



HAL
open science

Les représentations de patients en situation palliative avancée sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès : sur base d'entretiens guidés dans une unité de soins palliatifs en 2018-2019

Lucile Richard-Julhes

► To cite this version:

Lucile Richard-Julhes. Les représentations de patients en situation palliative avancée sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès : sur base d'entretiens guidés dans une unité de soins palliatifs en 2018-2019. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02895643

HAL Id: dumas-02895643

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02895643>

Submitted on 9 Jul 2020

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.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n° 81

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MÉDECINE
Spécialité Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement par

Lucile RICHARD - JULHES

Née le 12 décembre 1985 à CENON

Le 22 juin 2020

Les représentations de patients en situation palliative avancée
sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès :
Sur base d'entretiens guidés dans une unité de soins palliatifs
en 2018-2019

Sous la direction de Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA

Membres du jury :

Madame le Docteur Gaëlle LENCLUD, rapporteur et juge

Madame le Professeur Marie BEYLOT-BARRY, juge

Monsieur le Professeur William DURIEUX, juge

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH, président du jury

REMERCIEMENTS

À notre président du jury de thèse

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH

Professeur de Médecine Générale - Directeur du Département de Médecine Générale
- Médecin généraliste à Bordeaux

Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse. Soyez assuré de notre reconnaissance et de notre profonde estime.

À notre jury de thèse,

Madame le Professeur Marie BEYLOT-BARRY

Chef du service de Dermatologie sur le CHU de Bordeaux – Site Saint André

Nous sommes honorés de vous compter parmi les membres du jury de cette thèse.
Soyez assurée de notre reconnaissance pour l'attention portée à ce travail.

Monsieur le Professeur William DURIEUX

Professeur associé de Médecine Générale – Médecin généraliste à Targon

Vous nous faites l'honneur d'être membre de notre jury. Soyez assuré de notre profonde considération.

À notre rapporteur et membre du jury de thèse,

Madame le Docteur Gaëlle LENCLUD

Chef de service de l'USP du CH de Pau

Tu me fais le plaisir de participer à ma thèse, 5 ans après notre première rencontre et je t'en remercie sincèrement.

A mon Directeur de thèse,

Monsieur le Professeur Benoit BURUCOA

Chef de service de l'USP du CHU de Bordeaux

Je ne vous remercierai jamais assez d'avoir bien voulu diriger ma thèse alors que nous nous connaissions que très peu. Merci pour votre disponibilité, votre patience et votre bienveillance.

A l'équipe de l'USP, qui a su prendre du temps pour me rencontrer, écouter mon projet, m'indiquer les patients potentiels et leurs parler de mon étude. Sans vous cela n'aurait pas été possible.

A Romain qui partage ma vie depuis tout juste sept ans. Merci à toi de m'avoir soutenue, mais aussi supportée pendant ces derniers mois de thèse, qui ont été éprouvant pour toi comme pour moi. Tu as su malgré tout m'encourager. A notre épanouissement et nos projets futurs.

A mes filles, Anna et Agathe, mes deux filles d'amour, qui illuminent nos vies. Vous avez indirectement « subi » cette thèse, à travers mon stress. J'ai hâte d'être plus sereine et disponible pour vous.

A mes parents, qui m'ont toujours accompagnée dans mes projets, notamment mes études. J'ai conscience que vous ayez pu être très inquiets quant à l'aboutissement de cette thèse et je m'en excuse.

A mes grands-mères qui auraient été fières d'assister à cette soutenance.

A Anne-Sophie, Claire, Stéphanie et Nico, sur qui je peux compter. A notre amitié.

SOMMAIRE

<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	7
<u>AVANT-PROPOS</u>	9
<u>INTRODUCTION</u>	11
<u>CONTEXTUALISATION</u> : De la naissance d'un concept à celle de pratiques spécialisées.....	14
<u>I – Les soins palliatifs : de l'émergence à la reconnaissance</u>	15
I.1 Définition des soins palliatifs et concepts sous-jacents.....	15
I.2 Les différents niveaux et structures de soins palliatifs.....	17
I.3 Les lois relatives aux soins palliatifs et leurs enjeux.....	19
<u>II – La médecine palliative : des situations cliniques prototypiques</u>	21
II.1 Une population mieux définie : l'outil Pallia10.....	21
II.2 Les symptômes à menace vitale.....	22
II.3 La souffrance réfractaire.....	23
<u>III – Les pratiques sédatives</u>	25
III.1 Vers une typologie des actes de sédation (SEDAPALL).....	25
III.2 La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD).....	26
III.3 Les représentations de la SPCJD.....	27

<u>METHODE, POPULATION ET RESULTATS</u> : Interroger pour découvrir.....	29
<u>I – Méthode et population</u>	30
I.1 Une méthode qualitative : des entretiens semi-directifs et leur guide.....	30
I.2 La population cible et l'échantillonnage.....	31
I.3 Considérations éthiques et déroulement de l'étude.....	32
<u>II – Résultats</u>	36
II.1 Caractéristiques de l'échantillon.....	36
II.2 Présentation des résultats.....	37
II.2.1 Les représentations générales de la sédation sans typologie.....	37
II.2.2 Les représentations de la profondeur de la sédation.....	46
II.2.3 Les représentations de la continuité de la sédation, sous entendant la SPCJD.....	50
<u>DISCUSSION</u> : Une enquête difficile à mener révélant méconnaissances, confusions et préoccupations.....	57
<u>I – Les limites et forces de l'étude</u>	58
I.1 Les limites de l'étude.....	58
I.2 Les forces de l'étude.....	59
<u>II – De la SPCJD à l'euthanasie : entre connaissances insuffisantes et erronées, confusion et réelle demande des patients en situation palliative avancée</u>	60
II.1 Un manque d'information et de connaissances qui n'est pas nouveau ainsi que de la confusion.....	60
II.2 Désir de mort, notamment par euthanasie : une volonté à considérer et à explorer dans le cadre de l'accompagnement singulier des patients en fin de vie.....	62

II.3 De l'évolution de la société à celle du rapport à la mort ou comment comprendre l'émergence des demandes de SPCJD et d'euthanasie.....	65
<u>III - L'évocation de cette sédation spécifique et la place essentielle des proches.....</u>	69
III.1 Les proches au centre des préoccupations de la personne malade, à rapporter à la typologie spécifique de la SPCJD.....	69
III.2 Les représentations des patients quant au vécu de leurs proches sont-elles réellement fondées ?.....	70
III.3 L'accompagnement des proches et ses enjeux dans la prise en charge des patients en situation palliative avancée.....	72
<u>IV - Un objet d'étude délicat : des résistances à l'inclusion de patients en phase palliative avancée</u>	en
<u>USP ?</u>	76
IV.1 Représentations de la pratique sédative par les professionnels de santé.....	76
IV.2 Difficultés réelles des professionnels de santé à communiquer sur la SPCJD.....	77
IV.3 Essai d'explication.....	79
<u>DES PRECONISATIONS POUR AGIR ET S'AMELIORER</u>	83
<u>CONCLUSION</u>	89
<u>ILLUSTRATION</u>	90
<u>ANNEXES</u>	91
<u>REFERENCES</u>	101
<u>SERMENT D'HIPPOCRATE</u>	107

LISTE DES ABREVIATIONS

ADSP : Actualité et Dossier en Santé Publique

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CPP : Comité de Protection des Personnes

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie

CREFAV : Centre de Recherche Et de Formation sur l'Accompagnement de la fin de Vie

DMS : Durée Moyenne de Séjour

ECN : Examen Classant National

EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées et Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INPES : Institut National de prévention et d'Education pour la santé

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

SC : Sous-cutané

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie et Réanimation

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SPCJD : Sédation Profonde Continue Jusqu'au Décès

SPCMD : Sédation Profonde Continue maintenue jusqu'au Décès

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale

USP : Unité de Soins Palliatifs

AVANT-PROPOS

La maladie... Je pense à ma tante... Je pense à son crabe, qui l'a pincée une bonne partie de sa vie et qui a fini par l'emporter...

Je pense à son « parcours médical », à ses périodes de traitement que ce soit la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie ou l'hormonothérapie. Je pense à ses changements physiques secondaires, transitoires ou définitifs. Je pense à ses récurrences, aux multiples hospitalisations, aux avis demandés à différents spécialistes. Son histoire avec la maladie a débuté alors que je n'étais qu'une enfant, mais je me souviens bien avoir vu ma mère et ma grand-mère pleurer, avoir vu des visages soucieux, avoir ressenti de l'inquiétude dans les paroles des adultes, avoir eu mon cousin en vacances quand elle n'allait pas bien, je me rappelle l'avoir connue avec puis sans cheveux. En grandissant, j'ai bien évidemment pris la mesure de la gravité des événements. La prise de conscience de ces choses, de la maladie, de la mort, du handicap, de la perte d'autonomie est difficile, mais c'est ainsi, c'est la vie.

Alors pourquoi évoquer « l'histoire » de ma tante ?

Parce que j'ai l'intime conviction qu'elle a eu de l'influence sur moi et mon parcours professionnel. En effet, au cours de mes études de médecine et plus spécialement pendant mon externat, j'étais très intéressée par l'oncologie et si j'avais pu, c'est sans doute la spécialité que j'aurais choisie. Mon attrait pour cette spécialité était motivé, par l'envie (inconsciente à l'époque), très présomptueuse et utopique même, de guérir les malades, de leur apporter du soulagement, comme pour éviter que ce qui est arrivé à ma tante ne se reproduise, comme pour apaiser le sentiment d'impuissance que j'ai pu ressentir à son sujet. Finalement, mon classement à l'ECN ne me l'a pas permis et tant mieux, car cela n'aurait pas permis d'amoinrir ce sentiment. De plus, j'ai rapidement compris, au cours de mon internat puis durant les mois passés en service de gériatrie sur le Centre Hospitalier de Pau, que l'aide au patient, quelle qu'elle soit, n'était pas réservée à la médecine curative, bien au contraire.

A cette époque, en 2014 ou 2015, j'ai été amenée à rencontrer, presque par hasard, le Dr Gaëlle LENCLUD qui venait d'ouvrir avec son équipe l'USP sur le Centre Hospitalier de Pau. Nous avons eu l'occasion d'échanger autour de la fin de vie et de la sédation profonde et

continue jusqu'au décès à la demande du patient, parce qu'à cette période elle était dans tous les débats (en lien avec la loi qui allait voir le jour le 2 février 2016), mais aussi parce que (inconsciemment toujours) j'ai dû orienter les échanges autour de la fin de vie, puisqu'en effet, je me suis toujours interrogée, comme fascinée, sur la manière dont les patients en fin de vie vivent leurs derniers moments.

Le choix du thème de ce travail de thèse est donc le fruit d'une réflexion autour des actualités dans le domaine, mais a été également certainement guidé par mes propres expériences et affects.

INTRODUCTION

La mort fait partie intégrante de la vie. Qui dit naissance, dit, à plus ou moins long terme, mort. Mais malgré le fait qu'elle s'inscrive dans un processus naturel, universel, commun à tous les individus, la mort reste bien trop souvent un sujet tabou, difficile à aborder en collectivité ou même avec ses proches, car elle est inconnue et effrayante. Depuis le début du 20^{ème} siècle, les pratiques autour de la mort ont évolué : la mort s'est vue en partie privée de ses rites, désocialisée, privatisée. De plus, l'homme semble maintenant vouloir maîtriser sa fin de vie et sa mort. Un des exemples marquant est la demande de dépénalisation de l'euthanasie en France et plus globalement en Europe et dans les pays du Nord. Mais au-delà de la mort, c'est bien souvent la souffrance qui pose question et qui est redoutée. Il n'est d'ailleurs pas rare d'entendre parler du « bien mourir » et de critères de « bonne mort », qui sont pourtant des concepts anciens, puisqu'ayant été évoqués pour la première fois au cours du Moyen-Age. (1), (2) L'homme tend maintenant à privilégier sa qualité de vie, son confort en fin de vie, ce que la médecine cherche également à améliorer notamment pour les patients confrontés à des pathologies évolutives et fatales à plus ou moins long terme. La sédation s'inscrit dans cette démarche. En parallèle, les droits des patients se sont étoffés, s'inscrivant ainsi dans un processus d'autonomisation de ces derniers vis à vis de leur santé. Les patients s'investissent, s'interrogent, se documentent, multiplient pour certains les avis médicaux. Ils sont devenus de véritables acteurs de leur maladie et de leur prise en charge, avec lesquels il faut maintenant savoir composer. Une des évolutions législatives majeures, instaurée par la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti est la possibilité pour un patient en fin de vie de demander, sous conditions, à bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'à son décès. La pratique de la sédation n'est cependant pas un acte anodin. Les conséquences sont nombreuses et importantes que ce soit pour le patient lui-même ou ses proches ou encore les soignants. Il est donc primordial de bien connaître les enjeux liés à ces pratiques.

Très logiquement, les pratiques sédatives ont évolué en même temps que les lois et font régulièrement l'objet de recommandations de bonne pratique validées et reconnues par l'HAS. Les premières recommandations de la SFAP concernant « La sédation pour détresse en

phase terminale » ont été rédigées en 2002 (puis revues en 2004), suite à la constitution trois ans plus tôt d'un groupe de travail motivé par une réelle volonté de réflexion autour de la pratique de la sédation en fin de vie, notamment devant le constat d'une banalisation de celle-ci. (3) En 2009, la SFAP a rédigé de nouvelles recommandations, incitée par la nécessité de faire évoluer la réflexion sur les pratiques sédatives à la lumière des évolutions législatives et sous la pression de la société, mais aussi pour étendre ces recommandations en amont des situations de détresse en phase terminale. Elles sont alors nommées : « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes ». (4) Plus récemment, en 2018 et au début de cette année 2020, de nouvelles recommandations de l'HAS ont vu le jour pour adapter les pratiques à la loi Claeys-Léonetti. Elles s'intitulent respectivement « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » (5) et « Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie » (6). Elles définissent l'ensemble des pratiques sédatives, précisent les conditions de recours à la sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès et exposent les modalités pratiques de sa mise en œuvre.

La société et la médecine post-modernes ont donc contribué à l'identification d'une multitude de situations palliatives aussi singulières que complexes avec pour conséquence une diversification des pratiques sédatives et de leurs contextes de mise en œuvre. La sédation a déjà fait l'objet de nombreuses études, essentiellement en terme d'évaluation des pratiques. (1), (2), (7), (8), (9), (10), (11) Par contre, peu d'études se sont intéressées aux aspects psychologiques soulevés par les pratiques sédatives. Par ailleurs, ces quelques études concernaient pour la plupart les représentations de professionnels, à savoir médecins, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, mais également psychologues, philosophes. (10), (13), (14), (15), (16) Quelques études ont voulu explorer les représentations des patients, mais celles-ci ont été appréhendées à travers le témoignage et le ressenti de leurs proches. (17), (18) On ne connaît donc pas réellement les représentations que peuvent avoir les patients en situation palliative au sujet de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, tout comme on ne connaît pas la prévalence de cette pratique dans les structures spécialisées de soins palliatifs (ce qui est actuellement l'objet de l'étude PREVAL-S2P, dirigée par le Pr

BURUCOA). (ANNEXE 1) Cela est pourtant indispensable au regard de ce nouveau droit créé par la loi Claeys-Léonetti, d'autant plus que les patients sont les premiers concernés.

A l'issue de ces constatations, une question centrale peut être formulée : « Quelles sont les représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de patients en situation palliative avancée ? »

L'objectif de cette étude est donc l'exploration des représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de patients en situation palliative avancée.

La finalité de l'étude est de mieux accompagner les patients qui s'interrogent sur cette pratique ou qui en font la demande. En effet, étudier les représentations permet de comprendre ce qui peut motiver un patient en situation palliative à faire la demande d'un tel acte, de déceler des appréhensions qu'elles soient positives ou négatives, mais aussi de ne pas méconnaître une demande d'euthanasie cachée. Pour ce faire, un manuscrit en quatre parties principales sera rédigé.

Dans une première partie sera défini le contexte de l'étude, à travers les cadres conceptuels, structurels et législatifs des soins palliatifs, mais également au moyen de la présentation des situations palliatives spécifiques pouvant motiver la réalisation de l'acte de sédation. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sera ainsi précisée, tout comme les représentations, après avoir donné une définition scientifique du terme.

Dans la seconde partie seront présentés les méthodes de l'étude mais aussi les résultats obtenus après l'analyse thématique du contenu des entretiens semi-dirigés.

La troisième partie consistera en une interprétation, une discussion autour des résultats de l'étude, à la lumière des données de littérature disponibles, tout en prenant en compte ses limites.

Dans la quatrième partie, seront proposées des préconisations qui seront l'aboutissement d'une réflexion autour des résultats et de la discussion.

CONTEXTUALISATION

De la naissance d'un concept à celle de pratiques spécialisées

En une centaine d'années, la médecine a vu croître son intérêt pour la fin de vie et sa prise en charge. Les soins palliatifs sont passés d'une prise en charge centrée sur la douleur, à une prise en charge globale, considérant de nombreux symptômes et de multiples situations cliniques aussi complexes les unes que les autres. Les pratiques sédatives se sont développées et sont devenues l'objet de nombreuses recherches. Avant de s'intéresser aux résultats de l'étude, à leur interprétation et aux conclusions à tirer, il est important d'en dépeindre le contexte.

I – Les soins palliatifs : de l'émergence à la reconnaissance

Les soins palliatifs ont émergé au début du 20^{ème} siècle, avec Cicely Saunders, infirmière devenue médecin, considérée comme une des pionnières dans le domaine. Elle est la première à s'être appliquée à prendre en charge la douleur de ses patients, notamment avec l'utilisation de la morphine orale. Elle a également initié une dynamique de recherche, qui fait maintenant partie intégrante de la culture palliative. En un peu plus d'un siècle, les soins palliatifs ont connu un développement considérable : ils sont un droit mais aussi un devoir.

I.1 Définition des soins palliatifs et concepts sous-jacents

Les définitions des soins palliatifs sont nombreuses. Tout d'abord, la SFAP définit les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ». Leur objectif « est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle ». La SFAP précise également que « les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires », qu' « ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, au domicile ou en institution » et que « la formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche ». (19) Ensuite, la législation française indique, dans la loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé, que « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils

visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». (20) D'autres sociétés savantes telles que l'HAS ont aussi donné leur propre vision des soins palliatifs. (21)

Au niveau mondial, l'OMS a donné une première définition en 1990, complétée en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et son propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être de manière positive l'évolution de la maladie, en s'associant avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ». (22)

RESUME : Les définitions des soins palliatifs sont multiples mais abordent les mêmes notions : la globalité de la prise en charge (prise en charge du corps, de la douleur et des symptômes physiques ; prise en charge de la personne et de ses souffrances psychiques, spirituelles, relationnelles, sociales ; prise en charge du patient mais aussi de ses proches), la continuité des soins, l'interdisciplinarité des intervenants, l'intervention dans des contextes différents (domicile ou institution, hospitalier ou non), l'amélioration de la qualité de vie, le respect de la dignité, le respect de la survenue de la mort.

I.2 Les différents niveaux et structures de soins palliatifs

Classiquement, le parcours de soins d'un patient est divisé en deux périodes : la période curative, dont l'objectif est la guérison, et la période palliative. Cette dernière, qui survient quand il n'y a plus d'objectif de guérison, est elle-même composée de trois phases.

La toute première est la phase palliative spécifique : elle débute à partir du moment où la maladie dont le patient est atteint n'est plus considérée comme guérissable ; dans les pathologies cancéreuses elle survient le plus souvent quand le diagnostic d'évolution, de récurrence ou de localisation métastatique est posé ; les traitements spécifiques, tels que la chimiothérapie, la radiothérapie ou même la chirurgie peuvent être poursuivis pour permettre un ralentissement de l'évolution de la maladie et donc un allongement de la survie ; on ne parle plus d'espoir de guérison mais d'espoir de rémission. Puis, vient la phase palliative symptomatique : l'objectif est de soulager le patient des symptômes qu'il présente ; dans ce cadre la chimiothérapie ou la radiothérapie peuvent être proposées et sont dites à visée palliative ; on parle d'espoir de soulagement, de confort ; la qualité est privilégiée à la quantité (durée de survie). Pour finir, la phase palliative terminale : dans cette phase, le décès est inévitable et proche ; on privilégie alors les soins de confort et l'accompagnement qui est double : celui du patient et celui de ses proches. Dans la phase terminale on distingue la phase pré-agonique (association de défaillance des fonctions neurologiques, respiratoires et cardiovasculaires), la phase agonique (disparition du réflexe cornéen c'est à dire du dernier réflexe neuro-végétatif du tronc cérébral, indiquant une défaillance irréversible) puis la mort.

La présente étude s'intéresse aux situations palliatives avancées, qui regroupent donc la phase palliative symptomatique et la phase palliative terminale.

La prise en charge des patients se trouvant en phase palliative est assurée par différents types de structures, qui sont globalement scindées en deux en fonction du lieu de prise en charge. Premièrement, en établissement, il existe les Unités de Soins Palliatifs (USP) qui sont des structures hospitalières entièrement dédiées à la pratique des soins palliatifs. (23) Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), qui dépendent d'une structure hospitalière et qui sont pluri-professionnelles, sont amenées à rencontrer des patients en situation palliative hospitalisés dans les différents services de la structure (en dehors de l'USP). Elles ont un rôle d'écoute, de soutien, d'expertise et de conseil, mais elles n'endossent pas le rôle de

prescripteur. (24) Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) sont des lits situés au sein d'un établissement, dans des services autres que les USP, mais pour lesquels une prise en charge palliative est assurée, ce qui implique des moyens humains adaptés (formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement, temps des intervenants suffisant). (25) Il existe également des Hôpitaux De Jour en soins palliatifs, réservés à des patients moins évolués dans leur pathologie.

Deuxièmement, quand un patient se trouve à son domicile ou dans tout autre lieu de vie (par exemple un EHPAD), la prise en charge palliative peut se faire via l'Hospitalisation A Domicile ou via l'intervention de Réseaux de soins palliatifs. Leur but premier est d'assurer le maintien au domicile. L'HAD dépend d'une structure hospitalière. Elle est également pluri-professionnelle et assure la coordination entre le milieu hospitalier et les intervenants libéraux du domicile, tels que les infirmières, les aides-soignantes et le médecin traitant. (26) Le Réseau a également un profil pluri-professionnel et de coordination. Leur objectif est de permettre aux patients d'avoir accès à des soins palliatifs. (27) Parfois, quand sur un secteur géographique aucun réseau n'intervient, une EMSP prend le relais au domicile.

RESUME : Les soins palliatifs se décomposent en deux périodes : période curative et période palliative, qui comprend elle-même trois phases : la phase palliative spécifique, la phase palliative symptomatique et enfin la phase palliative terminale. Les soins palliatifs se pratiquent aussi bien en institution (USP, EMSP, LISP, HDJ de Soins Palliatifs), qu'au domicile (HAD, Réseaux de soins palliatifs).

I.3 Les lois relatives aux soins palliatifs et leurs enjeux

I.3.1 Les textes précédents la loi du 2 février 2016, dite loi Claes-Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie

La première loi française relative aux soins palliatifs date d'il y a un peu plus de 25 ans.

En effet, la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière introduit les soins palliatifs comme un droit du patient. (28) Puis, la loi du 9 juin 1999, va renforcer la garantie d'accès aux soins palliatifs pour tout patient, mais aussi renforcer de manière plus globale les soins palliatifs en les intégrant dans le SROS et en organisant leur enseignement. (29), (30) Vient ensuite la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui a permis l'instauration de nouveaux concepts et droits des patients, ce qui a notamment eu pour conséquence la modification de la relation soignant-soigné. Les notions nouvelles sont celles de dignité et de proportionnalité. Les droits renforcés sont le droit d'accès aux traitements de la douleur, le droit au refus d'investigations ou de traitements, le droit d'être informé ou au contraire le refus d'information. Le consentement libre et éclairé du patient est indispensable pour qu'il puisse prendre les décisions le concernant en toute connaissance de cause. La personne de confiance est quant à elle un droit nouveau. (31) Enfin, le 22 avril 2005 est promulguée la loi n°2005-370, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle va tout d'abord conforter les droits et notions précédentes, mais surtout introduire les directives anticipées et les notions de collégialité et de traçabilité des procédures décisionnelles. (32)

I.3.2 La loi Claeys-Léonetti

Elle a notamment instauré la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui peut donc être demandée par le patient lui-même. (33)

En effet, l'article 3, indique qu' « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : 1- Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements, 2- lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». De plus, « lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable (...), dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ». « La sédation profonde et continue (...) est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie... ». « L'ensemble de la procédure suivie est inscrit au dossier médical du patient ».

Les directives anticipées désormais sans limitation de durée deviennent contraignantes, mais non opposables à l'équipe. En effet, « les directives anticipées s'imposent au médecin (...) sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». « La décision de refus d'application des directives anticipées (...) est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaires et est inscrite au dossier médical. »

RESUME : Les soins palliatifs ont su s'imposer dans les pratiques médicales, soutenus par la législation en vigueur. Les droits des patients se sont également étoffés, imposant à l'ensemble des soignants de ne pas les méconnaître. Les droits créent des devoirs.

II – La médecine palliative : des situations cliniques prototypiques

La médecine palliative s'applique à des situations très variées mais pour lesquelles le pronostic vital reste toujours engagé. La bonne connaissance de ces situations permet de mieux s'adapter, de mieux répondre aux spécificités de chacune, in fine de mieux prendre en charge les patients en situation palliative.

II.1 Une population mieux définie : l'outil Pallia10

Il existe de nombreuses situations palliatives en médecine et comme évoqué précédemment, toutes les situations palliatives ne requièrent pas des soins palliatifs.

Pour pouvoir mieux identifier les patients pouvant recourir à une équipe spécialisée de soins palliatifs, un groupe d'experts de la SFAP a créé en 2010 un outil : « Pallia 10, quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? ». Cet outil est composé de 10 questions fermées, qui explorent les différents axes de la prise en charge (par exemple, l'évolution de la maladie, l'existence de symptômes non soulagés, l'étayage social du patient...). Il a l'avantage de pouvoir être utilisé par n'importe quel soignant et pas uniquement l'équipe médicale. Au delà de 3 réponses positives, il est conseillé de faire appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs. Il est indiqué sur le format brochure, le site internet de la SFAP (www.sfap.org) sur lequel le répertoire national des structures palliatives en France est disponible, ainsi qu'un numéro azur, le numéro de téléphone du Centre De Ressources National de Soins Palliatif. (34), (ANNEXE 2)

<p><u>RESUME</u> : L'outil Pallia10, accessible à tout soignant, rapide et facile à utiliser, permet de mieux définir les patients pour qui la prise en charge devrait s'orienter vers une prise en charge spécialisée palliative.</p>

II.2 Les symptômes à menace vitale

Les symptômes à menace vitale regroupent un ensemble de manifestations qui mettent en jeu le pronostic vital à court terme.

Ces symptômes avaient déjà fait l'objet de recommandations par la SFAP en 2002 (revues en 2004), à l'issue d'un groupe de travail sur la « Sédation en fin de vie ». Celles-ci concernaient la pratique d'une sédation en phase terminale selon deux indications, dont la première regroupait « les situations aiguës à risque vital immédiat ». (35) Deux situations cliniques avaient alors été évoquées. La première est la situation de détresse respiratoire aiguë avec dyspnée, asphyxie, anxiété, agitation en raison d'une sensation d'étouffement ou de mort imminente, situation que l'on peut rencontrer dans les pathologies tumorales (tumeur ORL, tumeur des voies aériennes supérieures ou inférieures), mais également dans les insuffisances d'organe (insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, par œdème pulmonaire) ou dans certaines pathologies neurologiques (par exemple la SLA). La seconde est la situation d'hémorragie cataclysmique extériorisée, situation que l'on peut rencontrer dans les pathologies tumorales (ORL, respiratoires, digestives, cutanées avec envahissement vasculaire), mais également dans d'autres situations comme par exemple la rupture de varices œsophagiennes. A noter que cette situation peut se compliquer d'une détresse respiratoire aiguë en cas d'inhalation.

RESUME : La détresse respiratoire aiguë ainsi que l'hémorragie cataclysmique sont les deux symptômes à menace vitale à connaître mais surtout à savoir anticiper, pour mieux les prendre en charge en cas de survenue.

II.3 La souffrance réfractaire

Le caractère réfractaire n'est pas un concept nouveau. Cependant, la loi du 2 février 2016, dite Claeys-Léonetti l'a nuancé en introduisant la notion de souffrance réfractaire, alors qu'auparavant étaient utilisés les termes « symptômes réfractaires » pour justifier la pratique d'une sédation en phase terminale.

En effet, en 2004, le groupe de travail à l'origine de la « Sédation en fin de vie », avait retenu comme seconde indication à la réalisation d'une sédation en phase terminale (la première regroupant, pour rappel, les situations à risque vital immédiat : détresse respiratoire aigue et hémorragie cataclysmique), la survenue de symptômes physiques réfractaires. Le groupe a tenté de définir le symptôme réfractaire, qui serait « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ». De plus, le groupe évoque le fait que les « situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical sortent du domaine des indications » et fait ainsi référence aux symptômes réfractaires autres que physiques qui « parfois résumés par le terme souffrance existentielle, ne peuvent constituer en tant que telle une indication à la sédation ».

(35)

Par la suite, en 2009, la SFAP a tenté de préciser ces symptômes réfractaires dans de nouvelles recommandations de bonne pratique concernant « la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie ». (4) La définition de réfractaire reste la même qu'en 2004 mais l'analyse de la littérature leur a permis de faire la liste des symptômes réfractaires qui y sont recensés : « certaines douleurs, les détresses respiratoires, les états d'anxiété ou d'angoisse, l'agitation, l'état confusionnel, l'état de panique, les nausées et les vomissements, les myoclonies, les convulsions ou tout autre mouvement anormal, les troubles du sommeil, les hémorragies foudroyantes ». La SFAP conclut alors que « c'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation » et qu'« il n'y a donc pas à établir de liste exhaustive de symptômes », puisqu'en effet le vécu d'un symptôme est propre à chacun.

Avec les changements engendrés par la loi Claeys-Léonetti, la SFAP a de nouveau fait évoluer ses recommandations en publiant en mai 2017 une « fiche repère » intitulée l'« évaluation du caractère réfractaire de la souffrance », pour tenter de mieux définir ce que la loi sous-entend par la notion nouvelle de souffrance réfractaire. (36) La conclusion du groupe de travail à l'origine de cette fiche est triple. Tout d'abord, la souffrance est multidimensionnelle et doit être évaluée selon les aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels, ce qui implique une évaluation pluri-professionnelle et donc une procédure collégiale. Ensuite, la souffrance est dite réfractaire « si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre sans obtenir le soulagement escompté par le patient, ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable ». Le groupe insiste sur le fait que « le patient reste néanmoins le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables ». Pour finir, l'évaluation pluri-professionnelle justifie le recours systématique à une équipe spécialisée en soins palliatifs (que ce soit en institution ou au domicile), elle ne doit pas retarder la mise en œuvre de moyens adaptés pour apporter un soulagement au patient et doit être répétée dans le temps si possible.

RESUME : L'évaluation d'une souffrance réfractaire reste complexe, mais indispensable, d'autant plus qu'elle peut aboutir à la réalisation d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

III – Les pratiques sédatives

L'acte de sédation n'a pas toujours été considéré comme un acte thérapeutique à part entière. Initialement, il était considéré comme un des effets indésirables de certains traitements entrepris devant certains symptômes (tels que la douleur, la dyspnée, l'anxiété...), mais il était cependant jugé comme « acceptable » sur le plan éthique. Le fait de s'en être saisi en le validant comme soin, implique de lui accorder une grande attention, d'autant plus au regard des dernières évolutions législatives.

III.1 Vers une typologie des actes de sédation (SEDAPALL)

Selon la définition donnée par la SFAP en 2009, la sédation est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être intermittente, transitoire ou continue ». (4)

Comme le suggère cette définition il existe différents types de sédation. Pour évaluer et décrire les pratiques, la SFAP a créé un outil qui se nomme « SEDAPALL ». (37), (ANNEXE 3) Selon cet outil, les sédations sont définies selon 3 axes : la profondeur (P), la durée (D) et le consentement (C). Chacun des axes se divise en plusieurs « contextes » et chaque contexte regroupe plusieurs situations. Par exemple, pour l'axe D il existe les contextes suivants : sédation transitoire (réversible) D1, sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible) D2, sédation maintenue jusqu'au décès (D3). Le contexte D1 regroupe lui-même 3 situations : sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire (D1a), sédation nocturne pour insomnie réfractaire (D1b), autres situations (D1c).

Les récentes recommandations de l'HAS de janvier 2020 utilisent cet outil. (6) En effet, elles décrivent deux catégories de pratiques sédatives. La première englobe l'ensemble des

sédations proportionnées « de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement du symptôme ». La deuxième comprend les sédations profondes et continues provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès à l'origine d'un nouvel acronyme : SPCMD, qui correspondent aux situations SEDAPALL D3a/b/cP2, soit : P2, sédation profonde d'emblée, D3, sédation maintenue jusqu'au décès, et sous-déterminants a/b/c en fonction du contexte de mise en œuvre défini par loi Claeys-Léonetti.

RESUME : L'outil SEDAPALL, qui est à la fois un outil pédagogique et un outil de recherche, peut s'utiliser dans des travaux de recherche sur la sédation. Dans la présente étude, l'acte de sédation visé est la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, soit la sédation de type D3P2.

III.2 La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)

Comme vu précédemment, il n'existe pas une sédation, mais plusieurs types de sédation ou pratiques sédatives.

La profondeur de la sédation a longtemps été évaluée par le score de Rudkin (*ANNEXE 4*), mais l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (*ANNEXE 5*), utilisée dans le domaine de la réanimation, a été retenue par la SFAP comme échelle de référence. Au niveau international, il s'agit de l'échelle qui est la plus souvent recommandée pour apprécier la profondeur de la sédation en soins palliatifs. Concrètement, une sédation est considérée comme profonde lorsque le score de Richmond est à - 4 (diminution profonde de la vigilance : aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique, c'est à dire la friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum) ou -5 (non réveillable : aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique c'est à dire la friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum) ou lorsque le score de Rudkin est à 4 (sédation profonde : patient ayant les yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère) ou à 5 (sédation très profonde : patient ayant les yeux fermés, ne répondant pas à stimulation tactile légère). Les moyens

médicamenteux utilisés pour réaliser une sédation sont nombreux, mais en première intention le choix se porte sur le Midazolam. Il s'agit du seul produit faisant l'objet de recommandations de bonne pratique par l'ANSM en 2010. D'autres molécules, telles que les benzodiazépines à demi-vie plus longue (Clorazépate, Diazépam), le Phénobarbital, le Propofol ou l'Oxybate de sodium sont évoqués. Concernant la voie d'administration, la voie intraveineuse est à privilégier, qu'elle soit périphérique ou centrale, pour une utilisation optimale du médicament choisi. La voie SC est également une option intéressante. (38)

Une fois débutée, la sédation doit être régulièrement réévaluée, par l'échelle de Richmond ou à défaut le score de Rudkin.

RESUME : La profondeur de la sédation peut être évaluée par deux échelles : l'échelle de Richmond prioritairement ou bien le score de Rudkin. Ces outils sont utilisés lors de la mise en place de la sédation mais également tout au long de son déroulement pour la réévaluer.

III.3 Les représentations de la SPCJD

Les représentations peuvent se définir de différentes façons, selon leur champ d'application.

Denise JODELET, psycho-sociologue française, dans son livre intitulé « Les représentations sociales », donne une certaine définition de la représentation sociale, qui semble commune à l'ensemble des scientifiques : « C'est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». (39) Plus simplement, une représentation est un concept, une idée que l'on se fait de quelque chose, c'est la façon dont on voit quelque chose. Il s'agit d'une construction dynamique qui dépend de trois secteurs, à savoir : les connaissances, les croyances et les expériences. Dans le guide de recherche intitulé « La recherche en soins palliatifs : approches et méthodes », rédigé par un groupe de travail de la SFAP et publié en

2004, des précisions sont apportées quant à la définition de la représentation : « Il s'agit d'une activité mentale par laquelle on rend présent à l'esprit sous forme d'image, un objet, une personne, un événement absent. C'est une façon de construire ou reconstruire la réalité. La représentation est toujours socialement déterminée. La représentation est un ensemble d'idées, de croyances, de valeurs, de pratiques relatives à des objets, à des aspects du contexte social, qui oriente les réactions des personnes dans une situation donnée ». (40)

En s'intéressant plus particulièrement aux représentations de la SPCJD, force est de constater que toutes les études s'intéressent aux représentations de la sédation du point de vue de la famille, des proches et des professionnels de santé. Ces études apportent cependant de très nombreuses et intéressantes informations quant à celles-ci, comme par exemple : la peur de l'inconnu, la perte d'espoir, le prolongement de la vie, le confort pour le patient, le soulagement pour ceux qui restent, mais aussi la méconnaissance de la sédation du grand public et des professionnels de santé, le manque de formation des professionnels de santé, les difficultés lors de la mise en pratique ressenties par les professionnels de santé, l'existence d'une confusion entre sédation et euthanasie, la satisfaction pour certains soignants à contribuer au confort du patient, le lourd poids de la responsabilité voire même la culpabilité en lien avec le fait qu'ils soient les seuls à réaliser l'injection du produit sédatif... Cette liste n'est bien évidemment pas exhaustive. Et le patient dans tout ça ?

RESUME : La façon dont les patients en situation palliative avancée appréhendent la pratique de la SPCJD, mais aussi l'impact d'une telle sédation sur le vécu de leur fin de vie ne sont pas connus. Il paraît intéressant de s'interroger sur les représentations que peuvent avoir ces patients quant à la réalisation de la SPCJD, puisque bien évidemment ils sont directement concernés en tant que bénéficiaires, mais également puisqu'ils peuvent en faire la demande selon les nouvelles dispositions législatives.

METHODE, POPULATION ET RESULTATS

INTERROGER POUR DECOUVRIR

I – Méthode et population

I.1 Une méthode qualitative : des entretiens semi-directifs et leur guide

Bien qu'initialement réservée aux anthropologues et aux sociologues et ce dès les années 1920, la méthode qualitative a su, par la suite, trouver sa place dans le domaine de la recherche en santé et notamment en médecine palliative.

La **recherche qualitative** est souvent définie en opposition à la recherche quantitative, alors qu'en réalité, elles sont complémentaires, car elles n'explorent absolument pas les mêmes choses, les mêmes champs. La recherche qualitative ne cherche pas à mesurer, à chiffrer, à quantifier des phénomènes : ceci est du domaine de la recherche quantitative. La méthode qualitative cherche à interpréter, à comprendre certains phénomènes et ce dans leur contexte. Elle s'intéresse aux phénomènes sociaux, en explorant leur existence et leur signification. En étudiant les sujets dans leur contexte, leurs émotions, leurs sentiments, elle s'intéresse à la compréhension des déterminants de leurs comportements. Elle crée des hypothèses au lieu de les vérifier. (41) Cette étude s'intéresse aux représentations : elle cherche à les connaître, à les explorer. Il n'est pas question de les quantifier. De ce fait, la méthode qualitative s'est naturellement imposée.

Les enquêtes par questionnaire, sont à dominante quantitative. C'est la forme la plus structurée du recueil d'informations. La marge de liberté laissée au sujet est faible en raison de la présence de questions qui sont le plus souvent fermées. Même s'il présente l'avantage d'être plus simple et non chronophage (recueil d'information standardisé, pas de retranscription, rapide), le sujet enquêté est contraint d'effectuer un choix entre plusieurs réponses et ne peut pas développer ses ressentis, ses idées. Les enquêtes par entretien sont quant à elles utilisées dans la recherche qualitative, car l'utilisation raisonnée de questions ouvertes permet à l'enquêté de s'exprimer librement et donc d'approfondir le sujet de l'étude. L'entretien offre donc la possibilité de recueillir des informations nuancées. Par la suite, en fonction du degré de directivité, il existe : l'entretien libre, l'entretien semi-directif et l'entretien directif. Plus l'entretien est directif, plus le champ d'exploration est limité. (42)

Pour cette étude, **l'entretien semi-directif** a été choisi afin de laisser suffisamment de liberté à l'interviewé pour évoquer ses idées, tout en garantissant l'abord de tous les thèmes ciblés. Il était également nécessaire que l'entretien ne dure pas trop longtemps pour éviter d'entraîner une fatigue supplémentaire chez des patients fragilisés.

Ces entretiens semi-directifs ont été réalisés au moyen d'une grille de lecture appelée **guide d'entretien**. Comme son nom l'indique, il « sert de support », il « liste les thèmes ou les questions à aborder » par l'enquêteur au cours de l'entretien. (43) Ce guide d'entretien a été élaboré après recherche bibliographique et réflexion ayant permis de déterminer les thèmes et sous-thèmes à explorer. Le guide d'entretien se compose pour chaque thème d'une question principale mais aussi de plusieurs questions dites de relance. La question principale est incontournable et permet d'introduire le thème correspondant. Les questions de relance sont formulées uniquement si la personne enquêtée n'aborde pas le sujet de lui-même. Les questions sont en majorité ouvertes pour ne pas restreindre les réponses du sujet. Ce guide d'entretien a lui même été construit à partir d'un protocole de validation. (ANNEXE 6 et ANNEXE 7 respectivement)

I. 2 La population cible et l'échantillonnage

Il s'agissait d'étudier des patients en situation palliative avancée.

Les critères d'inclusion étaient donc les suivants :

- patient en situation palliative (c'est à dire atteint par une maladie grave, évolutive, non guérissable, mettant en jeu le pronostic vital, à plus ou moins long terme), avancée (donc situation palliative symptomatique ou situation palliative terminale ; l'étude chez un patient en situation palliative agonique n'est en pratique pas réalisable).
- ayant donné son consentement par écrit
- âgé de plus de 18 ans
- apte à communiquer verbalement
- apte physiquement à participer à un entretien de 30 mn environ
- sans trouble grave de la vigilance ou de syndrome confusionnel

- déclaré « apte » psychologiquement à participer à l'entretien par le médecin référent et la psychologue de l'unité

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- patient en situation curative
- ayant refusé de participer à l'étude
- de moins de 18 ans
- inapte à communiquer verbalement
- inapte physiquement à participer à un entretien de 30 mn
- ayant des troubles graves de la vigilance ou présentant un syndrome confusionnel
- déclaré « inapte » psychologiquement à participer à l'entretien par le médecin référent et la psychologue de l'unité

Les patients ont été choisis selon les critères précédents par les médecins exerçant au sein de l'USP. Ces derniers leur ont exposé oralement l'existence de cette étude et la possibilité d'y participer.

I.3 Considérations éthiques et déroulement de l'étude

Dans cette étude, il s'agissait de s'entretenir directement avec les patients sur un sujet délicat puisqu'il touche à la fin de vie et au décès de la personne. Des interrogations quant aux considérations éthiques et à la faisabilité d'une telle étude ont été soulevées.

Il a d'abord été question de **l'obligation ou non de désigner un CPP**. Pour ce faire, le CPP local, à savoir le CPP Sud Ouest et Outre Mer III localisé dans le service de pharmacologie de l'hôpital Pellegrin, a été contacté. Les nouvelles dispositions de la loi Jardé (loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine), modifiée successivement par ordonnance en juin 2016, puis par décret en mai 2017 ont été fournies. La Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation du CHU de Bordeaux a été contactée pour obtenir plus d'explications et pour lever les doutes. Une réponse claire et officielle a alors été donnée : selon le décret n°2017-884 du 9 mai 2017, l'étude actuelle ne justifiait pas la désignation d'un

CPP car elle rentrait dans le cadre suivant : « Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre, les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalité celles mentionnées au I, et qui visent : (...) d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. » (ANNEXE 8)

Concernant le **comité d'éthique du CHU de Bordeaux**, la Direction de la Recherche Clinique du CHU de Bordeaux a confirmé qu'il s'agissait d'une instance qui intervenait uniquement à postériori dans le cadre d'une publication d'article. Elle n'a donc pas été sollicitée.

Par ailleurs, en raison du traitement informatique des données des patients **la CNIL** a été sollicitée. Mme Chantal DURAND, qui est la Correspondante Informatique et Libertés (CIL) de l'Université de Bordeaux et qui a donc pour mission de garantir l'application de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, a été l'interlocutrice privilégiée. Le projet lui a été expliqué, des renseignements détaillés préalables à une formalité CNIL lui ont été fournis. Au vue de ces derniers, il a été conclu qu'une déclaration « normale » auprès de la CNIL serait nécessaire, puisque le champ de recherche de l'étude relève des sciences humaines et sociales. Après avoir modifié, à sa demande, le formulaire d'information (distinction entre anonymisation et pseudonymisation), (ANNEXE 9) remis aux patients, Mme DURAND a rédigé une déclaration qui a été enregistrée dans le registre de l'université, après avoir été signée par le directeur de la thèse. (44)

Quant au lieu de déroulement de l'étude, deux options ont été discutées. La première consistait en sa réalisation uniquement au sein de l'USP du CHU de Bordeaux, sur le site de l'hôpital St André. Il s'agissait donc d'une étude monocentrique. La seconde option donnait quant à elle, un caractère multicentrique à l'étude, car le recrutement des patients aurait été fait sur l'USP, mais aussi dans le service d'oncologie de l'hôpital Saint-André et dans d'autres services comprenant des LISP, comme par exemple la gériatrie ou la médecine interne, le tout sur le CHU de Bordeaux. Le choix s'est finalement porté sur **l'étude monocentrique** au sein de l'USP du CHU de Bordeaux et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord il a été considéré le risque de décompensation psychique pour les patients susceptibles de réaliser l'entretien. Effectivement, malgré le fait qu'un des critères d'exclusion était l'inaptitude sur le plan

psychologique à réaliser un tel entretien, le risque de décompensation anxio-dépressive n'était pas complètement écarté. L'USP, contrairement aux autres services, est dotée d'un accompagnement optimal en lien avec le temps de la psychologue, mais également la formation spécifique du personnel et la présence de visiteurs de l'association Alliance 33. Cette optimisation de l'accompagnement n'était pas garantie dans les autres services. Par ailleurs une étude multicentrique imposait des démarches et contraintes supplémentaires et entre autres chronophages : rencontre avec le chef de service dans un premier temps puis avec l'ensemble de l'équipe, multiplication des contacts et des intervenants. La deuxième option plus complexe a été écartée.

Avant de débiter l'inclusion de patients éligibles, des **pré-entretiens** ont été réalisés, au nombre de trois, afin de s'exercer à la pratique de l'entretien semi-directif, mais également pour réévaluer le guide d'entretien.

Puis, une **réunion préparatoire d'organisation en vue de débiter l'inclusion** a eu lieu le 28 juin 2018, avec certains membres de l'USP, à savoir le chef de Service, une praticienne hospitalière, la chef de clinique, la cadre de santé ainsi que la psychologue. Il a été convenu d'un contact téléphonique bi-hebdomadaire au cours duquel, les patients remplissant les critères d'éligibilité seraient signalés. Puis, le plus souvent au cours d'un second appel, un moment propice à la réalisation de l'entretien a pu être déterminé, après, bien évidemment, que l'équipe ait informé le patient de l'existence de ce travail de thèse et obtenu un accord de participation préalable.

Dans un deuxième temps ont donc débuté **les entretiens**. Lors de la rencontre avec le patient éligible, et avant de débiter l'échange, lui était lu le formulaire d'information explicitant le cadre de l'étude, ses buts, mais aussi son déroulement ainsi que celui de l'entretien. (ANNEXE 9) A la fin de la lecture, le consentement écrit du patient était consigné sur ce même formulaire. L'entretien pouvait alors débiter. La période d'inclusion a débuté en juillet 2018 et s'est poursuivie jusqu'en septembre 2019.

Cependant au cours de l'inclusion, il a été constaté une réelle **difficulté à recruter** des patients et la possibilité d'**ouvrir l'étude à d'autres services** a de nouveau été **envisagée**. Plusieurs médecins en charge de LISP sur le CHU ont été contactés. Pour le médecin en charge des LISP du service d'oncologie sur l'hôpital Saint-André, le Dr LAFAYE, la réalisation de l'étude lui

semblait difficile car il s'agit très souvent de patients qui se dégradent extrêmement rapidement et pour lesquels les prises en charge palliatives se décident souvent soudainement. Le médecin s'occupant des LISP sur le service de gériatrie de Xavier Arnozan, le Dr PINGANNAUD, n'a eu que très peu souvent recours à la pratique de la SPCJD et n'aborde donc pas le sujet avec ses patients. De plus la population gériatrique de son service présente très souvent des troubles cognitifs et/ou des syndromes confusionnels rendant la réalisation de l'étude difficilement envisageable. Le médecin s'occupant des LISP du service de médecine interne de l'hôpital Saint-André, le Dr BERNARD, a quant à elle considéré que le sujet était trop délicat à aborder d'autant plus que la psychologue du service a une intervention limitée à un « petit » temps partiel et qu'elle allait être remplacée sous peu en raison d'un congé maternité. L'option d'ouverture de l'étude à d'autres services a donc été écartée.

Les entretiens ont donc été réalisés à l'USP au cours de l'hospitalisation des patients. Les entretiens ont été enregistrés via l'application dictaphone d'un téléphone (modèle iPhone 7). Une fois l'entretien réalisé, commençait le travail de **retranscription** qui a été réalisé soit manuellement, soit à l'aide d'un logiciel de dictée numérique. Les entretiens étaient retranscrits sur un fichier Word. Une fois l'entretien retranscrit, **le codage et l'analyse du verbatim** a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo version 12 sur Mac. Chaque entretien a été étudié individuellement afin de faire émerger les idées principales des propos des patients interrogés. Le verbatim de chaque entretien a donc été « découpé » en différentes unités de sens, dont la signification est spécifique d'une représentation. Chaque unité de sens a permis de générer une phrase ou expression plutôt succincte résumant l'idée générale de la représentation tout en essayant de préserver au maximum le sens premier de l'idée exprimée. Puis, chaque unité de sens a été classée dans des sous-thèmes, eux-mêmes regroupés au sein des trois thèmes principaux de l'étude.

A priori, il avait été prévu, comme pour toute étude qualitative, que la fin de l'étude serait induite par une saturation des données, c'est à dire lorsque plus aucune nouvelle unité de sens ne serait mise en évidence par l'analyse. Cependant il existait une contrainte de temps, personnelle, obligeant à **stopper l'étude avant la constatation de cette saturation des données.**

II – Résultats

II.1 Caractéristiques de l'échantillon

De juillet 2018 à septembre 2019, six entretiens ont été réalisés : le premier le 5 septembre 2018 et le dernier le 10 septembre 2019.

Parmi ces six entretiens, seuls quatre ont été inclus dans l'étude. Effectivement, les deux autres entretiens ont été interrompus en cours de passation, à la demande du patient pour le premier et après l'avoir proposé au second qui montrait des difficultés pour répondre et poursuivre.

Une septième personne, qui avait donné son accord verbal auprès de l'équipe quelques jours auparavant, a finalement refusé de réaliser l'entretien lors de la rencontre, sans que ses raisons aient pu être déterminées.

D'autres personnes, environ une dizaine, ont été signalées par l'équipe comme possiblement éligibles, cependant elles n'ont pu être rencontrées pour la réalisation de l'entretien en raison de deux cas de figures :

- 1- personne présentant une fragilité psycho-existentielle avec évaluation par la psychologue de l'USP défavorable,
- 2- personne qui, par la suite, s'est dégradée rapidement avec notamment troubles de la vigilance ou de la conscience (syndrome confusionnel, coma) ou même décès rendant donc l'entretien impossible

Les entretiens ont donc tous eu lieu sur l'USP, dans la chambre des patients (chambre seule), sans la présence de proches ou de personnels soignants.

La durée des 4 entretiens était comprise entre 37 minutes et 11 secondes et 1 heure 6 minutes et 38 secondes, avec une moyenne de 51 minutes et 28 secondes.

II.2 Présentation des résultats

II.2.1 Les représentations générales de la sédation sans typologie

a- La lecture de la définition de la sédation par la SFAP à l'origine de critiques, de questionnements et d'une dérive vers la question de l'euthanasie

Le premier constat très rapidement fait est que tous les patients **se représentent la sédation d'emblée comme la SPCJD**, à l'image du premier qui avoue : « *alors effectivement j'avais un peu de mal à comprendre, parce que je pensais systématiquement à une sédation profonde et continue* » (E1) et « *car moi j'étais parti sur la continue...* » (E1). Le quatrième patient l'évoque à la toute première question qui lui est posée « *Tout de suite ? Euh, dans le cadre d'une sédation continue ...* » (E4). Les deux derniers patients envisagent aussi cette continuité, « *car ça peut durer longtemps* » (E2), notamment jusqu'au décès : « *personnellement je préférerais jusqu'au décès* » (E3).

Le second patient évoque **la sédation comme l'annonce de la mort**, « *visuellement c'est l'annonce de la mort* » (E2), « *c'est les prémices, c'est l'annonce* » (E2), puis il précise sa représentation en **la comparant à la mort** : « *c'est comme la mort* » (E2).

La connaissance des pratiques sédatives par les patients de l'étude **n'est pas unanime et est parcellaire**. Par exemple, le premier patient va avoir des propos contradictoires puisqu'il évoque cette SPCJD, mais en même il souhaite qu'elle puisse exister : « *si effectivement, la sédation profonde et continue pouvait exister* » (E1). Ce même patient s'interroge lui aussi sur l'intérêt de pratiquer une sédation transitoire : « *J'ai une question à vous poser : il y a trois trucs différents : intermittente... (...) Alors quel est le but de cette rédaction ?* » (E1) et « *Vous allez vous endormir avec une perte de conscience pendant... je ne sais pas... deux jours... trois jours ou quatre jours. Mais je n'en vois pas trop le but moi...* » (E1), ce qui prouve la méconnaissance. A contrario, le second patient va envisager spontanément la possibilité d'une sédation transitoire dans deux cas de figure. Le premier, quand les douleurs en cours

d'équilibration sont trop importantes : « Ça peut être provisoire pour soulager quelqu'un atteint de souffrance » (E2) et « d'une manière transitoire quand il y a peut-être des souffrances trop fortes » (E2). Le second, en attendant que le traitement envisagé soit mis en place : « Ça peut être provisoire pour soulager quelqu'un atteint de souffrance, en vue d'un traitement ou d'une opération » (E2) et « parce que il n'y a pas que des gens... il y a aussi des traitements possibles... » (E2).

La lecture de la **définition de la sédation par la SFAP** a été jugée **insatisfaisante par un patient** qui considère que « cette définition est un petit peu floue » (E1) et que « c'est pas très clair » (E1). Il a aussi été remarqué qu'elle n'est pas forcément adaptée à tous les patients, car même si elle est nécessairement précise, elle est longue et complexe et il a été parfois nécessaire de la répéter plusieurs fois pour que le patient en comprenne le sens.

De façon plus large, c'est la **législation actuelle qui est jugée non satisfaisante**. Effectivement, la lecture de cette définition a été l'occasion pour trois des patients rencontrés de faire part de leurs opinions quant à la loi Claeys-Léonetti. Le premier justifie longuement son opinion : « Bon, la loi Léonetti a le mérite d'exister, mais... on aimerait que ça aille un petit peu plus loin... » (E1), « comme la loi Léonetti... c'est pas très clair... » (E1), « je trouve qu'en France on est pas très clair » (E1), « on est pas très clair sur la fin de vie » (E1), « en France on ne sait pas trop où l'on va » (E1), « je trouve qu'il y a toujours un petit flou artistique qui plane au-dessus de la volonté de mourir » (E1). Le second patient a également un avis péjoratif sur cette législation : « moi je trouve qu'il vaudrait mieux en finir mais la loi étant ce qu'elle est... » (E2). Même s'il la juge nécessaire elle est envisagée à défaut par le quatrième patient : « c'est une nécessité et si en France il n'y a que ça, bien évidemment je prendrai ça » (E4). Il est intéressant de remarquer que la loi est nommée « Léonetti » et non « Claeys Léonetti ».

En parallèle, deux patients vont être amenés à **critiquer la pratique de la médecine en France**. Le premier patient décrit de façon négative l'attitude du corps médical, qui face à la maladie, chercherait à **maintenir à tout prix les malades en vie** : « on essaye de maintenir en vie coûte que coûte » (E1), « en France la médecine est faire pour soigner et maintenir en vie » (E1). Il a « l'impression que c'est un peu ça : on soigne, on veut maintenir en vie, et qu'importe les résultats... » (E1) et « que cette médecine est là pour soigner, pour guérir et pour maintenir en vie » (E1). Il donne des exemples : « si on est un hématologue, un cardiologue, un truc comme

ça...bon, on soigne, on bourre de médicaments, on donne de la chimio et on regarde les résultats sur analyses de sang » (E1). Il va utiliser l'expression « *maintenir en vie* » à quatre reprises, prouvant sa forte adhésion à son ressenti. Il rapporte un **réel sentiment de manque de considération du patient**, notamment en ce qui concerne **sa sphère psychologique** : « *alors si le patient est extrêmement mal psychologiquement et physiquement... enfin d'abord physiquement et ensuite le psychologique... euh... j'ai l'impression que c'est pas le souci premier du médecin* » (E1). Il semble regretter que la prise en charge ne soit pas plus globale, notamment avec prise en compte **des effets indésirables** des traitements spécifiques « *les effets secondaires sont très peu pris en compte* » (E1), « *ces effets secondaires ne sont pas... pas toujours pris en compte* » (E1). Le **patient devient objet** : « *on regarde les résultats sur analyses de sang* » (E1). Le quatrième patient évoque quant à lui les progrès médicaux, « *moi je vois la médecine qui avance tous les jours, tous les jours... avec des progrès, des recherches, des essais cliniques* » (E4), et semble attendre cette même évolution dans le domaine de la fin de vie, pour laquelle il estime « *que on a encore beaucoup de choses à faire évoluer, comme si on était encore un peu à la traine avec ces questions, par rapport aux avancées de la médecine* » (E4). Il souhaiterait que « *l'on ouvre le dialogue au sens large, dans les équipes médicales, dans les familles, au niveau des gouvernements* » (E4) et prend pour exemple un cas médiatique : « *je reviens au cas Lambert* » (E4).

Ces deux mêmes patients **comparent la législation française aux lois en vigueur en Suisse et en Belgique**. Effectivement, le premier avoue qu'il fait « *la comparaison entre les textes publiés par la Suisse et la Belgique sur l'euthanasie* » (E1) et trouve qu'« *en France on ne sait pas trop où l'on va* » (E1). Quant au dernier, il décrit l'euthanasie qui se pratique en Belgique : « *mais qu'en Belgique les médecins ont le droit d'euthanasier les patients qui le demandent volontairement avec des règles...* » (E4), « *le médecin peut acquérir un pack et euthanasier la personne à la maison après un moment de recueillement et d'au revoir avec ses proches* » (E4).

Dès ce premier thème, va donc être abordé **le sujet de l'euthanasie et du suicide** (assisté ou non), qui semblent être envisagés **comme solution en fin de vie** par trois des patients. Le premier patient rencontré avoue avoir déjà exprimé sa « *volonté de mourir* » (E1) et formulé une demande d'euthanasie : « *On arrête ! Vous m'injectez 700mg de Lidocaïne et puis on en parle plus...* » (E1). Il déclare également avoir déjà songé au suicide : « *le suicide j'y ai pensé* » (E1), « *on pense au suicide, on se demande dans quelles conditions...* » (E1), mais aussi à se

déplacer en Suisse pour une euthanasie : « ... on pense à l'euthanasie » (E1), « l'euthanasie... pfiou... partir en Suisse... enfin moi je suis prêt... mais partir en Suisse... » (E1). Il semble avoir sérieusement songé à ces deux « alternatives » et après réflexion, il évoque des inconvénients pour les proches car effectivement, « c'est jamais très bon... enfin... même si c'est bon pour soi parce que c'est une mort rapide, euh, c'est un peu lâche vis à vis de son entourage que l'on aime... femme et enfants et point (...) Comment annoncer ça à ses proches ? Se dire " au revoir" à l'aéroport de Mérignac... ? » (E1). Le second patient évoque surtout l'impossibilité en France de pratiquer l'euthanasie (sans la nommer directement) : « Et comme on n'a pas le droit de mettre un terme... » (E2) et semble le regretter car il « trouve qu'il vaudrait mieux en finir mais la loi étant ce qu'elle est... » (E2). Le quatrième patient a également une position pro-euthanasique. Il pose des questions : « pourquoi une sédation plutôt qu'une euthanasie ? » (E4), « pourquoi ne pas prendre la dose à fond ? » (E4). Il semble considérer la **sédation comme une hypocrisie** : « J'ai d'ailleurs l'impression que c'est un petit leurre, un petit mensonge quelque part... » (E4). Il apparaît très concerné par le sujet et déclare adhérer « à une association suisse pour l'aide à mourir » (E4). Malgré tout, **la SPCJD est envisagée mais par défaut**. Le premier déclare « Donc la solution, c'est un petit peu ça... c'est la sédation profonde... et... continue » (E1) et le second : « et si en France il n'y a que ça, bien évidemment je prendrai ça » (E4).

Les patients expriment des questionnements de différents ordres. Ils s'interrogent par exemple sur **les conditions de leur future fin de vie**. Le premier « ne sait pas trop dans quelles conditions l'on peut mourir » (E1), ou « de comment on va dépérir au fur et à mesure du temps » (E1). Il déclare donc avoir songé à l'euthanasie puis avoir cheminé vers une prise en charge palliative en USP : « on vient sur une fin de vie normale, longue, peut-être douloureuse et puis, ici, les soins palliatifs » (E1). Le dernier patient évoque quant à lui une fin de vie paisible au domicile : « comment peut-on mourir tranquillement chez soi ? » (E4). Il va aborder ce qu'il craint dans la fin de vie : ni la maladie ni même la mort, mais **la souffrance**. Il a « peur de souffrir » (E4), tout comme il craint « beaucoup l'agonie » (E4) et « d'être face à cet insupportable » (E4). Pour ce même patient, **la perte d'autonomie** est une préoccupation car il déclare « je dirais même, je n'en vois plus l'intérêt à partir du moment où on a une perte d'autonomie » (E4). S'en suit une série de **questions existentielles** : « Qu'est-ce que pour chacun cela représente vivre ? Est-ce que je veux vivre en ayant perdu mon autonomie ? En

étant alimentée ? En étant dans un EHPAD ? » (E4), « à quoi ça sert de vivre dans cet état ? En étant inconscient... » (E2) et « Est-ce que c'est la vie ? » (E2). Pour le second patient, l'autonomie est prioritaire, **quitte à faire l'expérience de la souffrance** « Alors moi je préfère souffrir un peu mais être sur mes deux jambes, faire des trucs... mais si on ne peut plus être autonome, si on a perdu l'autonomie... là oui » (E2). Il envisage donc la sédation mais en ultime recours, « Oui je pense à la fin de vie puisque moi je préfère souffrir un peu mais vivre, que d'être dans un lit et inconsciente, parce que ça n'est pas la vie. Donc, moi, pour moi, c'est vraiment pour moi le cas ultime » (E2). Des **questionnements éthiques** sont évoqués : « ça pose des problèmes d'éthique » (E2). Des **interrogations sur l'intérêt** de cette pratique sont soulevées **en lien avec la durée** « ça peut durer longtemps et pour moi le fait de rester sous sédation pendant...longtemps, je ne vois pas l'intérêt » (E2), **en lien avec la continuité** « je ne vois pas l'intérêt... On est un légume donc ça pose une question : combien de temps peut-on... » (E2) et aussi **en lien avec la réversibilité** de la sédation « pourquoi se réveiller et puis... ? Non c'est... pourquoi commencer et l'arrêter ? » (E3).

b- Les attentes positives de la sédation sans typologie

Malgré ces premières critiques, les patients ont su avoir des **propos positifs** sur les pratiques sédatives. Le verbatim montre qu'ils attendent tous beaucoup de la sédation et ils se sont accordés sur le fait qu'ils attendent de la sédation qu'elle leur **apporte du soulagement**. Le mot souffrance a été le mot le plus utilisé, plus que le mot douleur et ces patients sous-entendent **une souffrance autant physique que morale**. Pour le premier « 1- ne plus souffrir » (E1) est la priorité. Il souhaite que l'on « puisse alléger... d'une part alléger les souffrances de la personne » (E1), puis il complète la notion d'**allègement** par le terme **abrégé** : « en vue d'abrégé les souffrances de quelqu'un » (E1). Il est donc **rassuré** de pouvoir se dire « qu'au moins on ne partira pas... dans d'atroces souffrances » (E1). En ce qui concerne le deuxième patient, les termes employés sont les mêmes « on ne souffre pas, on soulage les souffrances » (E2), « c'est bien puisque l'on ne souffre pas » (E2). Le troisième espère un soulagement physique mais aussi psychique, « Non... soulagement, moralement autant que... » (E3). Le dernier patient souhaite qu'elle stoppe la **douleur**, « arrêter la douleur » (E4), et limite

l'angoisse : « *le minimum d'angoisse* » (E4). Il souhaite que cela permette d' « *arrêter la souffrance* » (E4) et d'avoir « *le minimum de douleur physique* » (E4). La thématique de **l'apaisement** a été abordée par deux patients. En effet, le second souhaite « *arriver jusqu'à la fin de vie apaisé* » (E2) et le troisième déclare que « *ça doit être apaisant quand même, je pense* » (E3). Un patient évoque la notion de **bien-être**, de **tranquillité** qui sont des corollaires de l'apaisement. Il déclare que « *la sédation suffira et la personne partira tranquillement* » (E1) et que « *le bien-être du patient... moi j'en rêve... moi j'en rêve... partir comme ça* » (E1). Il exprime donc ce qu'il pense être les meilleures conditions pour « partir ».

Les pratiques sédatives auraient un rôle important à jouer envers les proches en leur permettant de voir le malade dans une « **bonne** » **apparence** : « *essayer, au moins de... pour son entourage... de paraître bien* » (E1). Elles permettraient aussi d'**apaiser l'entourage** : « *ça doit être apaisant quand même, je pense (...) pour le patient et peut-être pour la famille qui est autour* » (E4). De ce fait elle rentre dans le cadre de **l'accompagnement des proches**, dans le sens où elle **les rassure** : « *c'est rassurant pour l'entourage* » (E1), mais également les prépare à l'issue finale qui est plus ou moins proche : « *là au moins, ça laisse l'entourage se préparer tranquillement* » (E1), « *je ne vais pas dire sereinement, car c'est jamais serein, mais au moins se préparer* » (E1). Par ailleurs **l'accompagnement des proches permettrait l'accompagnement du malade**, comme le décrit le premier patient qui affirme avoir parlé avec sa femme « *du suicide, de l'euthanasie, elle préfère aussi cette solution, car elle pourra m'accompagner* » (E1). Selon lui, « *c'est extrêmement important, de pouvoir accompagner, parce que l'entourage sait qu'elle va partir* » (E1), « *dans le cadre d'une sédation profonde, on sait que là, ça va arriver, donc là, on peut l'accompagner, on peut être présent* » (E1).

Ce qu'attendent aussi ces patients de la sédation c'est que son **efficacité soit rapide** : « *on recherche un soulagement rapide* » (E2), mais également qu'elle **soit régulière** « *on recherche un soulagement rapide et puis régulier* » (E2). Le quatrième patient se représente la pratique de la sédation comme pouvant **mettre un terme à l'agonie**. Elle souhaite qu'elle puisse « *arrêter l'agonie* » (E4), agonie qui prend très certainement ici le sens de mort lente et symptomatique. Le premier, qui pour rappel a une démarche plutôt pro-euthanasique, déclare que la sédation a comme second objectif « *2- de mourir* » (E1). Il pense donc qu'une des intentionnalités de la sédation **peut être le décès**, traduisant ainsi **sa confusion avec l'euthanasie**.

c- La pratique sédative en pratique

En ce qui concerne les situations cliniques pouvant relever d'une sédation, les patients ont envisagé plusieurs situations. La première situation est abordée par trois patients qui l'envisagent donc **quand la douleur, ou plutôt « les douleurs au pluriel » (E1), qu'elles soient physiques ou morales, deviennent insupportables**. Il précise par la suite ses propos : « *quand la douleur devient insupportable* » (E1), « *la douleur physique* » (E1), « *morale* » (E1). Le deuxième partage ce même avis : « *pour ne pas souffrir quand les anti-douleur ne sont pas efficaces* » (E2), « *puis de la fatigue morale* » (E2). Le troisième patient met en avant la situation dans laquelle tous les moyens disponibles ont été essayés, donnant un **caractère réfractaire** à la douleur ou souffrance : « *et y'avait plus rien qui les soulageait* » (E3). La pratique sédative est également envisagée de **façon transitoire**, « *ça peut être transitoire* » (E2), **en attendant la mise en place d'un traitement qu'il soit médicamenteux ou chirurgical** : « *ça peut être provisoire pour soulager quelqu'un atteint de souffrance, en vue d'un traitement ou d'une opération* » (E2). Ce même patient se représente la sédation toujours « *d'une manière transitoire quand il y a peut-être des souffrances trop fortes* » (E2), pour apporter un **répit transitoire** au patient. Pour deux patients, **la fin de vie** peut être l'occasion de mettre en place une sédation, sans préciser sa typologie, mais uniquement quand le patient et le corps médical ont la certitude qu'il n'y a **plus d'espoir de contrôler la maladie** ou quand **le décès est inéluctable**. En effet, le mot « fin » et le terme « fin de vie » ont été utilisés par le second patient : « *ou que c'est la fin...* » (E2), « *oui je pense à la fin de vie* » (E2), « *je pense que la plupart du temps c'est en fin de vie quand on sait qu'il n'y a plus rien à faire, quand le mal est en train de prendre le dessus* » (E2). Le troisième est de ce même avis : « *on savait qu'ils allaient mourir, car ils avaient un cancer de l'intestin et il n'y avait plus rien qui les soulageait, on ne pouvait pas les opérer...* » (E3). Comme cela a été abordé précédemment, l'autonomie est une préoccupation pour le second patient qui estime que **la perte d'autonomie** pourrait relever de la mise en œuvre d'une sédation, car dénuée d'intérêt : « *Donc moi, pour moi, c'est vraiment pour moi le cas ultime (...) ça ne doit pas être un traitement (...) Mais si on ne peut plus être autonome, si on a perdu l'autonomie... là oui* » (E2), « *Tant que je suis autonome (...) Mais si c'est la fin, c'est la fin* » (E2).

Concernant les **moyens thérapeutiques utilisés pour sa réalisation, les connaissances des patients sont pauvres**. Deux patients, uniquement, ont cité la **Morphine** comme thérapeutique. Le second sait « *qu'il y a la Morphine* » (E2) et le quatrième, en parlant de son expérience avec sa maman, déclare que cette dernière aurait « *demandé une sédation par Morphine* » (E4). **L'existence d'autres molécules est à priori connue** de trois des patients. Ainsi le second « *pense qu'il y a d'autres molécules* » (E2), « *qu'il doit y avoir pas mal de molécules qui donnent la sédation* » (E2) et notamment d' « *autres molécules plus puissantes* » (E2). Mais aucun d'eux n'a su donner le nom de ces autres molécules. Deux ont néanmoins évoqué vaguement la **classe des anesthésiques** : « *Ce sont des anesthésiants ?* » (E4), « *du type anesthésie* » (E1).

Le **mode d'administration** est également peu connu. Le premier patient envisage la pratique de la sédation au moyen d'une **injection**, sans préciser la voie et sa durée d'administration. Il déclare « *alors j'ai vu qu'on injecte* » (E1) et « *avant qu'on m'injecte un produit* » (E1). Le patient du second entretien évoque une **perfusion**, ce qui sous-entend une certaine durée d'administration du produit sédatif : « *sous perfusion je pense, c'est le plus rapide* » (E2). Il aborde la notion d'**adaptation** quand il déclare que « *donc la perfusion, voilà, on la règle, on l'adapte, on peut moduler le débit* » (E2). Le dernier patient évoque cette adaptation, mais paraît l'envisager uniquement dans un protocole de **majoration des doses**, car il affirme qu' « *on augmente les doses de morphine* » (E4). Pour finir le premier patient laisse entendre qu'éventuellement la voie **Per Os serait possible** en déclarant que l' « *on peut prendre certains produits* » (E1).

En ce qui concerne le **processus décisionnel, la collégialité** est abordée par deux patients. Le second pense « *qu'il y a un collègue de médecins* » (E2) ce qu'il confirme en déclarant qu' « *il y a forcément plusieurs personnes, c'est collégial* » (E2). Le quatrième **hiérarchise la prise de décision**. En effet, il déclare que la décision « *si cela est possible* » (E4) doit être « *à la demande de la personne concernée* » (E4). Puis il évoque le cas où le patient « *n'est plus apte à prendre la décision* » (E4), cas dans lequel la collégialité s'impose : « *ben bien évidemment d'une façon collégiale* » (E4). Il confirme en déclarant que « *ce sont des décisions qui se discutent et qui se partagent* » (E4) et que « *ce sont les médecins, l'équipe médicale et en lien avec la famille* » (E4) qui décident, car il pense « *que l'on ne peut pas décider de la sédation surtout si elle mène au décès, tout seul* » (E4). Le premier semble ignorer l'obligation de collégialité : « *donc pas*

*un seul médecin... c'est collégial ? » (E1). Il va par la suite exprimer sa sensation d'absence de prise en compte de l'avis du malade : « bien que le patient puisse donner son avis là-dessus » (E1), « que le patient soit actif sur cette question là » (E1), « que le patient soit actif de cette demande » (E1). Il a « l'impression qu'il n'y a pas de place pour le patient » (E1), « que ça appartient au corps médical » (E1) et « que c'est à 100% l'avis du corps médical » (E1). Le quatrième décrit que le **consentement induit par la demande du patient** reste une priorité : « si cela est possible, à la demande de la personne concernée, en priorité. » (E4), « la place du patient doit être prioritaire si cela est possible » (E4). Le consentement peut aussi être envisagé de **façon conjointe entre le patient et son médecin** : « je pense qu'il y aura un consentement mutuel entre le patient et le corps médical » (E3), « le médecin et le malade (...) ce sont les deux qui décident, non ? » (E3). Ce même patient évoque le fait que le **consentement doit être éclairé** : « je pense que l'on propose, que l'on explique... on explique les effets » (E3) puis « que le malade essaye de voir ce qu'il en est... » (E3). Ce propos traduit également le fait que le **consentement du patient est attendu** et donc que ce dernier rentre en jeu dans le processus décisionnel. Deux patients évoquent le cas du malade en **incapacité de s'exprimer** : « parce que si je perds la tête, il va falloir que quelqu'un prenne la décision pour moi » (E3), « si elle n'est plus apte à prendre la décision... » (E4). Cela amène la question de la **place de la famille et des proches dans le processus décisionnel**. Leur rôle semble flou pour trois patients. Le premier s'interroge sur le fait que l'on puisse leur demander **leur avis et leur accord** : « Est-ce que la famille a un avis à donner là-dessus ? » (E1), « on demande au proche leur accord ? » (E1). Ses questionnements font échos aux médias : « parce que là, je fais le parallèle avec l'affaire Lambert » (E1). Le second pense « qu'ils disent, qu'ils proposent aux familles » (E2). Pour le troisième, la famille est plutôt vue comme confidente : « Il peut également un peu en parler avec la famille, oui bien sûr, oui oui... Oui je pense que » (E3), voire même garante : « Moi je suis très libre avec ma famille ; je leur ai expliqué ce que je voulais » (E3), « j'ai mon fils, mes enfants... ils savent que c'est ma décision... de ne pas me laisser souffrir quoi » (E3). Pour le dernier, « la famille est concertée, interrogée et on a besoin de son accord, je suppose... » (E4).*

La personne de confiance et les directives anticipées ont été évoquées spontanément uniquement par un patient, le premier qui affirme : « mon épouse est la personne de confiance » (E1) et qu'il a « écrit des directives anticipées » (E1).

II.2.2 Les représentations de la profondeur de la sédation

a- Les attentes du patient et les éventuelles conséquences

L'évocation des différents niveaux de profondeur de la sédation a été l'occasion pour deux patients de la comparer **au sommeil ou au repos**, à l'image du second : « *cela ne m'intéresse pas de dormir toute la journée sur un lit* » (E2), « *Si nous sommes juste dans une perte de vigilance, c'est pour atténuer les douleurs, pour reposer le corps, on se repose...* » (E2). Le premier le voit « *un petit peu **comme une anesthésie, une anesthésie générale*** » (E1). Le quatrième va aller jusqu'à comparer la perte de vigilance **à la mort** : « *à partir du moment où il y a une perte de vigilance, pas en terme médical, (...), on est mort...* » (E4). Ils envisagent spontanément le niveau le plus profond de la sédation, à savoir **la perte totale de conscience**, « *on est plus conscient* » (E1), « *je serai inconsciente* » (E2).

Les **conséquences cliniques**, sous-entendues les **modifications physiologiques** du corps mais aussi les **complications** sont **très mal connues**, à l'exception du dernier patient qui, pour rappel, a eu l'occasion d'accompagner sa maman, jusqu'à son décès alors qu'elle était séditée. Il confirme qu' « *il y a des conséquences physiques, le corps ne fonctionne pas correctement* » (E4) et que les soignants s'adaptent à ses modifications comme par exemple en mettant en place « *un matelas d'eau* » (E4) ou « *des gouttes dans les yeux* » (E4). Elle décrit que « *la personne ne bouge plus* » (E4), qu' « *il y a des escarres* » (E4), qu' « *il y a les yeux qui sèchent* » (E4), qu' « *il y a tout le système salivaire...* » (E4). Pour ce patient le malade se retrouve dans un état de survie et non de vie « *ce corps qui continue à survivre sans ses moyens en fait* » (E4). Une des conséquences abordées par deux patients concerne le **fonctionnement de la pensée**, qui est **modifié**. Le premier est dans la négation : « *il n'y a plus de pensée* » (E1) alors que le troisième considère qu'elle existe encore mais différemment car « *c'est un éloignement... de la pensée* » (E3). Un patient a évoqué **la dépendance** qui en découle : « *quand on est inconscient ? Complètement dépendant ?* » (E2).

La question de **l'alimentation et de l'hydratation** a été soulevée. Effectivement, le patient du premier entretien s'interroge sur la réalisation de perfusions pour hydrater mais aussi pour

alimenter la personne. En parlant d'une personne sédaturée, il « *pense qu'on doit lui perfuser des produits, perfuser des produits pour l'alimenter par exemple, pour l'hydrater.* » (E1). Quant au second patient, il semble plus catégorique en déclarant que « *qui dit inconscience, dit on perfuse, on vous nourrit* » (E2). Pour lui, l'état d'inconscience chez une personne sédaturée engendre systématiquement une perfusion pour assurer la nutrition. Pour lui « *on est une plante, (...), on nous nourrit* » (E2). Par contre, à aucun moment, ces deux patients précisent la pratique sédative à laquelle ils font référence.

Malgré les conséquences cliniques de la profondeur de la sédation, l'**impact positif** de la sédation est mis en avant par le premier patient qui exprime le **soulagement** des douleurs notamment physiques mais aussi le **bien-être** : « *on a plus mal* » (E1), « *il n'y a plus de douleur* » (E1) et répété « *bien-être du patient... le bien-être du patient* » (E1).

b- Conséquences pour l'entourage, proches comme soignants

Tout d'abord, deux patients partagent le sentiment que la pratique sédative est en capacité de **rassurer l'entourage** du malade. Pour le premier patient rencontré, il existe deux conséquences : « *le bien-être et l'entourage rassuré* » (E1). Le troisième déclare que ces enfants « *se porteront mieux* » (E3) de la voir « *inconsciente, plutôt que d'être là à avoir mal* » (E3). Le premier patient aborde une notion qu'il avait déjà abordé en début d'entretien, à savoir le fait que les proches sont « *rassurés et préparés* » (E1).

Le quatrième patient, estime que l'impact pour les proches est **variable** en fonction de chacun. Pour lui « *ça dépend de (...), ça doit être en fonction de chaque personne* » (E4). Il pense « *qu'il y a tous les cas de figure avec tous les degrés possibles, d'acceptation ou non...* » (E4).

Un des patients, le second, semble envisager la situation sédative de **façon uniquement négative** pour les proches en utilisant notamment les termes « **pas vivable** » : « *mais pour la famille, tout ça, ce n'est pas vivable* » (E2), « *je pense que c'est trop dur la sédation pour la famille* » (E2).

Les proches peuvent par ailleurs se trouver dans une **situation ambivalente** entre le soulagement de savoir que le malade ne ressent plus de souffrance et la tristesse liée à la pauvreté des interactions avec lui. C'est également l'avis du troisième patient qui estime « *qu'ils balanceront entre le fait de dire " Elle n'est plus avec nous " et le fait se dire " Elle ne souffre plus " ... c'est difficile à choisir... » (E3).*

Les équipes soignantes ne sont également pas épargnées. Elles peuvent être touchées par les mêmes difficultés que celles que peuvent rencontrer les proches à savoir les **difficultés psychologiques** car « *être présent pour un malade qui a demandé la sédation profonde, ça doit aussi être très difficile, psychologiquement » (E1), « ça doit être un petit peu dur pour des équipes en soins palliatifs... » (E1).* Et ce, malgré leur **professionnalisme**, les amenant à ne pas laisser paraître leurs éventuels affects ou difficultés : « *on ne le perçoit pas car ils ont toujours le sourire, ils sont toujours bien, gentils, mais je pense qu'au fond d'eux-mêmes cela doit être difficile » (E1), « ça doit être difficile à vivre » (E1).* Le troisième patient rencontré affirme qu'« *ils ne peuvent pas rester insensible à ça oui » (E3), « que c'est pas forcément évident pour eux » (E3).* Le premier patient va préciser que **tous les personnels soignants** sont concernés : « *c'est pareil que pour un médecin » (E1), « le personnel, que ce soit les aides soignantes, les infirmières, les internes » (E1).*

c- Les problématiques soulevées

Les **questionnements existentiels et éthiques** sont les mêmes que ceux abordés dans le premier thème. La personne sédaturée est ainsi comparée à un **objet**, signe de **dépersonnalisation, déshumanisation**, à l'image du second patient qui résume la situation à « *vous ne faites plus rien... vous êtes un objet » (E2).*

Les questionnements sont en lien avec la **perte de conscience**, la **dépendance**. Le second patient, toujours, se demande si « *d'un point de vue éthique (...) » (E2), on est « encore un être humain quand on est inconscient ? » (E2), ou quand on est « complètement dépendant ? » (E2).*

Le quatrième patient va même jusqu'à comparer la perte de vigilance à la mort et donc s'enquérir de **l'intérêt à vivre dans cette condition** : « *à partir du moment où il y a une perte de vigilance, pas en terme médical, mais en terme de tout commun, on est mort... voilà quoi... je ne vois pas l'intérêt* » (E4).

Comme énoncé précédemment, **l'hydratation et l'alimentation** ont été abordées par le premier patient. Son discours est assez interrogateur quant à l'intérêt de perfuser quelqu'un pour remplir les fonctions d'hydratation et de nutrition car cela traduit une « *envie de maintenir en vie quelqu'un...* » (E1).

Les problématiques sont également **relationnelles** puisque la perte de vigilance implique une modification de la sphère relationnelle que ce soit avec **l'entourage dit humain**, affectif : « *ne plus reconnaître les siens* » (E3), « *oui... moralement oui... il n'y a plus de communication* » (E3) ou que ce soit avec **l'entourage matériel**, environnemental : « *on est plus conscient de ce qui se passe autour* » (E1), « *on ne sait plus ce qui se passe à côté* » (E1), « *ne plus trop savoir où l'on est* » (E3). Le quatrième patient évoque quant à lui, la tentative par les proches de maintenir une communication qu'elle soit d'ailleurs verbale ou non : « *on lui a beaucoup parlé, on l'a caressée* » (E4).

II.2.3 Les représentations de la continuité de la sédation, sous-entendant la SPCJD

a- Les attentes, les conséquences et les situations de mise en œuvre

De façon étonnante, les attentes de la SPCJD ont été peu abordées durant l'exploration de ce 3^{ème} thème. Il faut alors rappeler qu'elles ont déjà été énoncées en début d'entretien, en raison du fait que les patients à la lecture de la définition de la sédation évoquaient en réalité la SPCJD. **La souffrance** est ce qui préoccupe le plus les patients et elle est donc de nouveau abordée en cette fin d'entretien, tout comme donc le **soulagement**. Dans leurs propos, cette

souffrance n'est pas systématiquement qualifiée : « *vous ne souffrez pas, c'est idéal* » (E2), « *il est ridicule de souffrir pour rien si on ne peut être soulagé...* » (E2). Le terme souffrance revêt des significations larges, un patient précise cette souffrance qui peut être donc physique « *ça abrège les souffrances physiques* » (E1). Le troisième patient emploie le terme « mal » : « *oui et si on bénéficie d'une sédation, on a plus mal* » (E3).

Pour les patients rencontrés, la SPCJD peut être mise en place dans différentes situations. Tout d'abord le premier patient l'envisage en cas de **caractère insupportable de la douleur** « *quand la douleur psychique, quand le mal-être psychique sont insupportables* » (E1). Il va compléter ses propos en ajoutant la douleur physique « *Donc oui voilà, quand la douleur psychique, morale et physique seront insupportables* » (E1).

La **survenue d'une complication** peut également motiver la mise en place d'une SPCJD pour le second patient, qui illustre sa pensée en déclarant : « *dans ce cas-là, la sédation est vitale, quand on sait qu'une complication va aboutir à une embolie pulmonaire ou autre, la sédation est presque obligatoire* » (E2).

La fin de vie, quand elle est « assurée », quand elle va aboutir à une mort certaine, sans précision quant au délai de survenue, peut être à l'origine de la mise en place d'une SPCJD. Cet avis est partagé par deux patients. Le second affirme que « *pour le faire en continu, il faut le faire au bon moment, quand c'est la fin, quand on sait que c'est la fin...* » (E2). Le quatrième patient l'envisage également « *quand il n'y a plus rien à faire, quand c'est la fin...* » (E4). **La perte de contrôle de la maladie par les traitements** : « *quand les traitements essayés pour combattre la maladie ne permettent pas le contrôle de celle-ci...* » (E4), semble pouvoir justifier la mise en route d'une SPCJD.

Pour le premier patient, le fait **ne plus avoir de projet** ou de ne plus pouvoir les réaliser semble diminuer l'intérêt porté à la vie et de ce fait, il estime qu'une SPCJD peut alors être demandée. En ce qui le concerne, il « *rêve de faire un tout petit projet* » (E1) qui lui « *fera plaisir et puis après la sédation profonde et continue* » (E1).

Les conséquences pour le patient lui-même ont été peu envisagées par les patients rencontrés, notamment sur le plan physique. Les conséquences abordées sont avant tout relationnelles en raison de la **perte de la communication et de relation** avec l'entourage et

l'environnement : « *mais si c'est pour être dans un lit toute la journée sans parler, sans relationnel...* » (E2), « *on a plus de contact avec personne* » (E2). Ce même patient évoque une certaine **dépersonnalisation, déshumanisation**, puisqu' « *on veut traiter la personne en être humain* » (E2), alors qu'elle s'apparente à un « *légume pfff, sans perspective* » (E2).

L'absence de conséquence de la SPCJD est même évoquée par deux patients, le premier explique qu'il n'y en a pas car il n'y a pas de souffrance : « *Les conséquences ne sont pas physiques, puisque ça va abrégé les souffrances* » (E1). Le second considère qu'il n'y en a pas car la personne est inconsciente : « *je ne pense qu'il y ait de conséquence sur elle, puisqu'il n'y a aucune conscience.* » (E2).

Pour un des patients, la période précédant la mise en œuvre d'une SPCJD est marquée par des questionnements autour de la communication aux proches. Ces propos : « *Est-ce que j'ai tout dit, est-ce que j'ai bien communiqué avec mes proches là-dessus ?* » (E1) et « *Est-ce que j'ai fait tout ce qu'il fallait pour que mes proches souffrent le moins possible de mon départ ?* » (E1) montrent que le patient veut s'assurer d'avoir pu dire tout ce qu'il souhaitait dire à son entourage, mais également d'avoir fait tout ce qu'il voulait faire avant de décéder, toujours dans un but de préparer les proches « *Est-ce que j'ai bien parlé ? Bien communiqué ? Bien préparé ?* » (E1).

b- Conséquences pour l'entourage, proches comme soignants

Les conséquences de la SPCJD semblent principalement concerner les autres, c'est à dire l'entourage, essentiellement, mais aussi le personnel soignant.

Bien évidemment, avant tout, elle **rassure les proches**, car ceux-ci sont dans l'assurance que la personne sédatisée ne souffre pas ou plus. Le premier patient déclare que son épouse « *serait très rassurée* » (E1). Le second affirme que « *la sédation dans ce cas là, pour la famille, peut être rassurante parce qu'au moins on se dit " il n'a pas souffert "* » (E2). Pour le troisième, c'est le même constat : « *Se raccrocher au fait de se dire " il ne souffre plus " ...* » (E3), « *le fait de dire " Elle ne souffre plus " ...* » (E3) font que ses enfants « *se porteront mieux* » (E3) de la « *voir*

*inconsciente, plutôt que d'être là à avoir mal... » (E3). La notion de **préparation des proches** a de nouveau été abordée, par le quatrième patient, car l'acte de SPCJD leur laisserait le temps d'accepter la perte qui se profile. Il déclare avoir pris « *conscience de l'utilité pour les proches* » (E4) et que « *cela permet au proche d'assimiler que l'on est en train de s'en aller, qui ne vont plus nous revoir* » (E4). Les proches sont en quelque sorte **préservés** car le contexte est « *plus délicat* » (E4), et c'est « *quand même beaucoup moins violent* » (E4) que de dire « *ben voilà, on ne va plus se revoir, je vais prendre l'avion pour aller en suisse* » (E4). La SPCJD répondrait à un réel « *besoin d'assimiler la perte* » (E4) et rentrerait dans le cadre d'une **démarche altruiste** ce qu'explique toujours le 4^{ème} patient : « *en diminuant un petit peu notre égocentrisme et en se disant : " eux aussi ils ont besoin de temps "* » (E4).*

En ce qui concerne les conséquences péjoratives voire négatives, elles ont été longuement développées par un seul et même patient, le second. Pour lui, la **vie personnelle des proches est grandement impactée**, puisque sa présence auprès du malade se fait par exemple « *au détriment de mes petits-enfants* » (E2), « *au détriment de sa vie privée, de sa vie familiale* » (E2). En évoquant les proches qui passent du temps auprès de lui, le second patient, toujours, affirme qu'ils n'ont « *pas de vie* » (E2). Effectivement, leur présence auprès de l'être malade demande un **investissement en terme de temps**. Le proche, sachant que la mort est prochaine, va vouloir profiter de ces derniers instants et va se rendre alors disponible à son chevet et « *certaines voudront à tout prix venir* » (E2).

Les proches se retrouvent donc dans une **situation d'attente** dans laquelle il attend le décès, attente qui peut être plus ou moins longue et inconnue. Cette attente a été longuement évoquée par ce même second patient qui déclare « *et vous attendez tous les jours* » (E2), « *le sentiment (...) et d'attente...* » (E2), « *on attend. On attend* » (E2) et quand il évoque son expérience personnelle avec sa maman : « *et on a attendu quelques jours qu'elle décède* » (E2). Cette situation est donc figée, **sans perspective** et maintient l'entourage dans l'expectative qui est **sans espoir** d'amélioration : « *Il y a une perte surtout de perspective : on est dans une situation qui est bloquée* » (E2), « *vous savez qu'il n'y a pas d'issue, donc ce n'est pas la peine d'espérer* » (E2). Les proches se retrouvent donc dans une **situation très difficile** et le second patient emploie des mots forts de sens pour qualifier cette situation : « *c'est horrible comme situation* » (E2), « *pour les proches..., ça doit être très dur, ça doit être une souffrance terrible* » (E2), « *moralement, ça doit être très dur et en plus vous savez qu'il n'y a*

*pas d'issue » (E2), « ce doit être terrible, ça doit user moralement » (E2), « je trouve ça très bien, pour le patient mais, je trouve ça très hard pour l'entourage. Résumé comme ça » (E2), « cela doit être terrible pour eux » (E2), « et c'est horrible comme situation » (E2), « horrible » (E2), « ignoble » (E2). Cette situation peut même aller jusqu' à la **souffrance des proches** « et c'est les proches qui souffrent » (E2). Il se peut également que l'entourage se sente obligé d'adopter telle ou telle attitude, « parce qu'ils peuvent se sentir coupables, obligés » (E2). Il déclare : qu' « Il y a une pression aussi pour s'occuper, une morale... » (E2), qu' « on impose quand même moralement » (E2), que « Pour l'entourage, c'est... ils se sentent coupable, se sentent obligés aussi. » (E2) et qu'il y a la « peur d'être jugé » (E2) car « la société juge » (E2). En dehors du **sentiment d'obligation**, les proches peuvent éprouver de la **culpabilité** : « ils peuvent se sentir coupables » (E2), « Pour l'entourage, c'est... ils se sentent coupable » (E2) et même de l'**impuissance** : « vous êtes totalement impuissants » (E2), « Ça doit être terrible ça, le sentiment d'impuissance » (E2), « puisqu'il y a impuissance. » (E2).*

Les conséquences et **difficultés** pour l'entourage peuvent également être **matérielles** ou organisationnelles, puisque les proches sont souvent amenés à relayer le malade notamment dans les démarches administratives puisque « ce n'est pas le patient qui gère puisqu'il n'est pas conscient » (E2) et qu'il « décharge en quelque sorte toute sa vie administrative sur ses proches » (E2). Le patient « parle des factures, de tout le quotidien » (E2), des « problèmes administratifs, de salaire tout ça, tout ça, qu'il faut gérer » (E2).

En ce qui concerne les soignants, ils sont soumis eux aussi à **certaines difficultés**, à une **certaine pénibilité** : « Pour le personnel soignant, je pense que c'est difficile aussi » (E1). Les patients rencontrés évoquent des difficultés émotionnelles puisque « ça doit être pénible pour eux d'être dans un service comme ça et... donc accompagner une personne comme ça en fin de vie... » (E1). Le second patient pense également qu' « il y a quelque chose de dur pour les soignants » (E2), que « c'est aussi très difficile » (E2). Pour les patients rencontrés, ces difficultés sont en lien avec un **sentiment d'échec** et/ou **d'impuissance** potentiellement causé par l'impossibilité d'avoir pu trouver un traitement efficace : « C'est l'échec, c'est... voilà... il n'y a pas de traitement... C'est l'échec, on est à la fin » (E2), « puis c'est l'impuissance. Le corps médical n'aime pas l'impuissance » (E2). Cela « fait travailler des gens, là aussi dans un contexte pas évident ... » (E4). Un patient va nuancer ces propos en rappelant que

malheureusement, ces situations, ces sentiments sont inhérents à leur activité professionnelle : « *Mais après tout pour le personnel... c'est leur boulot* » (E2).

c- Les problématiques et questionnements soulevés

Une des plus grandes craintes des patients rencontrés est que la SPCJD **dure trop longtemps** car ils considèrent qu'il n'y a **aucun intérêt** à ce que la situation perdure, notamment pour les proches. Comme l'explique le second patient, « *Ça peut durer longtemps...* » (E2) et « *je ne voudrais pas que cela dure trop longtemps, sauf si c'est pour peu de temps en fait. Parce que rester des mois sous sédation, pour ma famille, je ne voudrais pas, parce que cela doit être terrible pour eux...* » (E2). Le quatrième patient exprime très bien l'absence d'intérêt à ses yeux : « *mais si c'est suffisamment long, euh, je ne vois pas l'intérêt d'une sédation qui dure au long cours.* » (E4), « *après dans le cadre d'une sédation continue, pourquoi attendre ?* » (E4), « *concernant la sédation continue, pourquoi faire durer ?* » (E4).

Les questions soulevées sont en partie **existentielles**. En effet, le **sens de la vie** en cas de SPCJD interroge ces mêmes patients, qui évoquent une déshumanisation et une perte d'**intérêt à vivre** dans un tel état, à l'image du second qui pose les questions suivantes : « *À quoi ça sert de vivre dans cet état ?* » (E2), « *En étant inconscient...est-ce que c'est ça la vie ?* » (E2), « *Mais, mais est-ce que c'est vivre, ça ?* » (E2), « *on a plus de contact avec personne. On est quoi ? Un objet ?* » (E2). Dans ces conditions là, « *si c'est pour être un légume* » (E2) ou « *pour moi on est plus un être humain* » (E2), « *autant en finir* » (E2) et « *mettre un terme à ma vie* » (E2), d'après lui, car il n'en voit « *pas l'intérêt* » (E2) et « *ce n'est pas la peine de vivre* » (E2). Des **questionnements éthiques** semblent aussi être existants selon les deux patients précédents. Le second patient l'a exprimé à trois reprises : « *ça pose des problèmes d'éthique* » (E2), « *ça pose d'autres questions ? ... Oui d'éthique* » (E2), « *Ça pose des problèmes d'éthique sur la fin de vie.* » (E2). Le quatrième patient s'interroge beaucoup sur l'**intérêt** de cette sédation spécifique : « *mais je n'en vois pas l'utilité...* » (E4), « *c'est une sorte de leurre, que de toute façon c'est un préambule à un décès et qu'on ne fait que rallonger les jours, et je n'en vois pas l'intérêt...* » (E4). Selon lui, le questionnement semble d'autant plus justifié car il déclare que l' « *on a les moyens, médicalement parlant* » (E4). Il se demande alors « *pourquoi infliger*

effectivement des soins qui perdurent et qui ne vont pas amener vers une guérison ? » (E4), « pourquoi laisser les gens effectivement attendre la mort indéfiniment alors que l'on sait qu'elle est inéluctable ? (E4), « dans le cadre d'une sédation continue, pourquoi attendre ? » (E4).

Un des patients va aller même un peu plus loin dans sa réflexion en considérant que la SPCJD s'inscrit dans une **démarche altruiste** pour accompagner l'entourage, mais aussi que la réalisation d'une SPCJD serait dictée par la nécessité d'accompagner les proches : *« Jusqu'où peut-on faire plaisir à nos proches ? Jusqu'où aller pour les aider à accepter ? Alors que mince, c'est quand même nous qui sommes dans notre rapport à la mort, dans notre rapport à la maladie, dans notre rapport à la souffrance... et à ce moment-là, je pense qu'on a bien envie de prendre une décision par rapport à nous-mêmes » (E4).* Le patient sous-entend que la SPCJD serait donc avant tout pensée pour les proches et que le malade aurait tout intérêt à adopter une attitude un peu plus égoïste pour vivre sa fin de vie comme il le souhaite. Pour lui, cette démarche serait donc **trop altruiste**.

Dans le chapitre précédent a été énoncée, comme conséquence de la SPCJD, la **présence de l'entourage**. Elle constitue une conséquence mais surtout une problématique pour le second patient, qui l'a longuement exprimé : *« Du coup on impose... euh... une charge » (E2), « parce que l'on est une charge, on est inconscient. On est une charge » (E2), « oui on est une charge totale » (E2) et « c'est embêtant, puisqu'on est un fardeau » (E2).* En parlant de la présence de ses filles, elle déclare *« vous allez le faire une fois, deux fois, trois fois... mais... pfff... à quoi bon ? » (E2)* et finit par conclure que *« La sédation pose également ce type de problème... la présence... présence de l'entourage... » (E2).* La **charge qui incombe à l'entourage** est donc une conséquence mais également une problématique.

Le **coût financier pour la société** a été avancé par le dernier patient : *« ça coûte une fortune... une nuit à l'hôpital ça coûte au moins 2000€ si je ne me trompe... » (E4).*

Une des dernières problématiques concerne les représentations qu'ont les patients concernant le lien de causalité de la SPCJD avec le décès. Certains de leurs propos vont traduire la confusion qui est faite avec l'euthanasie. Deux patients semblent penser que la SPCJD peut **accélérer le décès**. Le premier *« pense que ça peut accélérer les choses » (E1).* Le troisième affirme que ça ne le *« gêne pas que ça accélère les choses » (E3)* et que ça ne le

« *dérange pas que ça raccourcisse le temps de vie* » (E3). Ce même patient ainsi que le quatrième pensent que **la SPCJD peut être à l'origine du décès**, plus ou moins directement, notamment parce qu'il y a un ralentissement du fonctionnement des organes jusqu'au décès : « *des conséquences possibles sur la personne... je ne vois pas quelle conséquence à par la mort... (rires)* » (E3). Le quatrième aurait « *tendance à penser qu'à partir du moment où on injecte des produits pour une sédation profonde, ça ralentit petit à petit, ça permet que les fonctionnements des différents organes vitaux s'éteignent* » (E4).

Deux patients vont avoir un discours révélant une certaine **confusion entre la SPCJD et l'euthanasie**. En effet le premier, qui avait déclaré en début d'entretien qu'une des intentionnalités de la sédation était le décès va également affirmer que ce qu'il souhaite « *c'est que l'on abrège les souffrances et que le décès intervienne rapidement* » (E1). Le quatrième confond indéniablement la SPCJD avec l'euthanasie, car il indique qu'il y a une majoration des doses jusqu'au décès et non pas jusqu'à obtenir un score de Richmond à -4 ou -5 : « *je crois qu'on augmente les doses de Morphine et qu'effectivement la sédation est de plus en plus profonde jusqu'à un arrêt respiratoire* » (E4). Selon ses propos, le principe de proportionnalité n'est donc pas respecté. Par ailleurs, ses propos suivants laissent à penser qu'il envisage une intervention de la médecine pour l'aider à mourir : « *à quel moment faut-il envisager de dire : " Je vais demander une aide à mourir "* » (E4) et « *à quel moment je vais demander une aide à ne pas souffrir puis une aide à partir* » (E4). Ces propos s'inscrivent donc dans une **attitude pro-euthanasique**, chez des patients qui ne l'ont d'ailleurs pas cachée.

DISCUSSION

UNE ENQUETE DIFFICILE A MENER REVELANT
MECONNAISSANCES, CONFUSIONS ET PREOCCUPATIONS

I - Limites et forces de l'étude

I.1 Les limites de l'étude

L'étude présente plusieurs limites notables.

Tout d'abord, le recrutement des patients. En effet, celui-ci s'est fait sur la base du volontariat puisque les patients présentant les critères d'inclusion sans critère d'exclusion, se voyaient présenter l'existence de l'étude par l'équipe médicale et se voyaient proposer une rencontre, qu'ils étaient libres d'accepter ou non. Il s'est avéré que trois des six patients rencontrés avaient beaucoup réfléchi à la question de la fin de vie, de la SPCJD et que deux d'entre eux s'étaient déjà renseignés sur l'euthanasie et le suicide assisté. Il est possible de penser qu'il était beaucoup plus facile pour eux d'accepter de participer à l'étude en raison de leur intérêt pour le sujet.

Puis, la taille de l'échantillon. Effectivement le nombre de participants est faible, ce qui laisse penser que les représentations n'ont pas été étudiées dans leur totalité et donc qu'il en existe d'autres non abordées dans l'étude.

De plus, pour des raisons de faisabilité et de manque de temps, l'étude a été stoppée avant de parvenir à une saturation des données, ce qui aurait dû être le phénomène autorisant à stopper le recrutement, comme dans toutes les études qualitatives.

Par ailleurs, l'absence de triangulation des données. Elle consiste en une double lecture et double analyse du verbatim des entretiens (réalisée par au moins deux chercheurs). Il s'agit d'une procédure utilisée en recherche qualitative ayant pour but d'augmenter la validité et la qualité des résultats.

De plus, l'absence d'expérience. L'entretien semi-directif nécessite une certaine pratique et il est probable que le manque d'expérience ait été un frein pour sa réalisation optimale.

Pour finir, comme vous le constaterez, la confrontation des résultats de l'étude avec les données de la littérature a été limitée, par manque d'études comparables. La discussion s'est parfois retrouvée décentrée des résultats et du sujet précis des représentations de la SPCJD.

I.2 Les forces de l'étude

Le sujet étudié est un sujet d'actualité qui anime de nombreux débats concernant la fin de vie. Les travaux de recherche dans le domaine de la fin de vie sont donc d'un intérêt majeur.

L'originalité du sujet réside dans le fait de s'être intéressé aux représentations de la SPCJD chez les patients en allant s'entretenir directement avec eux, alors que la majorité des études déjà réalisées sur les thèmes de la fin de vie et des pratiques sédatives s'intéressaient aux proches et aux soignants. Les propos relevés sont authentiques et sincères, au plus près de leur réalité.

La méthode qualitative choisie est la méthode de référence pour l'étude des représentations. La réalisation d'entretiens à partir d'un guide est également la plus adaptée à cette méthodologie.

II – De la SPCJD à l’euthanasie : entre connaissances insuffisantes et erronées, confusion et réelle demande des patients en situation palliative avancée

Comme cela a été décrit dans la présentation des résultats, la SPCJD est mal connue des patients rencontrés qui sont pourtant concernés. Cela s’est traduit de plusieurs façons.

Tout d’abord, les patients se représentent la sédation d’emblée comme la SPCJD et les autres pratiques sédatives sont beaucoup moins connues, voire incomprises, puisque par exemple, certains s’interrogent sur l’intérêt d’une sédation transitoire. Par ailleurs, les dispositions mises en place telles que la personne de confiance et les directives anticipées n’ont pas été évoquées spontanément par tous les patients, alors qu’elles sont primordiales dans leur prise en charge. De plus, sur un plan plus pratique c’est à dire concernant les moyens thérapeutiques et les techniques utilisés, mais aussi les notions de consentement et de processus décisionnel, il a été constaté que les connaissances sont floues.

II.1 Un manque d’information et de connaissances qui n’est pas nouveau ainsi que de la confusion

Cette méconnaissance sur le sujet avait déjà été perçue au cours d’études réalisées sur les deux dernières décennies et qui s’intéressaient de façon plus globale aux soins palliatifs.

En effet, il y a 15 ans, en 2004, une étude du CREDOC pour l’INPES, se nommant « Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l’égard des soins palliatifs et de l’accompagnement » (45), s’était déjà intéressée aux connaissances mais aussi aux représentations associées aux soins palliatifs et aux besoins d’information de la population française. Cette étude avait montré, par exemple, que les soins palliatifs sont peu évoqués spontanément et que notamment 5 des 28 personnes interrogées ne connaissent pas le terme de « soins palliatifs ». En ce qui concerne le mode d’information, le plus cité est la télévision. D’autres déclarent avoir eu connaissance des soins palliatifs grâce aux partages d’expérience

avec leur entourage. Le médecin est quant à lui peu cité et certains se plaignent « *de ne pas avoir eu connaissance pour leurs proches de l'existence d'USP ou d'en avoir été informé trop tardivement* ». Les personnes déclarent aussi « *devoir adopter une démarche proactive* » pour obtenir l'information, ce qu'ils regrettent. L'étude montre « *des connaissances lacunaires* » concernant « *la définition des soins palliatifs et les aspects techniques et leur fonctionnement* ». A la question « *doit-on informer sur les soins palliatifs et à quel moment ?* », la plupart des personnes ont répondu par l'affirmative. Pour certains, l'information doit concerner toute la population, alors que pour d'autres elle ne doit s'adresser qu'à celles qui en ont directement besoin. En ce qui concerne ceux qui ont répondu négativement, soit ils connaissent déjà bien les soins palliatifs, soit ils ne semblent pas intéressés, avec notamment des propos dénigrant la mort en la faisant passer à un énième rang des préoccupations de la population. L'information est attendue du médecin qu'il soit traitant ou hospitalier.

Plus tard, en 2009, un sondage IPSOS a été effectué pour la Fondation de France. (46) Il a permis de montrer l'intérêt des français pour les soins palliatifs, puisque 89% d'entre eux ont estimé que les soins palliatifs sont une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie. De plus, 88% des interrogés ont jugé qu'ils permettent aux personnes gravement malades de vivre le plus sereinement possible leur fin de vie et 87% d'entre eux ont jugé qu'ils permettent aux personnes gravement malade ou en fin de vie de mourir dans la dignité. Malgré cet intérêt porté aux soins palliatifs, 47% des personnes interrogées estiment que toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie n'ont pas la possibilité d'accéder aux soins palliatifs. Et surtout, 63% des interrogés ont le sentiment d'être mal informés (16% très mal, 47% plutôt mal) sur les soins palliatifs.

Deux ans plus tard, en 2011, un sondage se nommant « Les français et les soins palliatifs » a été réalisé par l'institut OpinionWay, à la demande de la SFAP, de la SFAR, du CREFAV et du collectif Plus Digne La Vie. (47) Ce sondage a permis à la population de français d'exprimer de nouveau le sentiment d'être mal informé avec, par exemple, 53% des français et 40% des 60 ans et plus qui se déclarent insuffisamment informés sur les possibilités offertes par les soins palliatifs. De plus, seuls 51% des français savent que les soins palliatifs consistent en un accompagnement du malade et un traitement des douleurs, seuls 34% savent qu'ils consistent également à soulager les souffrances psychologiques et seuls 32% et 26% des 60 ans et plus

savent que les soins palliatifs incluent un accompagnement des proches. 68 % ignorent que la loi actuelle de l'époque est une loi prohibant l'acharnement thérapeutique.

Les français portent donc un intérêt grandissant aux soins palliatifs desquels ils semblent attendre beaucoup, cependant ils sont insuffisamment et mal informés, tout comme les patients en situation palliative avancée rencontrés dans l'étude, alors qu'ils sont pourtant concernés de près. Mais le constat ne s'est pas arrêté à ce seul manque de connaissance, car l'étude a également montré la confusion par deux patients de la SPCJD avec l'euthanasie, patients aux opinions d'ailleurs pro-euthanasiques. Le premier indique en effet que l'une des intentionnalités de la sédation serait de donner la mort. Il avoue également avoir demandé à plusieurs reprises une euthanasie. Il semble y avoir beaucoup réfléchi tout comme le suicide assisté, qu'il paraît considérer comme une option de fin de vie et la SPCJD serait alors choisie par défaut. Le second patient évoque quant à lui l'euthanasie de façon indirecte avec les termes « en finir », employés à trois reprises. Il va utiliser le mot euthanasie en évoquant la médecine vétérinaire et semble regretter qu'elle ne soit pas autorisée pour la médecine humaine. C'est essentiellement le quatrième patient qui va le plus s'exprimer sur le sujet. Même si initialement il oppose SPCJD et euthanasie, par la suite ses propos vont traduire la confusion entre les deux pratiques, car selon lui, l'intentionnalité de la SPCJD serait le décès et non le soulagement. Le principe de proportionnalité ne serait pas respecté. Il exprime aussi très clairement qu'il attend de la médecine une aide à mourir.

II.2 Désir de mort, notamment par euthanasie : une volonté à considérer et à explorer dans le cadre de l'accompagnement singulier des patients en fin de vie

Que ce soit à l'occasion d'une confusion avec la SPCJD ou d'une véritable demande, l'euthanasie semble s'imposer dans l'esprit des patients comme possibilité de fin de vie. Les résultats de l'étude sont en congruence avec ceux de sondages réalisés sur les dernières années qui montrent que l'euthanasie tend à s'imposer au sein de la population française qui souhaite une légifération. En 2004, déjà, l'étude CREDOC (45) avait montré que certains

enquêtés reprochaient aux soins palliatifs de « *chercher à prolonger la vie* ». D'autres reliaient les soins palliatifs à l'euthanasie. En 2011, le sondage Opinionway (47) avait abordé la question de l'euthanasie et avait montré que 63% des français préfèrent qu'un de leur proche gravement malade bénéficie de soins palliatifs plutôt que d'une injection mortelle et que 60% des français préfèrent le développement de soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie. Mais l'opinion va ensuite évoluer. En décembre 2017, un sondage IFOP pour le journal « La croix » et le Forum Européen de Bioéthique (48) a montré que 89% des français pensent qu'il faut aller plus loin que la législation en vigueur sur la fin de vie : 47% souhaitent la légalisation de l'euthanasie, 24% celle du suicide assisté et de l'euthanasie et 18% celle du suicide assisté. En 2019, un sondage IFOP pour le journal « Lire la politique » (49) a montré que 96% des français sont favorables à l'euthanasie, avec 60% qui pensent que le droit à l'euthanasie doit être encadré et possible uniquement en cas de souffrances graves et incurables. Surtout, 36% des sondés pensent qu'ils devraient avoir la possibilité de disposer d'un droit à l'euthanasie quelles que soient leurs conditions de santé.

L'euthanasie pose donc question aux patients en situation palliative et à la population générale. Elle peut faire l'objet d'une confusion avec la SPCJD, qu'il faut savoir dépister et corriger. Elle peut aussi faire l'objet d'une véritable demande de la part de patients, demande qu'il ne faut pas ignorer, mais analyser.

Brigitte Eugène, dans « Démarche évaluative des soignants avant une sédation pour détresse en phase terminale » (50), paru dans la revue JALMALV N°116, en 2014, décrit l'intérêt de réaliser une « *évaluation des besoins de la personne soignée, avant d'engager un processus décisionnel comme celui de mettre en route une sédation* ». Elle cite l'exemple de deux patients. Le 1er est un patient atteint d'un cancer ORL en phase palliative présentant des crises de dyspnée paroxystiques. Il évalue sa gêne à 3 sur 10 et ne veut pas de traitement sédatif. L'équipe soignante va juger la situation insupportable et une sédation va être décidée alors qu'il n'en voulait pas. Le 2nd est atteint d'un cancer bronchique et exprime une sensation de manque d'air insupportable sans dyspnée majeure, avec une saturation en O2 correcte. Il souhaite une aide médicamenteuse, mais n'est pas entendu. L'évaluation de leurs besoins et souhaits aurait sans doute abouti à une toute autre décision pour eux. Le travail d'écoute, d'analyse permet d'évaluer la pénibilité d'un symptôme, de proposer des thérapeutiques pouvant le soulager et aussi de conduire à l'annulation d'une demande de SPCJD.

David Le Breton, professeur de sociologie a publié dans le JALMALV n°115 de décembre 2013 : « Mûrir sa mort : ambivalence et soins palliatifs ». (51) Il explique ce qui se joue chez la personne en fin de vie et indique que « *La personne devient une conséquence de son corps* ». Le malade est assigné à une nouvelle place, celle de la personne qui souffre, qui devient une charge pour les proches ou les soignants, qui lit dans le regard d'autrui sa vulnérabilité, parfois l'échec. Il perd confiance, se sent insignifiant ou exclu et peut parfois désirer mourir. Mr Le Breton s'intéresse spécifiquement aux demandes d'euthanasie, mais il est possible de transposer son analyse à celles de la SPCJD. Il explique que ces malades sont dans « *une demande de restauration de la vie* » et qu' « *une telle demande exige d'être entendue non au premier degré mais avec l'ambivalence qui l'imprègne. Elle est d'abord pour la personne une demande de reconnaissance, un appel pour retrouver sa place dans la communauté humaine, une volonté de confirmer qu'elle existe encore dans le regard des proches ou des soignants et n'est pas déjà assignée à une disparition prochaine* ». Le risque d'accéder trop rapidement à sa demande est de confirmer « *l'individu dans sa déréliction, son indignité sans issue* », ce qui serait néfaste. Ses affects doivent être entendus, explorés. Il doit être pris en charge dans sa singularité, pour tenter de trouver un sens à sa fin de vie, pour « *mûrir sa mort dans les conditions d'une reconnaissance profonde où jusqu'à son dernier souffle l'individu est souverain sur son existence.* »

De plus, comme l'explique Jérôme Alric, psychologue et psychanalyste, travaillant au département de soins palliatifs du CHU de Montpellier, dans un entretien pour le CNSPFV (52), « *Si l'on fait entièrement corps avec la médecine contemporaine qui anticipe toujours plus la mort, alors il est très difficile de laisser une marge de manœuvre au sujet. Il ne peut plus apparaître autrement, qu'un " Mourant " !* ». Pour lui, « *seul un travail de pensée du côté de l'imaginaire permet de ne pas être totalement englouti par la mort.* » L'expression de Nicolas Gougoulis, psychiatre, « *Oublier la mort tout en en tenant compte* » rend parfaitement compte « *du travail psychique à effectuer à proximité de la mort* ». (53) Cet accompagnement en fin de vie à travers la parole, l'échange, permet d'en donner du sens. Comme l'indique Guy Darcourt, professeur de psychiatrie, dans « *Euthanasie et suicide assisté, questions éthiques* » (54) article paru en décembre 2014 dans le n°89 de la revue ADSP, « *des études psychologiques ont mis en évidence qu'il se produit chez beaucoup de mourants une riche activité imaginaire avec une reprise de leur vie passée et une forte charge affective. Est-il éthique de les priver de*

cette expérience affective ? ». François Michaud-Nérard partage cet avis et indique, dans son ouvrage « La mort et le deuil, évolutions récentes. Etudes sur la mort » (55), que la période de fin de vie est essentielle si on accepte « *d'envisager la mort et la fin de vie comme un processus permettant à l'individu, au terme d'une quête de soi, de devenir pleinement lui-même.* ».

Pour reprendre les propos de Mr Fornes, philosophe, et du Dr Pierre Bonhomme, psychiatre, qui ont co-écrit un article paru dans le n°89 de la revue ADSP intitulé « Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie » : la fin de vie est « *loin de n'être qu'un chemin de souffrance que l'on pourrait être tenté d'écourter* », car même si « *l'attitude du refus de la maladie et de la mort imminente est plus fréquente* », il est parfois remarqué que le malade oriente « *ses échanges affectifs* » autour de ce qui paraît être « *vécu comme essentiel* ». Il se focalise, se recentre sur des choses positives dont l'expérience est importante pour lui. Il n'est pas rare, non plus, de constater « *des attitudes de sublimation, voire orientation vers la spiritualité* » où « *l'esprit scientifique fait place à la pensée magique.* » (56)

Quoi qu'il en soit, lors d'une demande de SPCJD, il faut faire du lien avec le malade, établir et travailler la relation de confiance, créer un environnement sécurisant pour tenter de percer ses motivations. Ce même contexte doit aussi permettre de diminuer ses angoisses et parfois d'annuler son souhait de SPCJD. Elisabeth Viller, qui dans sa thèse étudie la « Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative » l'exprime très bien : « *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.* » (57)

II.3 De l'évolution de la société à celle du rapport à la mort ou comment comprendre l'émergence des demandes de SPCJD et d'euthanasie

L'autorisation dans certaines conditions de la SPCJD à la demande du patient, ainsi que les demandes de législation de l'euthanasie traduisent l'évolution de la société face à la mort et la médecine.

Laure Desjouis, psychologue du CH d'Houdan, dans l'article « Comment comprendre les demandes de mettre fin à sa vie chez l'homme post-moderne ? » (58) publié dans la revue JALMALV n°115, en décembre 2003, décrit précisément les évolutions sociétales qui ont bouleversé le rapport des hommes à la religion, à l'Etat et à la médecine. De tout temps, la société n'a eu cesse d'évoluer, mais c'est au 18^{ème} siècle que les changements vont s'accélérer. En effet, au cours du siècle des Lumières, les philosophes vont remettre en cause les croyances religieuses. Puis à la fin de ce siècle, la Révolution va signer la première séparation entre Etat et Eglise et l'apparition de la laïcité. La religion devient privée et sa place tend à s'amenuiser. En parallèle, les progrès scientifiques notamment en médecine vont être colossaux et le 20^{ème} siècle va être celui des grandes découvertes médicales et de la technicisation de la médecine. Le patient ne se tourne plus vers Dieu, mais vers celle-ci, pour obtenir explications et solutions à ses maux. A ceci, il faut évoquer l'ère de l'industrialisation du 19^{ème} siècle et les guerres du 20^{ème} siècle, qui ont dispersé les familles du fait de l'exode rural, puis meurtri les populations. Le besoin de solidarité, de sécurité va être majeur et l'Etat va y répondre en créant un système de protection sociale pour l'ensemble des français. L'Etat va petit à petit assurer le rôle qu'assuraient auparavant les familles. La solidarité nationale devient alors un acquis, un dû. Il veut « *maitriser sa mort tout en demandant à la médecine de le faire dormir pour ne pas mourir de peur* ».

François Michaud-Nérard (55) explique que le développement des techniques médicales a permis une meilleure détection des pathologies. De ce fait, on ne meurt quasiment plus « *de vieillesse* » ou « *de mort naturelle* », mais on meurt parce que la médecine « *n'a pas pu soigner la rate, le cœur, le cerveau ou quelque organe* », on meurt parce que « *la médecine l'a décidé* ». La médecine prend une place centrale et on assiste à une « *médicalisation de la mort* », qui restreint un peu plus la place des proches.

Tout comme le rapport de la société à la médecine, son rapport à la mort a évolué. Pour comprendre cela, il faut d'abord prendre en considération le fait qu'il n'y a pas une mais plusieurs morts. Elle n'est pas seulement biologique et ne se définit pas uniquement par un arrêt total et irréversible des fonctions vitales. Selon Gaëlle Clavandier, dans son livre intitulé « Sociologie de la mort » (59), même si « *la mort est avant tout un phénomène biologique* » qui « *relève d'un questionnement métaphysique* », il existe d'autres dimensions à travers lesquelles la mort se définit : historique, sociale, culturelle. C'est justement à travers celles-ci

que la mort a évolué. Gaëlle Clavandier indique que le point de rupture se situe au moment de la première Guerre Mondiale. Effectivement, la Grande Guerre était une guerre mécanisée, d'artillerie, au cours de laquelle la mort a été violente, en masse, laissant des hommes défigurés, des corps déchiquetés, ce qui a souvent rendu très difficile leur identification. Ces mêmes corps s'entassaient dans des tranchées qui devenaient de véritables charniers. Ces corps, quand ils pouvaient être récupérés, étaient pour la plupart enterrés dans des fosses communes. Des cimetières de fortune étaient ainsi créés à proximité des tranchées, et il n'était pas rare que les cadavres soient exhumés des semaines plus tard par le fait de tir d'obus. On peut aisément comprendre que le rapport au corps mort a diamétralement changé. Les rituels autour de la mort ont été modifiés et un peu plus tard, au cours du 20^{ème} siècle, on a pu constater la poursuite de leur effondrement avec la perte de la pratique de la veillée au domicile. C'est aussi ce qu'explique François Michaud-Nérard : avant, « *on mourrait au domicile où se tenait la veillée, ensuite il y avait le convoi, puis l'église et enfin le cimetière* ». Ainsi, « *la société avait des repères* ». (55)

De façon plus globale, dans les sociétés capitalistes, la mort est à l'origine d'un tabou. Gaëlle Clavandier (59) explique que cette « *société capitaliste marchande qui promeut la vie, la consommation, les odes ludiques du vivre ensemble et plus que jamais l'individu, serait peu à même de prendre en charge les mourants et les proches. La mort en tant que revers d'un idéal de vie est repoussée aux confins* ». La mort n'est plus collective, elle s'est privatisée, privatisation qui parfois peut revêtir une certaine déshumanisation, à l'image des funérariums qui renforcent ce sentiment d'exclusion du défunt de la société, car il est « relégué » dans un endroit impersonnel, commun, presque standardisé. En parallèle, les cérémonies funéraires, sont devenues plus pudiques, tout comme les deuils qui sont devenus plus courts et plus discrets. François Michaud-Nérard (55) explique que « *la mort était très présente au début du 20^{ème} siècle* » et que par exemple « *dans les usages d'il y a à peine un siècle, la perte d'un parent entraînait 2 ans de deuil.* » Dans la société actuelle, « *lorsqu'une personne est en deuil, qu'elle vient de perdre un proche, rien ne doit transparaître, on se cache, on ne le montre pas, on n'ose pas gêner avec sa peine.* » La personne qui a perdu un être cher, ne va donc pas laisser paraître qu'elle est en difficultés et qu'elle peut avoir des raisons de ne pas aller bien. « *De ce fait, le corps social a beaucoup de mal à lui apporter son soutien. On n'a jamais autant*

demandé " comment ça va ? " et aussi peu souhaité entendre " ça ne va pas bien, je viens de perdre mon conjoint" ».

Pour reprendre les propos de Laure Desjouis (58), l'ambivalence de la société actuelle réside dans le fait que chacun veut « *faire valoir son droit à l'autonomie* », mais qu'en même temps chacun veut faire valoir son droit à obtenir « *la protection de l'Etat* ». En ce qui concerne la médecine et la mort, c'est le même constat. Le paternalisme a fait place au principe d'autonomie : le malade souhaite, de façon légitime, être un véritable acteur de sa santé en décidant librement de ce qu'il souhaite. Il exige alors de rester autonome dans sa mort comme dans sa vie, jusqu'à vouloir décider du moment et des circonstances de sa mort, ce qui est bien illustré par les demandes de sédation ou d'euthanasie.

Il n'est donc pas illogique de rencontrer des malades qui formulent des demandes de SPCJD, mais tout l'enjeu va être d'adopter la bonne attitude pour comprendre leurs motivations profondes et pour leur apporter une réponse adaptée.

Conclusion :

Les différents sondages et études réalisés sur les vingt dernières années mettent en avant un sentiment de désinformation de la population générale au sujet des soins palliatifs, mais également une évolution des opinions sur la fin de vie avec des demandes grandissantes de légifération de l'euthanasie et/ou du suicide assisté. Les patients rencontrés dans l'étude semblent suivre la même tendance et l'analyse de leurs représentations révèle d'importantes méconnaissances sur les pratiques sédatives et surtout sur la SPCJD, qui peuvent être, en partie, imputable aux difficultés et/ou réticences des professionnels de santé à communiquer sur le sujet. La prise en compte et surtout l'analyse des demandes de SPCJD et d'euthanasie formulées par les patients présentent un véritable enjeu pour ces derniers, qui ont encore la possibilité de « se construire dans leur mort ». Leur accompagnement permet souvent d'annuler de telles demandes, dont l'émergence est le résultat de l'évolution de la société vis à vis de la mort et de la médecine et d'un véritable souhait d'autonomie des patients, qui dans le contexte de la fin de vie est paradoxal car on veut maîtriser sa fin de vie et sa mort tout en demandant l'intervention de la médecine.

III. L'évocation de cette sédation spécifique et la place essentielle des proches

L'évocation de la SPCJD a permis de soulever de nombreux questionnements chez les patients rencontrés. La thématique la plus abordée concerne les proches et l'impact que peuvent avoir les pratiques sédatives sur ces derniers.

III.1 Les proches au centre des préoccupations de la personne malade, à rapporter à la typologie spécifique de la SPCJD

En effet, les proches sont évoqués par les patients rencontrés dès la première partie de l'entretien. Les représentations à leur sujet sont bien évidemment variables.

Les représentations considérées positives sont abordées par les quatre patients qui ont effectivement admis que cette sédation spécifique permet de rassurer l'entourage, jusqu'à ressentir un sentiment de bien-être, mais aussi de les préparer à la fin de vie de l'être cher. En d'autres termes : de les accompagner. Un des patients a d'ailleurs envisagé la SPCJD uniquement de façon positive, en concluant « alors voilà pour les conséquences, le bien-être et l'entourage rassuré et préparé ». Un autre patient envisage quant à lui la SPCJD comme une démarche altruiste, utile pour les proches, toujours dans cette optique d'accompagnement.

Des représentations négatives ont aussi été mises en avant comme cela a été détaillé dans la présentation des résultats, essentiellement par deux patients, dont un a rapporté des représentations nettement plus négatives que positives. Certains mots ou termes employés sont sémantiquement forts, tels que « horrible », « pas vivable ». Ces représentations de patient en situation palliative avancée au sujet de l'impact de la SPCJD sur les proches sont à mettre en lien avec la définition typologique même de cette pratique sédative. En effet, elle se définit tout d'abord par la profondeur qui implique une perte de conscience, responsable de la perte relationnelle avec l'entourage qu'il soit humain ou environnemental, ce qui est une première difficulté à prendre en considération. Mais c'est surtout la continuité jusqu'au décès

qui est à l'origine de la grande majorité des représentations négatives. En effet, l'irréversibilité induite par la continuité rend impossible l'expectative d'un retour à l'état antérieur et pour finir le maintien jusqu'au décès implique une durée incertaine puisque personne ne sait précisément quand il surviendra. De fait et pour reprendre certains résultats de l'étude, les proches sont plongés dans une situation difficile, d'attente, sans perspective, pendant laquelle ils se trouvent aux prises de sentiments tels que l'impuissance, la perte d'espoir, la culpabilité, l'obligation, d'autant plus que peuvent venir se greffer d'autres problématiques, par exemple administratives, venant complexifier la situation et leur vécu et transformant le proche malade en une charge pour eux.

Les proches ont donc une place centrale dans les préoccupations des malades. Ces préoccupations revêtent un caractère potentiellement inquiétant, anxiogène pour ces derniers. De fait il est indispensable de considérer ces représentations pour in fine bien accompagner et prendre en charge ces patients.

III.2 Les représentations des patients quant au vécu de leurs proches sont-elles réellement fondées ?

Les représentations des patients concernant leurs proches et leur façon de vivre la SPCJD sont-elles avérées ?

Certaines études se sont intéressées aux représentations et au vécu de la sédation par les proches, notamment la thèse de Coralie Debrieuve : « La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentation et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches ». (18) Certes, elle s'est intéressée à la sédation sans précision, de plus dans le cadre particulier du domicile, mais les personnes incluses dans l'étude avaient toutes accompagné un proche en fin de vie qui était décédé en étant sédaté. On peut alors imaginer qu'il s'agisse en réalité d'une SPCJD. Dans ce travail, l'étude des représentations des proches, révèle là aussi une méconnaissance des pratiques palliatives et sédatives ainsi qu'une confusion avec l'euthanasie qu'elle soit active : « *on va le piquer ? on va le faire mourir ?* » ou passive : « *pour moi la sédation fait que tout ralentit dans le corps, ça fait que le cœur ralentit*

et tout ça donc c'est de la...on fait mourir les gens ». Les proches sont partagés car pour certains les intentions de la sédation et de l'euthanasie sont les mêmes, la différence étant uniquement lexicale : « *On euthanasie des animaux (...) On a trouvé un autre mot pour l'être humain, et je le dis c'est très bien. Pour moi c'est juste une histoire de mots* ». Pour d'autres, la sédation ne signifie pas euthanasie et la distinction est double, en terme de temporalité et en terme d'intentionnalité : « *L'euthanasie c'est un acte, à mon sens, qui est une prise de décision vers l'acte de tuer. La sédation, c'est laisser à la personne la possibilité de partir tranquillement. L'intention est différente* ». Pour une dernière catégorie, la distinction reste difficile à faire, notamment en raison du principe du double effet, même s'ils mettent facilement en opposition la brutalité de l'euthanasie et la douceur de la sédation : « *c'est à dire que c'est très difficile de faire une distinction* ». Mais la méconnaissance touche aussi la loi et les dispositions légales leurs font craindre de nombreuses dérives : certains vont jusqu'à penser que la loi permettrait de faire mourir les malades plus vite à des fins économiques ou alors pour soulager les médecins qui supporteraient mal frustration et sentiment d'impuissance engendrés par la fin de vie. Certains craignent que les médecins ne tiennent pas compte de la volonté de vivre des malades et réalisent des sédations abusives : « *On tient compte de la volonté des malades quand ils ont envie de mourir, mais pas s'ils ont envie de vivre* ». Malgré cela, les proches admettent que la loi répond à un besoin de modernisation de la prise en charge des malades, elle est progressiste et l'évolution est jugée nécessaire, répondant à des souhaits de dignité, de soulagement et de refus d'obstination : « *Je trouve que c'est quelque chose d'indispensable et adapté aujourd'hui* », « *Elle m'évoque de mourir dans la dignité* ». Les proches considèrent que la loi rentre dans le cadre de leur accompagnement *ça va dans le bon sens dans la mesure où on essaye d'aider, c'est très important d'aider ceux qui assistent, ceux qui sont là pour apporter un réconfort* ». Certains estiment que la loi met fin à une certaine hypocrisie, car selon eux la sédation aurait toujours été pratiquée, bien avant la législation. Beaucoup envisagent la sédation comme un sommeil qui permet de soulager les souffrances, d'adoucir la mort : « *Je pense que c'est une mort douce ce sommeil, ce sommeil provoqué c'est une mort douce* ». Ce sommeil favoriserait la paix et la tranquillité du patient : « *"Sédation", ça m'évoque la paix, la tranquillité, et la non-souffrance* ». Ce sommeil serait aussi annonciateur de la mort et permettrait une zone de transition avant celle-ci : « *La sédation, vous savez qu'elle va vous conduire à la mort. Dans ce cas de figure, le sommeil préfigure pour moi la mort* ».

En ce qui concerne le vécu, qui est donc aussi exploré dans la thèse de Coralie Debrieuvre (18), il est, comme pour les représentations, positif et négatif. Les proches de l'étude ont rapporté une réussite de la sédation en raison de : son anticipation, son respect du principe de proportionnalité (« *J'ai senti qu'on était pas dans un : « aller on l'endort c'est fini... »*»), la prise en considération du patient en tant que personne, l'importance des derniers moments passés (« *J'étais contente parce que ça m'a laissé le temps de rester près de lui* »), la constatation de l'état de confort du malade (« *les conditions les meilleures qu'on pouvait imaginer* »), le sentiment de soulagement ressenti par le proche (« *J'étais soulagée parce que je me suis dit il va plus souffrir, il va être bien* »). Le vécu a aussi été en partie négatif et les proches ont fait état d'un sentiment de culpabilité, d'une perte d'espoir, d'une angoisse de séparation, d'un sentiment d'avoir une lourde charge à porter, d'un épuisement et parfois même d'un isolement. Ils sont dans l'inconnu. Ils regrettent d'avoir parfois constaté un manque d'anticipation avec par exemple des demandes de sédation réitérées par le patient, un manque d'écoute, un manque de communication, un retard à sa mise en route, un sentiment d'abandon du patient acté par l'arrêt de la nutrition, une agonie trop longue ou au contraire trop rapide, une ambivalence entre le désir de rester auprès de l'être cher et le fait de se dire « il ne souffrira plus ».

Les connaissances des proches sur les pratiques palliatives sont insuffisantes, avec chez eux aussi une confusion entre SPCJD et euthanasie. Les représentations et le vécu de la SPCJD par les proches sont sensiblement superposables à l'idée que s'en font les malades en situation palliative. Les préoccupations des patients quant à leurs proches sont légitimes.

III.3 L'accompagnement des proches et ses enjeux dans la prise en charge des patients en situation palliative avancée

Les proches ont donc une place centrale dans les préoccupations des malades. Ces préoccupations revêtent un caractère potentiellement inquiétant, anxiogène pour ces derniers. De fait il est indispensable de considérer ces représentations pour in fine bien accompagner les malades et bien les prendre en charge et cette prise en considération passe

donc aussi par l'accompagnement de leurs proches. Accompagnement dont les bénéfices attendus sont doubles.

En effet, écouter les proches, les laisser verbaliser ce qu'ils n'osent pas toujours partager leur permet de décharger leurs affects, leurs angoisses et donc de diminuer leur niveau d'anxiété qui est naturellement important en cette période de fin de vie. Cette écoute active passe par l'établissement d'une relation de confiance favorable au partage, sans être moralisateur, ce qui pourrait malheureusement anéantir cette relation privilégiée. L'accompagnement des proches est donc avant tout un acte bénéfique pour eux-mêmes et doit aussi pouvoir favoriser le travail de deuil tout en étant attentif aux deuils pathologiques.

Par ailleurs, l'accompagnement des proches est également bénéfique, de façon indirecte, pour le malade et ce pour deux raisons. Premièrement, si les malades savent que leurs proches sont pris en charge, que ce soit pour leur expliquer le déroulement de la SPCJD, que ce soit psychologiquement, ou alors sur tout autre plan comme par exemple social (accompagnement dans certaines démarches, congé de solidarité familiale), ils seront possiblement amenés à moins se préoccuper d'eux, évitant ainsi de majorer leur anxiété. Deuxièmement, accompagnés, les proches sont mieux préparés. Ils sont dans de meilleures dispositions pour vivre l'épreuve de la fin de vie et donc plus disponibles mentalement, psychiquement pour accompagner l'être cher. Un des patients rencontrés l'a d'ailleurs très bien exprimé : « *extrêmement important, de pouvoir accompagner parce que l'entourage sait qu'elle va partir.* » (E1), « *dans le cadre d'une sédation profonde, on sait que là, ça va arriver, donc là, on peut l'accompagner, on peut être présent* » (E1). Il peut aussi arriver que les proches jouent un rôle de conseil ou qu'ils soient consultés par les professionnels de santé, notamment quand ils ont été désignés comme personne de confiance, ce qui implique un maximum d'information ou de connaissances sur la maladie, les pratiques palliatives ou sédatives. Leur considération et leur accompagnement s'inscrivent aussi dans cette démarche.

Pour résumer, « *Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante* ». Cette belle expression provient d'une conférence de consensus de 2004 sur « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » à l'origine de l'ANAES, de la SFAP et de l'HAS. (60) Il s'agit de recommandations de bonnes pratiques qui

indiquent que : « *le dialogue et la concertation sont à la base de tout accompagnement* », que « *Le projet d'accompagnement intègre la famille dans ses différentes composantes* » ou que « *Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres* ». Les professionnels de santé doivent prendre en compte les difficultés des proches, qu'elles soient financières, matérielles, organisationnelles : « *La famille peut se trouver confrontée à des problèmes matériels complexes au cours de l'accompagnement de la personne malade. Il convient d'y être attentif et de leur apporter les réponses nécessaires en sollicitant l'intervention de professionnels du secteur social* ». Cet accompagnement doit aussi se prolonger au delà du décès : « *L'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès. Il doit se prolonger sous d'autres formes durant la période de deuil* ». En amont, cet accompagnement doit permettre d'anticiper les deuils pathologiques : « *De même, il convient de les aider à surmonter les périodes de crise et d'incertitude profonde, les risques de rupture* », mais également les deuils anticipés qui peuvent entraîner un désinvestissement auprès du malade qui serait délétère aussi bien pour l'un que pour l'autre. Ce désinvestissement peut d'ailleurs aller jusqu'à l'expression d'un souhait de mort par les proches, qui traduit leur souffrance.

C'est ce que développe Justine Reny, psychologue de l'EMSP du CH de Dreux, dans un article publié dans la revue JALMALV n°115 : « *Souhaits de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs ?* ». (61) Elle y illustre les conflits dont peuvent être victimes les proches au cours du moment de vulnérabilité qu'est la fin de vie. En effet, « *La fin de vie est un moment ultime de vulnérabilité, pour celui qui est malade, mais aussi pour son entourage. Ce temps du mourir va venir renforcer les ressentis d'hostilité. Nous pouvons souvent entendre des familles dire : « C'est inhumain de le voir comme ça », « on devrait pouvoir lui permettre de finir sa vie dignement... ».* La modification de l'image du proche malade peut provoquer chez les membres d'une famille et chez les soignants, un souhait de mort. » On peut également avancer, comme l'indique Justine Reny, que « *l'appréhension de la mort amène les familles et les soignants à exiger une "bonne mort", c'est à dire "une mort sereine", sans souffrance, sans être conscient. Ces souhaits de mort font résonance aux représentations de la société qui prône des valeurs autour "de la non-dépendance" à l'égard des proches, comme si le "bien mourir" serait de ne pas "se rendre compte", de ne pas "voir mourir" l'autre, ni de "se voir mourir"* ».

Conclusion :

Les patients s'inquiètent pour leurs proches en cas de SPCJD. Même s'ils déclarent que la SPCJD peut être un moyen de les rassurer, de les préparer à la mort, ils craignent pour eux un vécu difficile entre sentiments partagés, attente au chevet, mise en parenthèse de leur vie personnelle ou même charges inhabituelles à assumer. La thèse de Coralie Debrieuve permet d'affirmer que les inquiétudes des patients sont fondées car l'exploration des représentations et du vécu des proches a permis de mettre en avant des méconnaissances, mais aussi des opinions et vécus négatifs. Ces préoccupations sont potentiellement délétères pour les malades car anxiogènes, d'où l'importance d'accompagner les proches pour diminuer les inquiétudes des malades, d'autant plus que de grandes difficultés pour les proches à faire face à la situation peut engendrer chez eux des réactions hostiles et néfastes pour le malade.

IV - Un objet d'étude délicat : des résistances à l'inclusion de patients en phase palliative avancée en USP ?

L'étude s'est déroulée sur un peu plus d'un an et malgré cette longue période d'inclusion et les prévisions quant au nombre de patients potentiellement éligibles (à partir de la DMS), peu de patients ont été rencontrés. Lors des échanges téléphoniques avec les médecins de l'USP, il s'avérait bien souvent que les patients étaient exclus car jugés trop fragiles sur le plan psychologique pour pouvoir réaliser l'entretien. Malgré le fait que les patients de l'USP soient accompagnés par une équipe pluridisciplinaire, formée, disponible en termes d'écoute et de soins, il est possible de penser qu'il existait une réticence à proposer à certains de participer à l'étude. Qu'en est-il des données bibliographiques ? Pour répondre à cette question, il faudra s'intéresser aux représentations de la sédation en phase avancée par les professionnels de santé, puis à leurs difficultés face à un tel sujet, pour finir par tenter de les expliquer.

IV.1 Représentations des pratiques sédatives par les professionnels de santé

Plusieurs études se sont intéressées aux représentations de la sédation par les médecins. La thèse de Laurie Terrier s'est intéressée aux représentations par les médecins généralistes de la sédation dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie au domicile. (62) Celle d'Elisabeth Viller, évoquée précédemment s'est donc intéressée à la représentation de médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative. (57)

Les représentations sont largement positives et sensiblement les mêmes, à savoir le soulagement du patient, une certaine qualité de fin de vie grâce à un accompagnement respectant les principes de dignité et de confort, mais également l'accompagnement et le soulagement des proches. La sédation semble s'intégrer dans une prise en charge globale qui s'inscrit dans une suite logique.

Cependant, il existe beaucoup d'interrogations et de nuances rapportées par les médecins rencontrés dans ces études. C'est par exemple le cas pour le lien de causalité entre la sédation et la survenue du décès. Certains mettent en avant le principe du double effet, alors que d'autres estiment que la sédation ne raccourcit pas la vie et que le décès est plus facilement attribuable à l'évolution de la maladie incurable. Par ailleurs, pour certains, il s'agit d'une mort médicalement assistée, car la perte de conscience est la conséquence de la molécule utilisée. L'étude des représentations a donc assez facilement « dérivé » sur le sujet de l'euthanasie. Pour beaucoup, la distinction entre sédation et euthanasie est claire, mais pour certains il semble exister une confusion et d'autres ont même affirmé que la sédation peut être considérée comme de l'euthanasie passive ou active. Le risque de banalisation de l'acte de sédation est craint par certains des médecins.

Pour finir, l'étude de leurs représentations a mis en avant l'ensemble des difficultés que peuvent rencontrer les médecins. Elles sont de différents ordres : difficultés émotionnelles (crainte des responsabilités, situation d'échec, d'impuissance, angoisse, tristesse) ; difficultés relationnelles avec les autres soignants (manque de communication, refus de sédation, défauts d'évaluation, sur-sollicitation), difficultés relationnelles avec les proches (dégradation des relations, angoisse à gérer, souhaits de mort, avis divergents) et parfois avec les patients ; difficultés organisationnelles (manque de formation ou d'anticipation, prise en charge chronophage). Il est important de noter que dans ces deux études, la durée de la sédation serait responsable de souffrance pour les proches et rendrait plus difficile la période de deuil.

IV.2 Difficultés réelles pour les professionnels de santé à communiquer sur la SPCJD

La communication est le fait de délivrer une information à quelqu'un. Les difficultés relatives à cette communication peuvent donc concerner l'acte en lui-même (le fait de communiquer), mais également l'information délivrée (le contenu).

La communication autour de la SPCJD a été l'objet d'étude de la thèse de Martyna Tomczyk qui s'intitule « Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les

unités de soins palliatifs en France et en Pologne ? » (15). L'étude s'est en partie intéressée aux représentations linguistiques de cette sédation par les professionnels de santé, médecins et infirmières, français et polonais. Il est intéressant de noter que, sans aller plus loin dans la lecture de l'étude, il existe déjà une différence lexicale pour dénommer une seule et même pratique : la SPCJD. En ce qui concerne l'étude, il en ressort qu'aucun médecin ou infirmière, français ou polonais, nomme la SPCJD comme telle, que ce soit à l'écrit dans le dossier ou à l'oral auprès des patients. Elle est nommée plus ou moins indirectement par ce que l'on appelle des syntagmes, comme par exemple « *la sédation* », « *une sédation continue* », « *sédation nocturne étendue à la journée, Rudkin 4* », « *sédation profonde* », « *sédation prolongée* », « *sédation Rudkin 4* », « *la sédation pour souffrance réfractaire* », « *une vraie sédation* », « *une pure sédation* », « *Hypnovel 24h* », « *Midazolam en continu* », « *coma* », « *endormissement* », « *sommeil profond* », « *sommeil artificiel* ». Le terme « *traitement* » est celui qui est le plus utilisé auprès des patients. Dans une autre partie de l'étude, Mme Tomczyk s'est intéressée à la délivrance de cette information aux malades, pour laquelle il existe un ressenti négatif : « *éprouvant* », « *extrêmement difficile* », « *ça m'épuise* ». Les médecins français avouent avoir de grandes difficultés à aborder la question du retour au domicile qui interroge pourtant les patients. Ils avouent aussi ne pas délivrer une information claire et loyale quant à l'irréversibilité de la SPCJD : ils disent clairement au patient qu'elle est réversible ou ils passent intentionnellement sous silence son irréversibilité. Les médecins polonais s'inscrivent uniquement dans ce second cas de figure. Les infirmières françaises indiquent que le traitement sera posé pour une durée limitée sans évoquer le décès et conseillent aux malades de faire le point avec le médecin. Les infirmières polonaises n'abordent pas les questions du retour à domicile et de l'irréversibilité et conseillent très rapidement aux malades d'en discuter avec le médecin.

Dans une autre étude, « *Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle* » (63), Martyna Tomczyk et ses co-auteurs ont réalisé sur 9 textes français officiels relatifs à la sédation en médecine palliative une analyse sémantique des termes « *sédation* », de ses dérivés et expressions associées, pour réaliser un état des lieux de la terminologie employée. Seuls 5 textes comportent une définition explicite. Au moins 75 expressions associées sont dénombrées avec des terminologies variables, ce qui est concordant avec les résultats de sa thèse (15).

L'étude de Papavasiliou et al. (64) avait déjà permis de se rendre compte de la diversité des termes et définitions utilisées pour désigner « *la sédation prescrite de façon continue de sorte à induire une perte de conscience totale jusqu'à la survenue du décès* ». Les termes la nommant sont principalement « *sédation* », puis « *sédation terminale* », puis « *sédation palliative* ». D'autres termes viennent compléter la liste, tels que « *sommeil induit* », « *sédation profonde* », « *sédation totale* » ou même « *thérapie sédative* ».

La thèse d'Elisabeth Viller (57) révèle aussi ces difficultés de communication. En effet, la moitié seulement des médecins avoue rechercher le consentement du patient et l'informer de la démarche de sédation. Un médecin a d'ailleurs clairement dit qu'il n'informait pas le patient ou « *de façon très succincte sans utiliser le terme de la sédation* ». En ce qui concerne la terminologie utilisée, la majorité des médecins utilise le lexique du confort, du sommeil. Trois des onze médecins utilisent le terme « *coma* », un seul le terme « *mort* ». Pour certains, il paraît exister une confusion entre les termes « *euthanasie* » et « *sédation* », même si au premier abord ils semblent certains d'en faire la différence.

Une autre étude française s'intéressant aux « *représentations de la sédation en situation palliative chez les pneumologues* » (14), a abordé leurs définitions de la sédation, leurs difficultés et réticences, ainsi que l'information donnée au patient. Il en ressort que « *tous refusent de l'assimiler à une euthanasie, même si la moitié fait part d'un ressenti de causalité entre sa mise en place et le décès du patient* ». Un des pneumologues affirme qu'il choisit de façon délibérée de ne pas informer le patient « *par crainte de générer ou augmenter une angoisse* ». « *La décision de sédation est vécue comme difficile, car suppose l'annonce au patient d'un pronostic vital engagé à court terme* ».

IV.3 Essai d'explication

Comment expliquer ces difficultés et/ou réticences pour les professionnels de santé à communiquer autour de la SPCJD, comme certains l'avouent et comme le prouve la diversité sémantique utilisée pour la désigner ? Si les professionnels se cachent derrière des syntagmes qui font office d'euphémismes, n'est-ce pas par crainte d'évoquer la mort qui devient

inélucltable ? En effet, évoquer cette mort qui jusqu'à présent était lointaine, de façon loyale avec un malade n'est pas sans risque pour ce dernier, mais aussi pour le professionnel.

Pour le malade, il paraît évident qu'aborder sa fin de vie est anxiogène. Cela peut entraîner chez lui des questionnements nouveaux notamment psycho-existentiels qui peuvent être à l'origine de réelles souffrances. L'accompagnement dans le travail de deuil de sa vie peut être rendu difficile et le patient peut rester figé à une des cinq étapes du deuil, élaborées par la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross dans les années 1960 : le déni, la colère, la négociation, la dépression, puis l'acceptation (65). Antony Fornes et le Dr Pierre Bonhomme dans leur article précédemment cité, exposent le fait qu'en situation de fin de vie le malade est tiraillé par « *des sentiments complexes et contradictoires, lestés par une angoisse de mort plus ou moins manifeste, qui peuvent aller du déni de la maladie à une attitude de combat ou au contraire d'acceptation de la mort qui se profile* ». (56)

En ce qui concerne le professionnel, en évoquant la SPCJD, la mort devient réelle. L'emploi de termes ou expressions relevant du champ lexical du sommeil auprès des patients traduit une démarche de dédramatisation des angoisses liées à la mort, pour contourner la réalité qui est moins réjouissante.

Dans l'éditorial de la revue JALMALV N°116 de mars 2014 intitulé « Fin de vie, avec émotions et raison » (66), Bruno Rochas, médecin de l'EMSP du CH de Vienne explique que la position et le rôle du professionnel de santé dans la société actuelle est pourvoyeuse d'angoisse. Effectivement, « *dans leur mission de soin, les professionnels de santé sont tiraillés entre des impératifs parfois contradictoires, avec également beaucoup d'angoisses : tout faire pour guérir et, à défaut, soulager, répondre aux attentes du patient, respecter un cadre réglementaire, laisser place à une éthique personnalisée* ». Ainsi le médecin se retrouve assigné à une place délicate, où peuvent lui être imposées certaines dispositions légales. Il existe une certaine méfiance et défiance envers la médecine, à qui on fait pourtant suffisamment confiance pour soulager la fin de vie, traduisant ainsi une ambivalence : il y a une véritable « *revendication de se procurer les moyens de lutter contre la souffrance tout en conservant une maîtrise maximale de sa fin de vie* ». Par ailleurs, le décalage entre un idéal soignant et une réalité moins réjouissante peut entraîner un refoulement des émotions du professionnel de santé, jusqu'à occulter la question de la mort et adopter des attitudes

défensives. Selon Mr Rochas toujours, « *cela peut se traduire par de l'évitement _ excès de réassurance, information édulcorée, parcellaire _ ou une fuite en avant _ excès de loyauté dans une information froide, prescription médicamenteuse de réassurance du médecin, traitements disproportionnés, que ce soit sur le versant " curatif " (obstination déraisonnable) comme " palliatif " (sédation abusive) ».* Dans son écrit précédemment évoqué, Justine Reny illustre les conflits dont peuvent être victimes les proches mais aussi les professionnels au cours de la fin de vie. Elle rapporte par exemple que l'EMSP essuie parfois des résistances des médecins des services à leur intervention, « *comme si elle venait faire surgir à la conscience du corps médico-soignant " le retour du refoulé ", c'est à dire la mort possible des patients ».* Elle constate que parfois l'EMSP est « *appelée de manière excessive comme " pare-excitation" face à l'angoisse de la mort. Débordée par un trop d'angoisse, l'équipe médico-soignante vient demander à l'EMSP d'être celle qui va la protéger contre l'effraction de la mort ».* (61) Dans ces moments délicats, les professionnels peuvent éprouver un sentiment d'échec (absence de résultats, absence de nouvelles possibilités thérapeutiques, décisions de prise en charge palliative). De façon connexe, des sentiments d'impuissance et de culpabilité peuvent être ressentis et certains professionnels peuvent remettre en question leur rôle de soignant et l'ensemble de leur pratique.

De plus, il existe d'autres « éléments » à avancer pour justifier les difficultés ou réticences de communication autour de la SPCJD par les professionnels. En effet, l'existence prouvée chez certains d'une confusion entre la SPCJD et l'euthanasie peut expliquer les difficultés à communiquer dans le sens où il semble malaisé de parler d'une pratique que l'on ne définit pas correctement ou que l'on confond avec une autre. Par ailleurs, l'existence de positions pro-euthanasiques chez certains professionnels explique assez logiquement leurs éventuelles réticences à aborder une pratique à laquelle ils ne s'identifient pas, n'adhèrent pas.

Conclusion :

Même si les représentations de la SPCJD par les professionnels de santé sont pour la majorité positives, les études déjà menées montrent qu'il existe une réticence et des difficultés à communiquer autour de la SPCJD chez les professionnels. Il ne serait donc pas « inattendu » qu'elles touchent également les professionnels sollicités dans cette étude, ce qui expliquerait éventuellement et en partie, le petit nombre de participants à l'étude. Ces difficultés et réticences ont pu avoir pour autre conséquence d'introduire un biais de sélection, puisque les patients qui évoquaient spontanément les questions de la fin de vie, de la sédation ou même de l'euthanasie, sont ceux à qui on a pu plus facilement proposer de participer à l'étude.

DES PRECONISATIONS POUR AGIR ET S'AMELIORER

La présente étude a permis de soulever des pistes de réflexions autour de :

. Du petit nombre de malades recrutés, qui est possiblement à rapporter aux difficultés et/ou réticences pour les professionnels à aborder la SPCJD avec leurs patients et ceci en raison de la crainte de provoquer chez eux une détresse difficile à gérer, ou en raison des difficultés pour les professionnels à accepter la situation de fin de vie.

. De la méconnaissance de la SPCJD, qui est ancienne et qui touche plus largement les pratiques sédatives et les soins palliatifs. Cette méconnaissance peut aboutir à une confusion entre la SPCJD et l'euthanasie, mais aussi à la demande de SPCJD ou d'euthanasie, sur laquelle il faut « travailler » pour en comprendre l'origine et pour aider le malade à « mûrir » sa mort.

. De la préoccupation des malades en situation palliative pour leurs proches, leur place et leur vécu de la SPCJD, prouvant ainsi que leur accompagnement est primordial pour optimiser l'accompagnement des malades.

Ces pistes de réflexion sont à relier entre elles. En effet : la difficulté à communiquer est une entrave à la transmission des connaissances ; la méconnaissance favorise l'incertitude, les questionnements et donc les préoccupations ; ces préoccupations et questionnements sont pourvoyeurs d'angoisse qui n'incite pas les professionnels à parler d'un sujet aussi délicat avec leurs patients. Voici quelques préconisations qui pourraient répondre aux problématiques soulevées dans l'étude et qui sont pour certaines proches des recommandations de l'HAS.

1. Favoriser l'information des patients atteints de maladie grave et évolutive...

Il est primordial de mieux informer ces patients pour obtenir de meilleures connaissances de leur part au sujet des pratiques et techniques palliatives. Ce travail en amont permettrait de dédramatiser les soins palliatifs et aussi faciliter l'adhésion des patients au projet médical. L'HAS en 2018 a publié un guide pour les professionnels dans lequel elle incite la mise en place d'une démarche palliative pour la prise en charge des patients. L'objectif est d'introduire les

soins palliatifs dans son parcours le plus tôt possible, en parallèle des soins curatifs et non pas quand plus aucun traitement ne peut être proposé. (67)

Pour aller plus loin dans cette démarche, il pourrait être envisagé d'intégrer au cours du suivi des patients atteints d'une maladie grave et évolutive, plusieurs consultations dédiées à la présentation des soins palliatifs pour le patient (et ses proches). Ces consultations seraient organisées au sein du service référent du patient, par un binôme de professionnels y exerçant et qui se composerait d'un médecin et d'un psychologue, de préférence. Elles permettraient d'échanger autour des différents temps de prise en charge de la pathologie, des principes de la médecine palliative, mais aussi des pratiques sédatives dont la SPCJD et des différentes structures. Elles seraient également l'occasion de faire un rappel à la loi du 2 février 2016 (33) et de réitérer le caractère illégal de l'euthanasie. Des documents écrits reprenant les informations délivrées seraient remises au patient. Il serait intéressant que la première consultation ait lieu précocement, quelques semaines après la consultation d'annonce de la maladie. Une seconde consultation serait systématiquement proposée au patient, à distance de la première, afin par exemple de reprendre avec lui les informations qu'il n'aurait pas comprises, de répondre à ses questions, de dépister certaines fragilités pouvant rendre difficile l'adhésion à une éventuelle prise en charge palliative (contexte social, familial ou professionnel, fragilité psycho-existentielle). Ces consultations dédiées pourraient également se réitérer à l'occasion des diagnostics de récurrence ou des décisions de passage de la phase curative à la phase palliative spécifique.

La question de la précocité de l'abord de tels sujets chez ces patients est légitime : est-ce qu'un patient en tout début de prise en charge curative va se sentir concerné ? Alors, même si le patient ne se saisit pas des informations délivrées au cours de la consultation, lors d'une discussion ultérieure le sujet lui semblera sans doute moins lointain. De plus, on peut être amené à penser qu'évoquer ce sujet en tout début de prise en charge est anxiogène, cependant plus la maladie est évoluée, plus il sera délicat à aborder. Cette précocité a été validée par l'HAS en mars 2019 (68) dans un communiqué à destination des professionnels : « Soins palliatifs - A amorcer tôt et à gérer en collégialité ». Le Pr Morel, chef de service de l'EMSP du CHU de Rennes y confirme que « plus les soins palliatifs sont amorcés précocement, plus on gagne en qualité et parfois en quantité de vie » et qu' « il faut oser évoquer la notion de fin de vie alors qu'elle n'est pas prévue pour les jours ou les semaines qui viennent ».

2. ... tout en continuant la sensibilisation du grand public

Des campagnes d'information sur les soins palliatifs ont déjà été réalisées et se poursuivent actuellement. Elles ont été impulsées par le plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie présenté par Marisol Touraine le 3 décembre 2015. (69) Ce plan s'est organisé en 2 volets. Le premier concernait les professionnels de santé. Début 2017, le second ciblait le grand public avec campagnes publicitaires télévisées et numériques au moyen de : page Facebook, compte tweeter, chaîne YouTube, site internet www.parlons-fin-de-vie.fr. (70, 71, 72). Il est indispensable que ces campagnes d'information se pérennisent auprès du grand public au delà du plan 2015-2018.

3. Généraliser les LISP ?

La généralisation des LISP faciliterait l'accès aux soins palliatifs et permettrait que les prises en charge palliatives, qu'elles soient spécifiques, symptomatiques ou terminales se déroulent dans le service référent du malade. Ceci est parfois déjà le cas, notamment en service d'hépto-gastro-entérologie, de pneumologie, d'oncologie. Il serait intéressant que certains autres services bénéficient de LISP, comme par exemple la cardiologie qui prend en charge des insuffisants cardiaques à des stades évolués ou terminaux, les services de chirurgies qui reçoivent des patients dont l'évolution n'est pas toujours favorable, la néphrologie et ses insuffisants rénaux au stade terminal. Il existerait alors pour le patient une continuité de prise en charge, dans son service habituel avec les soignants habituels. Ses repères seraient conservés rendant moins brutales, moins stigmatisées et stigmatisantes les transitions entre par exemple une phase palliative spécifique et une phase palliative symptomatique. Cela pourrait ainsi faciliter l'adhésion au projet médical et améliorer le vécu du patient. Mais cette piste soulève de nombreuses questions comme par exemple : la question du coût financier que représente la généralisation de la formation des professionnels de santé ; la confrontation de deux médecines (médecine curative et médecine palliative) bien différentes, ce qui implique une grande capacité d'adaptation du personnel qui va devoir gérer des urgences mais aussi des fins de vie, passer d'une médecine technique à une médecine plus relationnelle.

4. Intensifier et généraliser l'accompagnement des proches

L'accompagnement des proches est primordial, et ce, dans une double optique : pour eux-mêmes et pour leur proche en fin de vie, car pour rappel, « une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante ». La conférence de consensus de 2004 sur « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » à l'origine de l'ANAES (66), de la SFAP et de l'HAS est un ouvrage de référence, qui indique notamment qu'ils doivent être pris en charge sur plusieurs aspects avant et après le décès, notamment pour prévenir les deuils pathologiques. Il faut également les prendre en charge sur le plan social, pour les aider dans certaines démarches, administratives par exemple. En 2018, l'HAS (67) réitère cette volonté d'accompagner les proches : « le soutien des proches avant, pendant et après la mise en œuvre de la sédation est essentiel tout comme celui des professionnels ».

Cette intensification de l'accompagnement pourrait se traduire par leur participation aux consultations dédiées aux soins palliatifs faisant l'objet de la première préconisation, mais aussi par une rencontre systématique des proches avec le ou la psychologue référente du malade, (rencontre qui pourrait aboutir ou non à un suivi). De plus, après le décès une série de contacts téléphoniques avec les proches pourrait être mise en place, notamment pour ne pas ignorer des deuils pathologiques.

5. Accompagner les professionnels de santé en charge de patients en situation palliative

Les difficultés des professionnels ne doivent pas être méconnues ou ignorées. Des réunions d'équipe avec le psychologue référent du service sont déjà pratiquées sur l'USP du CHU de Bordeaux, notamment quand l'équipe est confrontée à des difficultés autour de certaines prises en charge. Il serait intéressant que ces rencontres d'équipe s'institutionnalisent dans l'ensemble des services en charge de patients en situation palliative.

De plus, un soutien psychologique devrait être proposé systématiquement aux professionnels. Pour connaître les possibilités de prise en charge des employés du CHU de Bordeaux, une des psychologues du service « Santé, Travail et Environnement » du CHU de Bordeaux, Mme

Laurie Gonzalez, a été contactée pour échanger sur leurs modalités d'intervention. Le CHU de Bordeaux a la chance de pouvoir compter sur une équipe pluridisciplinaire, présente sur les trois sites, intervenant sur des problématiques individuelles ou collectives. Le premier contact téléphonique consiste en un temps de premiers secours émotionnels, au cours duquel des outils sont donnés pour tenter de résoudre la problématique, puis une intervention physique a lieu dans un second temps. (ANNEXE 10)

Un soutien psychologique devrait être systématique avec l'organisation de rencontres avec un psychologue de la médecine du travail. Cette rencontre devrait être au moins annuelle, voire semestrielle ou trimestrielle. Elle pourrait ainsi favoriser le dialogue et le partage des affects des professionnels notamment sur des prises en charge difficile, les amener à cheminer sur certains questionnements, mais surtout dépister des souffrances professionnelles.

L'HAS, en 2018 (67) a mis en avant l'importance du soutien des professionnels de santé : « le soutien des proches avant, pendant et après la mise en œuvre de la sédation est essentiel tout comme celui des professionnels ». Elle a également référencé un annuaire, disponible sur le site de la SFAP (73), qui répertorie les structures de soins palliatifs et qui en quelques clics permet d'obtenir adresse et numéro de téléphone pour les contacter.

6. Renforcer la formation de la communication des professionnels

Il est primordial pour les professionnels de santé de communiquer en toute transparence auprès de leurs malades. Pour ce faire, il serait intéressant de renforcer l'enseignement de la communication et de ses techniques au cours de leur cursus de formation. Par exemple, en médecine générale sur l'Université de Bordeaux, la communication est abordée en 3^{ème} cycle, dans le 1^{er} module intitulé « Relation Médecin - Patient et Communication » dispensé au cours du premier semestre de la première année d'internat sur une seule et même journée. Par ailleurs, une approche pluridisciplinaire des questions relatives à la fin de vie et à la mort, notamment sur les versants sociologique, psychologique ou même anthropologique devrait être enseignée, pour mieux saisir la complexité de cette période de la vie.

Puis, plus tard, des formations courtes pour les professionnels en activité les plus concernés pourraient être organisées pour « revoir » les principes d'une communication adaptée.

7. Renforcer la formation des professionnels de santé sur les soins palliatifs

Pour ce faire, trois axes d'action peuvent être retenus :

- l'information de masse, avec campagnes d'informations pour l'ensemble des professionnels. Des campagnes ont d'ailleurs été impulsées par le plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie présenté par Marisol Touraine le 3 décembre 2015. (69) Le 1^{er} volet avait pour cible les professionnels de santé afin de diffuser les nouvelles dispositions relatives à la fin de vie créées par la loi du 2 février 2016, mais aussi leur donner des outils pour faciliter le dialogue avec les patients (campagne dans la presse professionnelle, campagne numérique, kit téléchargeable avec affichette informative, modèle de directives anticipées, fiches pratiques sur la personne de confiance ou la SPCJD).

- la promotion de la recherche en médecine palliative, dans une approche interdisciplinaire, avec le développement et la promotion de diplômes universitaires tels que les Master 2 « M2RPAL » : Master 2 de recherche en médecine palliative et dans le champ de la fin de vie) et le Master 2 de Médecine palliative : Clinique, Soins, Pédagogie et Management, qui sont dispensés depuis 2018 à l'Université Paris Créteil. (74)

- et la formation individuelle : pour ce dernier axe, l'intérêt et surtout la faisabilité de rendre obligatoire une formation en médecine palliative chez les professionnels de santé et surtout chez les médecins peut poser question. En effet toutes les spécialités médicales sont amenées à prendre en charge des patients atteints de maladies graves, incurables dont le pronostic vital est engagé à plus ou moins long terme. Elles peuvent donc être amenées à prendre en charge des patients en phase palliative symptomatique ou terminale. Des prises en charge palliatives peuvent également se dérouler en service de chirurgie. Il semble donc inenvisageable que les médecins ne soient pas plus et mieux formés aux soins palliatifs. Cela est surtout vrai pour les futurs oncologues dont le cursus ne comprend pas de stage obligatoire au sein d'une USP ou d'une EMSP. Au cours des études de médecine, les soins palliatifs sont enseignés au cours du deuxième et du troisième cycle en quelques heures de cours ce qui n'est pas suffisant. Mais définir les modalités de cette formation n'est pas simple, car un stage par exemple d'un mois en USP ou dans un service accueillant des LISP ne suffirait pas à appréhender la complexité et la subtilité de la médecine palliative.

CONCLUSION

La promulgation de la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti autorise les patients en situation palliative à accéder à une SPCJD sous conditions (si son pronostic vital est engagé à court terme et s'il présente une souffrance réfractaire au traitement ou s'il décide d'arrêter un traitement qui engage son pronostic vital à court terme et qui est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable). De fait, il est primordial de connaître les représentations de la SPCJD chez les patients en situation palliative avancée, ce qui était l'objectif de la présente étude. Pour ce faire, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 4 patients en situation palliative avancée malgré une période d'inclusion de 14 mois. Des difficultés à proposer aux patients de participer à l'étude ont été évoquées, difficultés qui ont déjà été démontrées au cours d'études s'intéressant à la communication des professionnels autour des pratiques sédatives dont la SPCJD. De plus, l'étude a montré des connaissances insuffisantes ou incorrectes des patients au sujet de la SPCJD, jusqu'à parfois une réelle confusion avec l'euthanasie, qui tout comme la SPCJD peut faire l'objet de véritables demandes de la part de ces patients. Par ailleurs, il ressort de l'étude que les proches sont à l'origine d'une grande préoccupation pour ces patients en situation palliative, ce qui confirme que l'accompagnement des proches est tout aussi important que celui des patients.

Malgré les nombreuses limites de l'étude, les résultats ont malgré tout ouvert des pistes de réflexion qui laissent à penser que de nombreuses études pourraient voir le jour. L'étude des représentations de la SPCJD pourrait être réalisée chez des patients en phase palliative moins avancée c'est à dire chez des patients en situation palliative spécifique, ce qui permettrait d'obtenir un échantillon plus important et donc une meilleure exploration. Une autre étude pourrait consister en une comparaison des représentations de la SPCJD chez des patients atteints d'une maladie grave et évolutive en phase curative, avec celles de patients en phase palliative. Cela permettrait de savoir si les représentations de la SPCJD évoluent en fonction du stade de la maladie. Ces représentations pourraient également être comparées en fonction du type de pathologie sous-jacente. Le but de ces études serait de tenter de dégager des spécificités en fonction donc du type de maladie ou de son stade évolutif et donc in fine spécifier, préciser, affiner l'accompagnement à apporter chez ces patients. Une étude

interventionnelle pourrait être réalisée et consisterait à comparer les demandes de SPCJD ou d'euthanasie chez les patients de deux groupes : l'un ayant bénéficié en début de prise en charge curative d'une consultation dédiée à la présentation des soins palliatifs et de ses pratiques notamment sédatives, l'autre n'ayant pas bénéficié de cette consultation spécifique. Elle pourrait ainsi explorer l'intérêt d'une sensibilisation précoce des patients aux soins palliatifs et notamment son impact sur les volontés de fin de vie et surtout sur les demandes d'euthanasie et/ou de SPCJD.

Dans une perspective plus large, c'est la promotion des soins palliatifs et de l'accompagnement qui est indispensable, auprès des patients avant tout, mais aussi auprès des proches et des professionnels de santé, qui sont parfois négligés. Et ce sans jamais oublier, comme le déclare Jean Templier, qu'« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à sa place. C'est être à côté ».



Le grand sommeil

Illustration de Mr Denis PESSIN, dessinateur pour SLATE.FR, publiée le 12 mars 2015.

ANNEXES

ANNEXE 1. Etude PREVAL-S2P

PREVAL-S2P : Prévalence des sédations profondes en phase palliative terminale

- **Rationnel**

La réalisation d'une sédation au cours d'une prise en charge palliative est un moment sensible du fait de la complexité des pratiques et des multiples indications. Une amélioration des pratiques sédatives est nécessaire face aux questionnements cliniques, thérapeutiques, éthiques, juridiques, déontologiques et sociétaux qu'elles suscitent. Pour autant, les pratiques sédatives en phase palliative terminale et en particulier celles profondes ont été peu étudiées en France. Il n'existe pas de données sur leur prévalence.

- **Typologie de la recherche**

Étude nationale et multicentrique, transversale à jour donné, répétée dans le temps.

- **Promoteur et investigateur principal**

Pr BURUCOA Benoît, Service d'accompagnement et de médecine palliative, CHU de Bordeaux

- **Objectifs**

L'objectif principal de cette recherche est d'estimer la prévalence des sédations profondes chez les patients en phase palliative terminale dans les structures spécialisées de soins palliatifs et les établissements d'HAD en France. Les objectifs secondaires sont d'estimer la prévalence de ces sédations par type de structures de SP en France ainsi que d'étudier leur indications et modalités de mise en œuvre.

- **Méthodologie**

C'est une étude observationnelle, transversale à jour donné. Le critère de jugement principal est la proportion de patients recevant une sédation profonde (en cours ou débutant le jour de l'étude), c'est-à-dire avec un score de vigilance RASS de -4 ou -5 (ou équivalent clinique) dès la phase d'initiation, parmi les patients en phase palliative terminale de l'ensemble des structures de SP participantes. L'intégralité des USP, EMSP, réseaux, LISP, et l'ensemble des HAD seront sollicités. Dans chaque centre, l'inclusion et le recueil des données seront réalisés à 3 jours donnés et à un mois d'intervalle.

- **Critères d'éligibilité**

Les patients majeurs ou mineurs, en situation palliative terminale, suivi par une structure spécialisée de SP, sous sédation profonde.

- **Retombées cliniques attendues**

Cette étude va dans le sens des besoins de recherche déjà identifiés en la matière par la SFAP et renforcés à la suite de la Loi Claeys-Leonetti. Ces résultats alimenteront le travail en cours de la SFAP pour de nouvelles recommandations françaises qui aideront à l'harmonisation et à la sécurisation des pratiques. Sur le plan international, ces données ouvriront des possibilités de comparaison des pratiques françaises avec celles déjà décrites en Europe et dans le monde.

- **Accéder au formulaire en ligne d'appel à participation à une étude de recherche clinique.**

Très cordiales salutations,

Pr BURUCOA Benoît
Service d'accompagnement et de médecine palliative
Hôpital Saint André, CHU de Bordeaux

ANNEXE 2. Brochure présentant l'outil Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1-juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

ANNEXE 3. Outil SEDAPALL permettant la typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Typologie SEDAPALL simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2

Axe C Consentement*- Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Typologie SEDAPALLdétaillée

Axe D Duréeprescrite détaillé	Contexte	Type détaillé
D1 Sédation transitoire (réversible*)		
	Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	D1a
	Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	D1b
	Autres situations	D1c
D2 Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)		
	Situations d'urgences palliatives anticipées* (détresse asphyxique, hémorragique ou agitation terminale)	D2a
	Autres situations	D2b
D3 Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)		
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si souffrances réfractaires aux traitements ET d'un pronostic engagé à court terme* pour un patient exprimant une demande* de SPCMJD	D3a
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si refus par un patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande* de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable	D3b
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	D3c
	Hors du cadre du droit à la SPCMJD*	D3d

Axe C Consentement* détaillé	Contexte	Type détaillé
C0 Absence de consentement		
	Patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté	C0a
	Consentement non recueilli (avec argumentation)	C0b
C1 Consentement donné par anticipation		
	Consentement anticipé recueilli oralement	C1a
	Consentement exprimé dans les directives anticipées du patient	C1b
C2 Consentement		C2
C3 Demande de sédation		
	Demande spontanée du patient	C3a
	Demande du droit à la sédation dans le cadre légal de la SPCMJD*	C3b

ANNEXE 4. Score de Rudkin

Tableau 1. Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN	
Score	Niveau de sédation
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

ANNEXE 5. Echelle de Richmond

Echelle de vigilance-agitation de Richmond (*Richmond agitation sedation scale RASS*)
[1,2] ; validation française par Chanques et coll [3]

+4	combatif	combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+3	très agité	tire, arrache tuyaux et cathéters et/ou agressif envers l'équipe
+2	agité	mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+1	ne tient pas en place	anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	éveillé et calme	
-1	somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)
-2	diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10sec)
-3	diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux) mais pas de contact visuel
-4	diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
-5	non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

ANNEXE 6. Guide d'entretien

Bonjour, je m'appelle Lucile RICHARD, je termine mes études à la Faculté de Médecine de Bordeaux et je prépare ma thèse d'exercice de Médecine Générale. C'est dans ce cadre que j'effectue une étude en médecine palliative et que j'interviens auprès de vous.

L'objectif de mon travail est d'étudier les représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès auprès de patients en situation palliative avancée.

Pour retranscrire au mieux vos propos et avec votre autorisation, notre entretien sera enregistré par dictaphone. Il se peut qu'au cours de l'entretien, je prenne des notes. Cet enregistrement et les notes ne seront utilisés uniquement pour mon travail de recherche. Ils ne seront jamais diffusés. Cet entretien restera anonyme.

Il devrait durer entre 20 et 30 minutes. Vous pourrez parler librement. J'interviendrai pour vous poser les questions principales et pour vous demander de préciser certains de vos propos. Si vous ne me comprenez pas, n'hésitez surtout pas à me faire répéter. A tout moment, vous pourrez interrompre l'entretien.

Question I : La sédation

Je vous remets une définition de la sédation selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Nous allons la lire ensemble. (Remise du texte en main) :

« La sédation est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont été proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. Elle peut être intermittente, transitoire ou continue. »

Question principale : Que pensez-vous d'un acte de sédation ainsi défini ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Questions de relance :

- Connaissez-vous quelqu'un qui a déjà bénéficié d'une sédation ?
- Quelle peut être l'intentionnalité de cet acte de sédation ?
- Dans quelles situations pensez-vous que la sédation doit être mise en œuvre ?
- Selon vous, qui décide de sa mise en œuvre ?
- Connaissez-vous les moyens utilisés pour la mise en œuvre d'une sédation de ce type ?
- La possibilité d'obtenir une sédation vous rassure-t-elle par anticipation ?
- Selon vous, quelle est la place du consentement ?
-

Question II : La profondeur de la sédation

Comme je vous l'ai dit, la sédation peut aller de la diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience.

Question principale : Que pensez-vous de la perte de conscience ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Questions de relance :

- La perte totale de conscience vous pose-t-elle question ?
- Pensez-vous que cette perte de conscience puisse avoir des conséquences sur la personne qui en bénéficie ? Si oui, lesquelles ?

- Pensez-vous qu'il existe des conséquences de cette perte de conscience sur les proches et les soignants ?

Question III : La continuité de la sédation et son maintien jusqu'au décès

La sédation peut être transitoire, intermittente ou continue, courte ou longue.

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et ne pas subir d'obstination déraisonnable, et sous certaines conditions légales, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès peut être mise en œuvre.

Question principale : Que pensez-vous d'une sédation continue et maintenue jusqu'au décès ? Qu'est ce qui vous vient à l'esprit ?

Questions de relance :

- Que signifie pour vous la souffrance ?
- Dans quelles situations pensez-vous qu'une sédation profonde et continue puisse être maintenue jusqu'au décès ?
- Selon vous, peut-il y avoir des conséquences pour la personne qui bénéficie d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Si oui, de quel ordre ?
- Selon vous, peut-il y avoir des conséquences pour les proches d'un patient qui bénéficie d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Si oui, de quel type ?
- Selon vous existe-il un impact de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sur la survenue du décès ?

ANNEXE 7. Protocole de validation

Protocole de validation à propos des Représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Pour étudier les représentations, nous analysons 3 dimensions/composantes qui sont :

1. SEDATION
2. PROFONDE
3. CONTINUE JUSQU'AU DECES

Chacune de ces dimensions peut être compartimentée en plusieurs indicateurs

1. SEDATION
 - 1.1. Intentionnalité de la sédation
 - 1.2. Indications de la sédation
 - 1.3. Prise de décision (procédure collégiale)
 - 1.4. Moyens thérapeutiques pour obtenir la sédation
 - 1.5. Suivi de la sédation
 - 1.6. Acteurs de la sédation : professionnels : médecins et autres
 - 1.7. Bénéficiaires de la sédation : patient, proches, équipe
 - 1.8. Accompagnement des proches
 - 1.9 La place du consentement
 - . Obligation médico-légale
 - . Absence de consentement par refus du patient
 - . Consentement obtenu lors de la proposition de la sédation
 - . Consentement écrit dans les directives anticipées
 - . Consentement induit par une demande spontanée de sédation par le patient lui-même
 - . Situation du patient en incapacité de s'exprimer
2. PROFONDE
 - 2.1. Niveaux de profondeur de sédation objectivés par échelles de Rudkin et Richemont
 - 2.2. Conséquences cliniques dont les risques et complications
 - 2.3. Conséquences relationnelles : impact de la profondeur, proches, équipe
3. CONTINUE JUSQU'AU DECES
 - 3.1. Indications spécifiques de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, réévaluation
 - 3.2. Conséquences cliniques dont les risques et complications
 - 3.3. Conséquences relationnelles : Impact de l'irréversibilité, proches, équipe
 - 3.4. Lien de causalité avec le décès et principe du double effet

ANNEXE 8. Article 2 du décret de mai 2017, modifiant la loi Jardé, déterminant le type de notre étude

[Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine](#)

Article 2

ELI: Non disponible

I.-L'article R. 1121-1 du code de la santé publique devient l'article R. 1121-1-1.

II.-Il est rétabli un article R. 1121-1 ainsi rédigé :

« Art. R. 1121-1.-I.-Sont des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches organisées et pratiquées sur des personnes volontaires saines ou malades, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales qui visent à évaluer :

« 1° Les mécanismes de fonctionnement de l'organisme humain, normal ou pathologique ;

« 2° L'efficacité et la sécurité de la réalisation d'actes ou de l'utilisation ou de l'administration de produits dans un but de diagnostic, de traitement ou de prévention d'états pathologiques.

« II.-1° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent :

« a) Pour les produits cosmétiques, conformément à leur définition mentionnée à l'article L. 5131-1, à évaluer leur capacité à nettoyer, parfumer, modifier l'aspect, protéger, maintenir en bon état le corps humain ou corriger les odeurs corporelles ;

« b) A effectuer des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires ;

« c) A effectuer toute autre enquête de satisfaction auprès des patients ;

« d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé.

« 2° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui ne sont pas organisées ni pratiquées sur des personnes saines ou malades et n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé.

« 3° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches ayant une finalité d'intérêt public de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé conduites exclusivement à partir de l'exploitation de traitement de données à caractère personnel mentionnées au [I de l'article 54 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978](#) modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et qui relèvent de la compétence du comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations prévu au 2° du II du même article. »

ANNEXE 9. Formulaire d'information et de consentement à destination des patients inclus dans l'étude

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Madame, Monsieur,

je suis Lucile RICHARD, médecin généraliste. Je suis actuellement en train de réaliser ma thèse pour l'obtention du Doctorat de Médecine Générale, thèse dont le Directeur est le Pr BURUCOA, chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux.

Mon intervention auprès de vous s'inscrit dans le cadre de ma thèse. Ce travail de thèse amènera à la publication d'un article dans une revue de Médecine. L'objectif de mon étude est d'étudier les représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès auprès de patients en situation palliative avancée, au moyen de l'analyse des données collectées au cours d'un entretien.

Mon intervention consiste donc en un entretien, que l'on qualifie de semi-directif. Il ne s'agit pas d'un questionnaire, qui comprend le plus souvent des questions fermées ou des questions à choix multiples et qui laisse ainsi peu de liberté au participant. A l'opposé, il ne s'agit pas non plus d'un entretien mené de manière totalement libre. Comme dans tout entretien semi directif, mes interventions seront globalement peu nombreuses, essentiellement pour guide l'entretien sur les thèmes que je souhaite aborder. Mes questions ne seront donc pas précises.

Votre consentement écrit est requis avant la réalisation de l'entretien. La durée moyenne de l'entretien est estimée à 30 minutes environ. L'entretien sera enregistré au moyen d'un dictaphone. Vous êtes libres de refuser de répondre à certaines questions ; cela n'aura aucune conséquence sur mon étude, cela sera seulement mentionné au moyen d'un commentaire. Vous êtes également libres de cesser l'entretien à tout moment.

Les données enregistrées au cours de l'entretien seront pseudo-anonymisées lors de leur transcription afin de protéger votre anonymat. Vos propos anonymes apparaîtront dans ma thèse, sauf si vous vous y opposez. Les données ne feront pas l'objet d'un partage ou d'une réutilisation par un confrère ou un organisme afin d'être réutilisées. Vous êtes libres de vous opposer à l'utilisation de vos données, même si vous aviez initialement donné votre consentement.

Vous avez le droit de demander à accéder à l'ensemble des informations recueillies, que ce soit une simple consultation ou une demande de copie. Vous avez également le droit d'exiger que certaines des données vous concernant soient rectifiées, complétées ou supprimées.

Consentement libre et éclairé :

Je, (nom et prénom) déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire d'information, d'en avoir reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet OUI NON

Fait à, le

Signature :

Annexe 10. Présentation de l'offre de soutien psychologique pour le personnel du CHU par le service de médecine du travail par Mme Aurore Gonzalez

Cette présentation provient d'un entretien téléphonique avec Mme GONZALEZ, une des psychologues du service Santé, Travail et Environnement.

L'équipe du service de médecine, santé est une équipe pluridisciplinaire qui intervient en transversalité auprès du personnel du CHU uniquement (des soins à la logistique en passant par l'encadrement entre autres...) et qui se compose de médecins du travail, d'infirmier(e)s du travail, de psychologues cliniciens, de psychologues du travail, de préventeurs en hygiène et sécurité, d'un ergonome. Il s'agit d'une équipe innovante, qui existe depuis environ 10 ans et qui est une référence, car la seule en France de ce type.

Leur intervention peut se faire à la demande soit du médecin du travail, soit de l'agent lui-même, soit de l'encadrement.

Les interventions se font sur des aspects individuels (situation de souffrance individuelle et stratégie de maintien du travail) et/ou collectifs, suite à des évènements divers et variés, du suicide d'un collègue, à une prise en charge difficile d'un patient.

Sur le plan collectif, l'intervention se fait avec le médecin, le psychologue référent et l'encadrement, au moyen d'une stratégie de régulation quand le patient est encore dans le service ou alors au moyen d'une stratégie de debriefing quand le patient n'est plus dans le service (transfert ou décès)

Sur le plan individuel, après le premier contact téléphonique, une consultation est souvent proposée.

La première prise de contact est donc téléphonique. Il s'agit d'une première occasion de donner des outils pour gérer ses affects de manière autonome et ainsi réaliser un réel appui-conseil. Cette stratégie de defusing (technique de prise en charge de personnes dans les premières heures après avoir subi un traumatisme psychique) dure entre 7 et 8 minutes et fait partie d'un processus de prévention et d'éducation car il a été constaté que ces outils étaient transmis au sein d'une même équipe par les agents eux-mêmes. Un des objectifs de l'équipe est donc d'« intervenir pour moins intervenir ».

Le délai d'intervention après ce premier contact est de 8 jours maximum. Il a cependant été constaté que la seule connaissance de l'existence de cette équipe pouvait réassurer le personnel et les équipes ou que le premier contact téléphonique suffisait à désamorcer certaines situations.

Cette équipe reste peu connue, mais une augmentation de leur activité est cependant constatée.

REFERENCES

1. Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs. Vol 25. 2010. Consultable sur le lien <https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-14.htm>
2. Hintermeyer P. Les critères du bien mourir. Gérontologie et société. Vol 27, n°108. 2004. Consultable sur le lien <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-1-page-73.html>
3. SFAP. Groupe de travail « sédation en fin de vie ». La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la SFAP. 2002. Consultable sur le lien : http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_IV/E08_%20La%20sedation%20pour%20de%20tresse%20en%20phase%20terminale.pdf
4. SFAP. Comment définir la sédation. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. PP 6-7. 2009. Consultable sur le lien : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
5. HAS. Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Février 2018, actualisé en janvier 2020. Consultable sur le lien : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
6. HAS. Recommandations de bonne pratique. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Janvier 2020. Consultable sur le lien : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf
7. Pouget J, Morlière C, Saussac C, Burucoa B. Sédation en situation palliative et place de l'opioïde dans les unités de soins palliatifs françaises en 2012. Médecine palliative. Vol 15, N°6, pp. 336-346. Décembre 2016. Consultable sur le lien <http://www.em-consulte.com/article/1096226/article/sedation-en-situation-palliative-et-place-de-l-opi>
8. Jacques E. Sédation à domicile des malades en phase terminale. Thèse de médecine générale. Université de Limoges; 1985
9. Pribat J. Réflexions sur la sédation en fin de vie : à partir d'une étude rétrospective auprès de patients suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs de Lorient. Thèse de médecine générale. Université de Rennes 1. 2010.
10. Friot AF. La sédation lors de symptômes réfractaires en situation palliative à domicile. Thèse de médecine générale. Université Bordeaux II Victor Segalen. 2011.

11. Aatti N. Sédation en fin de vie à domicile : étude de 22 dossiers de patients. Thèse de médecine générale. Université Henry Poincaré Nancy 1. 2011
12. Abadie A, Ellien F. De la pratique de l'hypnovel en ville : de la peur de la sédation à l'émergence d'une conduite euthanasique [Internet]. SPES. 2004 [consulté le 15 décembre 2017]. Disponible sur : http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/de_la_pratique_de_l_hypnovel.pdf
13. [Raus K](#), [Brown J](#), [Seale C](#), [Rietjens AC](#), [Janssens R](#), [Bruinsma S](#) et al. Continuous sedation until death : the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. BMC Med Ethics. 2014 Feb; 15: 14. Consultable sur le lien <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3942295/>
14. Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes. Autour de la sédation en fin de vie. Réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation. 2013. Consultable sur le lien : <http://espacecancer.sante-ra.fr/ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf>
15. Grijol-Cariou AL, Goupil F, Hubault P, Jouanneau J. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. Revue des Maladies Respiratoires. Vol 3 -N°1: pp. 48-56. Janvier 2014.
16. Chazot J, Henry J. La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. La sédation en questions. Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie. N°124. PP 89-100. Mars 2016
17. Tomczyk M. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne ? Pour une éthique de la présence à l'autre. Thèse de doctorat d'éthique médicale. Université Paris Descartes. Novembre 2016. Disponible sur le lien suivant : file:///Users/admin/Downloads/va_Tomczyk_Martyna.pdf
18. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches. Thèse de médecine générale. Université de Nice Sophia Antipolis. 2016. Consultable sur le lien pdf : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390641/document>
19. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France. France. Consulté le 20 décembre 2017. Disponible sur le lien : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
20. Légifrance. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Articles L1A et L1B. France. Consulté le 20 décembre 2017. Disponible sur le lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
21. HAS. Soins palliatifs. 2016. Consulté le 20 décembre 2017. France. Disponible sur le lien : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2731882/fr/soins-palliatifs
22. SFAP. Définition des soins palliatifs par l'OMS. Définition de 1990. Définition de 2002. France. Consulté le 20 décembre 2017. Disponible sur le lien : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

23. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Qu'est-ce qu'une unité de soins palliatifs (USP) ? Octobre 2011. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quune-unite-soins-palliatifs-usp>
24. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Qu'est-ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ? Octobre 2011. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quune-equipe-mobile-soins-palliatifs-emsp>
25. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Qu'est-ce qu'un lit identifié « soins palliatifs » ? Octobre 2011. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quun-lit-identifie-soins-palliatifs>
26. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Qu'est-ce qu'une hospitalisation à domicile (HAD) ? Octobre 2011. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quune-hospitalisation-domicile-had>
27. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Qu'est-ce qu'un réseau de soins palliatifs à domicile ? Octobre 2011. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quun-reseau-soins-palliatifs-domicile>
28. Légifrance. Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Article L.711-4. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668&categorieLien=id>
29. SFAP. Les documents et les textes officiels. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
30. Légifrance. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
31. Légifrance. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
32. Légifrance. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. France. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
33. Légifrance. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. France. Consulté le 21 décembre 2017. Consultable sur le lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
34. SFAP. Pallia10.pdf. Disponible sur le lien : <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
35. SFAP. La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations. 2004. III.

Disponible sur le lien : <http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/telecharge/III-O2a-pdf.pdf>

36. SFAP. Fiche repère. Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Mai 2017. http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

37. Devalois B, Broucke M, Copel L, Mauviel M. SEDAPALL V1.0. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. SFAP. Mai 2017. http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf

38. SFAP. Fiche repère. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Mai 2017. Consultable sur le lien : http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf

39. Jodelet D. Les représentations sociales. PP 36-57. Presse Universitaire Française. Paris. 1994

40. SFAP. Guide d'aide à la recherche en soins palliatifs. La recherche en soins palliatifs : approches et méthodes. PP 42-43. Mai 2004.

41. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. Vol 19. N°84, pp 142-5. 2008

42. Burucoa B, Sentilhes-Monkam A. et al., La recherche en soins palliatifs : approches et méthodes. SFAP. Mai 2004. Paris, pp 46-49

43. Baumeier E. L'enquête sociologique : l'entretien. Université de Strasbourg. Disponible sur le lien : <http://escales.ensfea.fr/ressources-pour-lenseignant-e-animateur-trice/les-cours/communication-humaine/lenquete-sociologique-2/>

44. Groupe de travail « Article 29 » sur la protection des données. Avis sur les techniques d'anonymisation. Avril 2014. Disponible sur le lien https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp216_fr.pdf

45. Etude CREDOC pour INPES. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Juillet 2004. Consultable sur le lien : <file:///Users/admin/Desktop/R234.pdf>

46. Sondage IPSOS pour Fondation de France et SFAP. Les soins palliatifs. Juin 2009. Consultable sur le lien : www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-ipsos.pdf

47. Sondage OpinionWay pour SFAP, SFAR, CREFAV, Plus Digne La Vie. Les Français et les soins palliatifs. Janvier 2011. Consultable sur le lien : www.sfap.org/rubrique/sondage-opinion-way-sfarsfarcrefav-dignelavie

48. Sondage IFOP pour La Croix et le Forum européen de Bioéthique. Les français et les questions liées à la bioéthique. Décembre 2017. Consultable sur le lien : <https://www.admd.net/sites/default/files/2018-01/Sondage%20ifop%20-%20Janvier%202017%20-%20Les%20Français%20et%20les%20questions%20liées%20à%20la%20bioéthique.pdf>

49. Sondage IFOP pour le journal Lire la politique. La situation des libertés publiques en France. Mars 2019. Consultable sur le lien <https://www.admd.net/sites/default/files/2019->

04/ipsos lire la politique mars 2019.pdf

50. Eugène B. Démarche évaluative des soignants avant une sédation pour détresse en phase terminale. JALMALV N°116. Pages 13-20. 2014. URL <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-1-page-13.htm>)

51. Le Breton D. Mûrir sa mort : ambivalence et soins palliatifs. JALMALV N°115. Décembre 2013.

52. Doré-Pautonnier D, Rennesson M. Exercer comme psychologue en équipe mobile de soins palliatifs : Entretien avec Jérôme Alric. Soins palliatifs. Centre National de Ressources. Novembre 2016.

53. Gougoulis N. « La mort et son anticipation dans l'histoire de la psychanalyse et des psychanalystes », dans Psychanalyse et fins de vie, actes du colloque Psychanalyse et fins de vie du 28 et 29 octobre 1998. Condé-sur-Noireau : Editions Etudes Freudiennes, hors-série, 2001, p. 83-95.

54. Darcourt G. Euthanasie et suicide assisté, question éthiques. Penser et vivre la fin de vie, débats éthiques. ADSP N°89. Décembre 2014

55. Michaud-Nérard F. La mort et le deuil, évolutions récentes. Etudes sur la mort. 2010 N°137, pp 117-126. Disponible sur le lien : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-1-page-117.htm>

56. Fornes A, Bonhomme P. Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie. Penser et vivre la fin de vie, débats éthiques. ADSP N°89. Décembre 2014

57. Viller E. Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative. Thèse d'exercice. Université de Grenoble Alpes. Faculté de Médecine. Novembre 2016. Disponible sur le lien suivant : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01477176/document>

58. Desjouis L. Comment comprendre les demandes de mettre fin à sa vie chez l'homme postmoderne ? JALMALV N°115. Décembre 2013

59. Clavandier G. Sociologie de la mort. 2009. Disponible sur le lien : <https://www.cairn.info/sociologie-de-la-mort--9782200355432-page-94.htm>

60. HAS. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Recommandation de bonne pratique. Février 2004. Disponible sur le lien : https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches#ancreDocAss

61. Reny J. Souhaits de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs ? JALMALV N°115. Décembre 2013

62. Terrier L. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des médecins généralistes. Thèse d'exercice. Université de Nice Sophia Antipolis. Faculté de Médecine. Juin 2016. Disponible sur le lien suivant : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390751/document>

63. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, Beloucif S, Viillard ML. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement- Ethique. Volume 15. Pages 175-192. Septembre 2016.
64. 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 change over time ? J Pain Symptome manage. November 2013. 46(5) : pp 671-706
65. Kübler-Ross A. Les derniers instants de la vie. Editions Labor et Fides. 1975
66. Rochas B. Fin de vie, avec émotions et raison. Editorial. JALMALV N°116. Mars 2014
67. HAS. Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Février 2018. Disponible sur le lien : https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
68. HAS. Soins palliatifs. A amorcer tôt et à gérer en collégialité. Mars 2019. Disponible sur le lien : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins_palliatifs_lesessentiel_en_4_pages.pdf
69. Touraine M. Communiqué de presse. Développement des soins palliatifs et accompagnement en fin de vie. Décembre 2015. Disponible sur le lien : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_cp_8625.pdf
70. Ministère des Solidarités et de la Santé. La fin de vie : parlons-en avant. Communiqué de presse de Marisol Touraine. Décembre 2016. Disponible sur le lien : <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/marisol-touraine-lance-une-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie-pour>
71. Ministère des Solidarités et de la Santé. Mieux accompagner la fin de vie en France. Repères à l'usage des professionnels de santé. 2016. Disponible sur le lien : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_a5_la_fin_de_vie_parlons-en-avant.pdf
72. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. Octobre 2018. Disponible sur le lien : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/campagne-dinformation-sur-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
73. SFAP. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement. Disponible sur le lien : www.sfap.org/annuaire
74. SFAP. Présentation des master 2019/2020. Disponible sur le lien : www.sfap.org/rubrique/master

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

RESUME

Introduction : Depuis le 20^{ème} siècle, les pratiques autour de la mort ont évolué avec notamment le recours aux techniques sédatives. En parallèle, le citoyen français s'inscrit dans une maîtrise de sa fin de vie et de sa mort. Ces évolutions ont logiquement impacté les lois de santé. La loi du 2 février 2016 rend possible l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à la demande du patient.

Objectif : L'étude a pour but d'explorer les représentations de la SPCJD chez des patients en situation palliative avancée admis en unité de soins palliatifs.

Méthode et population : L'étude qualitative a été réalisée au moyen d'entretiens semi-directifs à l'USP du CHU de Bordeaux. L'analyse thématique du verbatim a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo.

Résultats : De juillet 2018 à septembre 2019, 7 patients sur 260 admis ont été retenus, mais seuls 6 ont été inclus et 4 ont mené l'entretien jusqu'à la fin. Les pratiques sédatives dont leur typologie sont mal connues. Certains propos révèlent la confusion entre SPCJD et euthanasie. Les représentations de la SPCJD sont variables avec des thématiques positives comme négatives notamment sur son impact sur les patients et leur entourage. Des questionnements existentiels et éthiques en lien avec la profondeur et la durée de la procédure sont soulevés.

Discussion : Le petit nombre d'entretiens interroge sur des réticences ou difficultés des professionnels à aborder un tel sujet avec les patients. Le manque de connaissance et la confusion avec l'euthanasie traduisent un défaut de communication plus global. Les proches constituent une des préoccupations des personnes malades ce qui semble renforcer la nécessité de leur accompagnement.

Conclusion : L'étude invite à préconiser sur l'amélioration de l'information et de la communication, sur la considération de l'entourage, sur l'amélioration de la formation des professionnels de santé en ce qui concerne les soins palliatifs.

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT

MOTS-CLES

Sédation ; SPCJD ; représentations ; palliatif ; patients ; confusion ; euthanasie ; qualitatif