THÈSE DE DOCTORAT

Soutenue à Aix-Marseille Université
le 28 novembre 2024 par

Margaux VIEILLE

Naturalisation du mourir : Analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs

Discipline
Psychologie

École doctorale
356 – Cognition, Langage, Éducation

Laboratoire/Partenaires de recherche
Laboratoire de Psychologie Sociale (LPS)
Anthropologie bio-culturelle, droit, éthique et santé (UMR-7268)

Composition du jury

Florence SORDES Université Jean Jaurès – Toulouse	Rapporteuse
Nikos KALAMPALIKIS Université Lumière – Lyon 2	Rapporteur
Florence COUSSON-GÉLIE Université Paul Valéry – Montpellier 3	Présidente
Jean-François DELFRAISSY Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)	Examinateur
Lionel DANY Aix-Marseille Université	Directeur de thèse
Pierre LE COZ Aix-Marseille Université	Co-directeur de thèse

AFFIDAVIT

Je soussignée, *Vieille Margaux*, déclare par la présente que le travail présenté dans ce manuscrit est mon propre travail, réalisé sous la direction scientifique du professeur *Lionel Dany (directeur)* et du professeur *Pierre Le Coz (co-directeur*), dans le respect des principes d'honnêteté, d'intégrité et de responsabilité inhérents à la mission de recherche. Les travaux de recherche et la rédaction de ce manuscrit ont été réalisées dans le respect à la fois de la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche et de la charte d'Aix-Marseille Université relative à la lutte contre le plagiat.

Les travaux présentés dans ce manuscrit n'ont pas été précédemment soumis en France ou à l'étranger dans une version identique ou similaire dans le cadre d'un autre processus d'examen ou de soutenance.

Fait à *Marseille* *le 14 juillet 2024*

Signature



Résumé

Ce travail de thèse, inscrit au sein d'une approche sociogénétique (Moscovici, 1984 ; Jodelet, 1989) et mobilisant la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1976), cherche à explorer le phénomène de la sédation en contexte de soins palliatifs. En tant que sujet sensible, polémique et polysémique, la sédation constitue un champ d'investigation heuristique en psychologie sociale car elle suscite de nombreux débats (sociaux, politiques, législatifs et éthiques) et engendre diverses représentations, pratiques et expériences émotionnelles chez les individus confrontés à cette thérapeutique.

Cette thèse vise à étudier la dynamique relationnelle entre le système de pensée (représentations sociales) et le système de comportement (pratiques sociales), en tenant compte de la subjectivité des individus, à travers la considération de la dimension émotionnelle de l'expérience vécue.

Les résultats de cette thèse, issus d'une analyse qualitative combinant observations participantes, entretiens semi-directifs et focus groups menés auprès de professionnels de soins palliatifs et de proches de patients, apportent une contribution nouvelle en révélant la façon dont les représentations sociales conditionnent la prise de décision et la mise en pratique des sédations. Le processus de « naturalisation du mourir » qui structure les représentations sociales des acteurs des soins palliatifs, met en lumière leur difficulté à concrétiser le principe d'autonomie en fin de vie. Lors d'une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, l'autonomie du patient induit une discontinuité, vécue comme non congruente avec leur représentation de la « bonne mort » pouvant par conséquent, légitimer la mise en œuvre d'autres pratiques sédatives.

Mots-clés : Sédation, Soins Palliatifs, Expériences vécues, Représentations sociales, Proches, Soignants, Méthodologie qualitative, Éthique.

Abstract

This thesis, part of a sociogenetic approach (Jodelet, 1989; Moscovici, 1984) and mobilizing the theory of social representations (Moscovici, 1976), seeks to explore the phenomenon of sedation in the context of palliative care. As a sensitive, polemical and polysemous subject, sedation constitutes a heuristic field of investigation in social psychology, as it gives rise to many debates (social, political, legislative and ethical) and engenders diverse representations, practices and emotional experiences in individuals confronted with this therapy.

This thesis aims to study the relational dynamics between the thought system (social representations) and the behavior system (social practices), taking into account the subjectivity of individuals, through consideration of the emotional dimension of lived experience.

The results of this thesis, derived from a qualitative analysis combining participant observations, semi-structured interviews and focus groups conducted with palliative care professionals and patients' relatives, contribute new insights by revealing how social representations condition decision-making and the implementation of sedation. The process of "naturalizing death", which shapes the social representations of palliative care actors, highlights their difficulty in actualizing the principle of autonomy at the end of life. In cases where deep and continuous sedation is requested until death, the patient's autonomy introduces a discontinuity perceived as incongruent with their representation of the "good death", which can consequently legitimize the adoption of alternative sedative practices.

Keywords: Sedation, Palliative care, Lived experiences, Social representations, Relatives, Caregivers, Qualitative methodology, Ethics.

« Nous devons probablement beaucoup à ceux qui ne pensent pas comme nous. Dans le domaine des idées, nous n'avons pas moins besoin d'adversaires que d'amis, car ce sont eux qui nous poussent à approfondir notre pensée, à déployer des trésors d'ingéniosité pour consolider nos argumentaires. Et si, en dépit de ses imperfections, la démocratie demeure le meilleur des régimes, c'est précisément parce qu'elle permet la discorde et l'expression des antagonismes afin de lutter contre l'uniformisation des esprits » (Le Coz, 2018, p. 145)

Ce travail de thèse est issu d'un travail de collaboration au sein de l'étude « QualiPaS », initiée et coordonnée par le professeur Lionel Dany, entre 2018 et 2022. L'étude QualiPaS a été financée par l'INCa (Institut National du Cancer) et a pu prendre forme grâce à un partenariat avec des équipes soignantes exerçant dans le domaine des soins palliatifs.

Cette étude visait à explorer les pratiques sédatives en contexte de prise en charge en soins palliatifs chez des patients atteints d'une pathologie cancéreuse. Il s'agissait d'une étude qualitative auprès de proches de patients et auprès de professionnels de santé exerçant en soins palliatifs.

En tant que chercheur impliqué au sein de l'étude QualiPaS, j'ai effectué la partie méthodologique, à savoir le recueil et l'analyse des données qualitatives (observations, entretiens semi-directifs, focus groups).

Le lecteur doit donc savoir que le travail de thèse qui va suivre possède la même méthodologie que le projet QualiPaS.

Liste de publications et/ou brevets et participation aux conférences

1) Liste des publications et/ou brevet réalisées dans le cadre du projet de thèse :

   1. Vieille, M., Dany, L., & Le Coz, P. (2023). Les pratiques sédatives en soins palliatifs : Quel(s) vécu(s) et quelle(s) représentation(s) ? Dans A. Untas, É. Boujut, & K. Lamore (Éds.), Le patient et son entourage (p. 71-86). Éditions des archives contemporaines. https://doi.org/10.17184/eac.7250

   2. Vieille, M., Dany, L., Coz, P. L., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., & Bernard, C. (2021). Perception, Beliefs, and Attitudes Regarding Sedation Practices among Palliative Care Nurses and Physicians: A Qualitative Study. Palliative Medicine Reports, 2(1), 160-167. https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0022

2) Participation aux conférences et écoles d'été au cours de la période de thèse :

   1. Communication orale - Journée doctorale de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (2020)
   2. Communication orale – Association Pour les Soins Palliatifs Paca (2020)
   3. Communications orales - Congrès national de la Société Française de Soins Palliatifs (2020 ; 2023)
   4. Communication orale – Association Francophone de Psychologie de la Santé (2021)

Remerciements

– À mon directeur et co-directeur de thèse –

Lionel,

Je tenais tout d'abord à vous remercier d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse. Vous avez accepté et respecté ma demande, celle de pouvoir effectuer une thèse de terrain, en parallèle d'une activité professionnelle, ce qui m'a permis de grandir personnellement et professionnellement. Je vous en suis très reconnaissante. Je tenais également à vous remercier d'avoir accepté, avec beaucoup de bienveillance, mes « ras-le-bol » sans filtres, de m'avoir appris le dur exercice du travail de deuil dans le cadre d'une recherche… ce n'était pas gagné, et j'espère avoir rempli, en partie au moins, cette mission ! Enfin, merci d'avoir accepté cette longue temporalité, en restant toujours présent. Sans cette liberté, je ne serais surement pas parvenue au bout de ce travail.

Pierre,

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté d'être le co-directeur de mon travail de thèse. Cette codirection qui me paraissait pertinente au départ, me parait aujourd'hui essentielle pour traiter le plus justement possible un phénomène tel que celui de la sédation. Merci pour vos précieux conseils, vos relectures fines et éclairantes et votre regard constamment bienveillant sur mon travail.

– Aux membres de mon jury de thèse –

Je tiens également à remercier l'ensemble des membres de mon jury de thèse, d'avoir accepté de juger mon travail. Je suis heureuse de pouvoir échanger avec vous et prendre en considération vos éclairages.

– À l'ensemble des équipes soignantes –

Un grand merci à tous les professionnels de soins palliatifs ayant accepté de partager leur quotidien et de me raconter la dure épreuve de la sédation en fin de vie. Sachez que j'ai énormément appris auprès de vous. J'espère que cette thèse reflètera votre travail si humain, si enrichissant et si éprouvant émotionnellement.

– Aux Patients –

Je ne vous remercierai jamais assez d'avoir accepté ma présence à vos côtés, dans un moment si intime de votre vie. Sachez que parfois, je me suis demandée ce que je « foutais » là. J'espère, à travers mon travail, être parvenue à vous rendre hommage.

– Aux Proches –

Sans vous, ma thèse n'aurait jamais pris le même sens. Merci d'avoir accepté de me livrer vos émotions les plus brutes, d'avoir accepté de me faire entrer « chez vous » et de partager un bout de votre histoire avec moi. J'espère que mon travail de thèse reflètera le plus justement possible vos émotions et perceptions.

– À mes amis –

Marie,

Je tiens tout d'abord à te remercier pour ton soutien si constant durant ces années ainsi que pour l'affection si douce que tu parviens à donner aux personnes que tu aimes. Je tiens également à te remercier pour le temps passé à relire mon travail de thèse. Ton « œil de lynx » permettra aux lecteurs d'avoir à faire à moins de guillemets !

Maëla,

De Bordeaux à Marseille, nous n'avons jamais perdu notre belle amitié. Merci d'être une amie si présente, même de loin. Saches que ta force ces dernières années suscite en moi beaucoup de respect.

Sandra & Élise, Zoé, Frédo, Simon, Kévin & Chloé, Justine & Maxime, Samir & Marie, Chloé & Yanis, Adrien & Mélissa, « Lulu », Clarisse, Aurélie, Laura, Marie…

Tout simplement merci à vous toutes et tous de m'avoir permis un espace pour me confier, pour penser à autre chose, pour rire, pour boire des verres au soleil, et pour faire tous ces superbes barbecues… tout simplement merci de m'avoir permis de profiter de la vie.

Un grand merci à mes collègues de travail de m'avoir supportée et soutenue au bureau, lorsque de manière « illégale » je venais travailler ma thèse. Merci pour vos sourires et vos rires.

– A mon psychologue –

Laurent,

Merci pour votre soutien. Sans vous, prendre de la hauteur face à un tel sujet aurait pu s'avérer plus compliqué. Je suis heureuse de poursuivre depuis tant d'années, ce dur travail d'introspection à vos côtés. Merci de mettre en travail mes moments de logorrhée, mes doutes et mes émotions parfois si difficiles à partager.

– À ma famille –

Papa,

Merci de m'avoir transmis - peut-être sans le vouloir - ton intérêt pour le « prendre soin », sans quoi je ne me serais peut-être pas intéressée au vécu des professionnels faisant face à des émotions humaines si intenses. À travers eux, je te comprends surement mieux.

Maman,

Merci d'être celle que tu es. Ta plus grande qualité et sans aucun doute la joie que tu dégages et sais transmettre aux autres. Merci de m'avoir toujours accompagnée, dans le respect de mes choix sans jamais rien m'imposer… le plus beau cadeau qu'une mère puisse faire à sa fille.

Charlotte,

Merci pour les moments de joie partagés depuis notre enfance, pour tes moments de « folie » en tout genre, qui me font toujours autant rire, et pour ta présence si constante.

Vincent,

Ces mots de remerciement ne seront jamais à la hauteur des sentiments profonds que j'éprouve pour toi. Je te remercie d'avoir accepté la « mission » de m'accompagner à travers ces six « très longues » années de thèse. Je te serai éternellement reconnaissante des sacrifices que tu as dû faire pour que je puisse mener à bien ce travail. Merci d'avoir trouvé les mots justes, par le biais de ton « tact légendaire », quand je perdais la confiance et la motivation. Merci de m'avoir fait prendre conscience que travailler sur la mort n'était pas une tâche aisée, et d'avoir rendu notre quotidien si gai. Enfin, merci d'avoir accepté le challenge de la parentalité, en plein milieu de cette thèse.

Nola, ma fille,

Je tiens à te remercier pour les sourires que tu m'adresses chaque jour, pour ton rire si éclatant et ton regard si naïf sur la vie. Ils me permettent de prendre davantage conscience chaque jour de la beauté de la vie, de l'importance de nourrir les bonheurs simples, de la nécessité de profiter pleinement de ceux qui nous entourent et qui, de toute évidence, nous permettent de vivre.

Sommaire

Résumé 3
Abstract 4
Remerciements 11
Sommaire 15
Préambule 19

PARTIE 1 - ELEMENTS CONTEXTUELS 26

I. Émergence de la culture palliative en France 26
1. Prise en charge du patient en fin de vie au cours de l'évolution de la médecine 26
2. Approche palliative : considération et soulagement des souffrances de la personne en fin de vie 29
3. L'origine d'une nouvelle éthique du soin 30

II. Les soins palliatifs : de la contestation à la reconnaissance législative 32
1. Éthique et engagement palliatif face à la demande sociale d'une mort médicalement induite 32
2. Diffusion de la culture palliative dans la société et dans la médecine française 35
3. Place et rôle de l'éthique biomédicale et des médias dans la reconnaissance politique et juridique des soins palliatifs 38

III. Le développement des pratiques sédatives dans le domaine des soins palliatifs 43
1. « Les » pratiques sédatives en soins palliatifs 43
2. « Partir » dans son sommeil : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. 47
2.1. Définition et conditions d'accès 47
2.2. En amont de la mise en œuvre : le processus décisionnel 48
2.2.1. La considération du patient et de ses proches en amont de la prise de décision 48
2.2.2. Une « éthique de la discussion » : rôle des valeurs et des émotions 49
2.3. L'induction de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès 51
3. Vivre une sédation en soins palliatifs : attitudes, interrogations éthiques et émotions des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients 52
3.1. Attitudes et expérience émotionnelle des professionnels de soins palliatifs 52
3.2. Attitudes et expérience émotionnelle des proches de patients 55
4. Synthèse 57

PARTIE 2 - CADRE THEORIQUE 59

I. La psychologie sociale : un regard spécifique 60
1. Le regard psychosocial : un regard « ternaire » 60

2. La considération de la pensée « sociale » 66

II. Les représentations sociales : une anthropologie du quotidien 69

1. Fondement et développement des représentations sociales 69
2. Les représentations sociales et les pratiques sociales 74
3. Place « des » expériences vécues dans la théorie des représentations sociales 77

PARTIE 3 : PROBLEMATIQUE 83

I. La sédation en soins palliatifs : complexité et tensions sociétales 84

II. Questions de recherche 86

1. Axe 1 : Pensée sociale et pratique sociale 86

1.1. Identifier et décrire les représentations associées à la sédation chez les professionnels de soins palliatifs et les proches de patients en fin de vie. 86

1.2. Identifier les pratiques sédatives et leurs composantes représentationnelles 89

1.3. Des pensées et des pratiques sociales révélatrices d'une éthique professionnelle spécifique 91

2. Axe 2 : Place de la subjectivité au sein des systèmes de pensées et des pratiques sociales 95

2.1. Identifier et décrire l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients 96

2.2. Étudier la relation entre l'expérience vécue et les représentations sociales 98

2.3. Étudier la relation entre l'expérience vécue et les pratiques sédatives 100

PARTIE 4 - METHODOLOGIE 104

I. Approche qualitative en soins palliatifs 104

1. Approche qualitative en terrains « sensibles » 104
2. Unités et Équipes Mobiles de soins palliatifs : des terrains « sensibles » ? 105

2.1. Unités de Soins Palliatifs (USP) 106

2.2. Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) 107

2.3. « Sensibilité » de ces terrains d'observation 108

3. Positionnement du chercheur en terrain « sensible » 110

3.1. Compétences relationnelles 111

3.2. Disponibilité et réflexivité du chercheur 112

3.3. Patience et temporalité 114

II. Techniques de recueil des données dans l'approche qualitative 116

1. Présentation de la recherche aux équipes impliquées 116
2. Triangulation méthodologique 118

2.1. L'observation participante 124

2.1.1. Technique et analyse de l'observation participante 124
2.1.2. L'observation participante des soins palliatifs 128
2.2. Entretien semi-directif de recherche 130
2.2.1. Technique et analyse de l'entretien semi-directif 130
2.2.2. La mise en œuvre de l'entretien semi-directif auprès de soignants et de proches 132
2.3. Focus group 135
2.3.1. Technique et analyse du focus group 135
2.3.2. Le focus group auprès de professionnels de soins palliatifs 138

PARTIE 5 – ETUDES EMPIRIQUES 142

Étude 1 – La pratique sédative selon les médecins et infirmiers exerçant en soins palliatifs 144

I. Objectifs de l'étude 144

II. Méthode 145

III. Résultats 147

IV. Discussion 158

Étude 2 – Discuter de la sédation entre « experts » des soins palliatifs 163

I. Objectifs de l'étude 163

II. Méthode 163

III. Résultats 167

IV. Discussion 218

Étude 3 : Observer les pratiques sédatives en Unités de Soins Palliatifs (USP) et en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) 224

I. Objectifs de l'étude 224

II. Méthode 225

III. Résultats 228

IV. Discussion 313

Étude 4 : Vivre une situation de sédation : confrontation des regards (soignants et aidants) 319

I. Objectifs de l'étude 319

II. Méthode 320

III. Résultats 324

IV. Discussion 368

PARTIE 6 – DISCUSSION GENERALE 375

I. Retour sur les principaux objectifs de ce travail de thèse 375

II. Maintenir la « naturalisation du mourir » à travers les pratiques sédatives 379

1. La sédation en soins palliatifs : émergence d'une représentation hégémonique basée sur une philosophie spécifique du soin 379
2. La pratique de la sédation en soins palliatifs : un « bricolage » continu de la pensée à la pratique et de la pratique à la pensée 382
3. Gestion de l'expérience émotionnelle par les professionnels et les proches de patients face aux pratiques sédatives 391
4. Les soins palliatifs : un monde social de pouvoir organisé et hiérarchisé 398

PARTIE 7 : PERSPECTIVES ET CONCLUSION 406

I. Limites et perspectives de recherche 406

II. Perspectives cliniques et éthiques 409

III. Conclusion 421

Bibliographie 425

Annexes 444

Préambule

Les réflexions philosophiques, éthiques, législatives ainsi que toutes les interrogations sociétales au sujet de la vie et de la mort ne cessent de croitre et d'évoluer au sein de notre société contemporaine, tant le sujet de la fin de vie concerne l'ensemble des individus. Qu'il s'agisse de celle d'un proche, de celle d'un patient ou encore de la fin de vie d'un(e) « inconnu(e) », l'Homme se sentira toujours concerné, car la mort de l'autre nous renvoie inévitablement à notre propre mort. Ainsi, le chercheur en sciences humaines et sociales s'intéressant à un phénomène tel que la sédation en soins palliatifs, ne peut faire l'économie d'une considération plus globale de l'objet, en tenant compte également de tout ce qui l'entoure et lui permet de prendre forme au sein de notre société. A travers la partie contextuelle de ce travail de thèse, le lecteur comprendra donc pourquoi travailler sur l'objet de la sédation demande nécessairement de considérer les conditions du mourir et leur évolution, et induit inévitablement des divergences d'opinions entre les individus, une confrontation des valeurs, des conflits éthiques et idéologiques au sein de notre société, conduisant de fait à rendre cet objet « sensible ». Au-delà de notre société, ces tensions se retrouvent également au sein de la communauté scientifique et médicale concernée par cette thérapeutique, et notamment au sein du mouvement des soins palliatifs.

Depuis l'inscription des soins palliatifs dans le milieu médical, la sédation est une pratique permettant de soulager les inconforts physiques et psychiques du patient lorsqu'ils deviennent réfractaires à tous les autres traitements proposés. Malgré cette mise en œuvre quotidienne auprès des patients, les professionnels de soins palliatifs ont souvent éprouvé des difficultés à proposer une définition commune de cette pratique. Cependant, depuis une dizaine d'années, ils semblent s'accorder sur une définition : il s'agit d'une pratique permettant de faire diminuer la vigilance du patient pouvant aller jusqu'à une perte de conscience, dans l'unique

but de diminuer voire de faire disparaitre l'inconfort perçu et vécu comme insupportable par le patient et réfractaire à tous les autres traitements proposés (Blanchet et al., 2010). Actuellement, les professionnels de soins palliatifs s'accordent également sur quatre critères permettant de qualifier plus précisément le type de sédation mis en place (Karoui et al., 2017). Malgré cette tentative de clarification, des divergences dans la définition de cette thérapeutique persistent (Tomczyk, 2021), et le nouveau cadre légal issu de la loi Claeys-Leonetti (2016) semble contribuer à accentuer le trouble, renforçant inévitablement le développement de connaissances de « sens commun » au sujet de la sédation. Le lecteur doit donc comprendre qu'il n'existe pas une forme de sédation, mais bien « des » pratiques sédatives diverses, dépendantes de la situation du patient[1]. A la suite de cette loi Claeys-Leonetti, des critiques anciennes se réactualisent et de nombreux individus demandent une évolution de la loi en légalisant des thérapeutiques de fin de vie plus actives (euthanasie, suicide-assisté), le mouvement des soins palliatifs y étant, de tout temps, fermement opposé. C'est donc face à ces tensions sociétales qu'il nous a semblé pertinent d'étudier le phénomène de la sédation dans le cadre des soins palliatifs, à travers une thèse en psychologie sociale.

Au sein de cette thèse, nous souhaitons mettre en lumière toute la complexité du phénomène de la sédation. Nous cherchons à explorer le rapport entretenu par les professionnels de soins palliatifs et les proches de patients à l'égard de la sédation, depuis l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti (2016) ouvrant de nouveaux droits aux patients en

[1] Il semble important d'indiquer au lecteur qu'au fil de cette thèse, il pourra rencontrer le terme de « pratiques sédatives » et notamment, l'emploi plus générique du terme « sédation ». Ce dernier semble plus adapté dans le cadre d'une thèse en psychologie sociale car il permet d'obtenir une vision plus globale et transversale de cet objet, et permet d'illustrer que cette thérapeutique ne se limite pas à un comportement ou une mise en actes, mais est aussi rattachée à un système socio-professionnel qui structure et parfois légitime ces pratiques.

fin de vie, notamment celui de la Sédation Profonde et Continue Maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD). Plus spécifiquement, à travers la Théorie des Représentations Sociales (Moscovici, 1976), nous souhaitons explorer la relation entre les représentations sociales[2] des individus au sujet de cette thérapeutique et les pratiques mises en œuvre sur le terrain, tout en considérant la sphère de la subjectivité (Jodelet, 2008), à travers l'exploration des expériences vécues sur le plan émotionnel, lorsqu'ils se trouvent confrontés à la sédation d'une personne en fin de vie.

Comme Jodelet (1989), nous pensons que les dimensions subjectives et affectives des individus doivent être considérées avec la même importance que la dimension sociale, ces dimensions détenant une place capitale dans l'élaboration des représentations sociales. Comme elle, nous pensons que l'individu est capable de faire face à certaines contraintes sociales, en intervenant dans les interactions sociales de manière autonome (Jodelet, 2008). De notre point de vue, la considération de l'expérience vécue des individus et de fait, leur ressenti émotionnel, peut nous permettre de mettre en lumière l'implication du subjectif dans l'appropriation et l'émergence des représentations et des pratiques sociales. Cet élément est selon nous le premier aspect original de ce travail de thèse.

La seconde originalité de ce travail repose sur l'échantillon que nous avons choisi de considérer. Avant ce travail de thèse (débuté en 2018), certains chercheurs se sont intéressés aux croyances ainsi qu'à l'expérience émotionnelle des proches et des professionnels de santé concernant la sédation. Cependant, ces études ont pour beaucoup d'entre elles été menées avant l'arrivée de la loi Claeys-Leonetti de 2016, et donc n'ont pas considéré l'impact potentiel de la SPCJD sur ces individus. Aussi, de nombreuses études ont été menées à l'étranger, où le contexte législatif diffère. En France, à notre connaissance, il n'existe pas de recherche s'intéressant à la relation entre les connaissances sociales, les pratiques sociales et tenant

[2] « Forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989, p. 53).

compte de l'expérience émotionnelle d'une telle pratique de fin de vie. En ce sens, nous pensons que la thèse que nous proposons pourra permettre d'enrichir les données déjà existantes, tout en apportant de nouvelles connaissances scientifiques.

La troisième originalité de notre travail repose probablement sur la place accordée à la méthodologie qualitative, à travers l'utilisation de trois techniques de recueil de données, effectuées de manière concomitante : l'observation participante au sein d'USP/EMSP, l'entretien semi-directif de recherche auprès des professionnels et des proches et enfin, le focus group auprès des professionnels de soins palliatifs. Notre travail s'inscrit au sein de l'approche sociogénétique (Jodelet, 1989 ; Moscovici, 1984) qui correspond à une perspective descriptive des phénomènes étudiés, qui a pour particularité de s'intéresser à l'objet dans un espace social spécifique et « naturel » (Jodelet, 2015). Dans le cadre de cette thèse, nous avons pu étudier la sédation en contexte, au sein de l'univers médical spécifique des soins palliatifs, environnement à travers lequel les pratiques sédatives prennent forme, sont régulièrement mises en œuvre et couramment discutées entre personnes directement concernées (patients, proches, professionnels de santé). L'observation participante, au sein d'une étude en psychologie sociale et combinée à deux autres méthodes qualitatives, représente selon nous un apport considérable pour étudier le plus justement possible le phénomène de la sédation, en contexte réel. Cette technique de recueil de données permet notamment de repérer certaines attitudes et comportements de manière plus spontanée, en limitant le biais de désirabilité sociale[3]. De notre point de vue, la combinaison de ces trois méthodes qualitatives peut permettre d'accéder à une compréhension plus fine du phénomène.

Enfin, que le lecteur ne soit pas surpris par le recours à la première personne du singulier au sein de cette partie, car il s'agit de mettre en lumière l'intérêt d'adopter un regard

[3] Tendance à se présenter de façon favorable devant d'autres individus en fonction de certaines normes sociales établies.

pluridisciplinaire sur son objet de recherche ainsi qu'un positionnement spécifique au sein des interactions, afin de parvenir à effectuer cette thèse dans un soucis de collaboration constante. Ce dernier point fait également parti d'un élément original de ce travail.

En effet, dès le commencement de ce travail de thèse, face à la complexité et à la sensibilité d'un tel sujet, avec mon directeur de thèse, il nous a semblé pertinent de proposer à un spécialiste de l'éthique médicale de co-diriger ce travail afin qu'il puisse apporter son éclairage. Le professeur Pierre Le Coz a rapidement accepté cette codirection. L'analyse que nous proposerons sera donc une analyse psychosociale, orientée par l'éthique biomédicale. Nous pensons que le chercheur en psychologie sociale ne doit pas se limiter à sa spécialité mais au contraire, nous trouvons judicieux qu'il s'intéresse à d'autres disciplines, afin d'enrichir son analyse. Dans ce travail, le lecteur trouvera donc des références à la médecine, à la sociologie, à l'anthropologie ou encore à la philosophie. La médecine, tout au long de cette thèse, m'a permis de mieux appréhender l'objet étudié, tandis que la sociologie et l'anthropologie ont favorisé la mise en œuvre d'une démarche et d'un positionnement spécifique, me permettant ainsi d'être au plus près des personnes concernées et d'accéder le plus finement possible à la sédation et à tout ce qui l'entoure. La philosophie quant à elle, particulièrement l'éthique biomédicale, m'a permis de « mettre en travail » mes propres croyances et valeurs, en venant régulièrement les questionner, exercice qui me semble à ce jour indispensable pour appréhender un tel objet. Cette discipline m'a également permis de tenir compte de la place des valeurs dans l'étude de la sédation. Enfin, la psychologie sociale quant à elle, a donné lieu à l'étude de la sédation en contexte, en considérant toute sa complexité sociale. La Théorie des Représentations Sociales (Moscovici, 1976) en tant que socle théorique de ce travail, nous a permis d'étudier les connaissances de sens commun, véhiculées et diffusées dans le milieu des soins palliatifs, à propos des pratiques sédatives. A ce propos, il semble important de préciser au lecteur ce que nous entendons par « idéologie », car il retrouvera cette notion tout au long

de ce travail et elle ne doit pas être confondue avec les représentations sociales. D'un point de vue psychosocial et selon Serge Moscovici (1976), l'idéologie doit être comprise comme un cadre de référence normatif permettant à l'individu d'interpréter sa réalité sociale. Elle correspond à un ensemble organisé de croyances, de représentations et de valeurs qui structurent et orientent la pensée ainsi que les comportements des individus au sein d'un groupe. Également, la théorie des Représentations Sociales (Moscovici, 1976) m'a permis de prendre conscience de l'influence du social sur le chercheur. L'étude de terrain, à travers des « va-et-vient » constants entre les données recueillies et mes propres croyances, m'a donné l'occasion de prendre conscience de mes préconstruits et de mieux les contrôler, afin de mener à bien ce travail de thèse. A travers ma présence aux côtés des acteurs impliqués, ma pensée au sujet de la sédation a évolué au rythme de ma thèse, et me permet aujourd'hui d'adopter une posture, il me semble, plus mesurée. Travailler sur la sédation demande de faire preuve d'humilité et de prudence dans les propos tenus et les conduites adoptées auprès des participants. Enfin, adopter ce positionnement ouvert au « monde de l'autre », a favorisé le travail de collaboration avec les différents professionnels impliqués et impactés *dans* et *par* les sédations. Tout au long de ce travail exploratoire, nous avons cherché à maintenir ce positionnement, et nous espérons que notre écrit le fera apparaitre.

Ce travail de thèse comporte **sept parties**. Au sein de la **première partie**, à travers une perspective socio-historique, nous présenterons la manière dont le mouvement des soins palliatifs s'est progressivement inscrit au sein de notre société, puis nous guiderons le lecteur vers une compréhension plus fine du phénomène de la sédation dans ce contexte. Dans la **seconde partie**, nous présenterons le cadre théorique nous ayant permis d'étudier l'objet de la sédation selon le regard psychosocial (Moscovici, 1984), à travers une perspective sociogénétique (Jodelet, 1989 ; Moscovici, 1984/2014). Nous développerons la Théorie des

Représentations Sociales (Moscovici, 1976), à travers laquelle nous présenterons la notion de pratiques sociales ainsi que le modèle des sphères d'appartenance des représentations sociales proposé par Jodelet (2008), afin d'accéder à la notion d'expérience vécue. La **troisième partie** nous permettra de présenter les objectifs généraux et spécifiques de ce travail de thèse, qui seront traités à travers la **quatrième partie** de cette thèse (partie méthodologie), par le biais de trois techniques de recueil de données qualitatives complémentaires (observation participante, entretien semi-directif de recherche, focus group). Au sein de la **cinquième partie**, nous présenterons les résultats de nos quatre études qualitatives, ayant toutes fait l'objet d'une courte discussion permettant ainsi de mettre en lumière les résultats saillants de chaque étude. Ces résultats seront ensuite discutés plus largement dans la **sixième partie**, ce qui nous permettra de mettre en lumière l'apport de la triangulation méthodologique dans le cadre d'une analyse psychosociale. Enfin, **la septième partie** de cette thèse permettra de conclure notre travail en présentant ses limites et en proposant certaines perspectives de recherche, éthiques et cliniques dans le but d'appréhender au mieux l'objet de la sédation dans le contexte des soins palliatifs.

PARTIE 1 - ELEMENTS CONTEXTUELS

I. Émergence de la culture palliative en France

1. Prise en charge du patient en fin de vie au cours de l'évolution de la médecine

Au cours du XVIIème siècle, les premiers hospices[4] français voient le jour. Malgré la création de ces institutions, de nombreuses personnes isolées et sans famille, gravement atteintes par la maladie, se trouvent rejetées, exclues de la société et sont abandonnées à leur propre sort. A cette époque une femme Jeanne Garnier, considérée aujourd'hui comme une « pionnière du mouvement des soins palliatifs » (Richard, 2015), sera à l'origine d'une nouvelle considération de la mort en prenant soin de toutes ces personnes en fin de vie ne pouvant accéder à une prise en charge au sein des hospices. Jeanne Garnier décidera de consacrer son temps à ces personnes dites « incurables » et apportera son aide en premier lieu à des femmes atteintes de maladies avancées, en les sortant de l'isolement et en leur proposant un toit, des soins et un accompagnement jusqu'à leur mort. Jeanne Garnier et deux de ses amies décideront d'étendre leur soutien à d'autres personnes et créeront, à Lyon en 1842, une association religieuse nommée « les dames du Calvaire » (Richard, 2015). Au fil des années, leur association accueillera de plus en plus de personnes dites « incurables » et elle deviendra un modèle pour d'autres, qui développeront ce type de structures en France. En 1874, sera créé « le Calvaire » à Paris, sur la base des dames du calvaire. Il s'agit d'accueillir, de soigner, de soulager et d'accompagner ces personnes, ni en prolongeant la vie ni en provoquant leur mort (Richard, 2015). Historiquement, les soins dits « palliatifs » ne sont donc pas de nouveaux soins, mais étaient jusqu'à présent rattachés aux valeurs religieuses. En effet, les soins palliatifs, tels que nous les connaissons aujourd'hui, restent étroitement liés aux valeurs

[4] Établissement d'accueil de personnes âgées, d'orphelins, des personnes atteintes de maladies graves et incurables ou encore de personnes en fin de vie.

humanistes et chrétiennes telles que l'égalité entre les individus, le respect d'autrui, l'évitement de toutes formes de souffrances ainsi que la reconnaissance de « l'autre souffrant » par le biais de l'écoute de l'autre et la prise en considération des divers chemins de vie. Au cours du XXème siècle, en particulier vers les années 1945, cette philosophie de soin connaitra de grands bouleversements liés à de nombreuses évolutions au sein de la société, notamment sur plan médical, ce qui conduira à un ralentissement de l'expansion des soins palliatifs tout en permettant au champ de l'éthique médicale de s'étendre au travers de diverses réflexions concernant des sujets complexes. En effet, le XXème siècle représente une ère de changements majeurs, et la médecine est l'un des domaines qui connaît des progrès considérables. A la fin de la seconde guerre mondiale, le rapport qu'entretiennent les individus à la maladie et à la mort évolue, lié en partie à l'augmentation de la prévalence de certaines pathologies telles que les maladies cancéreuses et notamment lié à l'apparition de soins innovants. La fin de vie à cette époque est donc peu considérée, mise de côté et les médecins ne sont pas formés à sa prise en charge (Vovelle, 2008). Comme l'indique Deutsch, dans la présentation du livre de Elias (1987/2012) :

> Autrefois mourir était une affaire publique à laquelle participaient les proches, y compris les enfants en bas âge. L'individu, *l'homo clausus* isolé et solitaire que nous sommes devenus, a si bien refoulé la mort dans le domaine du privé, que l'inéluctable fin de la vie a pour ainsi dire été reléguée dans les coulisses de la scène sociale. (Deutsch, 1987/2012, p. 7)

Dans les années 1970, l'institution hospitalière se développe et prend une place importante au sein de la société française. Les patients atteints de maladies graves se trouvant en fin de vie meurent très rarement au domicile et plus régulièrement à l'hôpital, ce dernier étant devenu « le lieu de la mort moderne » (Ariès, 1975). A cette époque les médecins

cherchent et souhaitent guérir le plus possible de patients, en maintenant en vie autant qu'ils le peuvent les individus. Par conséquent, l'arrêt des thérapeutiques est vécu par ces professionnels comme un « abandon » des patients, la mort comme un échec de la médecine et la fin de vie est quant à elle négligée, le patient en fin de vie meurt seul et devient « l'oublié » des équipes médicales. En effet, le processus de fin de vie perd progressivement son caractère ritualisé, la vérité concernant l'évolution de la maladie est cachée au patient par le médecin et ses proches, et d'une certaine manière, la mort n'appartient plus au patient mais à son entourage (Ariès, 1975). La mort devient un élément technique qu'il faut éviter. La personne n'est plus actrice de sa fin de sa vie, et se voit alors assignée une nouvelle identité et une position passive au sein de la société : celle du « mourant » (Adam et al., 2017). Le tabou autour de la mort s'installe et il devient presque anormal de mourir (Baudrillard, 1976). Par conséquent, pour répondre aux attentes de chacun, la personne en fin de vie se doit d'adopter une certaine attitude face à la mort, en communiquant sans trop d'excès ses craintes aux soignants et en acceptant malgré tout de rester dans l'échange, en ne refusant pas la communication soignants-soignés. Également, des « feintes communes » se mettent en place entre les patients et les soignants (Glaser & Strauss, 1965), autrement dit, la mort prochaine est niée par le patient lui-même et l'équipe soignante, qui continue de prodiguer des soins actifs afin de le maintenir en vie le plus longtemps possible (Déchaux, 2002). Progressivement, cette médecine « technique » commence à apparaître au sein de la société comme ignorante et indifférente aux souffrances des patients, prolongeant les fins de vies douloureuses et utilisant des traitements inefficaces pour combattre leurs douleurs. Sur le plan universitaire, il n'existe aucun enseignement concernant des traitements antalgiques, la morphine est peu utilisée et elle est même décrite dans certains services comme un traitement dangereux, pouvant entrainer une dépendance du patient et des troubles respiratoires (Schaerer, 2016). A cette époque, il existe deux solutions face aux douleurs réfractaires des patients en fin de vie : l'utilisation d'antalgiques inefficaces

ou l'utilisation de « cocktails lytiques »[5] entrainant une diminution de la vigilance du patient induisant dans un premier temps un coma, puis par l'augmentation des doses, le décès du patient. Certains médecins dénonceront ces pratiques ainsi que la présence « d'un tabou de la mort » et celle « d'un mal mourir » dans les hôpitaux français (Verspieren, 2019). Face à ces pratiques, de nouvelles revendications verront le jour par le biais de la création de groupes de réflexions concernant des soins adaptés à proposer à ces patients en fin de vie.

2. Approche palliative : considération et soulagement des souffrances de la personne en fin de vie

Certains médecins, se trouvant impuissants face aux souffrances quotidiennes de leurs patients et refusant l'instauration de pratiques « lytiques », décideront de mettre en place des réunions de réflexion concernant des problématiques éthiques de fins de vie rencontrées à l'hôpital (souffrances, isolement du patient, thérapeutiques inadaptées…). Les médecins français ne sont pas les seuls à se questionner sur un nouveau mode de prise en charge : la découverte des textes de la psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross, concernant le vécu des patients en fin de vie, mettra en lumière l'expérience de ces patients en les considérant comme étant des individus à écouter, à respecter et à considérer dans leur globalité. Elisabeth Kübler-Ross mettra en avant l'existence de différentes étapes à traverser pour le patient avant son décès, qu'elle nommera « les étapes du deuil » (Kübler-Ross, 1969/2004). Ses travaux constitueront à cette époque une ressource permettant de mieux appréhender le vécu de ces patients en fin de vie. En 1967, le docteur britannique Cicely Saunders, se trouvant dans la même dynamique de changements que certains médecins français et souhaitant améliorer la prise en charge de la douleur, fonde à Londres le « Saint-Christopher's Hospice » où seront

[5] Il s'agit d'un mélange de trois médicaments, un analgésique et deux sédatifs administrés par le biais d'une perfusion en continue aux patients en fin de vie.

pris en charge les patients en fin de vie. Elle sera également à l'origine du concept de « total pain », qui consiste à considérer le caractère multidimensionnel de la douleur pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Selon elle, la douleur doit être pensée sous la forme d'un système et le médecin doit considérer les souffrances à la fois physiques, psychologiques, relationnelles et spirituelles de son patient, afin qu'il puisse être soulagé sur le plan somatique (Saunders, 1994). Aussi, tandis que de nombreux médecins réfléchissent à un intermédiaire entre l'inaction face à la douleur et les cocktails lytiques comme unique réponse, Cecily Saunders mettra en avant la possibilité de soulager les malades avec des antalgiques tels que la morphine, tout en maintenant la relation avec le patient et en favorisant l'écoute de ses besoins. Également à cette période, de nombreux articles scientifiques verront le jour et valoriseront l'utilisation de la morphine comme traitement antidouleur efficace et adapté. En France en 1973, un rapport du ministère de la santé, étudiant les problématiques liées à la mort dans les institutions hospitalières, mettra en avant l'inadaptation de l'hôpital dans la gestion de la douleur. Le mouvement des soins palliatifs se saisira de cette problématique et mettra un avant les connaissances et les compétences acquises concernant la gestion de la douleur et proposera une nouvelle éthique de prise en charge des patients en situation de fin de vie, ramenant au cœur de leur prise en charge diverses valeurs humanistes.

3. L'origine d'une nouvelle éthique du soin

Dans les années 1970, l'éthique biomédicale[6] se développe au sein de la société française et certaines questions éthiques majeures sont traitées, notamment à l'occasion de la dépénalisation de l'avortement et à la suite du vote d'une loi sur le don d'organes (Le Coz, 2018). Dans le domaine des soins palliatifs, dans une optique d'amélioration des prises en

[6] Ensemble de questions éthiques liées aux activités médicales, de l'innovation à la clinique, dans le champ du curatif comme du palliatif (Le Coz, 2018).

charge des patients, des groupes de réflexion au sujet de la fin de vie auront lieu pendant plusieurs années. Patrick Verspieren, personnalité engagée dans ces réunions d'échanges et dans le développement de cette culture du soin, accompagné d'un groupe d'étudiants et de jeunes médecins, se rendra à Londres afin de rencontrer Cicely Saunders et de visiter son hospice. A son retour, il fera part de ses observations et du fonctionnement de ces lieux d'accompagnement des fins de vies aux professionnels français engagés dans les soins palliatifs. En s'intéressant plus largement à ce qui était proposé ailleurs, ces professionnels constatent qu'ils sont nombreux en France à prôner cette éthique du soin et à souhaiter modifier la prise en charge de la fin de vie, en s'orientant vers une médecine au service de la personne. En 1975, à la suite de multiples témoignages concernant l'importance de développer les soins palliatifs et l'efficacité réelle de certaines molécules antalgiques, le docteur Salamagne ouvre à Paris, à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon, une consultation externe pour les patients en phase avancée d'une maladie cancéreuse, dans le but de proposer des soins palliatifs (Verspieren, 2015). Parallèlement, plusieurs articles mettent en avant le bénéfice de certaines molécules dans la gestion de la douleur et le docteur Tavernier publie un article où elle fait part de son expérience dans le traitement de la douleur chez les patients en fin de vie. Également en 1975, un médecin canadien, le Dr Balfour Mount appliquera cette conception du soin à l'hôpital et créera la première Unité de Soins Palliatifs à Montréal. Trois ans plus tard, il sera invité à Paris au centre Laennec[7], pour présenter son unité et rendre compte de son fonctionnement, devant plus d'une centaine de médecins. L'éthique propre au domaine du soin palliatif sera donc mise en lumière auprès de divers professionnels. Ces médecins français s'inspirent du modèle anglais et canadien et de nouvelles méthodes de soin se répandent progressivement (Vovelle,

[7] Institutions catholiques de la Compagnie de Jésus visant à participer à la formation intégrale des futurs médecins et des acteurs de santé […] aider les étudiants à devenir des médecins compétents, humains, capables de travailler en équipe et de discerner les enjeux de leur profession en ayant le sens du bien commun et du respect des grands principes de l'éthique médicale (centre-laennec.fr).

2000). Certains de ces professionnels iront se former à Londres et au Canada, comme le docteur Maurice Abiven qui créera bien plus tard en 1987 à Paris, la première Unité de Soins Palliatifs française. Peu à peu, un nouveau regard sur la fin de vie émerge en France, en rupture totale avec les perceptions dominantes de l'époque, et la fin de vie devient « une période à vivre et non plus une période à ignorer » (Castra, 2003). Parallèlement, en 1983 le président Mitterrand sera à l'origine de la création du premier Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) sur le plan international, dont l'objectif est de permettre des espaces « laïques » de réflexion concernant des sujets éthiques complexes et comportant différents dilemmes moraux. Le CCNE permet d'obtenir des échanges « riches » de réflexions, cherchant à générer des compromis au sein des débats, tout en se gardant à distance des partis-pris idéologiques. Il faudra attendre les années 1990 pour que la réflexion éthique en France dans le domaine de la santé se développe plus concrètement (Le Coz, 2018). Le domaine des soins palliatifs sera un terrain propice à ces réflexions éthiques, en raison des divers sujets « complexes » à traiter (euthanasie, suicide assisté, sédations, directives anticipées, l'obstination déraisonnable…), au regard de l'intérêt sociétal grandissant concernant cette dernière étape de vie et enfin, au vu des modifications législatives demandées et mises en œuvre par les différents gouvernements au cours des années. Malgré cette volonté de considérer davantage la fin de vie, cette culture des soins palliatifs reste rejetée par de nombreux médecins et la perception d'une « mauvaise mort à l'hôpital » au sein de la société s'accentue, ce qui entrainera un ralentissement de l'expansion des soins palliatifs dans la sphère médicale et sociale.

II. Les soins palliatifs : de la contestation à la reconnaissance législative

1. Éthique et engagement palliatif face à la demande sociale d'une mort médicalement induite

Pour le mouvement des soins palliatifs, les années 1970 marquent le début d'un « combat » contre une médecine « pro-curative » et des mouvements « pro-euthanasie ». Cette

période représente également le début d'une conquête plus large de l'opinion publique concernant la fin de vie. Comme énoncé précédemment, dès le début des années 1960, les « cocktails lytiques » étaient mis en place afin de pallier les souffrances des patients en fin de vie, entraînant une sédation profonde accompagnée de la mort du patient. Quelques années plus tard, ces pratiques s'accentuent et parfois même peuvent devenir une médication de fin de vie (Verspieren, 1984). Conçus comme une alternative à ces pratiques, les soins palliatifs continuent de proposer le développement d'un accompagnement différent, « jusqu'au bout » de la fin de vie. Ce mouvement défend une éthique de soin se rattachant au raisonnement « déontologiste » et estime « que le devoir de respecter l'autonomie et la dignité des personnes doit être la clé de voûte de nos raisonnements moraux » (Le Coz, 2018, p. 81). Adopter un positionnement déontologiste « c'est [agir] de façon désintéressée, par "bonne volonté" puisque c'est ainsi que l'on qualifie la volonté d'agir uniquement par respect de la dignité de la personne » (Le Coz, 2018, p. 85). Pour ce mouvement, l'individu détient des devoirs envers les autres mais également envers lui-même, et « autrui » doit être traité comme une fin en soi, dans sa singularité. En aucun cas, des jugements de valeurs envers un individu soigné doivent apparaitre et une aide « inconditionnelle » doit être apportée au patient. Sur la base de cette philosophie, les soins palliatifs refusent d'induire consciemment et volontairement la mort à autrui, toute vie humaine étant considérée comme sacrée. Mais malgré cette éthique du soin proposée par les soins palliatifs, la société continue de dénoncer un « mal mourir » en France, entrainant de nouvelles revendications telles qu'un « droit à mourir dans la dignité », défendant l'idée d'une mort « digne » par le biais d'une aide médicale à mourir. La majorité de ces défenseurs du droit à mourir dans la dignité s'inscrit dans le courant « utilitariste » (se rattachant notamment à une éthique « conséquentialiste »), et considèrent nécessaire de calculer les retombées, les conséquences de diverses actions et décisions et notamment de renoncer à imposer aux individus des devoirs « contre-nature » (Le Coz, 2018). Pour ces

« utilitaristes », le bien-être de l'individu est dépendant de celui du groupe et de fait « une décision est bonne lorsqu'elle contribue au bonheur du plus grand nombre d'individus possible » *(*Le Coz, 2018, p. 93). Les pratiques telles que le suicide assisté ou l'euthanasie sont perçues comme étant des actes moraux, lorsque les conséquences positives sont supérieures aux négatives pour toutes les personnes impactées par l'acte (Saint-Arnaud, 2012). Selon les défenseurs d'une « mort dans la dignité », chacun est autonome dans sa décision et libre de juger de sa dignité et de l'utilité de sa vie. Les valeurs défendues par ces deux mouvements (utilitaristes et déontologistes) ne sont pas totalement opposées et peuvent même s'enrichir l'un et l'autre. En revanche, ils ne s'accordent pas concernant la primauté du « bonheur du groupe » sur l'individu et notamment au sujet de la gestion de la dernière phase de la vie. Ces divergences d'opinion concernant la « bonne mort » existent depuis l'antiquité, notamment via des réflexions philosophiques au sujet du suicide et des libertés individuelles (Marzano, 2010), mais le mouvement des soins palliatifs amène à nouveau le sujet de la mort au cœur du débat social. Selon les tenants de ce courant d'idées, il ne faut pas légaliser l'euthanasie pour diverses raisons : tout d'abord, l'individu pourrait donner la mort à un autre pour des raisons purement économiques qu'il ne souhaiterait pas avouer. De plus, selon les déontologistes, les individus peuvent demander à mourir du fait d'un sentiment d'isolement, par conséquent par devoirs de fraternité et de non-abandon du patient, il n'est pas approprié de répondre promptement à la demande. Selon eux également, l'entourage familial pourrait inciter le patient à émettre cette demande pour diverses raisons (économiques, qualité de vie). Enfin, les déontologistes ne peuvent aller à l'encontre de leur morale, « l'interdit de tuer ». Pour toutes ces raisons, le courant des soins palliatifs s'oppose à la légalisation d'une telle pratique. Durant l'année 1974, plusieurs personnalités dont trois prix Nobel publient un document en faveur de l'euthanasie, en cherchant à promouvoir une fin de vie maitrisée par l'individu. Ce document entrainera une mobilisation importante du mouvement des soins palliatifs cherchant à lutter contre toute

légalisation de cette pratique. En 1978, une loi en faveur de l'euthanasie sera proposée par le sénateur Henri Caillavet, visant à octroyer au malade incurable un droit à demander sa mort, cependant sa proposition sera rejetée par l'assemblée. Cette revendication persiste et c'est en 1984 que la fédération mondiale des associations pour le droit à mourir dans la dignité organisera à Nice un congrès international où les plaidoyers en faveur de l'euthanasie et l'aide au suicide se succèdent. Certains professionnels ayant assisté à ce congrès et étant en faveur du développement des soins palliatifs décideront de constituer un groupe de réflexion concernant une éthique de la fin de vie. Cette période est fondamentale pour les soins palliatifs, car le rejet de l'euthanasie constitue une base de leur identité (Castra, 2003) et représentera pour ce mouvement l'occasion d'opposer cette pratique à leur éthique du soin. Aussi, dans les années 1980, l'apparition du sida et le manque d'efficacité des thérapeutiques actives place progressivement les soins palliatifs dans une position de force (Déchaux, 2002). Ils auront l'occasion de proposer leur nouvelle conception de la fin de vie. Cependant, malgré la volonté de ce mouvement de proposer de nouvelles prises en charge plus adaptées aux patients, les revendications concernant le droit à mourir dans la dignité continueront à se développer au sein de notre société.

2. Diffusion de la culture palliative dans la société et dans la médecine française

C'est en 1985 que les soins palliatifs commencent à prendre une place au sein des réflexions législatives et politiques. Geneviève Laroque, adjointe au directeur général de la santé, propose la mise en place d'un groupe de travail pour réfléchir aux conditions de la fin de vie afin de proposer des mesures visant à améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ce groupe de travail est essentiellement constitué de médecins engagés dans les soins palliatifs, ce qui vient confirmer la considération donnée à ce mouvement par la politique des années 1980. Ces groupes de réflexions éthiques entre professionnels permettent de considérer les problématiques rencontrées sur le terrain avant et après le vote d'une loi. Un rapport intitulé

« soigner et accompagner jusqu'au bout » verra le jour en août 1986 et la circulaire Laroque sera publiée. Elle reconnaît l'importance de soulager la souffrance globale des personnes en fin de vie et demande de considérer davantage le patient en mettant la relation soignant-soigné au centre de la prise en charge. Ce texte évoquera notamment la création future d'unités de soins palliatifs (USP). Peu de temps après, le docteur Maurice Abiven ouvrira en 1987 la première Unité de Soins Palliatifs à Paris. La même année, ces professionnels favorables au développement des soins palliatifs vont réfléchir à la création d'une association nationale afin de permettre l'expansion de la culture palliative au sein de la société française et en milieu hospitalier, tout en permettant de diffuser la culture scientifique palliative avec notamment la mise en place de congrès et de réunions scientifiques. L'« European Association for Palliative Care » (EAPC) verra le jour en 1988, et contribua très nettement au développement et à la reconnaissance des soins palliatifs en Europe, et notamment en France. La « Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs » (SFAP) sera créée en 1989 et le premier congrès aura lieu en 1993. Au fil des années, La SFAP permettra l'émergence et la diffusion des soins palliatifs au sein de la société, de la sphère médicale mais également dans le milieu politique. Malgré cela, les acteurs des soins palliatifs continueront à être peu considérés, dévalorisés et rejetés dans l'espace médical. Certaines spécialités médicales qualifieront les soins palliatifs d'« incompétents » ou de professionnels « renonçant aux vrais soins » (Moulin, 2000, p. 138). Face à ces vives critiques, les porteurs du mouvement des soins palliatifs demandent le droit d'être reconnus comme compétents dans leur domaine et se revendiqueront être les « garants de la fin de vie » (Castra, 2003, p. 58). Ils participeront par exemple à l'élaboration du premier plan triennal de développement des soins palliatifs[8] (1999-2001). Ils demanderont une nouvelle considération du patient en fin de vie et continueront de dénoncer et rejeter certaines pratiques

[8] Plan qui vise à créer de nouvelles structures de soin et à développer la formation, dans les facultés de médecine et dans les formations aux soins infirmiers.

telles que l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, appelé aujourd'hui « obstination déraisonnable[9] ». Il s'agit de pratiquer des actes ou des traitements qui n'ont aucun bénéfice pour le patient et qui permettent uniquement de maintenir la vie de manière artificielle. De fait, ils demandent à la médecine « curative » l'arrêt de certaines actions médicales que les soins palliatifs jugent inefficaces, pouvant seulement majorer les inconforts des patients. Notamment, ils défendront une prise en charge du patient dans sa globalité, autrement dit en considérant cet individu « jusqu'à son dernier souffle », en améliorant sa qualité de vie et celle de son entourage, en soulageant le plus possibles toutes ses souffrances (physiques, psychiques, sociales et spirituelles) et en maintenant le plus longtemps possible sa vie relationnelle (Organisation Mondiale de la Santé, 2002). En septembre 1995, le nouveau code de déontologie médicale intégrera les soins palliatifs en stipulant dans l'article 37[10] « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » et dans l'article 38 [11] « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments » et « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». Ces articles du code de déontologie imposent un nouveau cadre à la pratique médicale en laissant une place à la médecine palliative. Ces nouvelles « normes palliatives » concernant la fin de vie s'installent progressivement au sein du milieu médical, et ces professionnels deviennent des intervenants légitimes. C'est ainsi qu'émerge un nouveau « monde social des soins palliatifs » (Castra, 2003, p. 119).

---

[9] https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/

[10] https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-soulagement-souffrancesnon-obstination;

[11] https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-38-soins-mourants-accompagnement

3. Place et rôle de l'éthique biomédicale et des médias dans la reconnaissance politique et juridique des soins palliatifs

Tout d'abord, il est nécessaire de mettre en lumière le rôle majeur du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) dans l'expansion du mouvement des soins palliatifs au sein de notre société. En effet, tandis que les soins palliatifs se développent, les demandes d'un droit à mourir persistent. Le CCNE jouera un rôle majeur dans l'analyse de cette demande sociale, et proposera de multiples avis au fil des années, permettant d'accéder à une réflexion éthique collective à l'égard d'un sujet « moralement complexe ». Cette démarche réflexive éthique ne concerne pas uniquement le CCNE, les professionnels de santé sont également régulièrement confrontés à des problématiques complexes dans leur quotidien professionnel et ont l'obligation de les traiter et d'y répondre de manière éthique. Comme le CCNE, les soignants recourent à une réflexion éthique collective, en petits groupes. Au cours des processus décisionnels, les professionnels doivent hiérarchiser diverses valeurs émergentes de la problématique ou encore essayer de les pondérer afin d'accéder à la « meilleure » décision, ou du moins à la « moins mauvaise » (Le Coz, 2018). Les professionnels peuvent appuyer leur raisonnement sur quatre principes éthiques leur permettant de traiter la problématique de manière éthique dans le domaine de la médecine : le principe d'autonomie (1), le principe de bienfaisance (2), le principe de non-malfaisance (3) et le principe de justice (4) (Le Coz, 2018).

Le premier principe correspond au respect de l'autonomie du patient afin qu'il puisse participer à la délibération et qu'il puisse recevoir des soins en accord avec sa pensée, ses croyances ou ses valeurs. Les informations délivrées au patient doivent être fiables et exhaustives afin que ce dernier puisse prendre une décision en tout autonomie (qu'elle aille à l'encontre de la décision médicale ou dans son sens).

Le second principe, nommé principe de bienfaisance, consiste à apporter son aide et son soutien au patient devenu dépendant (physiquement ou psychiquement), dans le but

d'améliorer sa qualité de vie. Un professionnel bienfaisant envers son patient considère les préférences de l'individu et s'y ajuste.

Le principe de non-malfaisance quant à lui consiste à ne pas nuire au patient en le faisant souffrir inutilement, et demande aux professionnels de porter leur attention sur les potentiels méfaits de certaines actions (opérations, traitements…) ou encore les méfaits de certains échanges verbaux avec le patient et notamment avec ses proches.

Enfin, le principe de justice consiste à considérer tous les patients de la même manière, en donnant à tous un accès aux meilleurs soins. Le professionnel se doit d'être « impartial » en ne privilégiant aucun individu au détriment des autres pour des raisons privées ou subjectives (Le Coz, 2018).

Dans toutes les situations complexes, les professionnels doivent tenir compte de ces différents principes et adopter une posture éthique afin de traiter la problématique. Cependant, ces principes « ne sont pas des normes à plaquer sur le réel mais plutôt des repères qui permettent de baliser le cheminement de la réflexion et de mesurer le degré d'éloignement d'une pratique au regard de l'éthique » (Le Coz, 2018, pp. 66-67). Les principes sont donc des guides pour le raisonnement et pour la mise en acte. De nos jours, le principe d'autonomie est davantage considéré, à tel point que le principe de bienfaisance et de non-malfaisance existe essentiellement à travers celui du respect de l'autonomie de l'individu.

Pour en revenir au rôle joué par le CCNE dans l'intégration des soins palliatifs sur le plan politique et juridique français, ce comité a pu être sollicité de nombreuses fois par de grandes institutions (ministère de la santé par exemple) dans le but d'obtenir leurs avis au sujet de diverses lois. À la suite de la circulaire Laroque de 1986, une loi hospitalière du 31 juillet 1991 demandera aux établissements du service public hospitalier de proposer aux patients des soins à la fois préventifs, curatifs et palliatifs. Cette même année, en avril 1991 il sera demandé au CCNE de se positionner face à la question de l'euthanasie et ce dernier désapprouvera sa

légalisation en mettant en avant les risques d'abus de ce type de pratiques tout en rappelant le rôle à jouer des soins palliatifs dans le soulagement des souffrances des patients en fin de vie[12]. Cependant en 1998, le CCNE indiquera qu'il est nécessaire de mettre en place un échange autour de la question de l'euthanasie et de l'accompagnement de la fin de vie, sans pour autant prendre position[13]. Sur le plan législatif, une loi du 9 juin 1999 reconnaîtra le droit, à toute personne malade et dont l'état le requiert, d'avoir accès à des soins palliatifs et à un accompagnement. Cependant moins d'un an plus tard, le 27 janvier 2000, le CCNE rendra publique son avis 063[14], au sein duquel il se positionnera en faveur d'une « exception d'euthanasie » dans le cas où les soins palliatifs ne parviennent pas à soulager le patient en fin de vie. Dans cet avis, le CCNE mettra en avant l'importance de respecter l'autonomie du patient, en prenant en compte son avis et en recueillant son consentement. Ce dernier élément sera étroitement lié à la loi du 4 mars 2002, mettant en avant l'obligation de respecter le choix des patients. Cette loi indiquera que le patient a le droit de refuser un traitement, le médecin a lui, l'obligation de l'accepter et d'apporter au patient toutes les informations concernant l'impact de cet arrêt sur sa santé et enfin, elle précisera que le médecin se doit également d'apporter les meilleurs soins à son patient (principe de bienfaisance). A cette même période, un événement médiatique important « l'affaire Vincent Humbert[15] », voit le jour et la société française commence à demander une modification de la loi concernant le droit des patients en fin de vie. À la suite de la mort de M. Humbert en 2003, Jacques Chirac demandera à Jean Léonetti, député des Alpes-Maritimes, de réfléchir à une nouvelle loi concernant

[12] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis026.pdf
[13] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis058.pdf
[14] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf
[15] Vincent Humbert est un homme âgé de 19 ans lorsqu'il a un accident de la route. Il perd la vue, la parole et son autonomie physique. Il se décrira comme un « mort vivant » et demandera à Jacques Chirac « le droit de mourir », qui lui sera refusé. Il décèdera le 26 septembre 2003, aidé de sa mère et d'un médecin.

l'accompagnement en fin de vie. C'est le 22 Avril 2005 qu'une nouvelle loi dite « loi Léonetti » précisera les droits des patients en fin de vie. Elle indiquera que le patient ne peut subir d'obstination déraisonnable (principe de non-malfaisance), qu'il a le droit d'arrêter certain de ses traitements (principe d'autonomie) et que tout doit être mis en œuvre pour le soulager (principe de bienfaisance). Il est proposé au patient la rédaction de ses directives anticipées ainsi que la désignation d'une personne de confiance (bienfaisance et respect de l'autonomie). Enfin, les prises de décisions difficiles, telles que l'arrêt des traitements chez un patient inconscient en fin de vie, doivent être prises par le biais d'une procédure collégiale. Cette loi Leonetti a davantage considéré les besoins des professionnels de santé en leur proposant la collégialité comme le moyen de se protéger face à des décisions complexes, devant de fait être prises de manière collective. Cette loi reste encore aujourd'hui méconnue du grand public et d'un grand nombre de professionnels de santé. Pourtant, elle représente une avancée considérable pour le patient en fin de vie car elle lui permet de refuser ou de décider de l'arrêt de certains traitements, pouvant engager à plus ou moins court terme son pronostic vital. Par conséquent, indirectement le patient acquiert davantage d'autonomie concernant sa fin de vie et obtient une plus grande capacité décisionnelle quant au « moment » de la survenue de sa mort. Le médecin quant à lui n'a d'autres choix que de l'accepter et de soulager son patient jusqu'à la fin de sa vie. Les années suivantes, plusieurs décrets voient le jour concernant divers éléments de la loi Léonetti et l'autonomie décisionnaire du patient en fin de vie devient centrale. Notamment, de nombreux parlementaires mettent en avant la pratique de l'euthanasie comme étant l'unique moyen de mourir « librement » et « dans la dignité ». En effet, malgré les diverses lois proposées, la demande d'une légalisation de l'euthanasie reste très présente au sein de la société française, à travers la défense d'une « liberté » d'autonomie décisionnelle quant à sa fin de vie. Les médias quant à eux vont venir renforcer cette demande sociétale par

la diffusion de nombreux évènements médiatiques[16], ce qui participe grandement à une relance du débat sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté. Lors de sa campagne présidentielle en 2012, François Hollande présente le « droit à mourir dans la dignité » comme un élément clé de son programme présidentiel. Mais lorsqu'il devient président de la République, il demande à Didier Sicard (ancien président du CCNE) d'effectuer un travail sur cette question. Ce dernier lui rend un rapport en décembre 2012, écartant la légalisation de cette aide à mourir et demande une diffusion plus large de la loi Léonetti et de l'enseignement des soins palliatifs. En juin 2013, le CCNE indique également que de nombreux membres émettent des réserves quant à la légalisation de l'euthanasie. De fait, le comité propose de ne pas modifier la loi concernant la fin de vie, mais recommande toutefois d'entamer une réflexion concernant une sédation profonde et continue[17]. A cette période, deux nouvelles affaires deviennent très médiatisées et ont un impact considérable sur l'évolution de la loi de 2005 et le vote de la nouvelle loi en 2016. L'affaire Bonnemaison[18] a joué un rôle important concernant l'urgence d'intégrer une dimension collégiale dans les prises de décisions. Son procès soulèvera le débat, et certains professionnels demanderont une plus grande considération de la collégialité dans les prises de décision afin d'éviter les dérives euthanasiques, et s'interrogeront sur la place des proches dans ces décisions de fin de vie. Une autre affaire fortement médiatisée a joué un rôle

[16] Chantal Sébire : en 2007, une femme âgée de 52 ans, atteinte d'une tumeur au visage qui la rendra aveugle, demande au président Nicolas Sarkozy le droit « à mourir dans la dignité ». Elle se suicidera deux jours après le refus de sa demande par le président de la République.

[17] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_121_0.pdf

[18] Ce médecin urgentiste de l'hôpital de Bayonne est placé en garde à vue après que certains de ses collègues aient dénoncé des actes euthanasiques sur quatre personnes en fin de vie. Nicolas Bonnemaison sera suspendu de ses fonctions en 2011 puis radié de l'ordre national des médecins en 2014. Suite au soutien de certains médecins, il sera acquitté des faits reprochés en 2014 puis finalement condamné à deux ans de prison avec sursis et radié de l'ordre des médecins en 2015. Lors de son procès, Nicolas Bonnemaison expliquera son intention de soulager ces patients et non d'agir par malfaisance en provoquant intentionnellement leur mort. Il témoignera de la difficulté dans la prise de décisions face à des situations d'extrême fin de vie où selon lui, la loi n'est pas suffisante.

important dans l'évolution de la loi de 2005, l'affaire Vincent Lambert[19]. Les Français durant onze années suivent cette affaire, et un grand nombre défendent le droit d'arrêter les soins au titre de l'obstination déraisonnable. Par conséquent, la question d'une fin de vie « digne » est toujours présente et nombreux sont les Français qui restent insatisfaits de la législation présente en France. Il faudra attendre le 2 février 2016, pour qu'une nouvelle proposition de loi émerge et complète la loi de 2005, elle se nommera la loi « Claeys-Leonetti ». L'objectif de cette proposition de loi est de donner davantage de pouvoir au patient en fin de vie en lui octroyant le droit de s'opposer à certains soins, elle oblige les médecins à respecter les directives anticipées de leurs patients, la personne de confiance se voit octroyer un rôle plus important dans l'accompagnement de son proche, la dimension collégiale de la prise de décision devient centrale et enfin, sous certaines conditions, le patient peut émettre une demande de « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès »[20] auprès des équipes médicales.

III. Le développement des pratiques sédatives dans le domaine des soins palliatifs

1. « Les » pratiques sédatives en soins palliatifs

La sédation n'est pas une pratique nouvelle pour les soins palliatifs et est issue de la pratique anesthésique. Il existe cependant peu de sources permettant de dater précisément

[19] En 2008, cet homme alors âgé de 32 ans, est plongé dans un coma artificiel à la suite d'un accident de la route. A son réveil, il se trouve dans un état de conscience minimale, sans aucun espoir de récupération. En avril 2013, avec l'accord de certain de ses proches, l'hôpital engage un protocole de fin de vie au titre du refus de l'acharnement thérapeutique. Selon certains proches de Vincent Lambert, il leur aurait verbalisé ne pas souhaiter vivre sa vie dans ces conditions, mais n'aurait pas rédigé de directives anticipées. Un mois plus tard, les parents de Vincent Lambert s'opposent à ce protocole et ordonnent la reprise d'une alimentation. À la suite de cet évènement, une multitude de recours en justice a lieu entre les parents et la structure hospitalière en charge des soins apportés à Vincent Lambert. Certains cherchent à poursuivre les soins palliatifs en arrêtant les traitements tandis que d'autres, dont les parents du patient, défendent le droit de reprendre les soins et de laisser vivre leur fils. Il faudra attendre le 2 juillet 2019 pour qu'un nouvel et dernier arrêt des traitements ait lieu et il décèdera le 11 juillet 2019, à la suite de la mise en place d'une sédation profonde et continue.

[20] Cette sédation consiste, par le biais de traitements sédatifs et antalgiques, à faire diminuer l'état de vigilance du patient jusqu'à la fin de sa vie (HAS, 2018).

l'apparition des pratiques sédatives en soins palliatifs. Avant la loi Claeys-Leonetti, la sédation en soins palliatifs permettait de soulager la douleur, l'angoisse et l'agitation des patients lorsqu'ils présentaient une souffrance réfractaire ou lorsqu'ils se trouvaient dans des situations extrêmes, par exemple au cours d'hémorragies cataclysmiques. Ce type de sédations existe toujours dans la prise en soin. En France, les docteurs Richard et Burucoa seront les premiers à rapporter l'expérience de la sédation sur des patients en grandes souffrances. En 1991, Enck sera le premier à évoquer la sédation dite « terminale » dans l'un de ses articles, autrement dit une sédation proposée aux patients en toute fin de vie. Cette sédation en fin de vie se distingue des autres sédations et est à l'époque vivement critiquée et comparée à une pratique euthanasique (Billings & Block, 1996 ; Schaerer, 2016). C'est encore le cas aujourd'hui, malgré de multiples textes tentant de démontrer que la sédation n'accélère pas la survenue du décès du patient (Maltoni et al., 2009). Les professionnels des soins palliatifs ont souvent éprouvé des difficultés à parvenir à une définition commune des pratiques sédatives, ce qui a pu jouer un rôle dans le développement de fausses croyances, tout en accentuant les confusions au sein de la population et de la communauté scientifique. Cependant, ils s'accordent à dire que le patient se trouvant en fin de vie peut ressentir des douleurs physiques et/ou des souffrances psychologiques jugées par celui-ci comme intolérables. Afin de soulager ces souffrances, le soignant a le devoir de tout mettre en œuvre pour soulager le patient malgré l'existence du risque d'abréger involontairement la vie de celui-ci. A ce titre, la sédation fait partie des traitements pouvant être proposés au patient et mis en place. Depuis peu, les soins palliatifs s'accordent concernant la définition de la sédation. Il s'agit :

> De la recherche 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. Ceci 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 par le patient. (Blanchet et al., 2010, p. 72)

La sédation peut constituer une « ressource » pour les soignants lorsqu'ils se trouvent face à une impasse thérapeutique (Legrand et Mino, 2016). Il faut noter qu'il n'existe pas « une » mais « des » pratiques sédatives diverses, qui ont toujours pour principal objectif le soulagement des souffrances physiques et/ou psychiques, réfractaires à tous les autres traitements mis en place. Actuellement, quatre critères permettent de qualifier le type de sédation mis en place : l'intentionnalité de la sédation, le contexte de sa mise en place, la profondeur et enfin la réversibilité de la sédation (Karoui et al., 2017). À la suite de la loi Claeys-Leonetti, en 2017 La SFAP a proposé une grille d'évaluation, nommée « SEDAPALL » (cf. Annexe 1), dont le but est de décrire et d'analyser avec le plus de précisions possibles les pratiques sédatives à visée palliative, avant toute mise en œuvre. La notion d'intention est le premier élément à évaluer lorsqu'il est question d'une pratique sédative, dans le sens où elle permet aux professionnels de réfléchir à la visée de leurs actes d'un point de vue éthique, en priorisant le respect et le bien-être du patient. Autrement dit, il est demandé au médecin ainsi qu'à tous les soignants engagés dans cette sédation de s'interroger : « quelle est la raison qui justifie la mise en place de cette sédation ? Quel est le but recherché ? ». L'interrogation collective ou individuelle concernant le but recherché par la mise en œuvre d'une sédation demande aux soignants de réfléchir collectivement à des problématiques d'ordre éthique, en se référant aux principes éthiques énoncés précédemment. Le professionnel doit également s'interroger sur la profondeur de la sédation qui peut varier, allant d'une faible diminution de la vigilance où le patient est « réveillable » et où une communication est possible (une sédation dite « proportionnée »), jusqu'à une sédation dite « profonde d'emblée » où le patient n'a plus la capacité de communiquer (verbal et non verbal) et se trouve dans un coma profond. Sur le

terrain, cette sédation « profonde d'emblée » semble plus rarement mise en œuvre. Les professionnels doivent également s'interroger sur la durée de la sédation. Elle peut être transitoire et donc réversible, potentiellement réversible et dans ce cas la durée est imprécise, ou encore elle peut être irréversible et donc le réveil n'aura jamais lieu, ce qui est le cas de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Enfin, ils doivent réfléchir à la notion de consentement et établir s'il s'agit d'une sédation avec ou sans consentement, avec un consentement donné en amont ou bien une sédation à la demande du patient, explicite et réitérée. Sur la base de ces critères, différentes sédations existent. La sédation peut être intermittente la nuit, donc limitée dans le temps, l'objectif étant de permettre aux patients en souffrance physique et/ou psychique de mieux dormir la nuit tout en étant éveillés la journée. Il existe notamment des sédations pour symptômes réfractaires qui peuvent être mises en place à n'importe quel moment de la prise en charge afin de palier à une situation vécue par le patient comme intolérable. Cette pratique est réversible, et peut être ponctuelle ou encore continue selon la situation du patient. Il existe également des sédations permettant la gestion de symptômes réfractaires aigus, mises en place en urgence, lorsque la situation engage la vie du patient, et dont le but est de palier à un symptôme aigu et inconfortable (ex : hémorragie cataclysmique ou détresse respiratoire aiguë). Cette sédation peut être réversible si le symptôme vient à disparaître, autrement elle est continue jusqu'au décès du patient. Enfin, depuis la loi Claeys-Leonetti, un autre type de sédation peut être mis en place : la sédation dite « profonde et continue maintenue jusqu'au décès ».

2. « Partir » dans son sommeil : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

2.1. Définition et conditions d'accès

Ce type de sédation se distingue des autres sédations précédemment présentées. La spécificité de cette sédation est qu'elle est irréversible et qu'elle provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons choisi de nous intéresser spécifiquement à cette pratique sédative car, du fait de son caractère « nouveau » et irréversible (sédation accompagnant le processus du mourir), cette sédation peut générer ou accentuer certaines représentations et certaines pratiques. Les recommandations de bonnes pratiques et le cadre de la loi, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) peut être mise en place uniquement dans certaines conditions : le patient doit être atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital doit être engagé à court terme (quelques heures à quelques jours) et il doit présenter une souffrance réfractaire à tous les autres traitements mis en place. Lorsque le patient est conscient, cette sédation peut être mise en œuvre à sa demande lorsque sa situation coïncide avec les critères précédemment énoncés. Cette sédation est associée à un analgésique ainsi qu'à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable, décide d'arrêter un traitement le maintenant en vie, que cette décision engage à court terme son pronostic vital et que tout cela est susceptible d'entrainer une souffrance insupportable, le médecin doit mettre en place une sédation profonde et continue. Si le patient n'a pas la capacité d'exprimer sa volonté et que la situation nécessite une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, c'est seulement à l'issue d'une procédure collégiale que le médecin peut décider d'arrêter les traitements le maintenant en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, et donc mettre en place la sédation profonde et continue (hormis si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées). Ce type de sédation est d'une certaine manière « une décision

autonome [du patient] de devenir non autonome » (Materstvedt & Bosshard, 2009, p. 623). Ce type de sédation lorsqu'elle est « à la demande du patient », place à nouveau le principe du respect de l'autonomie du patient au centre du processus décisionnel. Le patient participe au processus de délibération concernant les soins qu'il souhaite ou refuse de recevoir, et le médecin se doit de le respecter (sous certaines conditions). Cependant, sur le plan éthique, toutes les recommandations et l'encadrement juridique « ne suffisent pas à dicter la bonne décision » (Le Coz, 2018, p. 27) aux professionnels de santé. Autrement dit, il est nécessaire que les équipes soignantes, lors du processus de délibérations, parviennent à faire face aux différents dilemmes moraux que peut faire émerger cette situation, et par conséquent faire appel à diverses valeurs et à les hiérarchiser (Le Coz, 2018).

2.2. En amont de la mise en œuvre : le processus décisionnel

2.2.1. La considération du patient et de ses proches en amont de la prise de décision

Chaque situation est singulière ce qui demande aux équipes soignantes de s'adapter à chaque demande et de l'évaluer attentivement. Le médecin ou un autre membre de l'équipe qui reçoit la demande, doit l'entendre, tout mettre en place pour la comprendre le plus justement possible et analyser la demande du patient. Il est impératif de parler de la sédation avec le patient et ses proches bien en amont de sa mise en place. Notamment, les professionnels doivent encourager la communication sur la sédation entre le patient et les proches. Le professionnel doit pouvoir répondre à toutes leurs questions et leur expliquer les modalités de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, tout en s'assurant de la bonne compréhension du patient concernant les conséquences irréversibles de son choix, sans pour autant chercher à le faire renoncer à sa demande. Il doit discuter et décider avec le patient et ses proches (si celui-ci désire leur participation au cours de cet échange), du moment de la

réalisation de la sédation, leur expliquer les soins dont le patient bénéficiera, et notamment il doit leur indiquer qu'en cas de réveil non prévu le traitement sera réadapté pour maintenir la sédation profonde et continue. Enfin, le médecin doit s'assurer que toutes les informations données ont été comprises par tous. Les échanges à propos de la sédation avec les proches[21] du patient auront lieu seulement avec l'accord du patient. Il exposera notamment aux proches du patient les possibilités d'accompagnements, comme la possibilité de lui parler pendant les différentes étapes de la sédation.

2.2.2. Une « éthique de la discussion » : rôle des valeurs et des émotions

Le professionnel doit notamment informer le reste de l'équipe soignante de la demande émise par le patient et il doit vérifier, à travers une procédure collégiale, que les conditions prévues par la loi sont bien réunies, que le patient a la capacité de prendre une décision et enfin que sa demande est libre à la suite d'une information claire et appropriée. La demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès émise par le patient doit être évaluée par l'équipe, notamment par un psychiatre ou un psychologue afin de mieux appréhender la nature de la demande. La procédure collégiale est obligatoire et elle correspond à « une concertation du médecin qui prend en charge le patient avec les membres de l'équipe de soins, si elle existe, et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe, appelé en qualité de consultant » (HAS, 2018, p. 2).

Cette « éthique de la discussion » (Le Coz, 2018) permet au médecin de ne plus « se sentir » seul dans la prise de décision, la délibération est donc collégiale, cependant la responsabilité décisionnelle reste médicale. La procédure collégiale vise un partage d'informations concernant le patient en équipe, afin de faire le point concernant l'état général

[21] Toute personne considérée comme telle par le patient (amis, collègues, famille…).

du patient tout en vérifiant que la demande émise par le patient est bien libre et éclairée et que cette demande répond aux critères de la loi Claeys-Leonetti.

Au sein de ces procédures collégiales, l'éthique détient une place importante face à des situations complexes, telles que la décision de la mise en œuvre d'une SPCJD. En effet, une équipe soignante, lorsqu'elle s'engage dans ce type de processus décisionnel, fait appel à d'autres types de savoirs que le savoir scientifique et les connaissances propres au cadre juridique (il ne s'agit pas uniquement d'appliquer la loi). En effet, les professionnels font notamment appel aux différents principes de l'éthique biomédicale (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) face à des situations complexes, afin de prendre « la meilleure » décision pour le patient, là où la connaissance scientifique ou l'application de la loi ne sont pas suffisantes. Ils délibèrent et argumentent en faisant appel à diverses valeurs afin de réfléchir ensemble au sens que leur décision pourrait prendre pour le patient et son entourage. Ces valeurs ne dictent pas mais « guident » les décisions, et elles sont intimement liées aux émotions des individus. En effet « si nous n'éprouvions jamais aucune émotion, nous serions incapables de savoir à quelle valeur nous accordons de l'importance dans notre vie » (Le Coz, 2009, p. 388). L'émotion permet de générer une dynamique au moment des prises de décisions. En effet, la compassion ressentie envers la situation d'un patient peut venir guider la décision et pousser les soignants à faire appel au principe de bienfaisance. Excepté le principe de justice, les trois autres principes sont rattachés à des émotions : l'autonomie est rattachée au respect, la bienfaisance à la compassion et enfin la non-malfaisance au sentiment de crainte (Le Coz, 2009). Cependant, les émotions au sein des procédures collégiales ne doivent pas venir parasiter les échanges et chacun doit être en capacité de les contrôler afin de pouvoir poursuivre le raisonnement collectif (Le Coz, 2018). En effet, l'individu ne doit pas utiliser ses émotions dans le but de manipuler le groupe, autrement dit l'argumentation doit rester la plus rationnelle possible. De plus, il arrive que les émotions (rattachées aux principes) génèrent du conflit et le

groupe ne parvient plus à hiérarchiser les trois principes face à une situation, par conséquent le groupe commence à ressentir une certaine angoisse. Cette angoisse a du sens dans ce processus décisionnel car elle permet au groupe de continuer à se questionner, de réfléchir à la solution jugée comme étant la plus adaptée à l'individu et de fait, progressivement elle permet au groupe de trouver un compromis. Une fois toutes ces modalités respectées (échanges avec le patient, les proches, discussion collégiale) le médecin, suite à l'aide apportée par son équipe, peut décider la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

2.3. L'induction de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Avant toute induction de sédation, les professionnels doivent s'assurer que tous les moyens (matériels, organisationnels et humains) sont à leur disposition. En effet, la sédation profonde et continue en EHPAD comme au domicile requièrent plus de vigilance car les moyens ne sont pas les mêmes qu'à l'hôpital, et si les conditions ne peuvent pas être remplies, il faudra que le patient soit hospitalisé. Il s'agit du médecin prenant en charge le patient qui est tenu responsable de la décision et qui rédige la prescription. L'infirmier(e) administre les médicaments selon le protocole prédéfini, en présence du médecin décisionnaire et prescripteur. Une première surveillance a lieu au moment de l'induction jusqu'à ce que le patient soit stabilisé et donc profondément endormi. Puis un autre temps de surveillance aura lieu au moins trois fois par jour par l'équipe infirmière et une fois par jour par le médecin afin de s'assurer de la stabilité de la sédation, les traitements pouvant être réajustés le cas échéant. Concernant les traitements, le sédatif administré en première intention est le midazolam (Hypnovel®), mais des benzodiazépines et des neuroleptiques sédatifs peuvent être envisagés. Puis en seconde intention, d'autres traitements peuvent être envisagés tel que le propofol (Diprivan ® - nécessité pour le médecin d'avoir une compétence d'anesthésie-réanimation) ou encore le phénobarbital (Gardenal ® - si inefficacité du midazolam). Également, les opioïdes

seront poursuivis en parallèle afin de contrôler les douleurs et/ou les difficultés respiratoires. Si le patient le souhaite, l'hydratation pourra être maintenue mais à très faible volume, sauf si le maintien de l'hydratation génère des symptômes indésirables graves, auquel cas elle devra être arrêtée. Enfin, tous les autres soins de confort seront maintenus jusqu'à la fin de la vie du patient (hygiène buccale, toilette…). Au-delà des soins de confort « techniques » à mettre en œuvre auprès du patient recevant cette sédation, les professionnels doivent notamment être investis auprès du patient et de ses proches, en proposant leur soutien émotionnel (écoute, explication, réassurance…). De fait, la mise en place d'une SPCJD mobilise les équipes soignantes sur le plan émotionnel et leur demande de s'y adapter et d'y faire face. Au-delà du processus décisionnel (comme évoqué précédemment), la pratique sédative impacte considérablement les proches mais également les professionnels, pour qui cette expérience ne peut être mise en œuvre sans émotions. En effet, la mise en œuvre d'une telle pratique suscite des interrogations éthiques chez les proches et les soignants, en amont (processus décisionnel) mais également au moment et après l'induction de la sédation.

3. Vivre une sédation en soins palliatifs : attitudes, interrogations éthiques et émotions des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients

3.1. Attitudes et expérience émotionnelle des professionnels de soins palliatifs

Plusieurs auteurs se sont intéressés au rapport que les professionnels de soins palliatifs peuvent entretenir à la pratique sédative, tout en tenant compte parfois des conséquences de cette pratique sur leur état émotionnel. Dans une étude portant sur l'expérience des infirmiers concernant la prise de décision liée à la sédation, ces soignants indiquent se sentir impliqués dans la prise de décision et plus impliqués que les médecins dans la mise en place de cette thérapeutique. Certains d'entre eux rapportent ressentir une certaine pression au moment de sa mise en place (Arevalo et al., 2013). Aussi, une étude belge indique que les infirmiers se sentent

plus impliqués que les médecins dans la communication avec le patient au sujet de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (Inghelbrecht et al., 2011). D'autres études s'intéressant à l'expérience des infirmiers mettent en lien la détresse morale de ces professionnels participant à la sédation et le sentiment d'être en incapacité d'agir dans ce qu'ils croient être le meilleur intérêt du patient (Lokker et al., 2018). Pour certains soignants, la discussion concernant la sédation était moins fréquente avec le patient qu'avec ses proches, afin de ne pas induire un sentiment d'anxiété ainsi qu'une souffrance réfractaire chez le patient, par soucis de protection du patient (principe de bienfaisance) (Anquinet et al., 2015). A travers de nombreuses recherches, nous pouvons constater que la perception des soignants concernant l'expérience de la sédation semble se rejoindre. En effet, les résultats de différentes études montrent que la pratique sédative est associée aux conditions d'une « bonne mort » (Castra, 2003), autrement dit la mort sous sédation est décrite comme « naturelle », non induite, calme, douce et paisible (De Vries & Plaskota, 2017 ; Meesters et al., 2021 ; Sercu et al., 2014 ; Seymour et al., 2015 ; Ziegler et al., 2017). Malgré cette représentation plutôt positive, la pratique sédative, sous toutes ses formes (sédation d'urgence, proportionnée, profonde et continue…), impacte les soignants sur le plan émotionnel. Une étude suisse (Ziegler et al., 2017) met en avant que la sédation d'urgence suscite de nombreuses préoccupations morales pour les soignants impliqués, du fait du caractère soudain de sa mise en place et par conséquent, de l'inexistence en amont d'un temps de réflexion en équipe. Également, deux autres études sur les équipes de soins palliatifs mettent en avant que les soignants ressentent un sentiment de responsabilité dans la mort du patient, notamment lié à la rapidité du décès suite à l'induction de la sédation (Leboul et al., 2017 ; Raus et al., 2014). Enfin, d'autres auteurs rapportent la difficulté que peut susciter l'arrêt de la communication soignant-soigné-proches, suite à la mise en place de certaines sédations. En effet, comme l'indique Leboul, la perte de communication induite par une sédation profonde peut générer un sentiment d'échec chez le soignant lié à un

« idéal » de fin de vie, où l'individu décèderait en maintenant du contact avec son entourage (Leboul et al., 2017). Aussi, afin de maintenir la communication soignant-soigné le plus longtemps possible, certains soignants rapportent induire des sédations dites « proportionnées » à la place de sédations profondes d'emblée (Meesters et al., 2021 ; Swart et al., 2012). En effet, dans une étude anglaise sur les pratiques sédatives en soins palliatifs, les auteurs rapportent que les médecins préfèrent utiliser des traitements sédatifs à faible dose permettant de rendre le patient « confortable », « calme » et « relaxé ». Selon ces auteurs, ces professionnels sont anxieux à l'idée d'accélérer la mort du patient (Vivat et al., 2019). Une autre étude portant sur trois pays européens (Seymour et al., 2015) met en avant que pour certains soignants, maintenir une interaction dans la durée leur permettait de ne pas susciter en eux un dilemme moral. En effet, supprimer la relation du patient avec son entourage, suite à la mise en place d'une sédation, était perçu comme « moralement mauvais » (principe de non-malfaisance). Une étude allemande indique également que les infirmières libérales préfèrent maintenir les capacités communicationnelles du patient malgré la présence potentielle d'une légère souffrance, plutôt que d'endormir profondément le patient (Meesters et al., 2021). Enfin, une dernière étude indique que la mise en place de ces sédations engendrait des difficultés éthiques parmi certaines équipes soignantes, en partie liées à la perte de communication du patient avec son entourage proche (Gran & Miller, 2008 ; Zinn & Moriarty, 2012). Nous constatons donc, à travers ces études, que la pratique sédative implique les équipes soignantes sur le plan émotionnel, induisant une charge émotionnelle importante qui s'accompagne d'interrogations éthiques, que la sédation soit mise en place dans le cadre d'une urgence liée à un symptôme réfractaire ou bien qu'elle soit profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

3.2. Attitudes et expérience émotionnelle des proches de patients

Les auteurs s'intéressant aux perceptions des proches de patients en fin de vie ainsi qu'à leur expérience vécue de la sédation sont moins nombreux. Des chercheurs se sont intéressés à l'expérience des proches face à la sédation en fin de vie, sur la base d'une revue de la littérature. Ils constatent à travers différentes études que les proches étaient fortement impliqués dans le processus de prise de décision, ce qui était souvent émotionnellement éprouvant. Notamment, ils ont pu constater une ambivalence émotionnelle des proches, car la plupart d'entre eux trouvaient que la sédation était une « bonne » solution et étaient en accord avec cette décision, cependant certains rapportaient des émotions plus négatives, telles qu'un sentiment de culpabilité, de détresse, de frustration ou encore une colère ressentie ainsi qu'une fatigue psychique et physique (Bruinsma et al., 2012). En entrant plus dans le détail de ces différentes études, à travers différentes méthodologies (essentiellement qualitatives), certains auteurs constatent que les proches perçoivent la sédation comme bénéfique dans la gestion des souffrances du patient. Selon eux, la sédation leur permet de se préparer à la mort du patient (Bruinsma et al., 2013 ; Morita et al., 2004) et de soulager le patient de ses souffrances réfractaires (Bruinsma et al., 2013 ; Morita et al., 2004) voire de les faire diminuer (Tursunov et al., 2016). La sédation permet également au patient de mourir « dans de bonnes conditions » (Bruinsma et al., 2014). Cependant, de nombreux proches interrogés rapportent une expérience négative de la sédation. Certains rapportent un sentiment de frustration lié à l'absence des médecins le weekend et à l'impossibilité, pour les infirmières, de prendre une décision sans l'accord médical. Notamment, ces mêmes auteurs constatent que la durée de la sédation influencerait le vécu des proches : plus la sédation dure dans le temps et plus le fardeau des proches est important (Bruinsma et al., 2013). Certains auteurs ont relevé également une multi dimensionnalité de la souffrance des proches (détresse émotionnelle, spirituelle…), un sentiment de colère mais aussi de frustration, lié à l'impossibilité de communiquer avec le

patient sédaté (Brajtman, 2003) ainsi qu'un sentiment de culpabilité, d'impuissance, un épuisement physique et émotionnel au moment de la sédation (Morita et al., 2004). De plus, certains proches rapportaient également avoir ressenti des préoccupations concernant l'objectif premier de la sédation et également concernant les évènements imprévus tels que le réveil du patient durant la sédation, l'impression d'un inconfort du patient, la détresse potentielle du patient, ainsi que la « durée » de la sédation (Bruinsma et al., 2014 ; Morita et al., 2004 ; van Dooren et al., 2009). Certains auteurs constatent également la présence d'un sentiment d'ambivalence chez de nombreux proches concernant les traitements sédatifs (Brajtman, 2003) ainsi qu'une ambivalence dans les attentes des proches à l'égard de la sédation (espoir de prolongement de la vie par la sédation *versus* la volonté d'une mort « paisible » ; craintes de l'irréversibilité de la sédation *versus* désir d'un arrêt des souffrances ; désir d'une mise en place précoce avant la majoration des souffrances *versus* l'attente des derniers instants liés à l'incertitude du pronostic vital) (Eun et al., 2017). Enfin, des proches mettent également en avant une insatisfaction sur le plan informationnel (Bruinsma et al., 2016), soulignant un manque de clarté dans les informations reçues concernant la sédation et son induction, les traitements utilisés et arrêtés, le bien-être du patient sédaté, la durée de la sédation ou encore les réactions possibles du patient sous sédation (Bruinsma et al., 2013 ; Morita et al., 2004 ; Tursunov et al., 2016). En effet, de nombreux proches pointent le manque de communication soignants/proches et indiquent avoir besoin de plus d'informations de la part des équipes de soins palliatifs (Brajtman, 2003).

4. Synthèse

Au vu des éléments présentés dans cette partie contextuelle, nous pouvons identifier que la fin de vie demande aux individus de faire appels à des croyances et des valeurs socialement construites, propres à leur culture et époque. En effet, la fin de vie est un sujet en mouvement perpétuel et les soins palliatifs ont pu se faire une place au sein de l'univers médical grâce à leur engagement dans la prise en charge des patients en fin de vie, à leur attitude « contestataire » face à des sujets spécifiques (gestion de la douleur, euthanasie, obstination déraisonnable…) et également grâce à une considération politique entrainant de nombreuses évolutions législatives proposant un nouveau mode de prise en charge du patient en fin de vie et de nouvelles thérapeutiques de soin. En effet, depuis quelques années, particulièrement depuis la loi Claeys-Leonetti (2016) proposant au patient en fin de vie le droit d'accéder à une SPCJD, les débats au sein de la société française concernant les thérapeutiques en fin de vie se réactualisent, et les questions concernant les droits du patient, notamment concernant son autonomie décisionnelle, réapparaissent. Au sein de notre société, le principe d'autonomie du patient dépasse tous les autres principes, à tel point que le principe de bienfaisance et celui de non-malfaisance sont tendanciellement rattachés à l'autonomie du patient (Le Coz, 2018). Ce principe devient prédominant au fil des évolutions législatives, particulièrement depuis la loi de 2002, en ce qui concerne les problématiques de fin de vie (Le Coz, 2019). La proposition de loi Claeys-Leonetti concernant le droit à une SPCJD ne fait cependant pas l'unanimité et de nombreux individus continuent de se positionner en faveur de la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide-assisté[22], ce qui suscite une « fragilisation » du mouvement des soins palliatifs. Face à cette demande grandissante d'une légalisation des thérapeutiques actives en fin de vie,

[22] https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/
https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-3/

certains professionnels de soins palliatifs se retrouvent à défendre l'existence de SPCJD, pratique générant pourtant de nombreuses interrogations et émotions douloureuses chez ces mêmes professionnels. Par conséquent il semble pertinent et heuristique d'étudier, d'un point de vue psychosocial, l'inscription de la sédation au sein du « monde social » des soins palliatifs, en interrogeant diverses modalités d'expression et de mise en œuvre de ce monde social : représentations sociales, pratiques sociales et expérience vécue. Cette interrogation à visée psychosociale ne peut faire l'économie de la prise en compte des questionnements éthiques associés à cette thérapeutique : ces questionnements façonnent à bien des égards ce monde social. A ce titre, il sera nécessaire de les considérer et d'en analyser les implications afin de saisir toute la complexité du phénomène. La partie qui va suivre permettra de mettre en lumière le cadre théorique au sein duquel notre travail de thèse s'inscrit, afin de mieux appréhender les enjeux psychosociaux associés à l'étude de la sédation en contexte palliatif.

PARTIE 2 - CADRE THEORIQUE

Comme nous avons pu le constater à travers la première partie de ce travail, les soins palliatifs en tant que « spécialité » se sont progressivement inscrits dans l'univers médical, social et législatif, malgré de nombreuses tentatives « d'exclusion » d'autres spécialités médicales. De fait, les soins palliatifs ont progressivement créé un « monde social », autrement dit un espace socio-professionnel à travers lequel s'exprime, chez différents acteurs (soignants, bénévoles, patients, proches), un ensemble de connaissances, de représentations, de croyances et de normes sociales suscitant l'émergence de routines, d'attitudes et de comportements spécifiques (Castra, 2003). L'émergence de ce nouveau « monde social » a généré de nombreux questionnements, bouleversant les pratiques professionnelles existantes[23] et laissant place au fil du temps, à l'élaboration d'une pensée sociale au sujet de la sédation ainsi qu'au sujet de certaines pratiques « signifiantes »[24] (Jodelet, 1989/1997). La spécificité de notre objet d'étude, la sédation en contexte palliatif, repose sur le fait que cet objet d'étude n'engage pas seulement l'individu en fin de vie mais engage également les « autres » (les soignants, les proches, la société…) sans qui ces thérapeutiques ne pourraient prendre forme. Aussi, comme nous venons de l'évoquer précédemment, la sédation est un objet « nouveau » et évolutif, ces modifications constantes engendrent chez les individus l'émergence de connaissances scientifiques mais également profanes ou de sens commun (nous développerons ces notions dans la partie suivante). Du fait de son caractère nouveau et changeant, l'information au sujet de cette thérapeutique reste incomplète, instable et s'avère très disparate

[23] Comme évoqué précédemment dans la partie contextuelle, l'univers médical a dû accueillir une nouvelle spécialité de la médecine, proposant une nouvelle philosophie du soin dont l'introduction d'une nouvelle approche et prise en charge du patient (introduction d'anti-douleurs, accompagnement global du patient, arrêt des « cocktails lytiques » …).

[24] Nous entendons par pratiques « signifiantes », toutes « actions représentationnelles » (Jodelet, 1989). Autrement dit, ces pratiques sont soutenues et prennent forme par le biais des représentations du groupe concernant un objet social.

d'un groupe à un autre. Ces connaissances de sens commun suscitent l'émergence de comportements spécifiques et génèrent notamment de nombreuses interactions au sein du collectif (divergences d'opinions, débats, communications diverses…), dans le but de mieux l'appréhender et le maitriser. De fait, au vu de tous ces éléments, il nous semble pertinent d'appréhender cet objet d'étude, la sédation, à travers l'approche de la psychologie sociale et plus spécifiquement par le biais du « regard psychosocial » (Moscovici, 1984/2014) que nous présenterons dans la partie suivante. Dans un premier temps, nous développerons différents éléments nous permettant de démontrer l'intérêt d'appréhender la sédation à travers une perspective psychosociale. Puis, nous présenterons et développerons la Théorie des Représentations Sociales (Moscovici, 1976) à travers laquelle nous analyserons le « monde social » de la sédation. Nous présenterons différents éléments nous permettant de penser la sédation comme étant un objet représentationnel. De plus, nous présenterons l'approche paradigmatique dans laquelle ce travail de thèse s'inscrit, l'approche sociogénétique. Enfin, nous présenterons également le lien que nous suggérons entre les pratiques sociales, l'expérience vécue et les représentions sociales, dans le but d'accéder à une compréhension plus fine de notre objet d'étude.

I. La psychologie sociale : un regard spécifique

1. Le regard psychosocial : un regard « ternaire »

La psychologie sociale pourrait être définie comme l'étude de l'individu au sein de la société, inscrit dans un environnement social propre. Moscovici (2013) décrira cette spécialité comme étant l'étude des « connaissances sociales », autrement dit l'étude des connaissances véhiculées et construites au sein d'une société donnée. Selon lui, l'individu est un « être social », inscrit au sein d'une culture donnée. Par conséquent, individu et société ne peuvent être dissociés :

> Dans chaque individu, habite une société : celle de ses personnages imaginaires ou réels, des héros qu'il admire, de amis et des ennemis, frères et parents avec lesquels il nourrit un dialogue intérieur permanent. Et auxquels il arrive même d'entretenir des relations à son insu. Donc, lorsqu'on dit : il y a l'individu et il y a la société, on passe à côté de l'expérience commune à presque tout le monde. (Moscovici, 1984/2014, p. 5)

Selon Moscovici, ce qui différencie la psychologie sociale des autres spécialités de la psychologie est le regard spécifique qu'elle porte sur les objets et les évènements. Il existe un regard propre à la psychologie sociale, qui peut être qualifié de regard « ternaire », expliquant cette relation entre l'individu et son environnement. En effet, le psychologue et le sociologue utilisent selon lui une « grille de lecture binaire » (Moscovici, 1984/2014, p. 8) : sujet individuel ou collectivité face à l'objet étudié. Autrement dit, ils cherchent à comprendre la relation établie entre un « *ego* » et un « *objet* ». A travers le regard psychosocial, Moscovici considère « *l'objet* » étudié, en tenant compte du contexte social dans lequel il s'inscrit, comme un ensemble de phénomènes dynamiques et complexes, représenté sous plusieurs formes et déterminé par plusieurs facteurs à différents niveaux (Apostolidis, 2006). Il propose donc d'intégrer une troisième dimension dans la relation entre le sujet et son environnement, afin de saisir l'objet dans toute sa complexité : « l'alter » qu'il considère comme étant un « sujet social ». Moscovici indiquera dans l'un de ses livres :

> « Quoi que l'on fasse et quelles que soient les précautions que l'on prenne, la société est là. Elle pénètre dans les pièces de laboratoire les plus isolées et agit sur les appareils les plus sophistiqués. Malgré tous leurs efforts, les psychologues n'ont pas réussi à inventer une cage de Faraday pour le champ social » (Moscovici, 1984/2014, p. 12).

Le regard psychosocial tient compte de la relation entre le sujet individuel (*ego*), le sujet social (*alter*) et *l'objet*. Par conséquent, afin d'appréhender finement la relation entre le sujet individuel (*ego*) et l'objet, il est nécessaire de considérer la relation entre ce sujet individuel et autrui ainsi que la relation existante entre autrui et l'objet. Dans la perspective de Moscovici, il n'existe pas de relation directe entre le sujet individuel et l'objet, mais le sujet social (*alter*) vient médiatiser cette relation (Laurens, 2006). De fait, ce sujet social ne représente pas un biais à la relation *ego-objet*, mais au contraire il est considéré comme un réel médiateur nécessaire à cette relation. En effet « il [le sujet individuel] dispose des réponses des autres, de leurs actions, de leur prise de position et ce sont ces autres, avec leurs prises de position, qui permettent au sujet d'avoir une connaissance et un jugement sur le monde » (Laurens, 2006, p. 56).

Cette « triple » relation sujet-autrui-objet est considérée par Stéphane Laurens (nous partageons cette conception) comme un système d'influences réciproques. Par conséquent, la première relation de ce modèle, *« sujet-autrui »* comprend l'influence réciproque entre l'individu et les autres. Les croyances, attitudes et comportements de l'individu à l'égard de l'objet dépendent de l'interaction que ce dernier entretient avec son espace social. Comme l'indique Moscovici « cette relation sujet-sujet peut être conçue de manière statique ou dynamique, soit une simple « co-présence » ou à une « interaction » (se traduisant par des modifications intéressant la pensée et le comportement de chacun) » (Moscovici, 1984/2014, p. 9). De fait, l'individu n'est pas figé, mais ses attitudes, croyances et comportements peuvent être modifiés en fonction de l'autre, de ce qu'il est et de ce qu'il représente (Laurens, 2006). L'individu est donc sous influence sociale (soumis au groupe) ou bien fait face à un mécanisme de facilitation (il tient compte des pensées communes, dominantes) (Moscovici, 1984/2014). Selon cette approche défendue par Moscovici et Laurens, la prise de position « individuelle »

n'existerait donc pas en tant que telle, mais se retrouverait rythmée par les pensées et positions des autres. Cette interaction prend forme à travers les relations sociales et la communication.

La seconde relation quant à elle, *« autrui-objet »*, correspond à la relation qu'entretient autrui, par exemple les groupes sociaux ou encore la société, à l'objet étudié. La place occupée par cet objet dans l'environnement social dépend également de la situation sociohistorique donnée et de la relation entre le sujet et les autres. La relation entre l'alter et l'objet est influencée par des facteurs culturels, par les normes et les valeurs sociales ainsi que par l'histoire de la société. Ce regard psychosocial permet donc de considérer la dimension sociale du sujet et de comprendre que cet alter « médiatise » la relation entre le sujet et l'objet, participe à la construction d'une réalité commune et influence les pensées, les attitudes et les comportements du sujet « individuel ». Il y a donc une expérience commune, dite « collective » d'un objet ou d'une situation. Cependant, d'autres chercheurs, tels que Denise Jodelet, tiennent compte de la dimension « subjective » de l'individu et considèrent ses jugements, croyances et comportements comme étant certes influencés par l'expérience « collective » mais également par leur propre expérience en tant que sujet « individuel », capable de penser « seul » et de résister à l'influence sociale. Nous développerons ce point dans les parties suivantes.

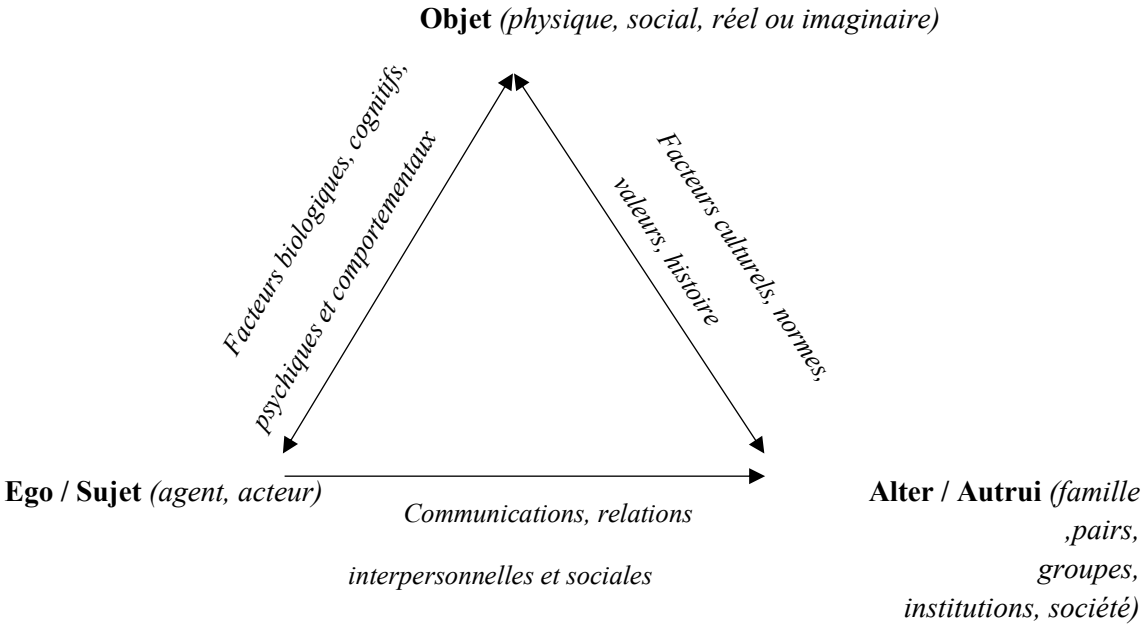


Figure 1. Le regard psychosocial adapté de S. Moscovici (1984)

Pour en revenir à notre *objet*, la sédation dans le cadre des soins palliatifs, en adoptant ce positionnement (le regard psychosocial), il faut considérer les soignants exerçant en soins palliatifs, les proches mais aussi les patients ayant reçu une sédation comme étant les « *sujets* » individuels. La sédation quant à elle représente « *l'objet* » et enfin la société ainsi que les autres individus ou les groupes d'individus faisant parti de la sphère proche ou lointaine des soignants, des proches et des patients sont à considérer comme l'« *alter* ». Pour rappel, la relation à laquelle nous nous intéressons dans ce travail de thèse - à savoir celle entre les soignants ou les proches (*ego*), la sédation (*objet*) ainsi que les « autres » (*autrui*) - s'observe et se comprend comme un système d'influences réciproques, autrement dit chacun d'entre eux exercent une influence sur les autres. La relation entre les soignants / les proches (*ego*) et la sédation (*objet*) s'exprime à travers les activités socio-cognitives des individus à l'égard de la sédation (attitudes, croyances, valeurs, connaissances…) leurs affects et leurs pratiques. Cette relation est influencée également à la fois par la relation des soignants et des proches avec « *l'alter* »

(à travers les relations interpersonnelles, les temps de communications entre individus/groupes, la communication de masse…) et également par la relation que la société, les autres individus et groupes sociaux entretiennent à la sédation (place accordée à cet objet au sein de différents groupes et au sein de notre société, croyances et normes sociales véhiculées, impact culturel et historique du collectif sur cet objet…). Par conséquent, cette relation entre ces trois entités « *sujet-autrui-objet* », nous indique que la relation entre les professionnels, les proches de patients et la sédation est systématiquement « teintée » d'une dimension sociale, s'exprimant à travers un contexte social spécifique, mais également que le subjectif, l'individuel impacte cette interrelation. Le contexte social dans lequel ces individus évoluent s'analyse à travers différents niveaux allant d'un niveau micro social comprenant les relations interindividuelles (relation soignant-soigné, patients-proches, relation entre les soignants par exemple) à un niveau macro social qui correspond à la relation entre l'individu et la société à laquelle il appartient. Concernant notre objet d'étude, la sédation, l'individu acquiert et développe des connaissances à l'égard de cette pratique (via ses relations avec autrui et par le biais de la pensée « sociétale »). En effet, le « monde social », par son influence sur le sujet et par sa relation à l'objet, entraine l'émergence de connaissances dites « sociales » autour de l'objet. Elles permettent à l'individu d'acquérir une maitrise de son environnement permettant également à celui-ci d'anticiper les situations et évènements liés à l'objet (Apostolidis et al., 2002). Par conséquent, par le biais des connaissances véhiculées au sein de la société sur l'objet, l'individu acquiert et développe une certaine « pensée » sur la sédation à travers cette réalité commune, par le biais des échanges et des communications interpersonnelles. Cette triple relation proposée par le regard psychosocial permet d'appréhender, au sein d'une société donnée, les logiques sous-jacentes à l'émergence d'une « pensée sociale » sur un objet, en articulant les dynamiques individuelles et collectives qui s'expriment au sein de cette société.

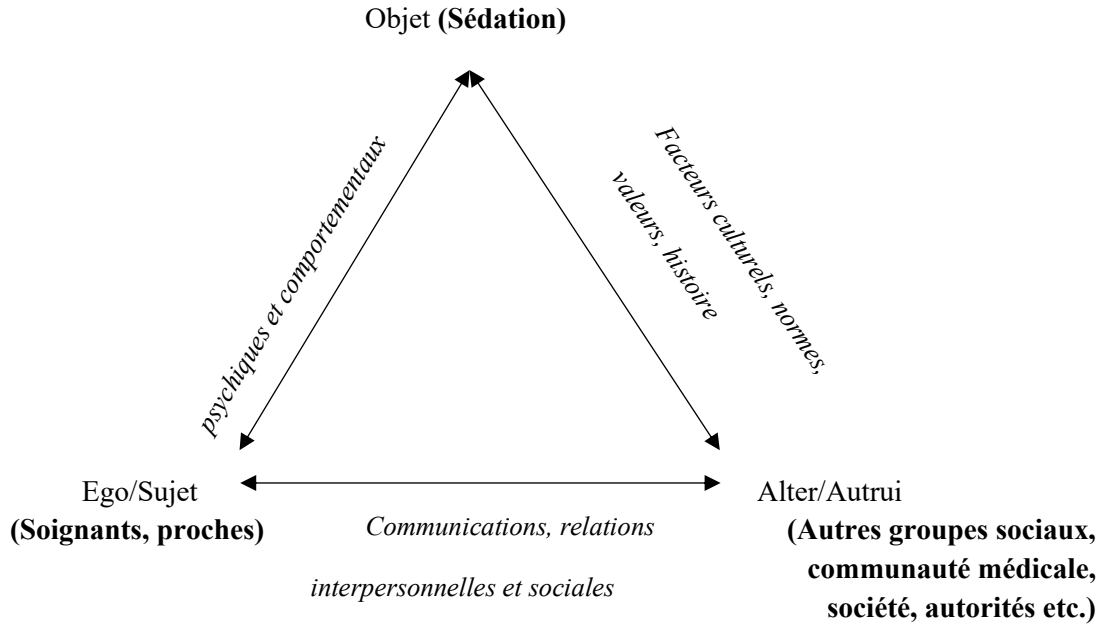


Figure 2. La sédation à travers le regard psychosocial.

2. La considération de la pensée « sociale »

L'étude des « connaissances sociales », comme le décrit Moscovici lorsqu'il définit la spécificité de la psychologie sociale, se rattache à l'étude de la « pensée sociale ». Cette forme de pensée « prend pour objets privilégiés les " autres", les relations entre les individus, les thèmes et les croyances du domaine collectif » (Rouquette, 1973, p. 298). Il s'agit d'une pensée du quotidien, qui s'émancipe des logiques formelles, qui « priorise » les expériences quotidiennes et qui guident à la fois nos pratiques sociales et nos communications. Elle est à la fois constitutive et constituante du social, envisagé comme un espace d'interaction entre les individus et les groupes sociaux. Longtemps, la pensée dite « formelle » (autrement dit scientifique) et la pensée dite « naturelle » (la pensée sociale), ont été décrites comme des formes de pensées opposées. Aujourd'hui cette opposition est discutable. Il est vrai que cette forme de pensée se différencie de la pensée « scientifique », car elle suit une logique et une structure qui lui est propre et elle n'a pas, pour le chercheur en psychologie sociale, une valeur

inférieure à la pensée scientifique. Comme l'indique Kalampalikis (2013), cette connaissance n'est « pas uniquement issue de la science, même si cette dernière détient en apparence les canons de vérité dans notre modernité, mais tient surtout au contact de deux particules de savoir, le savoir scientifique et le savoir de sens commun » (Moscovici & Kalampalikis, 2013, p.11). Cette pensée sociale détient une fonction et « les gens ne disent pas n'importe quoi et ne pensent pas n'importe comment, malgré les apparences » (Rateau et al., 2012, p. 56). La pensée sociale s'exprime et prend forme dans la vie quotidienne des individus, ces derniers oscillant d'une forme de pensée à une autre. Cette « alternance » des pensées s'effectue de manière naturelle et de façon conjointe (simultanéité possible des registres de pensé).

Cependant, il semble nécessaire de distinguer deux types de connaissances sociales : d'une part, la connaissance que nous pourrions nommer la connaissance « d'expérience », acquise par les expériences quotidiennes, pouvant être considérée comme plus concrète et d'autre part, une connaissance « prétendue » autrement dit une connaissance diffusée au sein de notre société par différents experts inspirants la confiance, et que l'individu prétend connaitre (Moscovici, 2013). Cette pensée « scientifique » diffusée par des experts prend la forme d'une connaissance « profane » à travers les individus et la société qui se l'approprient. En effet, les individus vont élaborer une forme de pensée sociale concernant un objet, un évènement ou encore un phénomène, sans tenir compte uniquement des connaissances scientifiques diffusées à propos de cet objet, évènement ou phénomène. Ces connaissances seront effectivement à nouveau traitées, sur le plan cognitif et social, par les individus. D'autre part, cette pensée sociale associée à un objet n'est pas nouvelle, mais est construite sur la base d'un certain héritage social et historique, et peut être rattachée à une « connaissance maternelle » précédant les connaissances scientifiques (Moscovici, 2013, p. 25). Autrement dit, ces connaissances sont « déjà-là » (Rateau et al., 2012, p. 58). Selon Moscovici :

> Dès lors que les individus discutent, ils échangent des opinions, des informations, des expériences, écoutent “ceux qui savent” en matière de santé, de psychologie et de société, et cherchent le consensus. Les canaux de communications habituels permettent aux nouvelles idées scientifiques et aux découvertes techniques ou médicales de s’imposer comme des pans de l’intellect normal et du langage. (Moscovici, 2013, p. 26)

En d’autres termes, les connaissances scientifiques prennent forme et se diffusent grâce à ces espaces de communication, ces espaces induisant une « transformation » de ces connaissances scientifiques en connaissances « de sens commun ». Par conséquent, elles prennent forme et existent par le biais « des autres ». Les individus d’un même groupe, en fonction des places qu’ils occupent, peuvent être plus ou moins porteurs de ces connaissances, la position sociale occupée par certains individus influençant considérablement la diffusion des connaissances. Lorsqu’il s’agit d’étudier la pensée sociale, l’attention du chercheur ne doit donc pas porter sur ce que serait une vérité « vérifiée des faits » mais au contraire, elle doit porter sur la « vérité » telle qu’elle est pensée et actée par les individus et les groupes. Dans cette perspective, l’individu n’est donc pas envisagé comme un être « rationnel » et prévisible, mais au contraire comme un sujet social, cherchant à construire sa propre réalité du monde et de soi. Les représentations sociales, que nous allons présenter et développer dans la partie suivante, constituent une expression particulière de cette pensée sociale. Comme l’indiquait Jodelet, toute représentation sociale constitue une « forme de pensée sociale » (Jodelet, 1984, p. 361). Nous le verrons, cette « logique » sociale est particulièrement saillante lorsqu’il s’agit d’analyser les représentations sociales de la sédation en contexte de soins palliatifs.

II. Les représentations sociales : une anthropologie du quotidien

1. Fondement et développement des représentations sociales

Avant de parcourir et de développer la notion de représentations sociales proposée par Moscovici (1976), il semble nécessaire de revenir sur l'objet d'étude du sociologue Émile Durkheim, les représentations dites « collectives », notion antérieure à celle des représentations sociales. Premier chercheur à s'intéresser à cette notion dans le cadre d'une étude sur la religion, les représentations collectives correspondent selon lui à un système de pensées, d'opinions, de savoirs partagés par tous les membres d'un groupe à propos d'un objet, dont la fonction est de maintenir les liens entre les individus d'un même groupe, afin de permettre l'émergence d'une pensée commune et la mise en place d'actions communes. Ces représentations collectives s'imposent aux individus et, selon ce sociologue elles s'imposent face aux représentations individuelles et sont également plus stables que ces dernières, ce qui les différencie (Durkheim, 1968). Dans les années 1960, Moscovici développe son regard psychosociologique au sujet des représentations collectives proposées par Durkheim. Il présentera une nouvelle conceptualisation à travers l'étude des « représentations sociales » en proposant un nouveau cadre d'analyse. Selon Moscovici :

> D'un côté, il fallait tenir compte d'une certaine diversité d'origine, tant dans les individus que dans les groupes. De l'autre côté, il était nécessaire de déplacer l'accent sur la communication qui permet aux sentiments et aux individus de converger, de sorte que quelque chose d'individuel peut devenir social, ou *vice versa*. En reconnaissant que les représentations sont à la fois générées et acquises, on leur enlève ce côté préétabli, statique, qu'elles avaient dans la vision classique. Ce ne sont pas les substrats, mais les interactions qui comptent. (Moscovici, 1989, p. 99).

Moscovici met en avant à la fois le possible mouvement de ces représentations passant du social à l'individuel et inversement, et notamment il indique que les représentations sociales sont générées par les individus/les groupes mais également acquises dans cette interrelation. Enfin, il démontre que la communication est le meilleur moyen d'étudier les interactions sociales où se forment et se partagent les représentations sociales. Pour Moscovici, la représentation est « une passerelle entre le monde individuel et le monde social » (Moscovici, 1989, p. 99). Il s'agit selon lui :

> [d'] une manière d'interpréter le monde et de penser notre réalité quotidienne, une forme de connaissance sociale que la personne se construit plus ou moins consciemment à partir de ce qu'elle est, de ce qu'elle a été et de ce qu'elle projette et qui guide son comportement. Et corrélativement, [la représentation sociale est] l'activité mentale déployée par les individus et les groupes pour fixer leurs positions par rapport à des situations, des évènements, objets et communications qui les concernent. (Moscovici, 1984/2014, p. 132)

Dans son étude sur la psychanalyse (Moscovici, 1976), il montrera le processus de la transformation d'un savoir scientifique (ici la psychanalyse) en un savoir de sens commun. Il mettra en perspective notamment de quelle manière la représentation prend forme, via les processus « d'objectivation » et d'« ancrage ». Le premier processus permet de transformer l'objet abstrait en un élément plus concret et devient une réalité extérieure plus objective. Ce processus a pour mission de réduire les incertitudes liées à cet objet nouveau dans l'univers social du sujet. Un tri de l'information sera donc effectué conduisant à une « simplification » de l'objet (Moliner & Guimelli, 2015). La sédation par exemple, objet nouveau et abstrait pour de nombreux individus, se voit souvent attribuée un sens « simplifié » par manque de connaissances de l'objet, et par conséquent une représentation de cet objet prend forme dans

l'esprit des individus. Par conséquent, la représentation qu'il aura de l'objet, ici la sédation, finira par devenir « la » vérité de l'individu à son sujet. Le processus d'ancrage quant à lui complète le processus d'objectivation et permet à l'individu d'acquérir une certaine cohérence cognitive, en inscrivant toute nouvelle représentation dans un système de catégories préexistantes, en rendant le « non familier » familier. Cet objet aura une signification différente d'un groupe à un autre, et permettra de garantir leur identité. Pour reprendre l'exemple de la sédation, pour les proches de patients, cette pratique peut renvoyer à une thérapeutique induisant la mort du patient, mais à l'inverse, pour un groupe de professionnels de soins palliatifs, la sédation peut s'apparenter à un endormissement du patient sans volonté d'induire sa mort.

Pour Moscovici, la communication entre les individus permet la formation de ces représentations ainsi que leur transmission : « Les représentations ne sont donc pas fixées, elles sont fluides car elles s'inscrivent et émergent dans la communication » (p. 27) il ajoute « toute représentation est la représentation de quelqu'un, d'un sujet qui a une identité sociale ou individuelle » (Moscovici, 2019, p. 35). Selon lui, toute représentation a son « pré-représenté » c'est-à-dire que l'individu construit à partir de ce que d'autres ont déjà socialement construit. Autrement dit, une représentation est toujours construite sur l'histoire d'un groupe, l'histoire d'une société (Moscovici, 2019). De plus, ces représentations sont sociétales car pour qu'il y ait communication, qu'il y ait compréhension de l'autre et donc partage des savoirs de sens commun, il faut que les individus partagent les mêmes croyances, les mêmes valeurs, autrement dit aient « la même image du monde ». Le milieu socio-culturel constitue donc le « terreau » de la transmission et de l'élaboration de ces représentations. Celles-ci ont un rôle d'articulation entre le social et l'individu et peuvent être perçues comme « un échangeur mental » (Moscovici, 2019). Aussi, comme l'indique Moscovici « les représentations sociales tendent à

être seulement vérifiables, en incitant les gens à chercher uniquement les idées ou les informations qui les confirment » (Moscovici, 2019, p.13).

D'autres définitions ont succédé à celles de Moscovici. Denise Jodelet (1989) propose de les définir comme « 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 » (Jodelet, 1989, p. 53). Elle décrit les représentations comme un ensemble de systèmes qui nous guident dans la manière d'appréhender et de définir notre réalité quotidienne, nous aide à interpréter le monde qui nous entoure et nous permet de « prendre position à leur égard et la défendre » (Jodelet, 1989, p. 53). Ces représentations comprennent une multitude de connaissances propres à une société donnée (informations diverses, normes, croyances, valeurs, attitudes, opinions, etc.). Il s'agit d'une « (re)construction » de la réalité, devenant pour les individus « leur » réalité (par le biais d'une élaboration sociale et psychologique). Jodelet, plus encore que Moscovici, considère la dimension subjective et affective des individus comme étant tout aussi importante que la dimension sociale. Autrement dit, ces dimensions psychiques et affectives occupent une place capitale dans l'élaboration des représentations sociales (Jodelet, 1989). D'une certaine manière, les représentations sociales permettent à l'individu d'acquérir la maitrise de son environnement social et de mieux l'appréhender (Jodelet, 1984). En effet, elles sont « pratiques » dans le sens où elles permettent à l'individu d'agir sur le monde et sur les autres individus, les autres groupes, par conséquent, elles détiennent une certaine « efficacité sociale » (Jodelet, 1989). De la même manière que Moscovici, elle défend l'idée d'une circulation des représentations sociales à travers les discours, les interactions sociales et notamment les réseaux de communications de masse (médias, journaux, programmes d'information…). Elles jouent notamment un rôle dans l'identité sociale des individus : les représentations sociales interviennent dans le développement et l'expression identitaire des individus et des groupes à travers le langage, le

partage d'idées et de savoirs. A ce titre, la place occupée par les individus au sein de la société conditionne le contenu de ces représentations (Jodelet, 1989). Ces représentations sociales ont également pour fonction d'orienter nos conduites et de les organiser au sein de la société. Il existe différents courants de pensées pour étudier le phénomène des représentations sociales. Nous avons fait le choix d'en développer un allant dans le sens de ce travail de thèse. Moscovici ainsi que Jodelet s'inscrivent dans l'approche « sociogénétique » (tous les éléments précédemment expliqués se rattachent à cette perspective). Cette approche cherche à identifier et décrire les conditions ainsi que les processus impliqués dans l'émergence des représentations sociales. Cette approche tient compte des objets à la fois complexes et situés socialement (Jodelet & Kalampalikis, 2015). En effet, l'intérêt est focalisé sur les représentations élaborées dans des contextes « naturels » par des individus inscrits dans ce milieu social. La sédation est un objet situé socialement, s'inscrivant dans divers univers médicaux notamment en soins palliatifs, contexte social que nous avons décidé d'étudier. Cette approche descriptive des représentations sociales permet d'appréhender le rapport entretenu par les individus à leur environnement. Enfin, une spécificité de ce courant de pensée repose sur l'espace au sein duquel ces représentations prennent forment : le langage. Ces dernières sont à la fois présentes dans le langage des individus (par les mots employés véhiculant certaines croyances) et correspondent à une forme de langage à travers les espaces d'interactions (Moliner & Guimelli, 2015). Notamment, comme Jodelet l'indiquait, les représentations sociales permettent notamment à l'individu d'agir sur le monde et sur les autres individus, les autres groupes, et par conséquent, détiennent une certaine efficacité sociale. Selon elle, les représentations sociales ont pour fonction notamment de déterminer et guider les pratiques sociales mises en place par les individus (Jodelet, 1989). Par conséquent, cette approche sociogénétique permet de repérer les représentations sociales exprimées et véhiculées à travers les pratiques

professionnelles (et sociales) mises en œuvre, dans le domaine des soins palliatifs, au sujet de la sédation.

2. Les représentations sociales et les pratiques sociales

Concernant notre objet d'étude, nous nous intéressons aux pratiques sociales associées à la sédation car elle est, par essence, une pratique mise en œuvre en soins palliatifs auprès de patients en situation de fin de vie. De fait, au-delà des représentations sociales des individus, nous nous intéressons notamment aux pratiques associées à ces représentations. Cette pratique à une valeur « sociale » dans le sens où elle s'inscrit dans un contexte spécifique emprunt à une certaine dynamique représentationnelle.

Avant de s'intéresser à la relation entre les représentations sociales et les pratiques sociales, il semble nécessaire de définir la notion de pratique et plus spécifiquement, de démontrer ce qui rend social une pratique. Elle « s'intéresse ou est relative à l'application d'une discipline, d'une connaissance ou qui vise directement à l'action concrète, par opposition à une théorie » (Larousse en ligne, s.d.). En adaptant cette définition au regard de la psychologie sociale, nous pouvons donc proposer de définir la pratique comme l'application « concrète » d'une connaissance ayant une valeur « sociale ». Concernant la pratique sédative, il s'agit d'appliquer de manière concrète, par la mise en acte, les connaissances que les professionnels ont au sujet de la sédation. En psychologie sociale, différentes définitions de la notion de pratique ont pu être proposées. Abric (1994) définit les pratiques comme pouvant être perçues comme des systèmes d'action étant influencées et structurées par le social et liées à des rôles sociaux. Pour autant, il est important de préciser et de rappeler que toute manifestation sociale ne constitue pas une pratique en soi, comme le souligne Sà :

> Préserver le concept [les pratiques] de la banalisation qui consisterait à essayer d'expliquer les moindres et innombrables manifestations de la vie quotidienne en

> termes de représentations […] en fait, lorsqu'un objet ne se trouve pas impliqué, de façon consistance, dans quelques pratiques du groupe, y compris celle de la conversation et celle de l'exposition aux moyens de communication de masse, on ne peut s'attendre à ce qu'il soit socialement représenté. (Sà, 1994, p. 3)

Jodelet (1989) suggèrera l'existence d'une relation entre les représentations sociales et les pratiques sociales. Selon elle, ces représentations sociales déterminent et guident les pratiques sociales mises en place par les individus (Jodelet, 1989). Dans son étude sur la folie, la représentation « centrale » de la maladie mentale de la communauté d'Ainay-le-Château impacte les discours et les pratiques qu'elle observe chez les membres de la communauté. Elle indique également que les « schèmes » de la représentation peuvent induire l'activation de différentes catégories de cette représentation et donc susciter des comportements différents. Enfin, l'originalité de l'étude de Jodelet est sans aucun doute qu'au-delà de l'effet supposé des représentations sociales sur les pratiques, elle affirme que certaines pratiques sociales permettent d'identifier certains éléments de la représentation, ne pouvant être relevés à travers les échanges interpersonnels (Jodelet, 1989). Elle parviendra à identifier par exemple, à travers l'observation des pratiques sociales, que pour la communauté, la maladie est perçue comme pouvant être contagieuse (représentation sociale). Elle précisera dans son livre « certains aspects des représentations sont explicitement véhiculés dans le discours et d'autres enfouis dans les pratiques » (Jodelet, 1989, p. 366). En effet, ces pratiques qu'elle nomme « pratiques signifiantes » prennent origine dans les représentations. Moscovici partageant ce point de vue, indique au sein de la préface du livre de Jodelet :

> Ces femmes se comportent comme si certaines idées ou croyances étaient vraies, reconnues par un consensus. En d'autres termes, ces actions représentationnelles, dont

> les rites sont le prototype, sont définies par ce qu'elles représentent (*darstellen*, en allemand) et ne représentent que ce qu'on tient pour réel » (Moscovici, 1989, p. 25).

En effectuant des observations participantes comme a pu le proposer Jodelet dans son étude sur la folie, dans ce travail de thèse nous cherchons à repérer la présence de ces représentations « enfouies » dans les pratiques et non identifiables à travers les discours. Afin d'étudier cette relation représentations-pratiques,

Concernant l'étude de ces pratiques sociales, nous nous intéressons à l'approche holistique proposée par Dany (2016), dans lequel il propose de définir certaines caractéristiques des pratiques sociales dans l'étude des représentations sociales. Selon ses propositions, les pratiques sont *sociales* (1) dans la mesure où les comportements et les actions font partie d'un contexte social spécifique et donc d'une dynamique sociale. Elles sont à considérer comme des éléments d'une unité et sont donc socialement liées, ce qui demande de les penser comme un *système* (2). Elles permettent également aux individus et aux groupes de se construire et de se définir une *identité* (3). Ces mêmes pratiques peuvent être analysées par ces derniers, qui feront l'expérience de la *réflexivité* sur leurs pratiques sociales (4). Une autre caractéristique de ces pratiques sociales est qu'elles sont marquées par une *histoire collective*, propre à l'époque et à la culture dans laquelle elles émergent (5). Aussi, les individus peuvent mettre en place certaines actions et pratiques sociales sans pour autant que la logique interne de ces pratiques soit accessible à l'acteur social, c'est ce que Dany nomme la *transparence* (6). Les pratiques sociales sont également *protéiformes*, s'exprimant sous différentes formes (rituels, communications, actions…) (7), elles ont une *finalité*, des buts implicites ou explicites (8) et enfin, ces pratiques sociales reflètent le sens que l'objet de la pratique peut prendre pour les individus, ces derniers ayant développé un savoir, une *connaissance* (9). En effet, certaines

pratiques ont une signification pour les individus et sont donc dotées d'un « sens social » (Dany, 2016).

Il existe différentes propositions d'hypothèses de l'influence des représentations sociales sur les pratiques sociales et inversement, mais cela ne correspond pas au cadre de cette thèse. En effet, l'objectif principal de ce travail est de saisir toute la complexité de l'objet de la sédation à travers une approche socio-cognitive exploratoire, donc de chercher à comprendre le phénomène sans hypothèse en amont du recueil des données.

3. Place « des » expériences vécues dans la théorie des représentations sociales

Dans le cadre de la théorie des représentations sociales, le sujet est considéré comme un être « social ». A travers le regard psychosocial, Moscovici indique considérer le sujet en tenant compte de sa dimension subjective, individuelle. Pour Jodelet :

> En psychologie sociale, la définition de son objet propre a conduit à une centration sur les phénomènes d'interaction et de communication, localisant l'étude des représentations sociales dans l'espace intermédiaire tissé par les relations sociales, au risque de perdre de vue la dimension subjective de leur production (Jodelet, 2008, p. 26).

Par conséquent, afin de palier à ce manque d'attention porté à la dimension subjective des individus, elle proposera de reconnaitre la part subjective de l'individu, choisissant ses actions, ses comportements afin de faire face aux contraintes sociales et d'intervenir dans les interactions sociales de manière autonome (Jodelet, 2008). Elle proposera à ce titre un cadre d'analyse permettant de situer les représentations sociales au sein de la subjectivité.

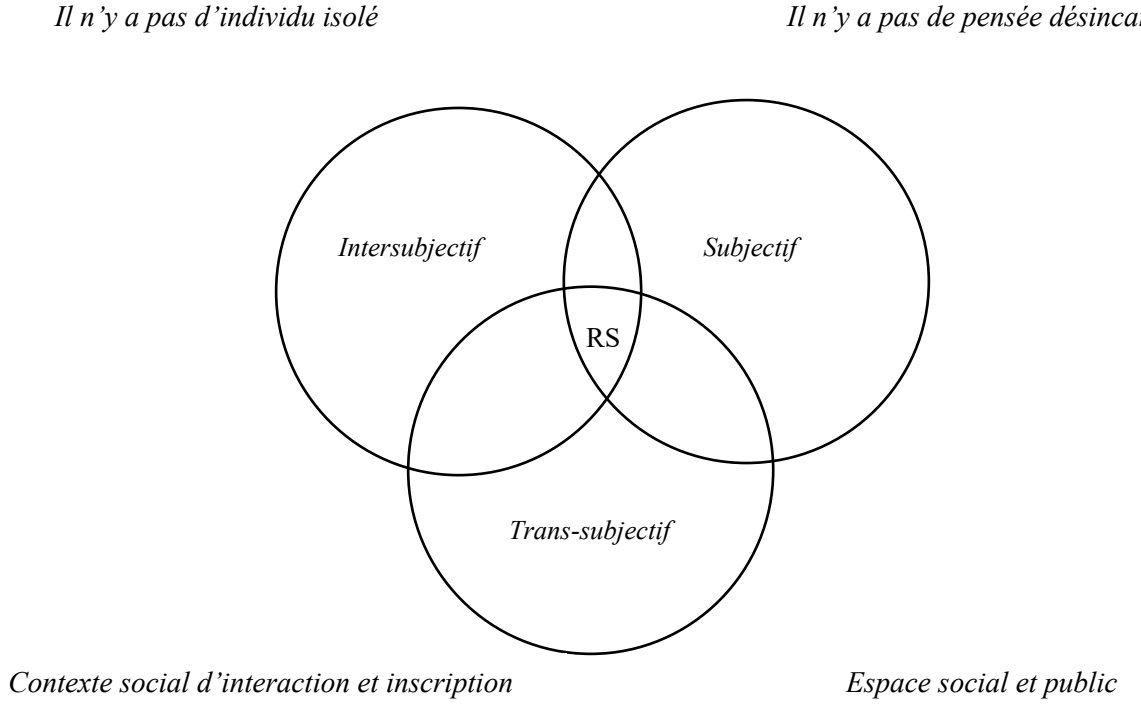


Figure 4. Les sphères d'appartenance des représentations sociales (Jodelet, 2008)

Selon Jodelet, les représentations sociales peuvent être appréhendées au sein de trois sphères.

La sphère de la subjectivité permet « de considérer les processus qui opèrent au niveau des individus eux-mêmes » (Jodelet, 2008, p. 38). En effet, l'individu construit et s'approprie ses représentations via des processus cognitifs et émotionnels émergeant au sein de leur « monde de vie ». La pensée ne peut être désincarnée, autrement dit, il lui faut un individu pour exister. Cette sphère nous permet de comprendre que les représentations dépendent d'un individu et ont une fonction expressive, autrement dit les individus s'expriment en donnant un sens à l'objet de leur environnement.

La sphère de l'intersubjectivité quant à elle concerne toute l'élaboration des représentations sociales à travers les interactions inter-individuelles, par le biais de la

communication verbale. Ici les représentations ont une valeur constructive de la réalité et ont en déjà pris forme. Celles-ci permettent aux individus de se comprendre entre eux, d'interpréter les discours et de partager certaines représentations sur un élément commun (objet, individu, environnement…).

Enfin, la dernière sphère, celle de *la trans-subjectivité*, dépend du niveau subjectif et intersubjectif, et représente un ensemble de significations, de logiques ou de morales collectives. Elle correspond à tout ce qui est commun pour les individus d'un même groupe, et permet de codifier et de classer leur réalité commune. Toutes ces représentations circulent dans l'espace social et public, proviennent de sources différentes (communication de masse, cadres institutionnels…) et sont, d'une certaine manière, « imposées » aux individus (Jodelet, 2008).

De fait, selon les appartenances du groupe (identitaire, professionnelle, idéologique…) une situation peut susciter diverses représentations générant parfois des divergences d'opinions entre les groupes. Sur la base de ces trois sphères, les représentations se trouvent imbriquées : l'individu peut donc penser « seul » et résister à la pensée sociale. Cependant, les connaissances diffusées et « imposées », véhiculées au sein de la sphère trans-subjective, sont partagées et prennent forme au sein de la sphère intersubjective par le biais de la communication interindividuelle. Par conséquent, Denise Jodelet propose de percevoir ces trois sphères comme une interrelation à travers laquelle les pensées sociale et individuelle prennent forment et s'expriment. L'individu n'est pas qu'un être « social » mais est doté également de pensées qui lui sont propres.

Concernant notre objet d'étude, la sédation en soins palliatifs, nous pouvons considérer que l'individu s'approprie la sédation à la fois à travers les communications inter-individuelles (travail en équipe, réunions, discussions inter-individuels), la communication de masse (informations, campagnes de sensibilisation, cadre législatif…) et également par le biais de la diffusion de la « culture palliative ». Ces espaces communicationnels permettent à l'individu

d'acquérir une connaissance sociale au sujet de la sédation, cependant il peut notamment se réapproprier l'objet (par sa capacité réflexive ou bien par son expérience individuelle) et résister à la pensée du groupe et en développant sa propre pensée à ce sujet. Pour Jodelet, l'approche des représentations sociales peut permettre d'appréhender au mieux ce rapport entre le social et le subjectif. C'est au cours d'un échange avec un médecin exposant les problématiques concernant la prise en charge des patients diabétiques, et en particulier concernant l'expérience de l'une de ses patientes « résignée » face à la pathologie, que Jodelet rapporte éprouver des difficultés à appréhender la situation de cette femme selon l'approche des représentations sociales. Elle indique « il y avait là une sorte de vide théorique qui ne permettait pas de lier le subjectif et le collectif, l'individuel et le social » (Jodelet, 2006, p. 7). C'est à la suite de cette expérience que Jodelet décida d'étudier cette relation complexe.

Elle souhaite appréhender l'articulation entre l'expérience « naturelle » des individus et les représentations culturellement et socialement définies. Selon elle, l'expérience est liée à la notion de sens commun, dans la mesure où elle s'exprime dans le quotidien des individus, quotidien qui est également « un monde du commun, intersubjectif, médiatisé par le langage » (Jodelet, 2006, p. 8). Pour Jodelet, l'expérience relève à la fois de la connaissance mais également de l'éprouvé :

> Elle réfère alors à la conscience que le sujet a du monde où il vit […] cette dimension de conscience est importante à souligner, d'autant que l'expérience vécue dans sa réaction au monde peut impliquer, à un niveau plus concret, le ressenti. (Jodelet, 2006, p. 10)

En 1998, elle ainsi que d'autres chercheurs étudieront l'expérience vécue des soignants face aux patients en fin de vie atteints du VIH. Dans cette étude, la notion d'expérience vécue est définie comme « la façon dont les soignants ressentent dans leur for intérieur [une situation]

et élaborent, psychiquement et cognitivement, les difficultés que suscitent chez eux la confrontation avec [divers éléments de l'étude] » (Jodelet et al., 1998, p. 71). A travers les résultats de cette étude, l'expérience vécue semble structurer les positions des soignants face aux contraintes de rôle et également face aux relations avec les patients. Concernant la notion de « vécu », Jodelet indique qu'il s'agit d'un état éprouvé et ressenti émotionnellement par l'individu. Le « vécu » peut être à la fois privé mais également partagé par un groupe social. La notion d'« expérience » quant à elle renvoie à une dimension cognitive, favorisant « l'expérimentation du monde et sur le monde et [concourant] à la construction de la réalité selon des catégories ou des formes qui sont socialement données » (Jodelet, 2006, p. 14). Elle indique notamment que l'expérience permet de faire le lien avec la notion de représentation sociale, car cette expérience prend forme par le biais de « préconstruits » culturels et de savoirs communs. L'expérience selon Jodelet est donc socialement construite, « l'éprouvé subjectif » quant à lui peut être connu à partir du discours des individus, discours étant également codé socialement. De plus, elle indique que l'expérience sociale comporte de la nouveauté impactant à la fois la pensée mais également l'action, les pratiques sociales (Jodelet et al., 1998).

Concernant la sédation en soins palliatifs, l'expérience des soignants et des proches concernant les pratiques sédatives prend forme d'une part, par le biais des savoirs communs au groupe, et d'autre part, du fait que ces individus vivent une expérience sociale et individuelle et se trouvent impactés et impliqués émotionnellement, ce vécu jouant un rôle sur les représentations et les pratiques sociales mises en place. Dans le traitement de ces interrelations, Jodelet précise plusieurs éléments : l'expérience vécue dépend toujours de la situation locale, elle permet d'appréhender le monde « subjectif » de l'individu, elle est teintée d'émotions spécifiques à chaque individu, elle prend forme par des éléments d'ordre sociaux (codes, catégories), elle s'analyse à travers l'intersubjectivité et donc les comportements et les pratiques (relations, communications verbales et non verbales…) et enfin l'expérience vécue a

« des fonctions pratiques dans la vie quotidienne » (Jodelet, 2006, p. 24). Pour Jodelet, la représentation comme savoir local est soumise à l'expérience vécue individuelle, cette dernière prenant forme dans des catégories socialement partagées. De fait, l'individu semble adopter une attitude sélective avec les connaissances, les savoirs sociaux estimant certains d'entre eux pertinents et en adéquation avec son système de valeurs. Les professionnels ainsi que les proches peuvent également adopter une attitude sélective avec les savoirs véhiculés au sujet de la sédation et effectuer une sélection de l'information. Jodelet rappelle que pour l'individu, tenir compte de son expérience vécue bouleverse l'économie psychologique que lui permettait les représentations sociales (Jodelet, 2006). En effet, cette expérience peut susciter de nouvelles représentations et permet à l'individu de juger de la pertinence des informations reçues et données par le biais de la communication. Enfin, cette expérience peut être « construite » par l'individu, autrement dit elle n'est pas « vécue » directement par celui-ci, mais construite sur la base d'un imaginaire collectif, par le biais d'un transfert de représentations d'une situation à une autre (Jodelet, 2006), ce qui par conséquent impactera les pratiques et les comportements individuels et sociaux.

Selon nous, il existerait donc « des » expériences et non pas une expérience à chaque individu. En effet, la notion d'expérience vécue n'est pas figée et peut se répéter et un même individu peut vivre différentes expériences au sujet d'un seul objet, avec en conséquence diverses modifications au sein de sa pensée sociale.

PARTIE 3 : PROBLEMATIQUE

S'intéresser à la sédation en contexte de soins palliatifs, à travers une perspective psychosociale mobilisant la théorie des représentations sociales, nous permet d'explorer l'influence de l'environnement social sur les individus et l'objet lui-même. La sédation en soins palliatifs a pour particularité « d'engager » à la fois les individus concernés directement par cette pratique (patients, proches, soignants) mais également la société à travers laquelle cet objet prend forme et sens. Cet objet « tensionnel » est en perpétuel mouvement, suscitant l'émergence de nouveaux débats, de nouvelles pratiques et de nouveaux éléments représentationnels. Le regard psychosocial proposé par Moscovici (1984) nous permet d'étudier l'interrelation entre l'objet étudié, le sujet individuel et le sujet social (autrui). Dans ce travail de thèse, nous considérons cette « triple » relation comme un système d'influence réciproque (cf. Laurens, 2006). Cependant, nous suggérons que l'expérience vécue de manière individuelle et particulièrement sa dimension émotionnelle détiennent une place bien particulière dans cette interrelation, nous développerons ce point par la suite. Faire le choix d'analyser cet objet à travers la théorie des représentations sociales, nous permet de rendre compte du rôle exercé par « le social » dans ces interrelations entre l'objet, le sujet et autrui, mais également de tenir compte de la perspective proposée par Jodelet qui permet de donner une place concrète à la dimension subjective des individus, tout en considérant le rôle du social dans le développement des représentations et dans la mise en acte de certaines pratiques sociales. Inscrit dans cette perspective, nous souhaitons mettre en lumière la place de la sphère de la subjectivité dans l'étude de la sédation en soins palliatifs, et étudier de façon approfondie la relation entre représentations sociales, pratiques sociales et expérience vécue. Plus spécifiquement, par l'étude de la subjectivité des individus, nous souhaitons explorer le rôle que détient l'expérience vécue dans le rapport entretenu à la sédation (sur le plan représentationnel et pratique). Les dimensions propres à l'éthique biomédicale seront

également considérées et analysées dans l'étude de la sédation en contexte de soins palliatifs afin d'envisager le cadre normatif et les enjeux professionnels qui concourent à cette pratique.

Dans un premier temps, nous allons présenter l'intérêt d'appréhender l'objet de la sédation à travers le regard psychosocial, et plus particulièrement, par la mobilisation de la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1984/2014). Puis, nous présenterons les différents axes de réflexions nous permettant d'appréhender la sédation dans ce contexte, à travers une perspective sociogénétique (Moscovici, 1984/2014 ; Jodelet, 1989) tout en considérant les divers éléments éthiques permettant une compréhension plus fine du phénomène.

I. La sédation en soins palliatifs : complexité et tensions sociétales

La sédation est un objet d'étude intéressant pour la psychologie sociale (comme science du conflit) car il détient un caractère complexe, pouvant susciter des tensions au sein de la société et notamment entre les individus concernés par cette pratique. En effet, la sédation ne concerne pas uniquement les individus impliqués dans cette pratique (soignants, proches, patients) mais engage notamment la société au sein de laquelle les individus évoluent et apprennent par le bais des divers supports de communications (débats politiques et télévisés, témoignages, publicités, faits divers, colloques et congrès). La sédation est une pratique « au croisement » de nombreuses interrogations sociales au sujet de la vie et la mort (valeur et sens de la vie, conditions d'une « bonne mort », interdits « d'administrer » la mort à autrui…), lui attribuant de fait une place et une valeur bien particulière. Également, l'introduction récente d'un cadre législatif autour de la sédation (cf. loi de 2005 à 2016) au sein de notre société permet de la « réactualiser » dans l'espace social. La pratique sédative est régulièrement soumise à des évolutions sur le plan législatif, ce qui engendre constamment de nouveaux éléments à traiter, à considérer et engendre une certaine instabilité dans la définition de la

sédation. A ce titre, cette pratique est donc propice à l'émergence de fortes divergences d'opinions entre les individus, notamment en fonction du groupe auquel ils s'identifient et pensent appartenir, entrainant l'apparition de tensions inter-individuelles et sociétales.

L'analyse du contexte français fait apparaître des divergences d'opinions entre les groupes de professionnels de santé en fonction de la spécialité professionnelle et donc des pratiques développées (cf. partie contextuelle). En effet, la diffusion des connaissances au sujet de la sédation ainsi que la mise en place de cette pratique ont un sens, une fonction et des implications (notamment identitaires) différentes selon les professionnels (ex : sédation pour introduire une anesthésie *versus* sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès). Par ailleurs, au sein d'un même groupe d'appartenance, les pratiques professionnelles sont différentes (sédation progressive *versus* profonde et continue en première instance) alors même que l'intention peut s'avérer identique (endormir le patient). Ces éléments prouvent le caractère « complexe » de la sédation, du fait de sa structure polymorphe. Ne serait-ce que sur le plan de la forme, la sédation peut avoir différentes fonctions : endormir de manière transitoire le patient, endormir en urgence ou de manière proportionnelle le patient en fonction des symptômes constatés ou encore endormir profondément et de manière continue le patient avec comme intention l'irréversibilité de cette pratique. De fait, la visée et le sens attribué à cette pratique peuvent s'avérer différents, et c'est l'exploration fine des systèmes de comportements qui peut éclairer *in fine* le sens que l'on peut attribuer à cette pratique.

Pour conclure, nous pouvons constater que la sédation est inscrite au sein d'une culture « locale » donnée, prenant forme au sein de différents groupes d'individus. La sédation dépend d'un cadre législatif spécifique, permettant de catégoriser les pratiques professionnelles associées à cette pratique, induisant de fait des « recommandations de bonnes pratiques » à ce sujet. Par conséquent, il existerait « une bonne manière » de mettre en œuvre une sédation, mais aussi une bonne manière de la penser (intention, communication, critères d'accès…).

L'étude de la « sédation » à travers une perspective psychosociale mobilisant la théorie des représentations sociales nous semble heuristique et permet d'appréhender la complexité de cet objet d'étude pris dans son histoire, sa dynamique sociale et les pratiques sociales qui se développent à son égard. Cette perspective va nous permettre de repérer les tensions existantes au sein de la société et des groupes « proches » de cette pratique, en éclairant l'interrelation entre pratiques, système représentationnel et expériences.

II. Questions de recherche

1. Axe 1 : Pensée sociale et pratique sociale

1.1. Identifier et décrire les représentations associées à la sédation chez les professionnels de soins palliatifs et les proches de patients en fin de vie.

Au sein de ce travail de thèse, deux populations sont étudiées : les professionnels exerçant en soins palliatifs et les proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie (nous développerons la méthodologie de la thèse dans la partie suivante).

Dans cet axe de recherche, nous souhaitons tout d'abord identifier et décrire les représentations sociales présentes et véhiculées au sein de la population des professionnels de soins palliatifs au sujet de la sédation. En adoptant le regard psychosocial (Moscovici, 1984), nous pensons que la relation ego-alter-objet s'avère omniprésente au sein de ce groupe de professionnels. En effet les professionnels de soins palliatifs, des médecins aux professions paramédicales, travaillent quotidiennement ensemble par le biais des réunions collégiales, staffs et relèves et notamment par le biais du partage de certaines tâches (toilettes, soins divers), spécifiques aux unités de soins palliatifs. Par conséquent, les relations inter-individuelles (verbales et comportementales) sont omniprésentes entre les diverses professions et la sédation est une pratique qui n'engage pas uniquement un seul acteur mais engage toute l'équipe soignante, ainsi que toutes les spécialités mobilisées. De fait, ces professionnels se retrouvent

quotidiennement confrontés à cette pratique (réflexions éthiques, échanges avec le patient et ses proches, prises de décisions, mises en œuvre de sédations). De plus, les soins palliatifs ont pour mission de diffuser la « culture palliative » auprès des professionnels de leur équipe et notamment auprès des autres services, structures et plus largement auprès de la population. Par conséquent, cette confrontation quotidienne à cet objet d'étude permet aux professionnels de se définir et de défendre une identité professionnelle, en devenant des « experts » de cette pratique. Ces interactions sociales quotidiennes leur permettent également de développer un savoir commun concernant cet objet sur la base duquel ils interagissent, à travers des temps d'échanges et de réflexions qui actualisent diverses pratiques. Ces connaissances sociales permettent également aux professionnels d'acquérir une maitrise de leur environnement et d'anticiper les évènements liés à l'objet (Apostolidis et al., 2002). La sédation est une pratique omniprésente au sein des soins palliatifs, induisant le développement d'un savoir commun ainsi qu'une « maitrise » dans sa mise en œuvre, les professionnels la mettant en place régulièrement auprès de patients en situation de fin de vie.

Dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons identifier et analyser cette pensée sociale au sujet de la sédation, véhiculée au sein de ces groupes de professionnels. Plus spécifiquement, nous souhaitons identifier l'assemblage des connaissances scientifiques (connaissances acquises par le biais des savoirs médicaux, des recommandations médicales et du cadre législatif en vigueur), et des connaissances dites « de sens commun », qui structurent la pensée socio-représentationnelle de ces professionnels. Pour cela, nous souhaitons étudier les représentations sociales qu'ils détiennent, véhiculent au sein du groupe concernant la sédation et qu'ils actualisent au sein de leurs pratiques.

La législation et les recommandations françaises existantes laissent place à une appropriation de ce savoir permettant, au-delà des connaissances scientifiques acquises, l'émergence d'un savoir de sens commun. Aussi, la sédation lorsqu'elle est profonde et

continue, ne permet pas aux professionnels d'avoir un « retour d'expérience » de la part des patients et ne peuvent obtenir de témoignages, ce qui alimente l'élaboration d'un « imaginaire » collectif. Par conséquent, les connaissances scientifiques laissent davantage place à l'émergence des connaissances « de sens commun » par le biais des interactions sociales, et le contenu des connaissances liées à la sédation se trouve « simplifié » par le groupe, induisant l'émergence de représentations sociales. Sur ce point, il est essentiel de mentionner que les représentations ne sont pas « fixes » et peuvent être sujettes à des évolutions (Moscovici, 2019). Enfin, nous l'avons exposé précédemment, dans le cas d'objets « nouveaux » ou « mouvants », afin de faciliter les processus cognitifs liés au traitement de l'information, les individus ont tendance à retenir les connaissances allant dans le sens des valeurs qu'ils défendent (Moscovici, 2019), dans le but de maintenir leur identité sociale.

Également, dans cet axe de recherche, nous souhaitons identifier et décrire les représentations sociales, associées à la sédation, des proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie.

Contrairement aux professionnels de soins palliatifs, les proches ne se trouvent pas régulièrement confrontés aux pratiques sédatives (toutes sédations confondues) et pour certains, cette pratique peut être méconnue avant de la vivre aux côtés du patient. Au-delà du caractère « inconnu » de la sédation pour certains proches, d'autres peuvent avoir acquis certaines connaissances à ce sujet sur la base des savoirs « sociaux » et scientifiques véhiculés au sein de notre société (par le biais des médias, des informations, d'associations, d'échanges interpersonnels mais aussi par le biais du cadre législatif en vigueur et des recommandations médicales existantes et accessibles). Nous envisageons donc le proche comme n'étant pas « naïf » de toutes connaissances au sujet de la sédation mais nous l'envisageons comme un individu doté de connaissances pouvant susciter l'émergence de certaines représentations

associées à la sédation. Comme nous l'avons énoncé au sujet des soignants, les représentations sociales permettent aux individus d'acquérir une certaine maîtrise de leur environnement tout en anticipant les évènements à venir (Apostolidis et al., 2002). Les proches accompagnants les patients en fin de vie peuvent avoir besoin, pour maintenir un certain équilibre psychique et émotionnel, de maîtriser et d'anticiper les évènements à venir au sujet de la sédation. Par conséquent, leurs représentations au sujet de cette thérapeutique peuvent venir jouer le rôle d'une « protection » psychique, face à une sédation à venir et donc leur permettre de faire face à cette pratique. Enfin, les proches interrogés se trouvent inscrits dans l'univers des soins palliatifs, pour un temps déterminé. Comme énoncé précédemment, les équipes de soins palliatifs ont pour mission de diffuser une certaine culture du soin au sein de la population, des équipes soignantes mais également au sein de leur équipe et donc plus largement, au sein de leur unité/service. Par conséquent, nous pouvons suggérer que cette diffusion du savoir au sein des services et unités de soins palliatifs influence également les connaissances des proches présents dans ces structures**.**

Au-delà de la fonction d'anticipation des évènements, les représentations sociales permettent également aux individus d'agir sur leur environnement physique et social (Jodelet, 1989). L'individu peut donc, par le biais de ces représentations, adopter certains comportements, orienter ses conduites et pour les équipes soignantes, orienter leurs pratiques professionnelles.

1.2. Identifier les pratiques sédatives et leurs composantes représentationnelles

Comme nous avons pu l'expliquer dans la partie théorique, la sédation est par essence même une pratique, il s'agit en effet d'un objet qui nécessite une mise en acte auprès des individus.

Au sein de ce sous axe, nous souhaitons mettre l'accent sur la dimension pratique de la sédation, en identifiant les pratiques sédatives mises en œuvre sur le terrain par les

professionnels de santé (pratiques observées et pratiques « déclarées »), et notamment étudier le processus décisionnel au sujet de la sédation. De plus, à travers l'identification de ces décisions et pratiques sédatives, nous souhaitons analyser la relation pouvant exister entre représentations et pratiques.

La pratique sédative en soins palliatifs s'inscrit au sein d'un univers spécifique, et les professionnels mettent en application et en acte les connaissances scientifiques et sociales qu'ils détiennent au sujet de la sédation, afin de prendre une décision et notamment afin de mettre en œuvre, auprès du patient, cette thérapeutique. Comme le décrit Jodelet, les représentations guident et déterminent les pratiques sociales (Jodelet, 1989). Elle propose de penser la présence des représentations sociales au sein des processus décisionnels et pratiques mises en œuvre sur le terrain. Certains éléments des représentations ne sont pas perceptibles à travers le discours mais se trouvent « enfouies » dans certaines pratiques (Jodelet, 1989).

Dans ce travail de thèse, par le biais de notre approche compréhensive, nous ne suggérons pas une orientation à la relation entre les représentations et les pratiques mais nous souhaitons appréhender les représentations sociales et les pratiques sociales comme un système d'interrelation, s'engendrant mutuellement.

Autrement dit, nous supposons que les prises de décisions et les pratiques sédatives mise en œuvre par les soignants auprès des patients influencent le système représentationnel des soignants eux-mêmes mais également celui des proches de patients, et notamment, que ce système représentationnel (des proches et des soignants) influence les prises de décisions et les pratiques professionnelles concernant la sédation. Par conséquent, nous souhaitons identifier d'une part l'effet des pratiques sédatives décidées et mises en œuvre sur les représentations des soignants mais également sur celles des proches concernant cette thérapeutique. D'autre part, nous souhaitons étudier l'effet des représentations des soignants concernant la sédation sur leurs propres pratiques mais également l'effet des représentations détenues et exprimées par

les proches aux soignants, sur les prises de décisions et les pratiques soignantes mise en œuvre auprès du patient. Nous proposons d'envisager cette relation comme un espace de « co-construction » (proches et soignants) de sens en acte. De plus, à travers ce sous-axe, nous souhaitons repérer les règles existantes dans chacun des groupes de professionnels rencontrés, en identifiant les « bonnes pratiques » exprimées et véhiculées au sein de ces groupes.

Enfin, nous supposons que les représentations et les pratiques des soignants se trouvent également influencées par d'autres éléments, tels que les valeurs défendues au sein du groupe, propres à une éthique professionnelle des soins palliatifs.

1.3. Des pensées et des pratiques sociales révélatrices d'une éthique professionnelle spécifique

Au-delà de l'étude de l'interrelation entre les pratiques sédatives et les représentations sociales associées à la sédation, nous souhaitons également nous intéresser plus spécifiquement au processus décisionnel et à la place que détient la composante éthique (valeurs, morale, respect des principes…) au sein de ces décisions. Par conséquent, nous nous intéressons également à la place de l'éthique biomédicale dans la décision de mise en œuvre d'une sédation et notamment dans la justification de certaines pratiques sédatives.

Le monde des soins palliatifs représente un univers professionnel spécifique, cherchant à se différencier de la culture médicale moderne en proposant une certaine philosophie du soin. A ce jour, les valeurs défendues par les soins palliatifs correspondent aux valeurs médicales universelles, mais les professionnels de soins palliatifs définissent leurs pratiques comme étant « spécifiques ». A la différence de la médecine curative, les soins palliatifs n'ont pas pour objectif de guérir les patients mais privilégient une autre prise en charge : l'accompagnement du patient « jusqu'au bout » et le maintien du bien-être physique et psychique du patient (éviter tous types de souffrances, privilégier l'écoute d'autrui dans sa globalité ou encore éviter de

toute forme d'obstination déraisonnable). Nous l'avons précédemment évoqué dans la partie contextuelle de cette thèse, la majorité des équipes de soins palliatifs s'inscrivent dans une approche déontologiste. Les soins palliatifs comme les autres spécialités médicales, lorsqu'il s'agit de prendre une décision collégiale, font régulièrement appel aux principes de l'éthique biomédicale, reconnues comme des principes universels : principe d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice (Beauchamp et al., 2008). Se référer aux différents principes lors des échanges ou plus spécifiquement au cours des prises de décisions, permet aux professionnels d'avoir accès à un certain cadre méthodologique facilitant la réflexion au sujet de dilemmes moraux (Le Coz, 2009). Lorsque les professionnels se retrouvent face à des situations critiques et complexes, ils mobilisent différentes composantes afin de prendre la décision la plus juste pour le patient, au-delà des connaissances scientifiques et techniques se rattachant à la situation. En effet, toute décision médicale « ne peut être justifiée sans une prise en compte, à la fois, de l'autonomie du patient, de son bien-être, et du critère de justice » (Marzano, 2010, p. 21). Comme nous l'avons énoncé précédemment, les soignants peuvent faire appel à des composantes socio-symboliques telles que les représentations sociales pour légitimer certaines pratiques et certaines décisions, notamment ils peuvent faire appel à cette composante éthique. Face à différents dilemmes moraux, et lorsque les savoirs scientifiques et techniques ne suffisent plus, les principes éthiques permettent aux soignants de réguler la discussion (mais ne peuvent permettre en aucun cas de dicter la décision à prendre) et par conséquent, ils permettent de prendre la décision la plus appropriée pour le patient. D'une certaine manière, comme pour les représentations sociales, nous supposons une relation entre les principes éthiques et les décisions ainsi que les pratiques sédatives mise en œuvre auprès des patients.

Les principes éthiques ne sont pas si éloignés de la composante représentationnelle, dans le sens où il s'agit d'un « savoir socialement diffusé », correspondant à une norme sociale

auquel l'individu ou le groupe fait appel, se réfère. Se référer aux différents principes permet aux soignants d'accéder à une « toile de fond » éthique, lorsque la prise de décision se complexifie ou simplement lorsque les professionnels se trouvent en désaccord concernant la prise de décision. Par conséquent, recueillir et identifier la pensée sociale du groupe au sujet de la sédation et identifier les pratiques mise en œuvre sur le terrain, permettent d'accéder à l'éthique défendue par le groupe de professionnels étudié, et plus spécifiquement, d'accéder aux différents principes éthiques mobilisés par les professionnels dans le but de potentiellement justifier une prise de décision ou une pratique.

Dans ce travail, nous souhaitons identifier les différents principes éthiques mobilisés par les professionnels pour justifier a priori et a posteriori les pratiques décidées et mise en œuvre, et plus largement identifier le courant éthique qu'ils mobilisent et au sein duquel ils s'inscrivent.

De plus, comme le soulignait Le Coz « l'éthique nécessite de ressentir et de réfléchir, d'investir sa personnalité tout entière, corps et intellects inclus. La mise en forme conceptuelle est une mise à distance émotionnelle » (Le Coz, 2018, p. 141). En effet, au-delà des ressources cognitives que mobilisent les principes éthiques, au cours des prises de décisions les émotions jouent un rôle essentiel. Il ne peut y avoir d'éthique sans que les émotions soient mobilisées (Le Coz, 2009). Autrement dit, lors d'une prise de décision au sujet de la mise en œuvre d'une sédation, les professionnels en faisant appel aux différents principes éthiques, mobilisent également leurs émotions.

Par conséquent, dans le cadre de ce travail de thèse, nous souhaitons notamment identifier les émotions associées aux principes mobilisés par les équipes soignantes.

Ces émotions à la fois collectives et individuelles, ressenties au cours du processus décisionnel, montrent combien la décision est investie par la sphère de la trans-subjectivité et de l'intersubjectivité mais notamment par la sphère de la subjectivité (cf. Jodelet, 2008). En

effet, l'émotion peut être partagée mais elle peut également être éprouvée « en solitaire », l'individu ne partageant pas nécessairement continuellement les valeurs de son équipe, et n'éprouvant pas les mêmes émotions. Il semble donc essentiel de considérer la composante émotionnelle dans l'étude de la sédation en soins palliatifs. La prise de décision ainsi que la mise en acte génèrent des émotions certes partagées mais également des émotions propres à chaque individu.

De plus, il semble légitime d'interroger l'impact de l'éthique professionnelle défendue, diffusée et partagée par le groupe de professionnels, sur les proches des patients. Comme nous venons de l'énoncer, les professionnels de soins palliatifs défendent certaines valeurs du soin à travers une éthique professionnelle spécifique. Le proche est « traversé » par ces valeurs d'équipe au cours de l'accompagnement du patient en fin de vie, en raison du temps passé au sein de ces unités/services. Ainsi, nous pouvons supposer que les valeurs défendues par ce groupe de professionnels ne sont pas nécessairement toujours partagées par les proches du patient, et par conséquent, que certaines valeurs se confrontent.

Il semble pertinent, dans le cadre de ce travail de thèse, d'interroger la place détenue par la subjectivité cognitive et émotionnelle des individus (telle que Jodelet le définie), au sein de ces services diffusant une « culture » spécifique du soin et de l'accompagnement. Nous supposons une relation entre cette subjectivité, les représentations sociales et les pratiques sociales.

Dans l'axe suivant, nous allons développer cette « triple » relation et discuter de la place spécifique que nous attribuons à la sphère de la « subjectivité » (Jodelet, 2008) dans ce travail de thèse.

2. Axe 2 : Place de la subjectivité au sein des systèmes de pensées et des pratiques sociales

Le professionnel de soins palliatifs ou le proche, selon la réflexion issue de notre premier axe, représente un être « social », à qui le monde et le groupe d'appartenance « impose » un mode de pensées et de pratiques, sans tenir compte de sa pensée individuelle et de son rôle propre dans l'élaboration des pratiques et des représentations sociales. Moscovici, par le biais de la théorie des représentations sociales, propose de penser l'individu comme un sujet en interaction constante avec son environnement physique et social. Jodelet a proposé une perspective complémentaire :

> En psychologie sociale, la définition de son objet propre a conduit à une centration sur les phénomènes d'interaction et de communication, localisant l'étude des représentations sociales dans l'espace intermédiaire tissé par les relations sociales, au risque de perdre de vue la dimension subjective de leur production. (Jodelet, 2008, p. 26)

En effet, Jodelet propose de considérer l'individu comme étant doté d'une dimension subjective, autrement dit un individu capable de « penser seul » et de résister à la pensée sociale dominante (Jodelet, 2008). Au cours de l'élaboration de ce travail de thèse, il nous a semblé nécessaire de considérer la dimension subjective des individus.

En effet, la sédation est mise en œuvre auprès du patient qui l'expérimente, mais elle est également « expérimentée » par les proches et les soignants accompagnants le patient « sédaté ». Le professionnel de soins palliatifs expérimente régulièrement les pratiques sédatives (toutes pratiques confondues). Avant tout, le soignant est un être « individuel » marqué par son histoire personnelle, et n'est pas uniquement traversé par les pensées et pratiques du groupe auquel il appartient dans le cadre de son activité professionnelle. En effet, nous le pensons en capacité de développer un point de vue critique - concernant certains évènements et phénomènes - acquis par son expérience sociale mais également individuelle de

la sédation. Dans le contexte des soins palliatifs, les proches détiennent eux aussi une place essentielle auprès du patient, notamment lors des sédations. Ils se trouvent traversés par la pensée sociale dominante (de la société, des professionnels qu'ils rencontrent…) mais vivent également une expérience individuelle de la situation. Ces proches expérimentent, de manière « intime », la sédation auprès du patient et ressentent des émotions fortes pouvant impacter considérablement leur pensée.

Nous suggérons que cette expérience suscite l'émergence de savoirs et d'émotions personnelles permettant une « individualisation » de cette expérience, malgré la place occupée par la dimension sociale s'exprimant à travers les représentations véhiculées au sein de la société. Dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons mettre en lumière la part subjective des individus à travers l'identification de l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients au sujet de la sédation. Nous souhaitons également analyser l'articulation entre l'expérience vécue et les représentations culturellement et socialement situées ainsi que l'articulation entre l'expérience vécue et les pratiques mise en œuvre auprès des patients.

2.1. Identifier et décrire l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients

Afin d'analyser la subjectivité des individus, Jodelet propose de s'intéresser à la notion d'« expérience vécue », qu'elle considère comme étant à la fois une notion sociale et individuelle, dotée d'une dimension cognitive (expérience) et d'une dimension émotionnelle (vécu) qu'elle nomme également « l'éprouvé » (Jodelet, 2006). La dimension émotionnelle rattachée à l'expérience vécue nous intéresse particulièrement dans l'étude de la sédation en contexte palliatif. Cette pratique n'est pas neutre et engage l'individu sur plusieurs plans, notamment sur le plan émotionnel, ce dernier ne pouvant mettre en acte une sédation sans affects. Cette pratique engage les émotions des proches et des équipes soignantes, notamment

par son caractère potentiellement irréversible pouvant aller jusqu'au décès du patient. Il ne s'agit pas d'une pratique anodine, elle s'avère chargée de significations fortement liées à leur expérience de la sédation. Les proches peuvent se trouver à vivre l'expérience de la sédation à distance ou bien aux côtés du patient. Quoi qu'il en soit, vivre la mise en œuvre d'une sédation auprès d'un être connu et/ou aimé ne peut être qu'impactant sur le plan émotionnel.

Il semble essentiel notamment de différencier brièvement deux formes d'expérience que nous pourrions rencontrer au cours de ce travail : l'expérience que nous allons relater dans les pages qui suivent, autrement dit l'expérience réellement « vécue » de l'expérience « imaginaire », autrement dit une expérience collective, socialement construite. Pour donner un exemple de ce que nous entendons par expérience « imaginaire », nous pouvons imaginer un professionnel évoquant, au cours d'un entretien semi-directif, une expérience « collective » d'une sédation à laquelle il n'a pas participé et y associer des émotions comme s'il avait « intimement » vécu cette expérience. Dans le cadre de ce travail, nous nous intéresserons à l'expérience « vécue » afin d'accéder à la dimension émotionnelle de cette expérience. Nous souhaitons identifier l'expérience vécue des professionnels de santé et des proches de patients. Également, à travers l'étude de l'expérience vécue, nous souhaitons étudier le rôle de la subjectivité dans la manière dont les professionnels et les proches mettent en pratique et se représentent la sédation.

Comme nous l'avons montré à travers les études sur l'expérience des proches et des professionnels (cf. partie contextuelle), la sédation est une pratique à forte valeur émotionnelle pour les proches mais également pour les professionnels qui la mettre en œuvre. Nous pensons que la relation de l'individu avec le patient impactera nécessairement le vécu de cette expérience (épouse de la patiente *versus* infirmier prenant en charge le patient), par conséquent nous suggérons que l'expérience vécue des proches et des professionnels de soins palliatifs prendra une forme différente et que les émotions associées n'auront pas la même « force ».

Nous nous attendons donc à recueillir des expériences dont l'émotion sera plus « contrôlée » chez les professionnels et une expérience des proches plus empreinte à des émotions fortes. Par conséquent, nous nous attendons à recueillir des expériences différentes. Cependant, nous suggérons que l'expérience vécue et « exprimée » par les proches en service peuvent venir également impacter l'expérience vécue des soignants. En effet, le proche par son implication auprès du patient et au sein du service, partagera ses émotions avec les professionnels (directement ou indirectement), ce qui ne sera pas sans conséquences sur l'expérience des équipes soignantes.

Enfin, au-delà de l'identification des expériences vécues par les proches et les soignants, nous souhaitons également étudier l'interrelation entre l'expérience vécue, les représentations et les pratiques sociales. C'est ce que nous allons développer dans les deux prochains sous-axes.

2.2. Étudier la relation entre l'expérience vécue et les représentations sociales

Comme nous l'avons indiqué précédemment, l'expérience vécue selon Jodelet détient une dimension cognitive, permettant à l'individu « l'expérimentation du monde et sur le monde et [concourant] à la construction de la réalité selon des catégories ou des formes qui sont socialement données » (Jodelet, 2006, p. 239). Mais aussi, elle représente un état éprouvé, un vécu émotionnel propre à l'individu ou encore partagé par un groupe. De fait, l'expérience vécue est par nature reliée aux représentations sociales puisqu'elle se construit sur la base même des connaissances véhiculées au sein du groupe. En revanche, la dimension émotionnelle vient selon nous rajouter un élément essentiel à la relation pouvant exister entre les représentations sociales et l'expérience vécue.

À travers cet axe de réflexion, nous souhaitons étudier l'articulation entre l'expérience vécue des proches et des professionnels de soins palliatifs et les représentations sociales

associées à cette pratique. Nous supposons que les représentations sociales et l'expérience vécue s'influencent mutuellement, en gardant à l'esprit qu'une dynamique d'influence pourra se dégager des résultats obtenus dans ce travail. En revanche, nous pensons que lorsque l'expérience vécue du proche ou du soignant détient un « fort impact émotionnel », une instabilité des représentations sociales des proches et des soignants au sujet de la sédation pourra s'exprimer.

Comme énoncé dans le sous-axe précédent, l'émotion détient une place bien particulière au sein de notre étude car notre objet est sensible et complexe, et se rattache aux questions de la fin de vie et de fait, concerne tous les individus et les engage sur le plan émotionnel. Il est possible que l'expérience « à fort impact émotionnel » soit plus perceptible chez les proches du fait de leur implication « au long terme » et de manière plus intime auprès du patient. Par conséquent, nous supposons une plus grande instabilité des représentations sociales des proches lors de la présence d'émotions « fortes » et présentes au moment de l'expérience. De plus, à la différence des professionnels de santé (du fait d'enjeux identitaires différents) nous suggérons une plus grande liberté des proches face à la pensée sociale dominante au sujet de la sédation et par conséquent, une possible « résistance » face aux représentations sociales dominantes. Nous pensons que l'expérience vécue pourra être davantage considérée par les proches et sera susceptible de générer une plus grande instabilité des représentations sociales. En résumé, concernant les proches de patients, nous suggérons que la sphère de la subjectivité, à travers l'expérience vécue, influence le rapport entretenu à la sédation et par conséquent, que la sphère de la trans-subjectivité a moins d'influence sur leur subjectivité (nous ne nions pas pour autant l'influence du social sur les proches et leur vécu). Nous supposons que les proches, malgré l'influence sociale, peuvent être orientés dans leur rapport à la pratique sédative par leur vécu émotionnel. De plus, l'influence peut notamment venir de mouvements « extérieur » aux soins palliatifs, autrement dit, ils peuvent détenir des

représentations de cette pratique n'allant pas dans le sens des représentations du groupe de professionnels, et s'orienter davantage vers ces représentations. Par conséquent, par leurs « propres » représentations et par leur expérience « individuelle » de la sédation, nous pouvons supposer une plus grande indépendance émotionnelle et cognitive concernant cette thérapeutique, et de fait une possible résistance à la pensée dominante et à la culture palliative.

À l'inverse, nous pensons que la résistance à la pensée sociale dominante peut s'avérer plus complexe pour les soignants exerçant en soins palliatifs, et nous supposons donc que leur expérience émotionnelle de ces sédations n'aura pas le même impact sur les représentations sociales. A la différence des proches de patients, certains enjeux identitaires peuvent se rattacher à la pratique sédative et donc aux représentations véhiculées au sein du groupe. Par conséquent, nous suggérons que les enjeux identitaires associés aux représentations communes au groupe de professionnels peuvent venir amoindrir l'effet de l'expérience émotionnelle du soignant et faire « barrage » à l'expression émotionnelle. Cet axe suppose que lorsqu'une émotion « forte » s'exprime au cours de l'expérience d'une sédation, l'orientation de l'influence prend une forme différente en fonction du groupe étudié (proches *versus* professionnels de soins palliatifs).

Enfin à travers le dernier sous-axe, nous souhaitons étudier la relation pouvant exister entre l'expérience vécue et les pratiques sédatives mise en œuvre sur le terrain. En effet, nous supposons que la mise en acte d'une sédation peut venir influencer ou être influencée par l'expérience des professionnels et des proches de patients.

2.3. Étudier la relation entre l'expérience vécue et les pratiques sédatives

Comme nous venons de le voir, l'expérience vécue des individus est à la fois sociale par le biais de l'influence de la pensée sociale concernant la sédation mais également, elle est subjective et dépend des émotions et de l'histoire propre de chaque individu. Au-delà de la

relation que l'expérience vécue peut avoir avec la pensée sociale, nous souhaitons notamment étudier la relation pouvant exister entre les pratiques professionnelles mise en œuvre sur le terrain et l'expérience vécue de sédations.

L'expérience vécue s'observe à travers les pratiques mise en œuvre sur le terrain, par le biais de l'intersubjectivité où s'expriment divers comportements et différentes pratiques (relations, communications verbales) (Jodelet, 2006). Comme énoncé dans le sous-axe précédent, les pratiques sédatives mise en œuvre par les professionnels sur le terrain suggèrent que les individus vivent une expérience à la fois sociale et personnelle, et que cette expérience suscite diverses émotions. Nous souhaitons comprendre la relation entre les pratiques sédatives mises en œuvre et le vécu de la mise en œuvre de telles pratiques sur le plan émotionnel.

Les professionnels de soins palliatifs suivent les recommandations des « bonnes pratiques » diffusées par la Haute Autorité de Santé (2018). De fait, ces professionnels mettent en œuvre des sédations sur la base de certaines recommandations et certaines « règles » définies. Ces recommandations sont inscrites dans un univers social spécifique et déterminé, et « imposent » un cadre de référence aux pratiques professionnelles. Cependant, les recommandations associées à la sédation sont volontairement imprécises afin d'éviter une trop grande rigidité et permettre une adaptabilité à diverses situations. Par conséquent, ces recommandations permettent parfois aux professionnels de « s'approprier » ces règles et d'en redéfinir « les contours ». Cette action n'est pas neutre et demande aux professionnels de s'investir davantage sur le plan cognitif et émotionnel en fonction des situations à traiter. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment, la mise en œuvre d'une sédation n'est pas neutre sur le plan émotionnel, et nous suggérons que l'expérience vécue (à la fois sociale et individuelle) peut susciter un bouleversement des pratiques et à l'inverse, les pratiques de terrain peuvent notamment venir impacter l'expérience vécue des pratiques sédatives.

Nous souhaitons d'une part comprendre la manière dont les individus font face à ces recommandations, ces règles « normatives » dont le but est de guider les pratiques professionnelles et d'autre part, identifier le lien pouvant se révéler entre l'expérience d'une telle pratique et sa mise en œuvre sur le terrain. Nous pensons que la mise en œuvre d'une sédation auprès d'un patient en fin de vie suscite une expérience émotionnelle spécifique, propre à l'individu. Mais également, nous supposons que l'expérience vécue d'une telle pratique peut impacter sa mise en œuvre auprès du patient. Nous supposons un effet de l'expérience émotionnelle sur la mise en pratique des sédations ainsi qu'un effet des pratiques mise en œuvre sur le terrain sur l'expérience émotionnelle des professionnels. Comme pour l'étude de la relation entre les représentations sociales et l'expérience vécue, nous suggérons que la mise en œuvre d'une sédation suscitant de fortes émotions puisse influencer les pratiques sédatives mises en place.

Ces soignants font face régulièrement à la mise en œuvre de sédations, de tous types, allant d'une sédation transitoire et donc réversible à une sédation profonde et donc irréversible. Nous pensons qu'il existe donc, non pas une pratique sédative mais « des » pratiques et par conséquent, l'individu ne vit pas « une expérience » mais vit « des » expériences de sédation diverses, plus ou moins impactantes sur le plan émotionnel. De plus, les recommandations existantes concernant la sédation viennent encadrer les mises en œuvre de ces sédations et proposent un cadre « normalisant » ces pratiques, basé sur une éthique professionnelle propre aux soins palliatifs, comme nous l'avons vu précédemment (cf. partie contextuelle), parfois en « inadéquation » avec la situation individuelle des patients. De fait, par ce cadre très normé et parfois inadapté à certains contextes, nous souhaitons comprendre la manière dont l'expérience vécue peut venir légitimer certains comportements et donc certaines pratiques sédatives, pouvant aller à l'encontre du cadre normatif « proposé ».

Cette réflexion nous amène notamment à considérer les proches des patients dans l'étude de la relation entre l'expérience vécue et les pratiques mise en œuvre auprès des patients. En effet, nous pouvons supposer que l'expérience vécue des proches, partagée directement ou indirectement des proches aux soignants, vienne « guider » les pratiques sédatives mise en œuvre sur le terrain par les soignants. En effet, ces expériences « fortes » sur le plan émotionnel (émotions accessibles aux soignants du fait d'une présence quotidienne de certains proches auprès du patient) pourraient d'une certaine manière induire un « glissement » des émotions des proches aux soignants et par conséquent, modifier certaines mises en œuvre auprès du patient, envisagées par les équipes. Cet « envahissement » émotionnel lié à l'expérience des proches semble pertinent à étudier dans le domaine des soins palliatifs, où l'émotion s'avère omniprésente.

Pour conclure ces deux sous-axes, nous pourrions dire que la sphère de la subjectivité semble s'exprimer et se vivre chez les professionnels de soins palliatifs mais de manière plus directe et avec plus d'influence sur les représentations sociales et les pratiques mises en œuvre, chez les proches de patients. En effet, nous proposons de penser les proches comme des individus plus « indépendants » sur le plan émotionnel au sein des services où le patient est pris en charge. Nous supposons que la dimension cognitive et pratique chez les équipes soignantes prend davantage de place, du fait notamment d'enjeux identitaires majeurs associés aux soins palliatifs et plus spécifiquement, aux pratiques sédatives.

PARTIE 4 - METHODOLOGIE

I. Approche qualitative en soins palliatifs

1. Approche qualitative en terrains « sensibles »

Cette thèse se situe dans le paradigme compréhensif à travers lequel la réalité est « perçue » et « vécue » par les individus, construite et située dans un espace social. La réalité selon ce paradigme n'est pas objective et préexistante mais est déterminée par les interactions inter-individuelles, le sujet étant « toujours situé à la fois dans son histoire et dans un monde social » (Santiago-Delefosse & Rio Carral, 2017, p. 20). L'approche qualitative permet d'appréhender l'individu dans sa globalité en tenant compte de son expérience subjective en l'étudiant à travers son histoire et son contexte (Jodelet, 2003). Cette approche tient compte du langage, perçu comme un médiateur de l'expérience humaine (par le biais de méthodologies telles que l'observation et l'entretien de recherche). La subjectivité est donc « partout où se tissent des relations humaines » (Girard et al., 2015, p. 2) et le chercheur porte une grande attention au déroulement spontané des phénomènes (Jodelet, 2003). Ce type de recherche permet donc de donner du sens à divers éléments de la réalité, de mieux les penser et les comprendre. Au sein des recherches en sciences humaines et sociales, certains chercheurs ont développé un courant de pensée nommé « sensitive research ». La question de la « sensibilité » est au cœur des recherches qualitatives du fait des terrains, des objets étudiés et des individus impliqués dans ce type d'études. En 1993 selon Lee et Rezentti (cité dans Hennequin, 2012), une recherche peut être considérée comme « sensible » à partir du moment où celle-ci « pose potentiellement pour les personnes impliquées une menace substantielle, menace dont l'émergence rend problématique, pour le chercheur et/ou le participant, la collecte, la détention et/ou la dissémination des données de la recherche » (p. 12). Selon Lee et Rezentti (1993), il existe trois types de menaces : la première est la menace « intrusive », elle concerne les

questions relevant du privé pouvant générer un sentiment de stress chez les participants. La seconde est la « menace sanction » pouvant être présente au cours des recherches susceptibles de révéler des comportements déviants et illégaux. Enfin, la troisième menace est « la menace politique » où la recherche vient interroger les différents pouvoirs en place au sein du pays étudié (Lee & Rezentti, 1993). Tous les sujets de recherche pouvant générer des conflits, un stress émotionnel, un danger physique ou psychologique sont susceptibles d'être considérés comme sensibles. Enquêter au sein d'un terrain sensible « c'est consentir à s'exposer à leur spécificité, à une violence singulière, une certaine souffrance psychologique, des risques – tant pour ceux qui les rejoignent que pour ceux qui en parlent » (Nal, 2015, p. 4). La recherche est donc sensible pour le participant mais également pour le chercheur qui, par son implication au sein de la recherche, est au cœur du sujet et du terrain. Le chercheur est en effet un coparticipant qui influence le travail de recherche et qui modifie le terrain par le biais de ses valeurs et de ses intérêts. Ce type de terrain demande au chercheur un certain contrôle de sa subjectivité (sans pour autant la nier) et lui demande de mobiliser certaines compétences spécifiques (nous développerons ce point un peu plus loin). Certains terrains de recherche sont considérés comme « sensibles » du fait notamment des sujets traités en ces lieux, qui affectent à la fois les acteurs concernés et le chercheur. De fait, les services de soins palliatifs, terrains d'étude de ce travail de thèse, sont à considérer comme des terrains sensibles au vu des sujets traités, des interactions inter-individuelles complexes et des pratiques mises en œuvre sur le terrain.

2. Unités et Équipes Mobiles de soins palliatifs : des terrains « sensibles » ?

Avant d'expliquer ce qui rend sensible ce type de terrain, il semblait nécessaire de proposer une brève description des lieux étudiés dans le cadre de cette thèse. Il existe divers modes de prise en charge des personnes se trouvant en situation palliative : Unités de Soins Palliatifs (USP), Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) et Équipes Territoriales de Soins Palliatifs (ETSP). Dans le cadre de ce travail nous

avons eu l'occasion d'observer des Unités de Soins Palliatifs ainsi que des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs. Dans le souci de préserver l'anonymat des lieux observés, nous ne décrirons pas les USP et EMSP au sein desquelles nous avons effectué des observations. Cependant, il nous semblait tout de même pertinent dans un premier temps de décrire l'organisation, le fonctionnement ainsi que les missions générales de ce type de services, puis dans un second temps, d'expliciter les raisons nous amenant à considérer ces terrains de recherche comme des terrains « sensibles ».

2.1. Unités de Soins Palliatifs (USP)

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des structures (publiques ou privées) accueillants de façon temporaire ou permanente des personnes atteintes d'une maladie grave et évolutive, nécessitant la mise en place de soins palliatifs par une équipe pluridisciplinaire. Ces patients peuvent être pris en charge en USP, à leur demande, à la demande de leurs proches ou bien à la demande d'une équipe soignante, afin de leur proposer une prise en charge adaptée et spécifique dans la gestion de leurs douleurs physiques et/ou psychiques. Les patients peuvent se rendre en USP afin d'être accompagnés et soutenus durant un séjour de « répit » avant un retour à domicile, ou bien, ils peuvent choisir cette structure pour être accompagnés par une équipe soignante jusqu'à la fin de leur vie. La demande pour intégrer cette unité doit être effectuée par un médecin prenant en charge le patient, puis le médecin responsable de l'USP prend la décision d'accueillir ou non le patient. Le médecin décide en fonction du nombre de places disponibles et notamment en fonction du profil du patient, car ces unités accueillent généralement des individus étant dans des situations complexes, ou bien, lorsque la prise en charge s'avère difficile en hospitalisation classique ou encore à domicile. Ce type d'unité est généralement composé d'une dizaine de lits, avec des chambres prévues pour accueillir un proche de patient la nuit. Ces unités ne sont pas uniquement des lieux de soin mais sont également des lieux de vie : elles proposent des activités aux patients ainsi qu'aux proches afin

de rendre leur quotidien plus agréable (ateliers cuisine, bains thérapeutiques, repas partagés, concerts…). Les proches peuvent visiter le patient et peuvent parfois dormir sur place, sous certaines conditions. Des réunions pluridisciplinaires ont lieu plusieurs fois par semaine (relèves/transmissions, staffs, réunions de concertation pluridisciplinaire…) ainsi que des groupes de parole et/ou des supervisions pour les équipes soignantes. Enfin, les USP détiennent un rôle « d'experts » des soins palliatifs et ont une triple mission de soin, de formation (accompagnement des stagiaires, espaces éthiques, formation universitaire…) et également de recherche en soins palliatifs dans le but de diffuser la culture palliative.

2.2. Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont composées de plusieurs professionnels appartenant à différentes disciplines rattachées à un établissement de santé. Ils exercent et interviennent à domicile mais également au sein d'un établissement de santé composé d'une USP ou de LISP (hôpital, clinique, maison de santé, EHPAD…) à la demande d'un médecin ou d'une équipe soignante. Les EMSP ne décident pas des thérapeutiques à mettre en place, ils ne pratiquent pas de soins « techniques » auprès du patient mais ont pour mission d'apporter leur expertise palliative en exerçant un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes prenant en charge des patients en fin de vie dans des services hospitaliers (service d'oncologie, médecine générale, pneumologie…) ou dans des structures de soins. Leur expertise concerne la prise en charge globale du patient en fin de vie en tenant compte à la fois des proches du patient, de la gestion de la souffrance physique et psychique, de l'accompagnement psychologique et psychosocial et enfin en proposant une sensibilisation des autres services aux soins palliatifs ainsi qu'à la réflexion éthique. Les échanges peuvent avoir lieu dans le cadre d'une réunion collective (staff, RCP…) ou bien de manière individuelle avec un médecin ou un soignant. Par ailleurs, ils participent à la diffusion et à la mise en place de la démarche palliative au sein des différents services et structures. Ces équipes ont pour mission de former les équipes soignantes et de

diffuser les « bonnes » pratiques palliatives au sein des différents services. Également, ils peuvent proposer aux équipes un temps d'échange et de concertation ainsi qu'un temps d'analyse des pratiques/groupe de parole, l'objectif étant d'induire une réflexion collective et d'accompagner les soignants pouvant se trouver en difficultés et/ou en souffrance face à certaines situations. Ils doivent également contribuer au développement des réseaux de santé et être impliqués dans les recherches en soins palliatifs.

2.3.« Sensibilité » de ces terrains d'observation

Nous considérons le terrain de notre recherche comme sensible pour diverses raisons. En se référant aux trois types de menaces propres aux terrains sensibles proposés par Lee et Rezentti (1993), nous pouvons considérer que les trois types de menaces s'expriment dans cette recherche : la fin de vie est un sujet public mais également privé qui engage émotionnellement les individus concernés (menace « intrusive »). Les recherches en soins palliatifs peuvent révéler des comportements déviants (menace « sanction ») comme toute recherche s'intéressant à la relation soignant-soigné. Enfin, plus largement, ce type de recherche vient interroger la législation et la politique en place en France concernant les conditions de fin de vie (menace « politique ») et peut donc être menaçante pour les individus et pour le chercheur. Les soins palliatifs en tant que spécialité médicale traitent en effet de sujets « sensibles » à forte valeur symbolique pouvant susciter des conflits entre les individus sur le terrain, générer un état de stress émotionnel important et mettre en danger l'individu sur le plan psychique et identitaire. Comme l'indique Rossi dans l'un de ses articles, les soins palliatifs traitent de sujets pouvant induire certaines difficultés : « Entre certitude naturelle et construction culturelle, [la mort] est un phénomène complexe qui engage les organismes et leurs cellules, les corps et les âmes, les individus et les sociétés, les populations et les espèces » (Rossi, 2012, p. 65). Elle rajoute :

> Les soins palliatifs favorisent, de fait, un nouveau regard sociétal sur le mourir ; ils véhiculent l'exigence de garantir aux mourants l'appartenance à la communauté humaine et de sauvegarder les valeurs démocratiques, soulevant des enjeux relevant d'une éthique sociale et politique du mourir. (Rossi, 2012, p. 66)

Par conséquent, toutes ces missions peuvent rajouter des difficultés aux professionnels des soins palliatifs, ces derniers faisant face quotidiennement à des situations complexes et difficiles. Au-delà des sujets traités par cette spécialité (douleur chronique, fin de vie, deuil…), les profils de certains patients accueillis au sein de ces unités accentuent notamment la sensibilité de ce terrain de recherche. En effet, les patients accueillis sont atteints de pathologies graves et incurables entrainant souvent des atteintes physiques importantes (plaies parfois visibles, dépendance totale, cachexie…), une détresse psychique (multiples demandes à mourir, à être soulagé, pleurs, crises d'angoisse…) et une fin de vie prochaine. Par ailleurs, les professionnels des soins palliatifs ont des missions professionnelles quotidiennes qui pourraient être qualifiées « d'inhabituelles » pour la médecine : soulager les patients sans avoir pour projet de les guérir, stabiliser les souffrances psychiques et physiques des individus afin de favoriser un confort ou encore accompagner le patient et ses proches dans ses derniers instants de vie. Au-delà des difficultés que le quotidien professionnel peut susciter, ce terrain nous semble également sensible au regard des représentations que les autres professionnels et la société peuvent avoir des soins palliatifs et par conséquent, des relations que les soins palliatifs entretiennent parfois avec les autres spécialités médicales. Ces éléments peuvent générer certains enjeux identitaires chez les professionnels de soins palliatifs, car cette spécialité est souvent incomprise des autres spécialités médicales, et les soins palliatifs sont parfois même rejetés par certains. En tant que chercheur, être accueilli et accepté au sein de ces équipes de soins palliatifs peut être une mission délicate, tant la peur d'être stigmatisée et jugée

peut s'avérer grande chez ces professionnels. Comme l'indique Nal « Malgré les difficultés à *dire – aborder* le sujet sensible et parvenir à *exprimer* parfois l'indicible –, les personnes concernées sont souvent partagées entre l'appréhension du thème sensible et le besoin d'être considérées, écoutées par rapport à ce qu'elles vivent » (Nal, 2015, p. 4). Par conséquent, le chercheur dans ce type de terrain doit faire appel à certaines compétences afin de se positionner et s'adapter au mieux sur le terrain.

3. Positionnement du chercheur en terrain « sensible »

Dans les recherches qualitatives en sciences humaines et sociales, le positionnement du chercheur sur le terrain est en quelque sorte « bricolé » (Olivier de Sardan, 1995), car ce dernier doit sans cesse adapter ses comportements et ses attitudes à son terrain, particulièrement lorsque celui-ci est qualifié de sensible. En effet, la sensibilité du terrain demande au chercheur de rester vigilant quant à l'impact potentiel de ses comportements sur les participants et également sur les données de la recherche. Il doit en quelque sorte occuper une position intermédiaire « on attend de l'hôte qu'il manifeste une connaissance minimale des règles de bienséance, et qu'il respecte comme il se doit certains codes sociaux, à la différence du touriste ou de l'expert de passage » (Olivier de Sardan, 2008, p. 192). La notion de « bricolage » est importante dans les recherches qualitatives en terrains sensibles car comme l'indique Rossi « l'insertion dans les divers espaces de la pratique palliative ne peut se dérouler selon des modalités uniformes » (Rossi, 2012, p. 70). En d'autres termes, lors d'une enquête de terrain, le chercheur ne suit pas une procédure formalisée, et doit souvent improviser. Le terrain est donc un lieu d'apprentissage (Olivier de Sardan, 1995). En effet, chaque terrain ayant sa spécificité, le chercheur doit ajuster continuellement son attitude à l'égard des personnes rencontrées et donc étudiées. Enfin, il est également important que le chercheur n'adopte ni une attitude distante radicale et soi-disant « objective » avec le phénomène étudié, ni à l'inverse une attitude totalement « subjective » où il n'aurait plus la capacité à prendre de la distance

face au terrain (Jodelet, 2003). Nous allons détailler dans cette partie les attitudes et les compétences essentielles que le chercheur doit adopter et/ou développer au sein de ce type de terrain afin que la recherche puisse se dérouler dans les meilleures conditions.

3.1. Compétences relationnelles

Au sein des recherches qualitatives, le chercheur doit prendre le risque de la rencontre avec autrui (Ricoeur, 1984). Les relations interindividuelles sont au cœur de ces recherches car sans cette relation avec les personnes étudiées, le chercheur ne peut parvenir à recueillir des données de qualité (Olivier de Sardan, 2008). Comme l'indique Nal, l'éthique de la relation est « plus qu'une exigence déontologique, une telle éthique représente pour nous à la fois ce qui rend possible le recueil et le gage d'une compréhension fine, la possibilité de restituer au plus près possible ce qui est vécu » (Nal, 2015, p. 4). Cette relation à l'autre permet une compréhension fine de l'objet, des situations et des individus. Également, au fil du temps une relation de confiance émerge entre le chercheur et les participants. Le chercheur doit « apprendre le contexte et la culture des participants de [la] recherche et gagner leur confiance » (Campbell, 2011, p. 160). Cette confiance mutuelle et progressive permet également au chercheur d'accéder à des comportements et attitudes « spontanées » et « sincères ». En effet, le chercheur doit parvenir à faire la différence entre ce type de comportements et des comportements plus défensifs de type « mise en scène ». Il doit également être vigilant face à la volonté des participants de « faire bonne impression auprès du chercheur en minimisant leur comportement déviant » (Hennequin, 2012, p. 40). Cependant, cette proximité relationnelle avec les participants peut entrainer certains comportements pouvant être délétères pour l'étude, et le chercheur doit s'en protéger. Ce qu'Olivier de Sardan (2008) nomme « l'encliquetage » en fait partie : le chercheur va s'insérer dans un groupe en particulier ce qui peut susciter progressivement un manque de données à propos des autres. Cette « préférence » du chercheur ne doit pas être niée (souvent inévitable lorsque le chercheur reste longtemps sur le terrain)

mais il est important qu'il tente de la contrôler le plus possible en rétablissant un temps d'interactions équivalent. Un autre biais pouvant être en lien avec la dimension relationnelle est « l'autocensure » : le chercheur se « censure », pensant que ses résultats peuvent discréditer les participants de l'étude et par conséquent mettre à mal leur relation (Hennequin, 2012).

3.2. Disponibilité et réflexivité du chercheur

En lien avec les compétences relationnelles que le chercheur doit mettre à profit sur son terrain de recherche, il doit notamment être en capacité :

> D'accueillir [ce] qui ne va pas de soi, surtout quand on prépare la rencontre et que l'on ignore ce qu'il y a précisément à accueillir. Cette disponibilité du chercheur va passer par une capacité à trouver les moyens de sortir *hors de soi* pour s'efforcer de saisir les signes de ce qu'il y a à comprendre de l'autre et de ses ressentis une fois mis en présence de lui. (Nal, 2015, p. 5)

Autrement dit, l'individu doit être suffisamment ouvert à l'autre pour parvenir à comprendre l'univers dans lequel il évolue. Le chercheur doit être notamment surpris par ses croyances et représentations afin d'être capable de comprendre l'objet dans sa globalité et le rapport que les participants entretiennent à cet objet. La disponibilité du chercheur ainsi que son implication sur le terrain et auprès des participants fait partie intégrante de la recherche qualitative en terrain sensible :

> Dès lors que l'on choisit d'entrer dans le paradigme compréhensif, en menant des recherches qualitatives, en s'appuyant sur des entretiens conduits avec des personnes sur des thèmes sensibles (mais pas seulement), la question de la relation s'avère primordiale. De l'empathie à la sympathie, jusqu'à la compassion, en passant par la pénible antipathie, l'implication émotionnelle du chercheur est parfois plus importante

> qu'on pourrait s'y attendre et surtout plus importante qu'on ne le souhaiterait. (Miceli, 2012, p. 146)

Cette implication et disponibilité psychique du chercheur doit également permettre de limiter les jugements envers les attitudes et/ou les comportements des participants. Cependant, le chercheur ne doit pas pour autant s'inscrire dans l'illusion d'une neutralité et donc nourrir la croyance erronée d'un contrôle de ses valeurs et de ses jugements (Jodelet, 2003) et cela d'autant plus au sein des terrains de recherche « sensibles » où le contexte est la plupart du temps politisé et stigmatisé (Hennequin, 2012). La recherche de neutralité pourrait même être considérée comme une erreur du chercheur, ce dernier devant être impartial sans pour autant adopter une attitude neutre. Afin d'adopter une position réflexive quant à ses comportements et à ses attitudes, le chercheur « doit dialoguer avec lui-même » (Olivier de Sardan, 2008, p. 84), autrement dit, il est attendu que ce dernier adopte cette attitude réflexive tout au long de sa recherche afin de pouvoir identifier ses difficultés et avoir un certain recul sur son objet d'étude. Cette attitude réflexive « devient un impératif de la pratique qualitative » (Jodelet, 2003, p. 150). Par ailleurs, le chercheur ne doit pas oublier de regarder les participants, au risque de moins les écouter. Il arrive en effet que ces derniers tentent d'imposer leur regard au chercheur et par conséquent qu'« il ne voit souvent que ce qu'on le laisse regarder, voire ce qu'on lui montre » (Arborio, 2007, p. 27). Le chercheur doit en quelque sorte adopter une certaine distance (physique et psychique) avec le terrain afin de parvenir à percevoir des éléments nouveaux. Il doit notamment s'étudier et analyser ses propres comportements afin d'adopter une attitude adaptée au terrain et éviter tout biais lié à ce manque de réflexivité. Afin de parvenir à ce dialogue intérieur, le chercheur doit notamment prendre le temps dans la récolte de ses données, dans ses échanges interindividuels sur le terrain et apprendre à s'extraire du terrain.

3.3. Patience et temporalité

Le temps passé sur le terrain auprès des participants impliqués dans la recherche ne doit pas être négligé par le chercheur, car « quelle que soit la démarche, la réussite de l'enquête passe par sa durée » (Arborio, 2007, p. 30). En effet, les recherches qualitatives demandent aux chercheurs une implication dans la durée auprès de son terrain afin de pouvoir appréhender au mieux l'objet de sa recherche, afin de parvenir à s'acclimater au terrain, de réussir à créer une relation de confiance avec les participants et enfin, en vue d'acquérir un certain recul quant à ses attitudes et ses comportements ainsi que les données récoltées. Comme l'indique Olivier de Sardan « il faut sur le terrain, avoir perdu du temps, beaucoup de temps, énormément de temps, pour comprendre que ces temps morts étaient des temps nécessaires » (Olivier de Sardan, 1995, p. 3).

Une recherche qualitative bien conduite demande au chercheur une éthique relationnelle, une implication et par conséquent cela lui demande de prendre son temps, de ne pas se précipiter dans la récolte de ses données afin de permettre également aux participants de s'habituer au chercheur. Appréhender au mieux l'objet de recherche passe nécessairement par une appropriation en amont du terrain, par le biais de la littérature existante. Cependant, le terrain apporte ce que la revue de la littérature ne permet pas : un objet contextualisé, inscrit dans un espace social. Cette contextualisation de l'objet permet de comprendre la manière dont les participants se l'approprient et le sens qu'ils lui attribuent. Également, passer du temps sur son terrain de recherche permet au chercheur de prendre ses marques aux côtés des participants qu'il étudie et permet également de créer au fil du temps une relation de confiance avec eux, ceci lui permettant de se faire accepter progressivement au sein des groupes étudiés. Cette proximité relationnelle et cette confiance entre le chercheur et les participants permettent également à ces derniers de « s'[habituer] à lui » (Olivier de Sardan, 1995, p. 5), cela donnant accès pour le chercheur, à des comportements spontanés, modifiés le moins possible par sa

présence à leurs côtés (Olivier de Sardan, 2008). Au-delà de l'intérêt du positionnement du chercheur dans la récolte des données, la sincérité du chercheur dans sa relation à l'autre est également une valeur essentielle dont il doit disposer car « les personnes directement concernées par cette souffrance [liée à l'objet de la recherche] ne sont pas des rats de laboratoire » (Veyrié, 2015, p. 23). En effet, le participant à la recherche doit être considéré dans sa globalité et non uniquement comme un moyen à travers lequel le chercheur pourra étudier son objet. Ce dernier devra donc être sincèrement impliqué, sans pour autant laisser place à l'émergence d'une compassion excessive pouvant progressivement envahir le chercheur ainsi que les participants, au risque de biaiser les résultats de la recherche. Miceli a discuté de ce point dans un article portant sur l'implication du chercheur dans son étude : « du chercheur expert au chercheur compatissant, c'est bien de la question de la relation à l'autre et de la relation à la science dont il s'agit » (p. 140), elle ajoutera « de mon point de vue, ce questionnement invite le chercheur à évaluer en permanence les limites et les effets de son implication, qu'elle soit d'ordre émotionnel ou spatio-temporel » (Miceli, 2012, p. 143). Il est vrai que passer plusieurs mois sur le terrain peut susciter chez le chercheur des sentiments complexes, difficiles à gérer comme la compassion par exemple. Nous avons volontairement indiqué la dimension excessive de la compassion comme pouvant être problématique car de notre point de vue, contrôler son degré de compassion n'est pas chose aisée, d'autant plus au sein des terrains sensibles. Ce risque lié au « trop » de compassion vient souligner ici l'importance pour le chercheur de prendre une certaine distance avec son terrain, d'y contrôler son temps de présence afin de parvenir à prendre la juste distance et à adopter une attitude réflexive lorsqu'il mène une telle recherche. Cette alternance « distance-présence » du chercheur se révèle être la clé pouvant permettre à ces recherches qualitatives en terrains sensibles d'acquérir une certaine crédibilité scientifique. Au sein d'une étude sur l'implication du chercheur étudiant la mort, Veyrié résumera nos propos en indiquant :

> Travailler sur la mort, impensable et incernable, c'est effectivement accepter la sensibilité, de prendre soin de ne pas évacuer le temps, de ne pas réaliser une recherche rapide dans une société ou l'accélération prédomine, d'accepter la patience face au silence de l'objet, de prendre en compte les risques d'isolement du fait des contre-transferts et de la dimension incommunicable de la mort. En fonction de ces confrontations, le chercheur peut alors comprendre que ce travail – où la transversalité des dimensions, des approches et des disciplines fait jour – le conduit inévitablement vers une éthique. (Veyrié, 2015, p. 25)

II. Techniques de recueil des données dans l'approche qualitative

Au sein de cette seconde partie, nous reviendrons brièvement sur la place du chercheur dans les recherches en terrains sensibles lorsque nous présenterons les différentes techniques nous ayant permis de recueillir nos données. Mais en premier lieu, nous détaillerons la manière dont la recherche a été présentée aux équipes impliquées dans notre étude ainsi que l'objectif de cette présentation. Puis, nous développerons l'intérêt d'utiliser une triangulation méthodologique dans le cadre de ce travail de thèse comme stratégie de recherche inductive (accès aux données sensibles, validité méthodologique…), pour détailler par la suite les trois techniques de recueil utilisées à savoir les observations participantes, les entretiens semi-directifs et les focus groups (cf. Tableau 1).

1. Présentation de la recherche aux équipes impliquées

Au commencement de ce projet de thèse et du projet QualiPaS - pour rappel cette recherche et ce travail de thèse sont liés - nous sommes allés à la rencontre des équipes soignantes impliquées dans la recherche QualiPaS afin de leur présenter l'étude dans le détail. Initialement, 8 équipes soignantes exerçant en soins palliatifs étaient impliquées dans cette

recherche. Par conséquent, nous nous sommes rendus au sein de ces 8 services afin de les rencontrer et de leur présenter le projet dans le détail. En amont de chacune de ces rencontres, un médecin impliqué dans le projet QualiPaS a pris contact avec les chefs de services et/ou les cadres de santé afin de planifier ces réunions. Avec le professeur Lionel Dany, nous avons réalisé un PowerPoint permettant de résumer les grands objectifs de la recherche, les différentes techniques de recueil de données ainsi que toutes les conditions permettant de les réaliser (volontariat, critères d'inclusion/d'exclusion, anonymat, confidentialité…). Concernant les conditions éthiques de cette recherche, il était indiqué aux soignants qu'ils étaient libres de participer et qu'un refus de participation n'aurait aucun impact sur leur activité professionnelle. Ils étaient également informés qu'ils pouvaient retirer leur participation à tout moment de la recherche. Également, l'anonymat et la confidentialité des données étaient garanties, et seul le doctorant-chercheur avait connaissance des noms des participants, tandis que les chercheurs participant à l'analyse des données pouvaient avoir accès aux données anonymisées. Il leur était également indiqué qu'ils pouvaient accéder aux données les concernant (entretiens et focus group) et pouvaient également décider de les extraire de la recherche, à n'importe quel moment de l'étude sans avoir à apporter de justifications. Cette réunion visait également à permettre aux soignants impliqués dans l'étude de partager leur point de vue sur la recherche, sur notre présentation et de poser toutes les questions qu'ils souhaitaient. Aussi, cette réunion a permis de planifier, avec chacune des équipes, la période la plus propice pour eux leur permettant d'accueillir l'observateur au sein de leur service pour une durée de trois mois, deux à trois jours par semaine. Cette réunion a également permis une première rencontre entre les équipes et le chercheur, laissant place à une première entrée en relation. Du fait parfois d'une longue période entre chaque lieu d'observation (observations effectuées entre 2019 et 2022), il a fallu, à la demande des équipes, retourner sur les lieux et réexpliquer la recherche par le biais d'une nouvelle réunion, afin que ces derniers puissent se la réapproprier (ces réunions ont

notamment souvent renforcé l'adhésion des équipes à la recherche). Pour d'autres équipes, il a fallu parfois effectuer des relances par courriel ou bien par téléphone, ces derniers étant peu disponibles à cause de leur quotidien professionnel suscitant de temps à autre un oubli involontaire de l'étude. Au cours de la période 2020-2021, la pandémie de COVID-19 a également demandé au chercheur de redoubler d'efforts pour rester en contact avec les équipes impliquées dans la recherche afin de maintenir un lien avec elles dans le but de maintenir leur implication au sein de l'étude. Malgré de multiples relances et la grande implication des équipes soignantes, deux d'entre elles n'ont pas donné suite, ce qui a entrainé des observations, des entretiens de recherche individuels et collectifs auprès de six équipes.

2. Triangulation méthodologique

La recherche dite « inductive »[25] est étroitement liée à la notion de triangulation dans l'approche qualitative. La triangulation est un terme polysémique qui permet au chercheur de « [croiser] les informateurs, afin de ne pas être prisonnier d'une seule source » (Olivier de Sardan, 2008, p. 80) et d'adopter une certaine posture sur son terrain d'étude (Haas & Kalampalikis, 2010) lui permettant un « aller-retour constant entre "terrain" et "analyse" » (Apostolidis, 2006, p. 214) dans le but de proposer des hypothèses et de construire une analyse propre au phénomène étudié dans son contexte. Par ailleurs, la triangulation peut être, comme nous l'avons évoqué en début de texte :

> Une *stratégie inductive* de recherche (partir d'un phénomène particulier et observé sur le terrain pour le décrire et le comprendre) se donnant pour objectif général de construire un savoir pertinent et consistant sur le phénomène à partir des différentes opérations de croisement sur les plans théorique, méthodologique et/ou de production des données. (Apostolidis, 2006, p. 214).

[25] Partir d'un phénomène particulier et observé sur le terrain pour le décrire et le comprendre.

Cette triangulation vise donc, d'une part, à permettre une « validité » des démarches qualitatives (par la multiplicité des théories, des méthodes…), d'autre part, elle permet plus de rigueur et de profondeur à ce type de recherches. Elle rend une certaine légitimité à l'approche qualitative souvent critiquée pour son manque de rigueur par les autres sciences aux approches quantitatives. Selon Denzin (1978) la triangulation peut être définie selon quatre niveaux. Tout d'abord, il existe une « triangulation des données » qui consiste à inclure des données issues de différentes sources afin de les comparer pour mieux appréhender l'objet étudié. La « triangulation des chercheurs » quant à elle permet par le biais de différents chercheurs de collecter et d'interpréter les données recueillies. La « triangulation des théories » consiste à faire appel à diverses théories pour interpréter les données. Enfin, la « triangulation des méthodes » par le biais de différentes méthodes et techniques permet d'étudier le même phénomène, le même objet de recherche (Denzin, 1978). Une cinquième triangulation a vu notamment le jour : « la triangulation interdisciplinaire ». Elle renvoie à l'articulation des données en psychologie à d'autres connaissances issues de différentes disciplines telles que l'anthropologie ou encore la sociologie (Apostolidis, 2006).

Dans le cadre de cette thèse, nos résultats devraient nous permettre à la fois une triangulation des données (en comparant nos données avec celles d'autres chercheurs et par le croisement de nos données issues de dispositifs empiriques divers), une triangulation des chercheurs (notamment dans le cadre de l'observation, nous développerons ce point plus loin) ainsi qu'une triangulation interdisciplinaire par l'articulation entre nos données et celles d'autres disciplines telles que la sociologie ou l'anthropologie. Cependant, la triangulation la plus saillante dans notre travail est la « triangulation des méthodes ». En effet, nous avons choisi d'appréhender notre objet de recherche par le biais de différentes techniques de recueil de données. Cette triangulation permet à la fois d'apporter une certaine validité aux analyses

effectuées tout en mettant en évidence les différences pouvant exister entre les données. Également, elle permet d'avoir accès à une lecture multi-niveaux de l'objet étudié et donc de l'appréhender avec plus de finesse (Hass & Kalampalikis, 2010). Deux métaphores nous permettent d'illustrer ces propos : la première étant la métaphore de la « cristallisation ». Elle permet de penser que chaque méthode renseigne le chercheur sur une partie ou plus de l'objet étudié, par conséquent « en les multipliant, on obtient une vision plus globale de l'objet ou du phénomène, un objet qui, comme le cristal, ne cesse d'évoluer » (Caillaud & Flick, 2016, p. 3). Ici les techniques utilisées pour appréhender l'objet étudié nous permettent donc d'accéder à des sources d'informations supplémentaires. La seconde métaphore est proposée par Hass et Kalampalikis en 2010 : la métaphore de l'enquête policière. Elle permet de démontrer que ce type de triangulation nous donne également accès à une plus grande qualité de données :

> Ainsi, revenant à la métaphore du roman policier, nous pourrions dire que l'enquêteur que nous sommes, rassemble sur le terrain, une somme d'indices lui permettant de résoudre une intrigue. Bien sûr, comme dans tout roman policier, la résolution de l'intrigue dépend pour une bonne part de la qualité de l'expert qui choisira avec talent (ou non) de croiser certain nombre de traces, d'empreinte pour donner au final une vision plus fine, plus fiable, peut être plus proche en tous les cas, de la situation étudiée. Comme dans toute intrigue policière, nous ne sommes jamais certains d'avoir fait le tour du problème, ni même d'avoir pu accéder à la vérité. Un doute demeure, même si la somme des indices cumulés semble nous approcher d'une certaine réalité observée. (Hass & Kalampalikis, 2010, p. 11)

La triangulation des méthodes permet donc d'accéder à des données plus fines et d'une plus grande qualité. Enfin, ce type de triangulation peut également s'avérer être la seule stratégie possible afin d'appréhender, par un autre moyen, les objets sensibles. En effet, comme

évoqué précédemment, certains individus peuvent adopter des attitudes d'« auto-censure » et parfois mentir au chercheur et à lui-même concernant leurs attitudes, comportements et croyances (cf. Folies et Représentations sociales, Jodelet, 1989), pour diverses raisons (craintes de la stigmatisation, identité groupale mise à mal, attitude fortement normée, désirabilité sociale…). Enfin, il semble nécessaire de mettre en lien la pluri-méthodologie avec le cadre théorique principal de cette thèse : la théorie des représentations sociales. Comme Jodelet (1989) dans son étude sur la folie et les représentations sociales, de nombreux chercheurs ont étudié les représentations sociales par le biais d'une triangulation méthodologique. En effet, les représentations sociales prennent forme à travers différents modes tels que les habitudes, les communications ou encore les cognitions individuelles. Le recours à différentes techniques de recueil (entretiens, observations…) permet de les observer et de les appréhender au mieux (Caillaud & Flick, 2016). Par conséquent comme l'indique Apostolidis : « Étudier, comme le suggérait Moscovici (1976), la connaissance que les individus possèdent au sujet d'un objet et la manière dont celle-ci est organisée et utilisée par les individus et les groupes, implique la perspective incontournable de la pluri-méthodologie. » (Apostolidis, 2006, p. 213). L'étude des représentations sociales demande donc de faire appel à diverses techniques afin d'accéder à une finesse d'analyse.

Au vu de tout ce qui a été énoncé précédemment au sujet de l'intérêt d'une triangulation méthodologique, nous allons montrer en quoi les techniques qualitatives utilisées au sein de cette thèse s'alimentent et permettent d'appréhender et d'affiner les résultats obtenus dans ce travail. Il semble essentiel de mentionner que nos trois techniques de recueil de données ont toutes été effectuées de 2019 à 2022 de manière concomitante afin que chacune d'entre elles puissent à la fois s'alimenter et nourrir la réflexion du chercheur quant aux données obtenues. En effet, l'une ne peut être « priorisée » face à une autre, cependant certaines techniques ont permis (nous le verrons dans les sous-parties suivantes) d'accéder à une compréhension plus

fine de certaines attitudes et certains comportements pouvant en effet s'observer a posteriori, par le biais des autres techniques de recueil de données. Chacune des techniques de recueil de données seront résumées dans le tableau introductif ci-dessous (cf. tableau 1). Puis, dans chacune des sous parties suivantes, nous présenterons les techniques de recueil de données, le déroulement sur le terrain, la population étudiée ainsi que la méthodologie permettant d'analyser les données obtenues.

Tableau 1 : Tableau récapitulatif des différentes techniques de recueil de données utilisées dans cette recherche

Techniques de recherche	*Objectifs généraux*	*Lieux*	*Période*	*Nombre de participants*
Observation participante	Repérer et identifier la manière dont les pratiques sédatives s'expriment au sein du « monde social » des soins palliatifs (pratiques sociales, expérience émotionnelle, représentations, croyances, normes…).	Unités de Soins Palliatifs (USP) et Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) de la région PACA	Avril 2019 à mars 2022	6 équipes soignantes exerçant en soins palliatifs : 4 USP 2 EMSP
Entretien semi-directif de recherche	Explorer les pratiques sociales, les représentations sociales et l'expérience vécue à l'égard des pratiques sédatives des soignants exerçant en soins palliatifs et des proches de patients ayant reçu une sédation en toute fin de vie.	Au domicile des proches ; à la faculté ALLSH de Aix-En-Provence ; sur le lieu de travail des soignants	Avril 2019 à décembre 2021	37 situations de sédation : -71 entretiens auprès de soignants -10 entretiens auprès de 14 proches
Focus group	Explorer les représentations sociales mobilisées par les professionnels pour échanger en collectif des pratiques sédatives et de la fin de vie. Identifier l'expérience émotionnelle, les pratiques déclarées mises en œuvre sur le terrain et la dynamique relationnelle au sein du groupe, les enjeux identitaires exprimés.	<u>Focus group 1</u> Zoom / Visio conference (COVID-19) <u>Focus group 2</u> Espace Éthique PACA-Corse, Hôpital de la Timone (AP-HM)	<u>Focus group 1</u> 8 janvier 2021 <u>Focus group 2</u> 24 février 2022	<u>Focus group 1</u> 6 équipes soignantes dont 11 professionnels <u>Focus group 2</u> 5 équipes soignantes dont 9 professionnels

2.1. L'observation participante

2.1.1. Technique et analyse de l'observation participante

De nombreuses recherches inductives[26] en terrains sensibles utilisent l'observation participante afin d'appréhender au plus près l'objet étudié. Cette technique de recueil de données permet d'une part d'introduire progressivement une confiance mutuelle entre le chercheur et les participants de l'étude et permet notamment, une meilleure acceptation du chercheur au sein des groupes étudiés (Hennequin, 2012). D'autre part, cette démarche inductive, par le biais de cette technique, permet au chercheur d'élaborer de nouvelles investigations tout au long de la recherche (Arborio, 2007). En effet, le chercheur apprend du terrain et développe ses connaissances *sur* et *par* le terrain, et acquière également une finesse d'analyse lui permettant sans cesse d'alimenter ses réflexions tout en en créant de nouvelles. L'observation au sein des terrains sensibles représente selon nous l'une des méthodes permettant d'être au plus près de notre objet d'étude. Cette technique de recueil de données a été développée par des chercheurs en anthropologie, notamment Lindeman qui inventera l'expression « observation participante » ainsi que Malinowski qui développera les règles de cette méthode. Selon eux, le chercheur observe directement (observation dite « directe ») des situations concrètes de vie quotidienne afin de comprendre les principes implicites qui organisent l'expérience des individus ainsi que le sens que ces derniers y attribuent (Arborio, 2007). Ce type d'observation est la seule manière d'accéder à certaines pratiques, particulièrement lorsque ces pratiques sont taboues au sein du groupe étudié mais également lorsque ces mêmes individus tentent de dissimuler ces pratiques (Arborio, 2007).

Au sein de ce travail de thèse, les pratiques sédatives ont pu se révéler être des pratiques taboues par les groupes ou certains individus. Par conséquent l'observation, par l'insertion du

[26] Méthode de travail qui consiste à partir des faits, des données brutes et observables sur le terrain pour aller progressivement vers l'explication de celles-ci.

chercheur dans le quotidien des professionnels, peut permettre de palier à ce type de difficultés auquel d'autres techniques de recueil de données peuvent être confrontées (cf. désirabilité sociale). La technique de l'observation peut prendre plusieurs formes : « non participante » *versus* « participante », « directe » *versus* « indirecte » ou encore « incognito » *versus* « à découvert ». Dans le cadre de notre travail, nous avons décidé d'effectuer une observation « directe » en adoptant une posture « à découvert » et « participative » (non systématique). Tout ceci avait été discuté et décidé avec les équipes au cours des réunions d'informations sur l'étude. Au moment de l'observation, les équipes soignantes, les patients et les proches avaient donc connaissance de la présence du chercheur en tant qu'observateur pour une durée déterminée dans le service. Également, ce dernier pouvait participer à certains soins ou encore certains échanges si l'équipe l'autorisait et/ou lui demandait de l'aide. Au sein de certaines équipes, le chercheur était plus participant que dans d'autres, et inversement. Ce type d'observation permet donc aux équipes d'identifier au fil du temps l'observateur comme un aidant voire un collègue de passage, ce qui permet une meilleure relation soignants-chercheur. Le fait également que le chercheur soit « à découvert » au sein de l'équipe, lui permet de poser toutes les questions nécessaires afin d'affiner l'analyse de ses résultats (Arborio, 2007). La participation du chercheur sur le terrain lui permet également d'expérimenter et donc d'accéder à une plus grande connaissance concernant l'objet, le phénomène étudié :

> Pour être observateur, l'anthropologue est tenu, dans le même mouvement, d'être également acteur. Sans quoi il ne pourra constater combien la place de chacun est constamment négociée. C'est en passant par sa propre expérience qu'il lui est possible d'objectiver celle de l'autre. (Moussaoui, 2012, p. 40)

L'observation directe et participante demande au chercheur en premier lieu d'effectuer une période d'observation dite « flottante ». Pétonnet (1982) décrit cette phase de l'observation comme :

> [Une technique qui] consiste à rester en toute circonstance vacant et disponible, à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser "flotter" afin que les informations la pénètrent sans filtre, a priori, jusqu'à ce que des points de repère, des convergences, apparaissent et que l'on parvienne à découvrir des règles sous-jacentes. (Pétonnet, 1982, p. 39)

Cette période d'observation permet au chercheur de s'approprier cette technique, de s'adapter au terrain et lui permet d'éviter d'adopter un guide préconçu et donc évite les aprioris en amont de l'observation. Denise Jodelet l'évoquera dans l'un de ses articles :

> Ce que l'on cherche à explorer (représentations, croyances, attitudes, opinions, pratiques, comportements…) n'étant pas connu d'avance, il s'agit de procéder progressivement dans l'exploration du thème d'étude en approchant des groupes de personnes « significatifs » (Moscovici, 1984/2014) du point de vue de ce thème. (Jodelet, 2003, p. 151)

Le chercheur doit donc passer par cette phase qui est également une période d'imprégnation, à travers laquelle il observe sans objectif déterminé, en laissant parfois l'impression à l'observé de ne pas réellement travailler (Olivier de Sardan, 1995) :

> L'allure erratique de ma démarche rassure parfois les observés puisqu'à leurs yeux le chercheur ne travaille manifestement pas lorsqu'elle prend part aux bavardages dans les couloirs, qu'elle a le nez en l'air, qu'elle ne note rien, qu'elle n'a ni guide d'entretien, ni questionnaire, ni même bien souvent de carnet, et encore moins

> d'objectif clairement défini. Ne servant à rien, n'étant pas "au rapport" vis-à-vis des autorités, elle prend le risque de n'être rien aux yeux de ceux auprès de et sur qui elle travaille. (Pouchelle, 2010, p. 12)

Pourtant, grâce à cette observation flottante et cette période d'imprégnation, l'observateur effectue un travail minutieux, observe et relève tous les éléments pouvant lui servir de données pour l'analyse qui suivra. Au-delà du recueil des données, il faut tenir compte des différentes manières de sauvegarder ces données d'observation (e.g. prise de notes, vidéo, enregistrement par un dictaphone).

La technique la plus utilisée est la prise de notes. L'observateur doit tenir un journal de terrain à travers lequel il écrira et détaillera les nombreux éléments observés. Ces prises de notes peuvent être effectuées au moment même de l'observation et/ou après la situation observée (Jodelet, 2003). Tout ce qui a été observé doit être considéré comme important, par conséquent le chercheur doit noter un maximum d'informations en essayant d'éviter la pré-sélection et donc de trier entre « l'important et l'accessoire » (Pouchelle, 2010, p. 15). Toutes ces notes sont descriptives et le chercheur se doit de raconter ce qu'il observe. Au sein de ce journal, il retrace dans le détail le quotidien des observés. Aussi, il note ses réflexions personnelles à propos des interactions et situations observées, concernant son positionnement au sein du terrain ainsi que toutes ses interrogations. Mais aussi, ce journal peut faire office de « journal intime » où le chercheur fait part de ses émotions ou encore de ses interrogations et de ses doutes (Weber, 1991). Il est souvent demandé au chercheur ayant choisi la prise de notes comme mode de récolte de données, de rapporter à l'écrit un maximum d'informations afin de ne pas effectuer de sélection dans son observation. De notre point de vue, il semble difficile d'affirmer que le chercheur, malgré toute sa bonne volonté, n'effectue pas de pré-sélection. En effet, même en amont de la prise de note, ce dernier sélectionne inconsciemment les

informations entendues. Jodelet indiquera « il faut être sensible au fait que ces prises de notes témoignent d'un processus de sélection que le chercheur opère, sur le matériel fourni par les ressources du milieu, en fonction des orientations et de l'objet de sa recherche » (Jodelet, 2003, p. 164). Par conséquent, le chercheur ne peut tout contrôler. De plus, il est important qu'il prenne le temps de s'extraire de son observation afin de relire ses prises de notes et de les rendre les plus fidèles possibles. Ce premier écrit, cette relecture et cette modification des notes (et cela parfois dans une même journée) viennent selon nous confirmer la « construction » des données d'observation, cela ne signifiant pas qu'elles ne sont pas fidèles à ce qui a été observé.

Concernant l'analyse de ces données récoltées, il n'existe pas de méthode formellement définie. Le chercheur doit analyser, de manière progressive, tout le contenu obtenu au cours de l'observation. Ce dernier doit faire apparaître différents éléments tels que les récurrences, les contrastes et les éléments propres à l'objet étudié (Pouchelle, 2010). Il est également important que l'observateur analyse progressivement les données, au fur et à mesure de la récolte afin de permettre la création de lien entre les données et notamment « d'engager de nouvelles explorations » (Jodelet, 2003, p. 151). En effet, le chercheur doit se laisser surprendre par son terrain d'observation et en quelque sorte « prévoir ce qu'[il] va voir, et voir néanmoins l'imprévu » (Olivier de Sardan, 2008, p. 154). L'objectif de ce type d'analyse est d'identifier les logiques inter-individuelles tout en faisant émerger une nouvelle compréhension du phénomène étudié (Olivier de Sardan, 2008).

2.1.2. L'observation participante des soins palliatifs

Dans le cadre de cette thèse, il s'agissait d'observer différentes équipes de soins palliatifs exerçant en région PACA d'avril 2019 à mars 2022. Comme nous l'avons évoqué précédemment, 8 équipes auraient dû être observées mais 6 équipes ont pu être observées. Parmi elles, nous avons observé 4 Unités de Soins Palliatifs (USP) et 2 Équipes Mobiles de

Soins Palliatifs (EMSP). La première USP observée a été le lieu de référence qui nous a permis de tester l'observation participante sur ce type de terrain. De fait, le chercheur a passé plus de temps sur ce terrain d'observation (environ 5 mois alors que dans les autres lieux, la durée d'observation était de 2 à 3 mois, à une fréquence de deux à trois jours par semaine). La dernière USP quant à elle a fait l'objet d'une observation par un étudiant en psychologie sociale de la santé afin d'une part que l'on puisse avoir un regard nouveau sur l'objet étudié et par conséquent, afin que le doctorant et l'étudiant puissent confronter leurs analyses. De plus, cette USP a fait l'objet de nombreuses participations en entretiens semi-directifs individuels et collectifs, effectués par le doctorant. Au sein de ces différents lieux d'observation, une à deux semaines d'immersion et d'observation flottante étaient nécessaires afin que le chercheur puisse s'insérer dans le service et mieux comprendre son fonctionnement. Puis, la récolte des données pouvait réellement débuter. Le chercheur avait pour objectif d'observer l'ensemble des activités de l'équipe (relèves, staffs, toilettes, rencontres proches et patients…) en focalisant son attention sur les processus de prise de décision concernant la sédation ainsi que sur les mises en œuvre de sédation ou tout ce qui s'en rapproche. Chacun des membres de l'équipe (médecins, infirmiers, aides-soignants, Agents de Service Hospitalier…), des proches et des patients pouvaient être observés à condition que ces derniers aient donné leur accord. Ils étaient évidemment libres de refuser l'observation. Le chercheur devait indiquer aux observés que le compte-rendu de ces observations était anonymisé et n'aurait pas d'impact sur leur activité professionnelle (soignants) et sur leur prise en charge (patients) ou celle de leur proche (proches de patients). Au cours des journées d'observation, le chercheur prenait un temps pour écrire sur un ordinateur, dans un document Word, ce qu'il avait écrit sur son carnet de notes. En fin de journée, il reprenait la lecture de ses observations afin de modifier la formulation des phrases, pour rendre lisible et compréhensible ses prises de notes. Entre chaque lieu

d'observation, l'analyse des données a été effectuée. Enfin, une analyse comparative des différents services a été faite, une fois toutes les données d'observation récoltées.

2.2. Entretien semi-directif de recherche

2.2.1. Technique et analyse de l'entretien semi-directif

Au sein de ce travail de thèse, de manière concomitante aux observations participantes, des entretiens semi-directifs ont été effectués auprès des équipes de soins palliatifs participants à l'étude ainsi qu'auprès de proches de patients ayant reçu une sédation en toute fin de vie. Ces entretiens semi-directifs, tout comme les observations participantes ont sans aucun doute contribué au développement d'une relation de confiance entre les équipes et le chercheur. En effet, il est arrivé de nombreuses fois que des entretiens aient lieu avec des soignants de différentes équipes avant que l'observation ait débuté. Au sein de tous les entretiens, le chercheur adoptait une attitude ouverte ainsi qu'une écoute active, ce qui a également permis une entrée facilitée sur le terrain pour la période d'observation (certains soignants connaissaient le chercheur, ceci permettant une meilleure insertion sur les lieux). De plus, les entretiens au même moment que l'observation ont permis une meilleure entrée en relation avec chacun des membres de l'équipe. Du fait de la concomitance des observations et des entretiens, le chercheur n'est souvent plus considéré comme un étranger et il se voit confié des éléments bien plus intimes et personnels de la part des équipes (un « nouveau » chercheur ne pourrait y avoir accès). De fait, cette double technique de recueil semble permettre de s'approcher au plus près de notre objet d'étude. Au-delà de ce que les entretiens permettent sur le terrain, les enquêtes par entretiens permettent d'identifier les systèmes idéologiques et culturels (représentations, croyances, valeurs…) ainsi que les pratiques sociales (expériences vécues, récits de vie, pratiques vécues…) des individus (Sifer-Rivière, 2016). En effet, l'entretien permet d'appréhender au mieux les actions et les conduites individuelles et sociales. Par le

biais de l'entretien, le chercheur identifie le sens attribué par les acteurs à leurs pratiques ainsi qu'aux évènements vécus (Sifer-Rivière, 2016). De fait, l'entretien nous permet de faire émerger les logiques individuelles des participants et d'entrer dans leur monde individuel et social (Smith et al., 1995). Dans le cadre de cette thèse, nous avons mené des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien consiste à permettre au participant de se raconter, mais le chercheur se doit de cadrer l'entretien en posant les questions prévues. Les thématiques abordées au cours de l'entretien sont déterminées à l'avance par le chercheur, mais l'ordre dans lequel les thèmes sont présentés est libre et dépend essentiellement du déroulement de l'entretien (Sifer-Rivière, 2016). L'entretien est toujours imprévisible et son déroulement dépend de nombreux éléments (contextes de l'entretien, histoires de vie…), dont le chercheur doit tenir compte. Ce dernier laisse place tantôt à la production d'un discours spontané de l'interviewé (non induit par une question) et tantôt à un discours orienté par les relances de l'interviewer sur des faits particuliers. Pour cela, l'entretien semi-directif demande au chercheur d'élaborer un guide d'entretien avant de l'effectuer auprès de la population étudiée. Le guide d'entretien comporte plusieurs questions : la première dite « d'amorce » est généralement une question très ouverte afin de permettre au participant d'entrer dans l'échange, sans qu'il soit guidé par le chercheur. Cette première question doit permettre au chercheur de rebondir progressivement, par le biais de relances qui correspondent aux questions spécifiques à l'objet, prédéfinies dans le guide d'entretien. Ce guide doit être perçu comme un « pense-bête », il n'est pas a utilisé au cours de l'entretien. Le chercheur doit en avoir connaissance et ce guide doit rester souple, toutes les questions ne doivent pas forcément être posées. Avant la fin de l'entretien, le chercheur pose une dernière question ouverte au participant afin de lui proposer d'aborder des éléments non évoqués au cours de l'entretien. Au-delà du guide et de l'entretien en lui-même, le chercheur doit tout d'abord s'assurer que le participant a bien été informé et donc il doit lui expliquer la visée de cet entretien et l'intérêt

qu'il peut avoir à y participer. Il doit notamment expliciter le déroulement de l'entretien (durée, lieu, échange, enregistrement…) et garantir au participant la dimension anonyme et confidentielle de cet échange (données utilisées uniquement par les chercheurs en charge de l'analyse). Le participant doit ensuite donner son accord oralement ou idéalement par écrit (en fonction notamment de la visée et de l'impact de l'étude). En toute fin d'entretien, le chercheur doit s'assurer que cet échange n'a pas généré des émotions négatives chez le participant. Si tel est le cas, il devra proposer au participant d'en discuter et notamment de rencontrer un psychologue s'il le souhaite. Puis, une fois l'entretien terminé, le chercheur retranscrit l'intégralité de l'échange, mots à mots, afin de pouvoir l'analyser. L'analyse de contenu thématique (Bardin, 1977/2013), méthode d'analyse choisie dans le cadre de cette thèse, permet d'explorer le discours sémantique des participants, en passant de l'étape de description (décrire le contenu du discours), à celle d'inférence (passage du descriptif à l'interprétatif) et à l'étape d'interprétation (signification associée aux caractéristiques du texte suite à la description). Dans un premier temps, le chercheur doit effectuer une lecture flottante des retranscriptions de chaque entretien. Cette lecture permet ensuite de repérer les thématiques abordées par chaque participant (analyse verticale). Ensuite, sur la base de ce repérage, le chercheur développe une grille d'analyse horizontale pour tous les entretiens. Cette dernière étape permet de repérer les thématiques communes à chaque participant et par la suite de créer des thèmes ainsi que des sous-thèmes reflétant l'expérience sociale de ces derniers.

2.2.2. La mise en œuvre de l'entretien semi-directif auprès de soignants et de proches

Au sein de cette thèse, et de façon concomitante aux observations, nous avons effectué des entretiens semi-directifs de recherche d'avril 2019 à décembre 2021. Au cours des réunions d'informations auprès des équipes, il leur était demandé de nous signaler chaque situation où un patient était décédé après avoir reçu quelques temps auparavant une sédation en toute fin de

vie pour soulager ses souffrances physiques et/ou psychiques. Afin que la situation puisse être incluse dans cette étude, elle devait respectée les critères d'inclusion suivant : patient adulte décédé au sein d'un des services impliqués dans l'étude, et ayant reçu une sédation en toute fin de vie à sa demande ou à l'initiative de l'équipe médicale. Si la situation signalée entrait dans nos critères d'inclusion, nous proposions un entretien de recherche au médecin impliqué dans la prise de décision et/ou dans la mise en place de cette sédation ainsi qu'à un soignant de l'équipe s'étant senti impliqué dans la prise en charge du patient.

Sur la base de cette situation et à minima trois mois après le décès du patient, un entretien de recherche était également proposé aux proches de ces patients. Au sein de ce travail de thèse, les proches correspondaient à toutes les personnes impliquées auprès du patient lors de sa prise en charge en soins palliatifs (amis, membres de la famille, collègues de travail, compagnons/compagnes…). Nous avons été mis en relation avec ces proches par le biais des équipes soignantes impliquées dans la recherche. Ce contact semblait moins intrusif et pouvait faciliter la participation des proches car au fil du temps les proches connaissaient mieux l'équipe soignante (parfois, ils n'avaient jamais rencontré le chercheur). Concernant les proches, un courrier postal leur était adressé, leur expliquant la recherche et les raisons de ce contact (cf. Annexe 2) afin qu'ils puissent nous recontacter s'ils souhaitaient participer. Ils étaient relancés une fois, toujours par courrier, s'ils n'avaient pas donné suite à notre premier courrier. Lorsqu'ils acceptaient de participer nous les rencontrions dans un lieu qu'ils choisissaient, et nous effectuions l'entretien sur la base d'un guide préalablement établi (cf. Annexe 3). Avant de démarrer chaque entretien, les conditions éthiques de participation à la recherche ainsi que les objectifs généraux de la recherche étaient rappelés à chaque proche (cf. Annexe 4). De plus, un questionnaire sociodémographique était rempli avant l'entretien (cf. Annexe 5). L'entretien durait environ une heure et trente minutes, et portait sur le vécu de la fin de vie de leur proche, leur expérience concernant la prise de décision et la mise en place de

la sédation, et enfin ils étaient interrogés sur le rapport entretenu à cette pratique. Au total, 10 situations ont été identifiées et 14 proches ont été interviewés.

Concernant les entretiens semi-directifs de recherche effectués avec les soignants, un membre de l'équipe signalait la situation au chercheur par téléphone ou par courriel, et nous prenions contact avec ce professionnel (souvent le médecin) et l'autre membre de l'équipe (avertis de notre appel) afin de programmer les deux entretiens. Dans le cadre de cette recherche, tous les membres de l'équipe pouvaient être interrogés (médecins, infirmiers, aides-soignants, ASH, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes…), à condition qu'ils se soient sentis impliqués dans la prise en charge du patient. Ces entretiens se déroulaient sur leur lieu de travail (après en avoir fait la demande auprès de leur cadre pour les infirmiers, aides-soignants et ASH) et pouvaient durer entre une demi-heure et une heure et trente minutes, en fonction de ce que le soignant avait à dire sur la situation et notamment en fonction de sa disponibilité. Avant chaque entretien, les conditions éthiques de participation à la recherche ainsi que les objectifs de la recherche étaient rappelés à chaque participant (cf. Annexe 6). Les professionnels étaient interrogés par le chercheur sur leur vécu de la situation, de la prise de décision et de la sédation, et notamment ils étaient questionnés sur leur gestion émotionnelle et le rapport qu'ils entretenaient à la sédation et à la mort en général (cf. Annexe 7). Également, un questionnaire sociodémographique était rempli avant l'entretien (cf. Annexe 8) Au total, nous avons pu recueillir 37 situations et nous avons effectué 71 entretiens avec des soignants de soins palliatifs.

Dans un premier temps, nous avons effectué l'analyse des 28 premiers entretiens de soignants (médecins et infirmiers) afin d'identifier les représentations, les croyances et les attitudes de ces professionnels à l'égard des pratiques sédatives. Puis dans un second temps, sur la base de dix situations de sédations, nous avons pu recueillir les témoignages des proches et des soignants sur cette même situation, ce qui nous a permis d'effectuer une première analyse

de contenu thématique par situations, le but étant d'identifier la relation entre les représentations sociales et l'expérience vécue des proches ainsi que leur rapport à cette pratique. Puis, sur ces mêmes situations, nous avons effectué une seconde analyse de contenu thématique des entretiens des soignants afin d'identifier les éléments leur permettant de justifier la mise en place de la sédation.

2.3.Focus group

2.3.1. Technique et analyse du focus group

La troisième et dernière technique qualitative de recueil de données que nous avons utilisé dans le cadre de cette thèse correspond au focus group auprès de professionnels exerçant en soins palliatifs. De manière concomitante aux observations et aux entretiens de recherche, nous avons effectué deux focus groups. Il s'agit de groupes au sein desquels différentes personnes échangent à propos d'un sujet précis dans un lieu et à un moment déterminé par le chercheur en accord avec les participants. Ce type de technique permet de repérer la manière dont les individus parlent entre eux d'un sujet pouvant être problématique et sensible. Afin de garantir cela, le chercheur se doit de faciliter l'interaction entre les participants, celle-ci étant au cœur de l'analyse des focus groups (Kitzinger et al., 2004). En effet, la spécificité de cette technique est que le chercheur doit centrer son attention à la fois sur le contenu des échanges mais également sur l'interaction entre les participants (Kitzinger et al., 2004). De plus, par le biais du focus group, le chercheur peut recueillir des différences de discours chez un même individu (interviewé en entretien individuel) et donc étudier le rôle que peut jouer un contexte social particulier impacté par une certaine idéologie groupale et certaines influences sociales. Également, cette technique est intéressante pour étudier les représentations sociales car elles prennent forme, s'expriment et sont transformées à travers ce type de communications interindividuelles (Kitzinger et al., 2004). Le chercheur peut donc accéder aux interprétations

des individus sur la base de leurs valeurs et des normes culturelles du groupe, et par conséquent accéder à une « co-construction du sens » (Kalampalikis, 2011).

Mener un groupe de discussion de type focus group nécessite toujours une réflexion et une organisation au préalable, en fonction de ce que le chercheur souhaite traiter. Tout d'abord, le contexte au sein duquel ce focus group se déroule est à réfléchir en amont. Ce lieu doit être accessible à une grande majorité des personnes concernées et intéressées (même s'il n'est jamais possible de satisfaire l'ensemble des participants). Également, il est important que ce lieu ait une valeur neutre, autrement dit qu'elle n'influence pas sur la dynamique du groupe ni sur les participants eux-mêmes. Enfin, ce lieu doit permettre à la fois l'émergence d'échanges spontanés (non-censurés) ainsi que leur enregistrement, par conséquent ce lieu doit être calme et permettre de garantir la confidentialité des discussions. Les focus groups sont majoritairement composés de 5 à 10 personnes afin de faciliter les échanges. Les participants peuvent ne pas se connaître, cependant il arrive plus souvent qu'ils se connaissent en amont du groupe et que ces individus partagent un savoir de sens commun sur le sujet traité (Kitzinger et al., 2004). Une fois la composition du groupe effectuée et le lieu déterminé, le chercheur doit notamment réfléchir au sujet qu'il souhaite traiter et à la manière dont il l'évoquera. Tout d'abord, il peut choisir de proposer aux individus des textes, des images, des enregistrements ou encore des films afin de les faire élaborer ensemble autour d'un sujet. Afin d'accéder à un contenu de discours qualitatif durant l'entretien collectif, le chercheur doit élaborer un « guide », se rapprochant du guide d'entretien semi-directif individuel (Heagel, 2005). Ce guide peut être composé d'interrogations, de relances ou encore de simples thématiques à aborder avec le groupe. Enfin, il a pour fonction l'introduction d'une certaine dynamique dans la discussion (Heagel, 2005).

Afin que l'entretien collectif puisse se dérouler dans les meilleures conditions, le chercheur doit rappeler l'objectif ainsi que les conditions du focus group. Tout d'abord, il doit

exprimer au groupe la raison de leur participation puis expliciter brièvement les thématiques qui seront abordées. De plus, il doit faire un point concernant les règles de bon fonctionnement de l'échange (temps de parole pour chacun, respect de l'autre, non jugement…). Puis, la durée de ce focus group est indiquée aux participants et notamment, il leur est précisé (cela doit être fait au préalable également) que cet échange sera enregistré à des fins de transcriptions et d'analyses. Enfin, il leur est garanti la dimension anonyme et confidentielle de cet échange. Avant de débuter l'entretien collectif, chacun des participants se présente au chercheur ainsi qu'aux autres membres du groupe par le biais d'un tour de table, puis des éléments de réflexions sont amenés par le chercheur. Ce dernier devra tout au long de l'échange adopter un certain positionnement, celui d'animateur. Le « chercheur-animateur » a pour fonction la gestion des temps de parole de chacun ainsi que les relances destinées aux participants afin de les inciter à élaborer davantage ou bien afin de guider l'entretien vers des questions plus précises en utilisant parfois les désaccords au sein du groupe. Le « chercheur-animateur » se doit également d'apprendre à se retirer et à adopter une attitude silencieuse et distante pour ne pas trop orienter la dynamique et l'élaboration du groupe (Kitzinger et al., 2004). Au cours de cet échange, une pause doit être proposée au groupe ainsi qu'un temps de discussion à la fin du focus group (poser certaines questions, revenir sur une thématique…).

Enfin, une fois ces focus group effectués et enregistrés, le chercheur passe à l'étape de transcription de l'entretien collectif. Ce temps d'écriture est important et doit se faire rapidement après le focus group, car il est important de tenir compte de la dimension interactive du groupe, et cela peut parfois avoir lieu uniquement via la remémoration du chercheur (ou bien par le biais de la vidéo lorsque le chercheur a décidé, avec l'accord des participants, de les filmer – dans ce cas, cette transcription peut avoir lieu plus tardivement). L'interaction entre les participants ne passe pas uniquement par le discours. En effet :

> Les tabous et les silences peuvent être analysés comme une dimension importante dans les focus groups. Le chercheur peut analyser ce qui est tabou. … Le chercheur peut examiner comment les participants tentent de contrôler ce que chacun dit ou essaient d'influencer ce que le chercheur entend. (Kitzinger et al., 2004, p. 241)

L'analyse de ces focus groups s'effectue en deux étapes : dans un premier temps, une analyse de contenu thématique des échanges dont le but est d'identifier leur sens ainsi que le vocabulaire employé, en proposant l'analyse du discours par la création de thématiques et de sous-thématiques (Evans, 2011). Puis dans un second temps, une analyse des interactions verbales (et non-verbales si possible) et de la dynamique des échanges présente au cours de la communication interpersonnelle est effectuée (Kalampalikis, 2011). Enfin, une analyse comparative peut avoir lieu entre les focus groups (s'il en existe plusieurs) s'il y a un intérêt dans le cadre de l'étude.

2.3.2. Le focus group auprès de professionnels de soins palliatifs

Dans le cadre de ce travail de thèse, comme nous l'avons évoqué précédemment, nous avons choisi une approche pluri-méthodologique par le biais de trois techniques de recueil de données : l'observation participante, l'entretien semi-directif ainsi que le focus group. L'objectif de ces focus groups était d'identifier la manière dont les professionnels discutent collectivement de la sédation et par conséquent, ces interactions sociales devaient nous permettre d'accéder à leurs représentations de cette pratique ainsi qu'aux pratiques « déclarées » comme étant mise en œuvre sur le terrain. De plus, ces groupes de discussion, par le biais du contenu des vignettes et situations cliniques présentées, permettaient de solliciter des réactions chez les participants afin d'observer la dynamique sociale à travers leurs

réactions, les confrontations entre les membres du groupe ainsi que leurs accords et désaccords face à une même problématique.

Concernant la mise en œuvre des deux focus groups, nous en avions discuté en amont avec chacune des équipes au cours des réunions de présentations de la recherche, afin qu'ils puissent anticiper et se détacher de leur service/équipe, s'ils souhaitaient y participer. Puis, nous les avons contactées officiellement (et relancées plusieurs fois) par courriel en début d'année 2020 (6 mois avant la réunion prévue) afin de proposer à deux membres de chacune des équipes soignantes de participer au focus group prévu sur une matinée. Il leur était indiqué dans le courriel la date, l'heure ainsi que le lieu où se déroulerait le focus group. Il était également expliqué qu'au cours de cette matinée, il serait proposé un temps d'échange au sujet des données déjà recueillies par les équipes de recherche. Concernant le premier focus group, un second mail a été envoyé un mois avant pour indiquer que ce focus group aurait lieu en visioconférence et non plus en présentiel au vu de la situation sanitaire (la COVID-19 empêchant toujours les réunions collectives en présentiel). Il leur était demandé de nous indiquer par courriel les professionnels acceptant de participer au focus group. Cette première session a pu avoir lieu le 8 janvier 2021. Le second focus group quant à lui a pu avoir lieu en présentiel au sein de l'Espace Éthique Méditerranéen, situé au sein de l'hôpital de la Timone, à Marseille, le 24 février 2022. Nous avons choisi ce lieu car une salle nous a été mise à disposition et disposait d'une salle de conférence calme au sein de l'hôpital de la Timone. De nombreux participants connaissaient ce lieu mais pour autant aucun n'avait de lien direct avec celui-ci.

Concernant le nombre de participants, durant le premier focus group parmi six équipes présentes, onze professionnels ont participé. Parmi eux, nous avions sept médecins (dont un faisant parti de l'équipe de recherche et étant un ancien médecin d'une des équipes participantes), deux infirmiers, un cadre de santé ainsi qu'un psychologue. Dans le second

focus group, cinq équipes étaient présentes et neuf personnes ont participé à ces échanges en présentiel. Parmi eux il y avait quatre médecins, trois infirmiers, un cadre de santé ainsi qu'un psychologue. Sur les cinq équipes participantes au second focus group, quatre avaient déjà participé au premier focus group, ce qui nous informe sur l'intérêt suscité par le premier focus group. Les conditions et le contenu de ces deux focus groups étaient différents.

Le premier focus group a été effectué en visioconférence du fait de la pandémie du COVID-19. Une fois tout le monde présent, l'équipe de recherche (moi-même ainsi que mon directeur de thèse) s'est présentée et nous avons proposé un tour des équipes pour que chacun puisse se présenter. Nous avons ensuite proposé aux équipes de faire un point concernant l'état d'avancement de l'étude puis la partie focus group pouvait commencer. Nous leur avons indiqué que deux situations de sédation seraient présentées par le biais de vignettes cliniques. Nous leur rappelions que ces vignettes cliniques étaient élaborées autour des premiers résultats issus des observations et des entretiens et qu'il s'agissait de situations fictives (cf. Annexe 9). Nous leur rappelions les conditions d'un bon déroulement du focus group : ni de bonne ni de mauvaise réponse, non jugement du discours des uns et des autres, anonymat et confidentialité des échanges et respect du temps de parole de chacun. De plus, il leur était indiqué que l'échange autour d'une vignette durerait environ 45 minutes et que cette matinée serait enregistrée (vidéo) à des fins de transcriptions. Cet enregistrement auditif et visuel nous permettait de récolter à la fois des données verbales mais également non-verbales. Une fois la lecture de la vignette effectuée par tous les participants, une question d'amorce était posée au groupe afin de lancer la dynamique de l'échange : « que vous évoque cette situation de sédation ? ». L'animateur laissait ensuite la place à l'échange en relançant de temps à autre le groupe avec des questions spécifiques.

Le second focus group quant à lui, effectué en présentiel au sein de l'Espace Éthique Méditerranéen de l'hôpital de la Timone, ne s'est pas déroulé de la même manière. Tout

d'abord, il n'y avait qu'un seul animateur, le doctorant de cette thèse. Une fois tous les participants installés dans la pièce, un tour de table était effectué afin que chacun puisse se présenter. Puis, un point concernant l'état d'avancement de l'étude était proposé aux équipes et la partie focus group pouvait commencer. Avant cela, un rappel des conditions pour que l'échange se déroule au mieux était effectué. De plus, il leur était indiqué que cette matinée serait enregistrée (audio) à des fins de transcriptions. Nous n'avons pas pu filmer l'échange lors de ce focus group car nous n'avions pas le matériel à disposition. Cinq cas cliniques incluant des citations de proches recueillis au cours des entretiens ont été présentés et au préalable, anonymisés (cf. Annexe 10). Les trois premières situations étaient présentées ensemble et les deux autres par la suite. Les situations cliniques choisies parmi les entretiens des proches révélaient, pour la plupart, des émotions négatives liées à la sédation. L'objectif lié au choix de ces vignettes était d'observer les mécanismes de résistance des équipes face à ces descriptions négatives de vécues. Une fois la lecture des situations effectuée par tous les participants, une question d'amorce était posée au groupe afin de lancer la dynamique de l'échange : « que pouvez-vous dire du discours des proches dans ces trois (ou deux) situations ? qu'est-ce que ça vous évoque ? ». L'animateur laissait ensuite place à l'échange en relançant de temps à autre le groupe avec des questions spécifiques. En toute fin de focus group, comme lors du premier, un temps d'échange (non enregistré) était proposé aux participants afin de leur permettre un retour d'expérience liée à ce focus et aux situations cliniques présentées. A posteriori de ce focus group, un travail de transcription a également été réalisé de manière rapprochée, afin de pouvoir décrire les attitudes et les comportements repérés (sur la base du souvenir de l'animateur, ce focus group n'ayant pu être filmé). Enfin, une analyse de contenu thématique ainsi qu'une analyse de la dynamique du groupe a été effectuée pour les deux focus groups, par le chercheur en charge de ce travail de thèse.

PARTIE 5 – ETUDES EMPIRIQUES

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats de quatre études qualitatives issues de ce travail de thèse, obtenus grâce aux techniques de recueils de données présentées ci-dessus. La présentation des études suivra une orientation spécifique allant d'une vision plus générale à une vision plus particulière, à travers l'étude de situations. A travers la présentation de ces études, nous souhaitons également mettre en avant la triangulation des données par le biais de nos trois techniques de recueil de données. Au sein de chacune des études, une nouvelle présentation des objectifs sera faite, un rappel méthodologique sera brièvement effectué et enfin, une discussion spécifique à chaque étude sera proposée, de sorte que la discussion générale des résultats permette de proposer une analyse plus transversale et comparative entre les données.

Au sein de l'étude 1, les résultats des 28 entretiens semi-directifs effectués auprès des professionnels (médecins et infirmiers) de notre échantillon seront présentés. L'objectif étant d'identifier les représentations sociales des professionnels au sujet de la sédation et notamment de recueillir les pratiques sédatives déclarées et l'expérience vécue de ces professionnels, associées à la mise en œuvre d'une telle thérapeutique auprès des patients en fin de vie. Cette étude sera présentée sur la base d'un article scientifique publié au cours de l'année 2021.

L'étude 2 permettra de présenter les résultats obtenus dans le cadre des focus groups proposés aux professionnels de soins palliatifs. L'objectif de cette étude est de repérer les représentations détenues et véhiculées au sein d'un groupe, d'identifier les pratiques de terrain déclarées par les professionnels, tout en tenant compte de l'expérience vécue associée à ces thérapeutiques.

L'étude 3 permettra quant à elle de présenter les résultats obtenus dans le cadre des observations participantes de six équipes de soins palliatifs. Les résultats issus des observations

participantes permettront d'identifier également la manière dont les professionnels se représentent, mettent en pratique et vivent les pratiques sédatives, en milieu professionnel.

Enfin, les résultats obtenus sur la base de situations de sédation seront présentés dans le cadre de l'étude 4. Dans un premier temps, les résultats issus d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de soins palliatifs seront présentés et permettront d'identifier les éléments « déclarés » justifiant la mise en œuvre des sédations. Dans un second temps, les résultats issus d'entretiens semi-directifs auprès des proches de patients ayant reçu une sédation seront également présentés, afin de repérer les représentations et l'expérience vécue de ces proches, et d'étudier l'éventuelle relation entre ces deux notions. Ces deux parties de l'étude 4, seront présentées à travers un article scientifique publié au cours de l'année 2022. Pour finir, deux situations spécifiques seront présentées afin d'analyser le discours des proches de patients et celui des soignants au sujet de la même situation, dans le but de comparer l'expérience vécue en tant que proche et en tant que soignant.

Ces quatre études empiriques nous permettront par la suite de proposer une analyse de l'ensemble des résultats obtenus dans le cadre de ce travail, à travers la discussion générale de cette thèse.

Étude 1 – La pratique sédative selon les médecins et infirmiers exerçant en soins palliatifs

Les résultats qui vont être présentés au sein de cette étude, sont issus d'un article scientifique publié au cours de l'année 2021, au sein de la revue « Palliative Medicine Reports »[27].

I. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette première étude était d'explorer les croyances et les expériences à la fois émotionnelles et professionnelles (pratiques) des équipes exerçant en soins palliatifs interrogées dans le cadre de cette thèse, au sujet des pratiques sédatives dans le contexte législatif spécifique français (Loi Claeys-Leonetti, 2016) qui autorise la pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD). Nous souhaitions d'une part identifier les connaissances scientifiques (acquises par le biais de savoirs médicaux, des recommandations médicales et du cadre législatif français) et les connaissances « de sens commun » qui structurent la pensée socio-représentationnelle de ces professionnels, ici des médecins et des infirmiers. Nous souhaitions d'autre part accéder, à travers leur discours, au processus décisionnel associé à la mise en œuvre d'une sédation ainsi qu'aux pratiques professionnelles déclarées comme étant mise en œuvre sur le terrain. Mais aussi, à travers cette étude, nous tenions compte de l'expérience vécue de ces professionnels, sur le plan émotionnel, associé à la mise en œuvre de telles pratiques auprès des patients. Enfin, l'objectif était d'appréhender la relation pouvant exister entre leurs perceptions, leurs pratiques et leur expérience émotionnelle.

---

[27] Vieille, M., Dany, L., Coz, P. L., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., & Bernard, C. (2021). Perception, beliefs, and attitudes regarding sedation practices among palliative care nurses and physicians: a qualitative study. *Palliative Medicine Reports*, *2*(1), 160-167. https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0022

II. Méthode

Participants

Au total, 28 professionnels de soins palliatifs (14 médecins et 14 infirmiers) ont donné leur consentement pour participer aux entretiens-semi directifs en face-à-face avec le doctorant, au cours de l'année 2019-2020. Nous avons pu observer une grande proportion de femmes (*N* = 25). L'âge moyen des participants était de 40,9 ans (*SD* = 8.40) allant de 26 à 60 ans. L'ancienneté moyenne au sein de sa profession de médecin et d'infirmier était de 12,6 ans (*SD* = 8,73) allant de 1 à 32 ans de durée d'exercice, et dans le cadre d'une activité en soins palliatifs, l'ancienneté moyenne était de 6,52 ans (*SD* = 5,05), allant de 1 mois à 20 ans.

Procédure

Ces professionnels exerçaient dans cinq hôpitaux de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Tous les entretiens de ce travail de thèse ont été effectués sur la base d'une situation de sédation, déclarée par les équipes soignantes impliquées dans ce travail de thèse. Au sein de notre échantillon, tous les participants ont été recrutés sur la base du volontariat, et ont été contactés par le doctorant effectuant ce travail de thèse, sur le lieu d'observation ou par téléphone. Les médecins et infirmiers étaient quotidiennement impliqués dans le processus décisionnel et/ou dans la mise en œuvre de pratiques sédatives. Tous les participants ont été informés des objectifs, du déroulement et des conditions de l'entretien (enregistrement audio, durée de l'entretien et confidentialité des échanges), et l'échange durait en moyenne une heure, en fonction de la disponibilité du professionnel. Il leur était également demandé de remplir un questionnaire socio-démographique en tout début d'entretien et tous les entretiens étaient réalisés sur leur lieu d'activité professionnelle. L'approbation éthique de cette recherche a été

obtenue auprès du Comité de Protection des Personnes d'Île de France VII (numéro de référence : 2019-A00193-54).

L'entretien semi-directif nous a permis d'interroger les soignants concernant leurs représentations de la sédation et d'accéder à leur expérience émotionnelle ainsi qu'aux pratiques mise en œuvre au sein de leur service/équipe. Un guide d'entretien a été élaboré par le doctorant (cf. Annexe 7). Ce type d'entretien permet en effet de faire émerger les logiques individuelles tout en accédant à leur monde individuel mais aussi social (Smith et al., 1995).

Analyse des données

L'intégralité de l'échange issu de l'entretien a été retranscrit par le chercheur afin de pouvoir effectuer l'analyse verticale et horizontale. Une analyse de contenu thématique (Bardin, 1977/2013) a été choisie afin de pouvoir explorer le discours sémantique des professionnels interviewés. La première étape de l'analyse consiste à effectuer une description du contenu du discours, la seconde étape consister passer de l'étape de description à l'étape d'interprétation, et enfin la dernière étape consiste à associer du sens au contenu du discours. Pour cela, dans un premier temps le chercheur effectue une lecture flottante de l'ensemble des entretiens, puis une analyse de chaque entretien (verticale) et de l'ensemble des entretiens (horizontale) peut avoir lieu, afin de repérer les thématiques et sous-thématiques communes émergent de l'ensemble des entretiens. Une évaluation inter-juges a notamment été effectuée avec deux autres psychologues sociaux afin de confronter nos analyses, dans le but de stabiliser l'analyse proposée dans le cadre de ce travail.

III. Résultats

L'analyse que nous allons présenter par la suite se décompose en quatre thématiques et quinze sous-thématiques. Nous détaillerons chaque thématique et sous-thématiques associées ainsi que le sens attribué à ces dernières, et chacune d'entre elles seront exemplifiées par la présentation de verbatims issus des entretiens semi-directifs.

1. La sédation : « la bonne mort »

Les professionnels interrogés semblent percevoir la pratique sédative comme un moyen, pour les patients, de mourir dans de « bonnes conditions ». Certains participants (11/28) décrivent la pratique sédative comme une thérapeutique permettant de réduire l'état de conscience du patient par des moyens médicamenteux, de manière intermittente ou profonde.

> « C'est un endormissement avec des médicaments. Et leur confort est évalué pendant qu'ils sont endormis » (Entretien 4, infirmier).

> « Peut-être que j'aimerais bien qu'on me fasse une sédation profonde et continue sans … sans que ce soit progressif, et que ça se passe comme ça, que je m'endorme et que je ne me réveille pas ? » (Entretien 24, médecin).

En induisant ce sommeil intermittent ou profond, des professionnels (17/28) expliquent qu'ils cherchent notamment à réduire ou à soulager la souffrance des patients.

> « Moi je pense que c'est une alternative qui permet de soulager les patients » (Entretien 24, médecin).

> « Ça permet d'arrêter une souffrance » (Entretien 23, infirmière).

Lorsqu'ils évoquent cette notion de soulagement par la pratique sédative, certains professionnels y associent des mots tels que « mourir », « s'en aller » ou encore « partir » venant souligner l'existence d'un risque de mort à la suite de cet endormissement.

> « Il est… moi je réfléchis au confort du patient, pour qu'il meurt dans les meilleures conditions possibles. Et la sédation je l'associe à un confort jusqu'à la fin de sa vie. Donc j'accompagne avec la sédation à une mort qui soit la plus douce possible, et la moins douloureuse » (Entretien 28, infirmière).
>
> « Parce qu'on veut soulager mais on sait aussi qu'il se passe quelque chose de très grave. Donc c'est pour mourir dans des bonnes conditions » (Entretien 14, médecin).

Cependant, grand nombre de ces professionnels précisent qu'il ne s'agit pas d'une mort provoquée et intentionnelle. Pour ces professionnels (10/28), il est important d'associer la pratique sédative à une mort « naturelle » et « douce » :

> « La sédation ne tue pas le patient. C'est une mort naturelle. Il va mourir d'une mort naturelle, c'est la grande différence ! » (Entretien 27, infirmier).
>
> « Mais on est là pour apaiser, même si en apaisant, on sait qu'il va décéder, mais, ça se fait en douceur […] mais après la nature fera que… bah il mourra peut-être ce soir, peut-être demain… on ne sait pas nous, on n'est pas Dieu ! Là il est apaisé, il est confortable, on n'ira pas plus » (Entretien 26, infirmière).
>
> « L'euthanasie je suis contre. Je suis pour la sédation, et pour la mort naturelle. La sédation peut-être qu'elle induit cette mort naturelle, mais elle l'induit dans le cadre où le patient il ne se voit plus, il n'est plus conscient de son état » (Entretien 28, infirmière).

Enfin, pour certains participants, il est important de décrire la pratique sédative comme étant une thérapeutique de dernier recours (8/28), lorsque toutes les thérapeutiques ont pu être mise en œuvre en amont et n'ont pas eu l'effet escompté.

> « La sédation, c'est exceptionnel ! Je commence toujours mon cours en disant « la sédation est une pratique exceptionnelle », parce que c'est la réalité » (Entretien 21, médecin).
>
> « C'était pour dire que la sédation était devenue, je trouve, un peu facile. Alors qu'on sait que ça doit être un recours extrême. On choisit ce genre de chose quand on a tout essayé » (Entretien 7, médecin).

La pratique sédative est donc décrite comme une thérapeutique permettant au patient d'être soulagé de ses souffrances, avec une diminution de la vigilance pouvant induire un endormissement intermittent ou profond de celui-ci. En revanche, cette pratique est décrite comme un moyen d'accompagner le patient dans sa fin de vie, sans pour autant induire sa mort, celle-ci restant « naturelle » autrement dit étant liée à l'évolution de la maladie. Enfin, certains participants insistent sur l'aspect exceptionnel de sa mise en œuvre auprès du patient, dans leur quotidien professionnel.

2. <u>Sédation : des émotions en tension</u>

Cependant, si cette pratique est perçue et décrite comme un moyen de « bien mourir », elle n'est pas sans impact sur le plan émotionnel.

En effet, la pratique sédative semble générer un sentiment de responsabilité pour certains professionnels interrogés (10/28) leur laissant parfois l'impression de précipiter la mort du patient, comme la pratique euthanasique.

> « Parfois on a l'impression de tuer quelqu'un, parce qu'au fond de nous on pense, et on sait que c'est pour son bien-être... Mais c'est quand même vous, à ce moment-là, qui injectez une seringue d'Hypnovel... » (Entretien 3, médecin).
>
> « Il y a avait un patient qui était agité, il avait l'hypno à 0.5, on n'était pas dans une sédation, il était juste agité. Trop agité du coup je lui ai fait un bolus de 0.5 pour l'apaiser, et il est mort. Ça m'a perturbé ! Je me suis dit « punaise j'ai fait l'hypno il est mort. C'est moi qui l'ai tué ». C'était le bolus de trop… » (Entretien 28, infirmière).

Mais aussi, la temporalité de la fin de vie du patient peut impacter le vécu du soignant (10/28). Une mort rapide ou lente suscite des interrogations et un malaise chez les soignants. Un décès rapide après l'induction de la sédation peut réduire le contact avec les proches ou empêcher la mise en place d'une réflexion collégiale. Mais, une sédation prolongée semble également difficile à vivre car la mort devient difficilement supportable pour les soignants et le proche du patient.

> « Je me suis dit "Mon Dieu... c'est difficile d'attendre la mort de son proche. Attendre un jour, deux jours... ok. Mais attendre une semaine, deux semaines [...] j'ai trouvé ça très douloureux et très difficile » (Entretien 28, infirmière).
>
> « Alors pas que ça dure non plus heu… une fois j'ai… il y a un temps j'ai fait une sédation qui a duré trois semaines… donc là… là c'était compliqué, pour tout le monde, pour tout le monde c'était compliqué » (Entretien 11, médecin).
>
> « Peut-être j'aurais été plus rassurée, si ça avait pu être un peu plus long […] S'il n'y avait pas eu le décès on aurait pu… heu… on serait probablement revenu le lendemain, on aurait pu revoir la famille on aurait pu se connaître un petit peu plus tu vois ? Heu... et aussi permettre un petit peu plus à la famille de cheminer… de dire au revoir… […] Bah ça aurait été pas tout à fait pareil parce que j'aurais pu leur permettre d'avoir au moins un temps, eux avec elle, tous seuls » (Entretien 4, médecin).

La perte de la communication au cours d'une sédation profonde et continue est également un autre élément amenant les professionnels à s'interroger sur le sens des conditions de la fin de vie du patient (9/28). Pour ces soignants, la relation avec le patient est un élément essentiel à une bonne prise en charge palliative.

> « Parfois je me dis bah… finalement à quoi ça rime quand certains patients sont sédatés, sur des fins de vie qui durent très longtemps, des patients dans le coma […] qui ont des phases agoniques qui durent longtemps […] Là je me dis « à quoi ça sert ? » […] c'est vrai que c'est des moments heu… c'est difficile à vivre pour la famille » (Entretien 24, médecin).
>
> « Si on fait une sédation profonde et continue jusqu'au décès on l'endort et puis, il n'y a plus rien qui se passe. Il n'y a rien qui se passe, il y a la vie autour mais pour le patient, il y a plus rien qui se passe […] C'est un peu dur pour nous mais je pense que c'est nettement plus compliqué pour les familles. Quand il n'y a plus de communication, ça commence à être très compliqué pour eux » (Entretien 20, infirmière).

Enfin, plus de la moitié des soignants interrogés (15/28) rapportent que toutes les sédations (progressives, profondes, intermittentes…) sollicitent leurs émotions, par conséquent, ils reconnaissent qu'il ne s'agit pas d'une pratique anodine sur le plan émotionnel.

> « C'est toujours difficile […] Mais ce n'est pas quelque chose de … ce n'est pas anodin, c'est quand même une sédation » (Entretien 23, infirmière).
>
> « Je n'ai jamais dit que c'était simple de le faire, en tout cas humainement. Même si je disais qu'il y a moins de soucis éthiques quand c'est une détresse respiratoire asphyxiante comme ça, mais ça ne veut pas dire qu'humainement, ça ne nous touche pas d'en arriver à cette situation » (Entretien 25, médecin).
>
> « Une sédation n'est jamais simple d'ailleurs. Parce que pour moi c'est quelque chose qui a de l'importance, il y a une charge importante dans ces moments-là. Parce que tu as souvent la famille, qui peut pleurer tu vois, le patient qui n'est pas bien, en souffrance, tu as les infirmières

qui sont en difficultés… donc il y a tout ça, ça demande beaucoup d'énergie, d'attention, de don de soi entre guillemets » (Entretien 21, médecin).

3. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en pratique

L'un des éléments clés de la loi Claeys-Leonetti est que le patient a le droit de demander à l'équipe de soins palliatifs, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD). Au sein de notre échantillon, quasiment la moitié des soignants (13/28) expriment le besoin de discuter en équipe de la demande émise le patient (quelque que soit la nature de cette demande), et s'interrogeront sur la véracité de la demande, à savoir si celle-ci est justifiée. Cette réflexion peut conduire à l'élaboration de motifs alternatifs à la demande du patient (douleur, isolement), et donc selon eux ne justifiant pas toujours d'accéder à la demande de SPCJD.

« Savoir bien comprendre la demande. Est-ce que c'est une demande parce qu'il y a beaucoup de douleurs, et que cette douleur n'est pas soulagée, ou est-ce que c'est quelqu'un qui n'a pas compris la loi, ou qui ne la connait pas, et qui devrait plutôt être en Suisse que chez nous, ça nous est arrivé… » (Entretien 8, infirmière).

« Elle était toujours, toujours sur… si on peut dire ça comme ça « sur le fil d'une sédation profonde et continue », tu vois ? On se demandait est-ce que… est-ce que ses demandes à mourir est-ce qu'elles étaient vraiment justifiées ? Est-ce que ce n'était pas un peu heu… de l'anxiété forte tu vois ? » (Entretien 27, infirmier).

« Alors c'est délicat parce que ce que peut verbaliser le patient…. Je prends un exemple « je veux être sédaté ». Il faut que ça soit vraiment … il faut voir tous les aspects, voir si c'est juste un appel pour être écouté. Il faut voir ce qu'il se cache derrière, dans la demande » (Entretien 23, infirmière).

Mais aussi, certains soignants (10/28) rapportent la nécessité de prendre le temps de la réflexion collégiale, même si cela ne permet pas de répondre à la demande du patient. En effet, ils indiquent qu'il est nécessaire de ne pas répondre de manière immédiate à ce type de demande.

> « On a le droit de dire au patient « j'ai entendu votre souffrance ou votre demande, mais ça demande à l'équipe aussi de prendre son temps pour voir si on peut accéder à ça ». Et là, c'est encore une autre temporalité de sédation qui est vraiment celle de la réflexion collégiale, d'évaluations répétées avec un intervenant extérieur si possible » (Entretien 25, médecin).
>
> « Ça [la réflexion collégiale] laisse la place à une large implication dans le débat et j'ai trouvé ça riche. Ça permet de poser toutes les questions, de décider vraiment de manière posée, et chaque point de vue a été respecté » […] de dire aussi « j'attends de voir le retour de chaque soignant, parce que tout le monde n'est pas là, on est une équipe, donc j'attends de voir ce que les autres en pensent. Et ça je trouve que c'est précieux » (Entretien 28, infirmière).
>
> « On a quand même discuté vraiment des termes de la loi, que c'était son choix, mais qu'il fallait aussi qu'on ait un certain temps, et notamment qu'il fallait qu'on le prenne, enfin que c'était des décisions que se prenaient en équipe et que nous on avait des réunions » (Entretien 24, médecin).

Enfin, en pratique, quel que soit le type de sédation mis en œuvre auprès du patient, certains soignants rapportent préférer administrer une sédation « progressive » et/ou « proportionnée » (9/28) que le patient demande, ou ne demande pas, une SPCJD.

> « La sédation proportionnée, c'est-à-dire, qu'on augmente petit à petit les doses, je pense que ça permet au patient, à la famille et à nous aussi, de prendre du temps avec ce qui est en train de se passer » (Entretien 20, infirmière).
>
> « Ce moment-là, cette phase je sais que pour moi, c'est compliqué de faire une sédation profonde… c'est vrai que moi j'ai plutôt tendance quand on fait des sédations à faire des sédations plutôt progressives » (Entretien 24, médecin).

> « Je lui ai dit tant pis, on ne va pas faire dans la dentelle comme moi j'aime bien faire. Et du coup, on lui a envoyé d'emblée 5mg […] Mais moi, j'aime bien faire 2mg, attendre une minute, 2 mg etc. […] même si c'était une sédation urgente, si la voie avait été en place, on aurait pu faire les choses plus doucement et de manière plus proportionnée, une sédation proportionnée » (Entretien 7, médecin).

Il semble nécessaire pour les médecins et infirmiers interrogés, que ces pratiques sédatives se conforment à certaines normes professionnelles afin qu'elles puissent être perçues comme des « bonnes pratiques ». La sédation progressive semble être la sédation « idéale ». Cependant, la sédation n'est pas une nouvelle pratique pour ces professionnels de soins palliatifs, et selon eux, elle a toujours permis de respecter les conditions d'une « bonne mort », même avant la loi Claeys-Leonetti (2016).

4. <u>Une relation ambiguë avec la loi Claeys-Leonetti</u>

Lorsque les professionnels discutent de cette loi, et particulièrement de la SPCJD, leurs avis divergent. Pour neuf soignants sur vingt-huit, cette loi a permis d'éviter la légalisation de l'euthanasie en France, tout en encadrant certaines pratiques sédatives permettant de fait, d'éviter certaines dérives, telles que l'euthanasie passive.

> « J'ai l'impression que cette loi nous met dans une situation et qu'on n'a pas les moyens de tout gérer correctement. C'est quelque chose d'intermédiaire. C'était pour éviter une loi sur le suicide assisté, sur l'euthanasie » (Entretien 15, médecin).
>
> « Je trouve que, même si c'est un peu malheureux à dire, mais il faut vraiment se saisir de cette nouvelle loi pour … moi, je pense que cette loi essaie de faire gagner du temps avant une loi pro euthanasie. Et je trouve qu'il faut vraiment l'investir et la mettre en œuvre pour essayer qu'on n'arrive jamais à une loi qui légitime l'euthanasie. Moi, je la prends aussi vraiment comme ça, que c'était une loi pour gagner du temps » (Entretien 17, médecin).

> « Heureusement qu'il y a cette loi qui permet quand même de pouvoir heu ... répondre à un certain nombre de choses concernant d'éventuelles demandes de suicide médicalement assisté même si ça ne répond pas à tout. En tout cas qui ferme la porte à l'euthanasie et ça c'est une chose excellente de bien codifier que l'euthanasie en France est interdite » (Entretien 7, médecin).

Certains professionnels (18/28) expliquent que cette loi encadre et complique la prise de décision et les pratiques sédatives. Selon eux, cette loi permet de protéger les soignants, oblige notamment les équipes à réfléchir de manière collégiale et réflexive à certaines situations et oriente leurs pratiques professionnelles.

> « On a une législation en cours donc on a une obligation de respecter la législation. […] je pense que c'est très bien que ce genre de choses existe parce que c'est parfois nécessaire. C'est même très bien que ce soit encadré d'un point de vue législatif parce que ça a permis de travailler plus sereinement aussi. » (Entretien 4, médecin).
>
> « Je pense qu'elle est floue justement pour nous imposer la réflexion, pour nous imposer la collégialité. Parce que si elle n'est pas floue, parce que s'il y a que des cases à cocher, je n'ai pas besoin d'une collégialité » (Entretien 2, infirmier).

Cependant, pour certains professionnels, cette loi complique leurs pratiques : des soignants indiquent que selon eux, la loi précédente (loi Leonetti, 2005) était suffisante, d'autres dénoncent le critère « pronostic vital engagé à court terme » comme étant difficile à évaluer, la procédure collégiale est décrite comme n'étant pas toujours possible sur le terrain et enfin, cette loi, pour certains d'entre eux, ne répond pas aux demandes réelles des patients.

> « Moi, de mon point de vue, la loi précédente suffisait. On n'avait pas besoin de ça. La loi de 2005 suffisait » (Entretien 15, médecin).

> « La loi de 2016 vous dit de ce qui est de savoir si vous êtes dans les critères de fin de vie. Ce qui n'est pas du tout évident à évaluer. Donc on essaie la temporalité. Et alors on répond … moi, je trouve que c'est un petit peu dur ... « alors, écoutez, vous n'êtes pas totalement dans les clous, parce que vous n'êtes pas dans la fin de vie, c'est dans 15 jours ... ». Ça, je trouve que ce n'est pas une réponse entendable pour un patient qui souffre psychologiquement aussi » (Entretien 14, médecin).
>
> « Oui, du coup, la loi va être un peu, on va réexpliquer mais dans d'autres termes on va faire changer d'avis le patient. Des fois, on est les spectateurs de ça » (Entretien 19, infirmière).

Pour d'autres interviewés (7/28), cette loi est décrite comme étant « hypocrite » pour diverses raisons telles que l'absence de convictions, la mort sociale du patient, le fait ne pas apporter de réponse à demande à mourir, et enfin l'attitude d'ignorance face à l'impact de certaines molécules.

> « Et puis c'est faux cul, parce qu'avant, dans la loi qu'on avait avant, on pouvait faire exactement ce qu'on fait actuellement […] Bah encore une fois, peu de courage, peu de convictions […] Mais pour moi c'est jeter de la poudre aux yeux, et ça n'a rien changé dans ma pratique de tous les jours » (Entretien 21, médecin).
>
> « Cette troisième phrase me pose problème parce que dans ma pratique l'intentionnalité est importante. C'est là qu'il ne faut pas être hypocrite. Quand on balance des produits comme le midazolam et la morphine, si derrière on arrête l'hydratation, on va créer en deux ou trois jours une insuffisante rénale aiguë qui va devenir sévère. Donc quand le patient se met en insuffisance rénale aiguë, il n'élimine plus ces deux produits qui sont à élimination rénale. Du coup, en fait, on lui balance des produits mais on lui retire la capacité de pouvoir les éliminer. Donc d'un point de vue intellectuel pharmacologique, on sait qu'on va balancer un produit donc à un moment donné le patient ne va pas mourir de lui-même, il va mourir d'un surdosage parce qu'on ne lui permet pas de l'éliminer. Pour ça, la loi est très claire c'est "arrêt de tout ce qui maintient en vie" y compris l'hydratation » (Entretien 7, médecin).

> « On a fait miroiter aux gens la possibilité de les endormir et de décider de certaines choses mais en fait ils ne décident de rien. Ils peuvent le demander mais la décision restera médicale […] Je trouve ça un peu hypocrite qu'ils ne puissent en faire la demande que s'il leur reste en gros une à deux semaines d'espérance de vie. Quand on suit des patients depuis 5-6 ans ... Des gens qui sont malades depuis des années, je trouve qu'une semaine ou deux semaines, je trouve ça très hypocrite » (Entretien 4, médecin).
>
> « Je pense que c'est un peu hypocrite, très honnêtement. Moi je pense que… le soin palliatif, vise à pallier le symptôme, pourquoi ? Pour maintenir la qualité de vie et pour moi, c'est la relation la qualité de vie […] pour moi c'est hypocrite, en ce sens que… en fait, c'est... Sur le plan social il est mort, donc sur le plan existentiel, en termes de société il est mort, mais sur le plan psychique, sincèrement on ne sait pas, ça se trouve c'est un enfer psychique... on n'en sait rien » (Entretien 22, médecin).

Enfin, selon la moitié des professionnels interrogés (14/28), cette loi entraine de fortes confusions sociétales, bouleversant de fait les connaissances des proches et des patients eux-mêmes, générant des attentes face auxquelles les soignants ne peuvent pas apporter de réponse, entrainant parfois des tensions soignants-proches.

> « Les personnes l'entendent beaucoup comme de l'euthanasie, les patients aimeraient ça souvent […] Elle a été sédatée presque 15 jours, alors que pour la famille la représentation ça a été de l'euthanasier, donc à partir du moment où elle allait être sédatée, elle allait mourir dans les heures d'après. Donc ça a été très difficile pour la famille […] je pense qu'ils sont restés avec cette idée-là, qu'on leurs avaient menti... Enfin que ce qui avait été dit n'avait pas été fait » (Entretien 1, infirmière).
>
> « On a eu un patient par exemple un jour, qui est arrivé avec toute sa famille, et qui nous a dit "la loi me permet d'être sédater, je veux être sédaté" […] On s'est rendu compte que le patient n'avait pas du tout compris la loi. Lui pensait que depuis que la loi Claeys-Leonetti avait été adoptée, il pouvait entrer à l'hôpital parce qu'il ne se supportait pas, il ne supportait pas de se

voir dégrader, de rentrer à l'hôpital pour demander une sédation, c'était brut » (Entretien 8, infirmière).

« Les patients qui s'intéressent à la question savent qu'ils ont le droit de le demander. Et ils le présentent comme ça "j'ai le droit de demander une sédation profonde et continue". Sauf que dans l'information générale du public, il n'y a pas tous les critères. Et c'est quand même délicat d'expliquer à quelqu'un qu'on ne peut pas accéder à sa demande parce qu'il lui reste trop de temps à vivre » (Entretien 15, médecin).

IV. Discussion

Nos résultats mettent en avant une représentation commune de la sédation chez nos participants, même s'il existe des termes et des pratiques différents. La sédation est décrite comme une thérapeutique permettant de garantir aux patients une bonne fin de vie, à travers un endormissement, le soulagement de la douleur et une mort naturelle. La description proposée par les professionnels interviewés de cette thérapeutique semble se rapprocher de deux autres études cherchant à identifier la perception de soignants anglais et belges au sujet de cette pratique (De Vries & Plaskota, 2017 ; Sercu et al., 2014). En effet, les professionnels de notre échantillon comme ceux des deux études citées, s'accordent à décrire la sédation comme une pratique « paisible » permettant d'accéder à une mort « douce ». Mais aussi, la dimension « naturelle » du mourir permet de différencier la sédation d'autres pratiques (euthanasie ; suicide assisté). Nos résultats se rapprochent de ceux d'une autre étude (Seymour et al., 2015) portant sur des soignants néerlandais : la sédation ne précipite pas la fin de vie du patient et la mort du patient est le résultat de l'évolution de la maladie. Néanmoins, pour d'autres professionnels (Sercu et al., 2014), la sédation reste une alternative à l'euthanasie, et elle semble faciliter une mort naturelle et paisible du patient en fin de vie. Ainsi, les perceptions

des soignants sur la relation entre la sédation et le décès du patient semblent différentes en fonction du pays et du contexte juridique.

En revanche, nos résultats soulignent que pour les soignants français, il existe une différence entre la sédation et les autres pratiques, notamment à travers la dimension « naturelle » de la mort et la non-induction de celle-ci par la sédation. De plus, les professionnels interrogés dans le cadre de notre étude insistent sur le fait que la sédation doit être une thérapeutique mise en œuvre auprès du patient en dernier recours. Nous avons également pu retrouver cet élément au sein d'une étude suisse (Ziegler et al., 2017), dans laquelle les professionnels des soins palliatifs soulignent le caractère exceptionnel de cette thérapeutique. Ces éléments illustrent toute l'ambiguïté des professionnels quant à la responsabilité de la sédation dans la mort du patient : si la sédation garantit le processus naturel du mourir, et par conséquent, ne peut induire la mort du patient, pourquoi semble-t-il nécessaire pour les professionnels de mettre en avant le caractère exceptionnel de la mise en œuvre de cette pratique auprès du patient ? Ces résultats démontrent surtout que les soignants ont besoin de penser le processus de fin de vie comme naturel afin de légitimer les pratiques qu'ils mettent en œuvre auprès du patient.

Même si l'intention du soignant n'est pas de précipiter ni d'induire la mort du patient, l'implication des professionnels dans cette pratique n'est pas sans conséquences sur le plan émotionnel, et semble générer un sentiment de responsabilité chez les soignants dans la fin de vie du patient. Les résultats obtenus au sein d'une autre étude française (Leboul et al., 2017) semblent aller dans le sens de nos résultats. Mais aussi, nos résultats vont dans le sens d'une autre étude auprès de professionnels belges et néerlandais (Raus et al., 2014), au sein de laquelle les chercheurs constatent que le sentiment de responsabilité dans la mort du patient est d'autant plus fort chez les soignants lorsque le délai entre la mise en œuvre de la sédation et le décès du patient est court. Enfin, la sédation d'urgence soulève de nombreuses préoccupations

morales chez les soignants qui rapportent avoir le sentiment de l'administrer sans se saisir d'un temps de réflexion collectif (Ziegler et al., 2017). D'une certaine manière, nous assistons à l'expression d'une norme sociale concernant « la bonne temporalité » du mourir pour le patient à travers la mise en œuvre de pratiques sédatives, à savoir une mort ni trop rapide ni trop longue, avec la possibilité de réfléchir collectivement, en amont de sa mise en œuvre auprès du patient.

Un autre aspect que les professionnels interrogés dans le cadre de notre étude abordent est la mise en œuvre d'une SPCJD. En France, la loi Claeys-Leonetti propose de mettre en œuvre cette nouvelle thérapeutique auprès du patient s'il en fait la demande auprès de l'équipe médicale ou bien dans certains contextes d'urgence. Pour certains soignants interrogés, la SPCJD génèrerait une « mort sociale » du patient, par l'induction d'un sommeil profond et continue, rendant parfois impossible toute communication avec les proches et les soignants. Cette nouvelle pratique sédative semble remettre en question le sens des conditions du mourir et plus largement, le sens des pratiques professionnelles en soins palliatifs. En effet, nos résultats et ceux d'autres études (Swart et al., 2012 ; Abarshi et al., 2014), mettent en avant qu'il est important pour les soignants de maintenir l'interaction entre les patients et ses proches car la communication s'avère être un élément essentiel dans la prise en charge palliative et le maintien de cette communication éviterait aux soignants certains dilemmes moraux (Gran & Miller, 2008 ; Zinn & Moriarty, 2012 ; Seymour et al., 2015). En effet, les résultats d'une étude française indiquent que la perte de communication induite par la mise en œuvre d'une SPCJD peut générer un sentiment d'échec chez les soignants associé à un idéal de fin de vie dans lequel l'individu décèderait en maintenant le plus possible le contact avec son entourage (Leboul et al., 2017). Aussi, une étude anglaise mettra elle aussi en avant que certains médecins rapportent ressentir de l'anxiété à l'idée d'accélérer la mort du patient et préfèrent utiliser des traitements sédatifs à faible dose afin de rendre le patient confortable, calme et relaxé (Vivat et al., 2019).

Afin de maintenir le contact le plus longtemps possible, au sein d'autres études, certains soignants (comme ceux interrogés dans le cadre de cette thèse) indiquent préférer la mise en œuvre d'une sédation progressive et proportionnée à la mise en œuvre d'une SPCJD, donnant l'impression aux soignants que la mort du patient est plus naturelle (Swart et al., 2012). Des infirmières libérales indiqueront notamment préférer maintenir les capacités communicationnelles du patient au risque de maintenir une légère souffrance, plutôt que d'endormir profondément le patient (Meesters et al., 2021). La sédation progressive semble suffisante et semble être perçue par ces soignants, comme nos professionnels interviewés, comme étant la sédation « idéale », et elle semble répondre aux caractéristiques d'une « bonne mort » par sédation. Enfin, comme nous l'avons souligné dans cette étude, d'autres chercheurs rapportent également qu'il est nécessaire pour les soignants de prévoir un temps de discussion entre professionnels afin de réévaluer la demande du patient (Ziegler et al, 2017).

La loi Claeys-Leonetti (2016) est spécifique au contexte législatif français, notre pays est le seul à avoir légiféré sur la SPCJD (Horn, 2018). Il est important de souligner qu'une majorité de professionnels français exerçant en soins palliatifs est opposée à la légalisation de l'euthanasie[28] (Dany et al., 2015). De fait, la SPCJD semble être une alternative à une thérapeutique active de fin de vie, car la population française a demandé que les patients puissent accéder à de nouveaux droits dans le cadre de leur fin de vie. En ce sens, pour les soignants interrogés dans cette thèse, la loi Claeys-Leonetti semble avoir permis d'encadrer les pratiques professionnelles en limitant l'usage abusif de la sédation, tout en évitant une nouvelle législation en faveur de l'euthanasie. De plus, cette loi semble contribuer à protéger les équipes soignantes par rapport à certaines décisions/actions et impose un temps de réflexion éthique en

[28] https://sfap.org/system/files/avis_ethique_commun_-_160223.pdf

équipe. En revanche, pour d'autres soignants interrogés, cette loi aurait compliqué leurs pratiques professionnelles et leurs relations avec les patients et leurs proches. Ils expliquent qu'il est impossible parfois de suivre les directives propres à la loi, surtout dans le cadre de la gestion d'une situation d'urgence. Selon eux, le critère du « pronostic vital engagé à court terme » permettant la mise en œuvre de la sédation n'est pas toujours simple à évaluer. De plus, il n'est pas toujours possible pour les soignants de garantir l'endormissement continu du patient, des réveils s'observant parfois en pratique. Cet élément fait également partie du résultat d'une autre étude qui démontre l'inconfort des soignants néerlandais face à ces réveils (Swart et al., 2012). Nos résultats et ceux d'une étude belge (Robijn et al., 2017) montrent également que les patients et les familles ont souvent un manque de connaissance sur la législation relative à la sédation, ce qui entraîne, selon les professionnels, des croyances erronées. Enfin, indépendamment du pays et de la législation, la sédation crée des tensions normatives et des divergences d'opinion. Même si les pratiques sédatives ont longtemps légitimé les pratiques et l'expertise des professionnels des soins palliatifs (Peretti-Watel et al., 2005), cette nouvelle légalisation française semble affaiblir l'identité palliative défendue par les professionnels de soins palliatifs.

L'étude suivante (étude 2) va permettre de démontrer les tensions identitaires pouvant émerger lorsqu'il est question d'échanger collectivement au sujet des pratiques sédatives, en lien avec la nouvelle législation française (Claeys-Leonetti, 2016).

Étude 2 – Discuter de la sédation entre « experts » des soins palliatifs

I. Objectifs de l'étude

A travers cette étude, nous souhaitions explorer, grâce à la méthode des focus groups, plusieurs éléments. Tout d'abord, nous souhaitons identifier et décrire les représentations sociales mobilisées par les professionnels afin d'échanger collectivement sur la sédation. Nous désirons également repérer l'éthique professionnelle véhiculée au sein de ces focus groups par les différents participants et identifier « les bonnes pratiques » exprimées et véhiculées au sein de ces groupes de professionnels. Nous souhaitons aussi repérer les pratiques sédatives « déclarées » comme étant mises en œuvre sur le terrain par les professionnels du focus group tout en étudiant l'impact de la mise en œuvre de ces pratiques sur l'expérience émotionnelle des différents professionnels. Enfin, nous souhaitions identifier les enjeux identitaires ainsi que la dynamique relationnelle émergeant au sein des focus groups.

II. Méthode

Participants

Vingt professionnels de soins palliatifs ont participé à ces deux focus groups, à la suite d'un courriel envoyé quelques mois auparavant par l'équipe de recherche, adressé aux équipes soignantes impliquées dans l'étude. Onze professionnels étaient présents au sein du premier focus group qui a eu lieu le 8 janvier 2021 et neuf professionnels ont participé au second focus group ayant eu lieu l'année suivante, le 24 février 2022.

Dans le premier focus group, 9 femmes et 2 hommes étaient présents, âgés de 36 à 63 ans (M = 48,2 ; SD = 7,9). Parmi ces participants il y avait sept médecins, deux infirmiers, un cadre de santé ainsi qu'un psychologue. Nous avons tenu compte de leur temps d'exercice au sein de leur domaine d'activité (médecin, infirmier, psychologue, cadre de santé) ainsi que leur

temps d'exercice dans le domaine des soins palliatifs, afin d'évaluer l'influence potentielle de leur expérience professionnelle sur les données obtenues au sein du groupe. Les valeurs obtenues vont de 2 ans minimum de temps d'exercice à 34 ans (M = 18,27 ; SD = 10,43). Au sujet du temps travaillé en soins palliatifs, le minimum est de 2 ans tandis que le maximum est de 30 ans (M = 10,45 ; SD = 8,60). L'un des médecins que nous avons renommé « médecin équipe 7 » détient un profil particulier au sein de ce focus group : en effet, il a été interrogé et observé dans le cadre de cette thèse car il faisait partie d'une des équipes de soins palliatifs, mais il était également impliqué directement dans ce travail de recherche, en participant notamment à la mise en relation entre l'équipe de recherche et les équipes de soins palliatifs. Par conséquent, il nous semble essentiel, dans le cadre de l'analyse des focus group, de l'indiquer et de tenir compte de cet élément.

Au sein du second focus group, le médecin de l'équipe 7 n'était pas présent. Parmi les 9 participants il y avait 2 hommes et 7 femmes, âgés de 30 à 68 ans (M = 45,33 ; SD = 13,9). Au sein de ce groupe, il y avait quatre médecins, trois infirmiers, un psychologue et un cadre de santé. L'expérience professionnelle au sein du groupe allait de 5 ans minimum à 40 ans maximum (M = 16,33 ; SD = 12,7). Concernant le temps travaillé en soins palliatifs, nos données vont de 2 ans minimum à 37 ans maximum (M = 11 ; SD = 10,14).

Procédure

Comme énoncé dans la partie précédente, nous avons proposé ces focus groups à tous les professionnels faisant parti des équipes impliquées dans ce travail de thèse (par le biais de leur participation aux observations participantes ainsi qu'aux entretiens semi-directifs). Il s'agissait de proposer à deux membres de chaque équipe (toutes professions confondues) de participer à ces focus groups. Malgré cette consigne, trois médecins se sont rendus seuls à ces focus group, sans être accompagné par un autre professionnel. Au total, deux focus groups ont

eu lieu, le premier en janvier 2021 en distanciel (du fait de la situation sanitaire associée à la COVID-19) puis le second a pu être effectué en février 2022 au sein de l'Espace Éthique Méditerranéen de l'hôpital de la Timone. Le premier focus group a été mené par deux animateurs, l'un professeur en psychologie sociale et l'autre doctorante en psychologie sociale (menant ce travail de thèse) tandis que le second focus group a été mené par un seul animateur, la doctorante menant ce travail de thèse. Tout d'abord, l'animateur prenait un temps d'explication des objectifs de ces focus groups et des conditions de participation (enregistrement vidéo/audio, confidentialité, temps de parole de chacun, durée…), puis chaque participant se présentait. Puis, les vignettes cliniques étaient présentées et un temps de lecture leur était proposé. Au sein du premier focus group, deux vignettes cliniques ont été présentées au groupe : Mme B et Mr Z, demandant tous les deux à l'équipe de soins palliatifs les prenant en charge, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (cf. Annexe 9). L'objectif était d'explorer leurs représentations de la sédation et plus spécifiquement, d'interroger la légitimité de ce type de demandes ainsi que l'aspect « naturel » du mourir à travers une telle pratique. Dans le second focus group, cinq situations cliniques alimentées par des verbatims (issus d'entretiens avec les proches et les soignants) ont été présentées : les trois premières situations décrivaient des patients ayant reçu une sédation en fin de vie et nous présentions le vécu des proches accompagnant le patient dans sa fin de vie. L'objectif ici était de recueillir la perception des équipes soignantes concernant le vécu des proches et de permettre des échanges collectifs, entre professionnels, au sujet de leur vécu de cette pratique sédative. Les deux autres situations venaient confronter la perception des soignants et celles des proches (sur la base de verbatims issus d'entretiens semi-directifs) au sujet des informations données et de la compréhension des proches concernant les pratiques sédatives mises en œuvre auprès du patient. A travers ces trois situations cliniques, nous souhaitions alimenter la réflexion au sujet de l'information donnée par les équipes de soins palliatifs aux

proches et de l'information reçue et comprise par les proches des patients (afin d'accéder à l'intégralité des vignettes/situations présentées, se référer aux annexes n° 9 et 10). Une fois la lecture des vignettes effectuée, les échanges entre les participants pouvaient débuter. Au cours des deux focus groups, l'animateur adoptait une posture spécifique (trois fonctions) : fonction de production (ouverture, relances, tour de parole, demande de précisions), de confirmation (confrontation, corroboration et reformulation) et d'orientation (re-centration des propos, relance thématique, déductions, mises en parallèle) (Blanchet, 1982). De plus, l'animateur jouait parfois le rôle de « l'avocat du diable » (Flick et al., 2015) au sein des groupes afin de provoquer et stimuler les interactions entre les participants. Concernant la durée des focus groups, le premier focus group a duré 1 heure et 37 minutes et le second a duré 2 heures et 27 minutes. Chaque vignette / situation a généré un échange entre les professionnels d'une moyenne de 61 minutes (*SD* = 16,13). Tous ces échanges ont été enregistrés (vidéos et/ou audios) afin de pouvoir les retranscrire dans leur intégralité et les analyser ensuite.

Analyse des données

Les deux focus groups ont été retranscris intégralement et toutes les interactions non-verbales « identifiables » ainsi que la dynamique des échanges (à partir des enregistrements audios et vidéos) ont été notées (Duggleby, 2005). Le premier focus group a pu être enregistré via un dispositif vidéo permettant un enregistrement de l'audio. Concernant le second focus group, seulement l'enregistrement audio a pu avoir lieu, par conséquent la dynamique du groupe concernant le second focus group comporte moins d'annotations au sujet des interactions non-verbales (mais ne sont pas pour autant absentes). Au sein des deux focus groups, la profession de chaque participant (médecin, infirmier, cadre de santé…) ainsi que le numéro d'équipe à laquelle il se rattache (équipe 1, 2, 3…) ont été inscrits dans la retranscription afin de mettre en évidence la relation et la dynamique émergeant au sein du

groupe. De plus, toutes les interactions non-verbales ont été analysées lorsqu'elles avaient du sens au sein de l'analyse (hochement de tête pour signifier leur accord, silences, …). L'ensemble des retranscriptions a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique et d'une analyse de la dynamique de groupe (Duggleby, 2005). De plus, une triangulation des chercheurs (Denzin, 1978) a été effectuée par deux psychologues sociaux (cf. partie méthodologique de ce travail de thèse). Il est important de mentionner que lors de l'analyse des résultats, nous avons considéré les vignettes qui leur étaient présentées comme des supports à l'expression et notamment un support de comparaison.

III. Résultats

Analyse de la dynamique groupale (focus 1 et 2)

Dans son ensemble, les deux focus groups laissent entrevoir une dynamique relationnelle bienveillante, où chacun des participants a pu s'exprimer librement. Aucun conflit relationnel a été repéré. Au sein des focus groups, les médecins sont en supériorité numérique comparativement aux autres professions (infirmiers, psychologues et cadres de santé) : sept dans le premier focus group et quatre dans le second. La particularité de la dynamique groupale s'observe à travers le rôle de chaque médecin au sein des deux groupes. En effet, dans chacun des groupes, deux médecins (médecin équipe 6, focus 1 – médecin équipe 4, focus 2), ayant tous les deux la plus grande expérience professionnelle dans le domaine des soins palliatifs (30 ans en soins palliatifs - médecin focus 1 ; 37 ans - médecin focus 2), détiennent un rôle similaire et spécifique à l'égard des autres participants : diffuser la culture propre aux soins palliatifs (rôles des professionnels, philosophie du soin, missions…). Le médecin de l'équipe 4 (2nd focus) adoptait également une attitude interrogative au sujet des pratiques des professionnels de soins palliatifs, et a pu parfois remettre en question l'attitude adoptée par ces professionnels

auprès du patient et de ses proches. La parole de ces deux médecins semble être entendue et respectée par le reste du groupe. En effet, leurs prises de parole sont plus régulières et plus longues que les autres professionnels, et chacun des participants écoute et respecte leurs propos (silences, acquiescements verbaux ou non-verbaux, réactions allant dans le sens de leurs propos). Ces deux professionnels semblent donner une certaine dynamique aux échanges au sein de leur groupe. Parmi les autres médecins présents, au sein du premier focus group, le médecin de l'équipe 1 (2 ans en soins palliatifs) quant à lui, au cours des interactions, rappelait le cadre de la loi tout en proposant des réflexions en lien avec le cadre législatif français. Dans un positionnement similaire, le médecin de l'équipe 4 (5 ans en soins palliatifs) proposait également une attitude réflexive au groupe concernant les pratiques mises en œuvre sur le terrain, les décisions prises en collectif et proposait également d'interroger le cadre législatif en vigueur. Le médecin de l'équipe 2 (7 années en soins palliatifs), seul représentant de son équipe, adoptait une posture plus interrogative et relançait les interactions pouvant générer de l'échange. Enfin, le médecin de l'équipe 5 (20 ans de soins palliatifs), lui aussi seul représentant de son équipe, adoptait globalement une attitude de retrait, mais lors de ses interventions, il nous a semblé adopter une attitude plus interrogative concernant la loi Claeys-Leonetti, en proposant des réflexions que nous avons décidé de qualifier de « hors normes » (élément que nous développerons dans la partie « résultats » et « discussion » de ce travail de thèse). Dans le second focus group, le médecin de l'équipe 1 (7 années en soins palliatifs) proposait des arguments différents ou parfois opposés au médecin de l'équipe 4, que nous considérons comme le « porte-parole » de la culture palliative. Une dynamique de confrontation des opinions, valeurs et croyances est perceptible entre ces deux médecins (mais en aucun cas la dynamique est devenue conflictuelle). Concernant les deux autres médecins (équipe 4, 5 ans en soins palliatifs ; équipe 5, 10 ans en soins palliatifs), ils argumentaient, sur la base de leur expérience, les propos tenus par ce professionnel ou bien par les autres participants. Les deux

psychologues de chaque groupe semblaient quant à eux adopter une attitude plus analytique vis-à-vis des vignettes et des discours de leurs collègues. Les quatre infirmiers prenaient part à l'échange, mais de manière plus occasionnelle, en faisant part de leur expérience auprès des proches et des patients. Et enfin, concernant les deux cadres de santé, celui du premier focus group n'est pas intervenu et se positionnait en spectateur de l'échange, tandis que les interventions du second se sont avérées rares, il adoptait essentiellement une posture d'écoute.

1. Pratiques sédatives et naturalisation du mourir

Lorsqu'il s'agit de définir les pratiques sédatives dans leur ensemble, les professionnels des deux focus groups les décrivent comme un moyen de **« naturaliser le mourir ».**

Cette thématique laisse entrevoir la sédation dans le domaine des soins palliatifs comme une pratique permettant de poursuivre et maintenir, une continuité des états naturels au sein des prises en charge et des accompagnements de fin de vie. Autrement dit, la pratique sédative ne peut et ne doit pas être une pratique essentiellement technicisée, mettant à mal le processus naturel de la fin de vie du patient.

En effet, nous observons une certaine unanimité entre les participants lorsqu'il s'agit de discuter de *l'intention de la sédation*.

Selon eux, la pratique sédative à pour visée et fonction de proposer au patient d'être endormi, de manière intermittente ou continue, lorsque la souffrance ne peut être contrôlée par d'autres thérapeutiques. Pour certains de ces professionnels, l'endormissement par le biais d'une sédation n'est pas nécessairement continu, et peut être réversible, n'étant de fait pas nécessairement poursuivie jusqu'au décès du patient :

Focus group 1

« Médecin – équipe 4 : Moi la sédation elle est essentiellement, enfin elle est très souvent présentée au patient comme effectivement la possibilité pour eux de dormir. De ne plus être là, et de ne pas souffrir parce qu'ils dorment. Les gens nous disent « c'est quoi une sédation ? » bah il y en a pas mal qui disent « ah bah je serai comme dans un coma, je dormirai tout le temps ». Donc la sédation est essentiellement reliée effectivement au fait de dormir.

Médecin – équipe 6 : mais donc on est d'accord que quand on dort on se réveille aussi.

Médecin – équipe 2 : voilà !

Médecin – équipe 6 : donc de parler de sédation, ou de pratiques sédatives ne veut pas dire je dors jusqu'à ce que je meurs.

Médecin – équipe 2 : voilà !

MEDECIN EQUIPE 7 - HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD ».

Selon eux, lorsque la sédation est mise en œuvre de manière proportionnée, *la mort du patient est « naturelle »,* le but étant d'endormir le patient afin qu'il ne ressente plus ses souffrances. La mort n'est donc pas induite par la sédation, mais reste un processus « naturel » car le patient, s'il doit mourir, décèdera de l'évolution de sa maladie :

Focus group 1

« Médecin – équipe 2 : Mais la sédation elle est juste faite pour soulager, et la loi est faite pour que les gens qui vont mourir de leur maladie de façon naturelle, ne meurt pas dans des souffrances intolérables ! mais ils vont mourir de leur maladie avant tout.

MEDECIN EQUIPE 7 EN ACCORD – HOCHEMENT DE TETE

Infirmier – équipe 1 : la sédation si elle est faite de manière heu… proportionnée heu… et avec l'intention de… soulager le malade, donc oui le patient est mort, de sa mort « naturelle » et n'a pas été induite par les médicaments heu…

L'ANIMATEUR MIME LES GUILLEMETS UTILISÉS PAR L'INFIRMIER

Infirmier – équipe 1 : […]si ça a été fait avec une intention de soulager le patient, sans avoir mis des traitements à un dosage extrême, donc heu… le patient est mort de sa maladie, avec un soulagement et heu… un confort qu'il se devait d'avoir ».

« Médecin - équipe 1 : puis c'est un processus naturel.

Médecin – équipe 2 : on endort le patient, qui est en vie et qui va mourir de sa maladie, pour le soulager, et donc pour ne pas heu… faire perdurer cette situation on arrête l'hydratation. Mais le… l'objectif initial était de soulager dans un contexte de fin de vie lié à la maladie qui prend le dessus.

Médecin – équipe 4 : bah bien sûr ».

De plus, le *patient lui-même jouerait un rôle considérable dans l'efficacité de l'induction d'une sédation*.

Selon deux professionnels, certains patients malgré l'induction de la sédation « pour dormir » et la mort « naturelle » à venir, rencontreraient des difficultés à lâcher prise, complexifiant parfois l'accès au processus « naturel » de la fin de vie. Cette difficulté à « lâcher prise » sous-entend une certaine responsabilité des patients dans l'accès ou non à un endormissement et, *in fine*, à un processus naturel de fin de vie.

Focus group 1

« Médecin – équipe 4 : c'est rare mais il y a des patients qui résistent aux techniques sédatives. Sans pour autant… alors c'est vrai que des fois on se dit « oh bah c'est peut-être parce qu'il n'avait pas forcément envie de s'endormir, peut-être qu'il résiste psychologiquement, et finalement c'est plus compliqué ». C'est vrai, il y a des cas comme ça où je pense que le patient était très demandeur et finalement on a l'impression qu'à ce moment-là il donne l'impression de ne pas vouloir lâcher prise.

MEDECIN EQUIPE 3 – HOCHEMENT DE TETE, EN ACCORD »

Enfin, dans le cas où il s'agit de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, afin qu'elle soit efficace et que le patient puisse mourir « naturellement », *le patient doit être en amont de l'induction, soulagé physiquement et psychiquement.*

Selon ces professionnels, sans cet apaisement, la mise en œuvre d'une SPCJD peut s'avérer plus complexe, suscitant parfois le recours à une médecine plus technicisée et inhabituelle, empêchant la continuité des états naturels dans le processus de fin de vie :

> Focus group 1
>
> « Médecin – équipe 6 : Enfin s'ils ont très très très mal, on a beaucoup de mal à les sédater hein, donc il faut quand même accès sur l'antalgie […]
>
> *MEDECIN EQUIPE 7 HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD*
>
> Parce que bon pour moi déjà ça marche pas, s'ils ont trop mal, et s'ils ne sont pas en situation, ça devient compliqué, on est obligé d'utiliser des molécules heu… inhabituelles hein, parce que bon mettre du propofol c'est quand même pas tous les jours, et heu… tout l'accompagnement psychologique s'il est très perturbé etc, il n'arrivera pas non plus à s'endormir […].
>
> *MEDECIN EQUIPE 4 HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD »*

En s'appuyant sur les échanges entre ces professionnels, la sédation aurait donc pour fonction d'endormir profondément ou de manière intermittente le patient afin qu'il puisse être soulagé de ses souffrances, lorsque les autres thérapeutiques antalgiques s'avèrent inefficaces. La mort du patient quant à elle ne serait pas liée à la sédation mise en œuvre mais c'est l'évolution de la maladie qui en serait responsable, et la mort du patient serait donc naturelle. De plus, le patient détiendrait une part de responsabilité dans son accès à une mort naturelle, en acceptant de « lâcher prise » autrement dit, de se laisser mourir. Enfin, afin que la SPCJD puisse être efficace, les professionnels doivent permettre au patient d'accéder à un soulagement des douleurs en amont de l'induction de la SPCJD. Au cours de ces échanges, il a été parfois

difficile de repérer précisément le type de sédation dont il était question (profonde et continue ? intermittente ?). Cependant, lorsque des difficultés sont associées à la SPCJD, celle-ci est explicitement nommée au sein des focus group. En effet, comme nous allons le développer dans la thématique suivante, la SPCJD est une pratique qui interroge et dérange certains professionnels de soins palliatifs, empêchant parfois le maintien du caractère naturel de la fin de vie du patient.

2. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : une pratique qui embarrasse et qui questionne la « naturalisation du mourir »

Contrairement aux autres pratiques sédatives, **la *SPCJD semble représenter une limite au processus naturel de fin de vie*** et suscite de nombreux questionnements et sentiments embarrassants chez les professionnels interrogés.

En premier lieu, certains d'entre eux rapportent un *sentiment de malaise lorsque les fins de vie, à la suite d'une SPCJD, durent dans le temps.*

Ces fins de vie décrites comme trop longues semblent venir interroger le caractère supposé naturel de la fin de vie par le biais d'une sédation. Il semble donc exister une durée acceptable de fin de vie. Dans ces situations, les professionnels rapportent que l'accompagnement des proches peut s'avérer complexe, induisant parfois une difficulté relationnelle soignants-proches :

> Focus group 2
>
> « Médecin – équipe 1 : La durée et l'inconscience du patient… je pense que... il faut rester très vigilant là-dessus surtout quand ça dure…
>
> Infirmier – équipe 3 : on a eu une situation nous aussi comme ça où ça a duré plus d'une semaine… et heu… en fait moi j'ai le souvenir que je ne savais plus quoi dire en fait à la personne.

Médecin – équipe 1 : c'est ça, on finit par être mal à l'aise… […]

Infirmier – équipe 3 : ouais c'est une dame qui était très maigre de base et il y a eu une dégradation du corps qui était impressionnante […] un jour je rentre dans la chambre le mari ne me sourit même pas il me dit, quand on la met sur le côté « mais c'est quoi ça ? » et même nous en fait honnêtement je trouvais ça trop long… du coup pour arriver à les accompagner… ».

Au cours des échanges, lorsque l'animateur interroge les professionnels concernant une durée éventuellement acceptable des fins de vie sous SPCJD, une divergence de perceptions est repérée. En effet, certains professionnels verbalisent qu'elle peut être acceptable dans la durée si le patient est confortable (même si elle peut générer des émotions douloureuses) tandis que d'autres sans l'argumenter, trouvent ces temps de fin de vie toujours « trop longs » :

Focus group 1

« ANIMATEUR : CETTE DURÉE DES 4 JOURS ÇA VOUS SEMBLE… HEU… JE NE SAIS PAS (SOURIRE) SUFFISANT ? TROP LONG ? COURT ?

Médecins - équipe 3, 4 et 6 : très long.

Médecin – équipe 6 : une sédation profonde qui dure, si le patient est calme, et qu'il est confortable il n'y a pas de durée !

MEDECIN EQUIPE 4 ET 7 EN ACCORD

ANIMATEUR : DANS LE SENS OÙ UNE SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE QUI DURERAIT 7, 8 JOURS… FINALEMENT CA SERAIT UNE DURÉE ACCEPTABLE ?

Médecin - équipe 2 : Je crois pas non !

Médecin – équipe 4 : oui… oui.

EQUIPE 6 « NON » MOUVEMENT DE TÊTE

Médecin – équipe 4 : je pense que oui, nous on en a eu des patients, sur plusieurs semaines, on a été jusqu'à 10 jours de sédation, mais le patient était très confortable, la famille était très confortable. Alors c'est sûr que c'est difficile hein, pour donner du sens à ce qui se passe heu…

c'est très compliqué ! mais finalement les choses… après la famille nous a remerciée de ces dix jours de sédation.

EQUIPE 6 « OUI » MOUVEMENT DE TÊTE »

En second lieu, certains professionnels rapportent éprouver *un sentiment d'incertitude quant au vécu du patient sous SPCJD,* plus spécifiquement concernant son état de vigilance.

En effet, ils rapportent ne pas avoir de connaissances scientifiques concernant l'état de conscience d'un patient profondément sédaté. Par conséquent, ils s'interrogent au sujet de l'apaisement psychique réel du patient sédaté. Cette incertitude, lors de la mise en œuvre d'une telle pratique, interroge les professionnels quant à la manière d'accompagner les proches :

Focus group 2

« Médecin – équipe 1 : oui mais sans vouloir induire, on peut peut-être quand même avoir des petites interrogations sur la sédation, c'est-à-dire qu'on soit médecin ou un proche, il y a une grande incertitude sur ce que va vivre le patient. On l'a fait dormir, certes… mais sur tout le psychique du patient et de ce qu'il vit… ça reste une incertitude pour tout le monde… […] on ne le saura jamais et je pense que c'est ça qui est important, et qu'il faut dire aux familles, c'est-à-dire que ce n'est pas… mais bon… c'est toujours un peu délicat, c'est-à-dire qu'on fait quelque chose mais on ne sait pas après la suite pour le patient…

Médecin 1 – équipe 4 : bien sûr… »

Par ailleurs, une majorité de médecins indique être mal à l'aise lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre une SPCJD, dans le cas où *les patients déterminent les conditions de leur mort, de manière figée et déterminée dans le temps.*

La fin de vie, initialement « naturelle » du fait de la progression de la maladie, devient dans ce cas, déterminée en amont par le patient et l'équipe. Par conséquent, la notion d'intentionnalité vient faire « effraction » dans le processus d'accompagnement du patient en fin de vie,

entrainent un sentiment de malaise du fait de sa ressemblance avec les thérapeutiques de fin de vie actives (euthanasie, suicide-assisté) :

Focus group 1

« Médecin – équipe 6 : moi je trouve, ce qui est le plus difficile, finalement enfin donc là c'était vraiment une SPC qui avait été heu… c'est le moment où on décide qu'on va le mettre en place, et c'est un peu le dernier au revoir, le dernier…

MÉDECINS ÉQUIPE 1 ET 7 EN ACCORD – HOCHEMENT DE TÊTE

Le dernier coup de téléphone, le dernier passage, je trouve que… c'est un peu comme si on faisait d'autres pratiques hein…

MÉDECINS ÉQUIPE 1 ET 2 – HOCHEMENT DE TÊTE D'ACCORD »

Focus group 2

« Médecin – équipe 5 : moi je n'étais pas là, je n'ai pas pris en charge le patient, je l'ai vécu de loin. J'étais là, mais… j'ai ressenti moi-même un énorme malaise […]

ANIMATRICE : QUELLE ETAIT LA SITUATION DU COUP ? POUR QUE TOUT LE MONDE PUISSE COMPRENDRE

Médecin – équipe 5 : une demande avec une heure prédéterminée.

Médecin 2 – équipe 4 : qui était en rapport avec une heure de naissance… une heure de naissance, c'était vraiment choisir le jour et l'heure de sa mort

Médecin – équipe 5 : oui voilà c'est ça. Avec une famille qui était là, de la musique assez heu… pas oppressante mais…

Médecin – équipe 1 : concernant l'heure de sa mort, il est mort assez vite ?

Médecin – équipe 5 : oui très vite. Moins de trois heures.

Médecin 2 – équipe 4 : alors même si pour lui, il voulait choisir. Mais c'était la volonté de choisir sur quelle musique je vais partir, choisir l'horaire en fonction de mon heure de naissance, c'est… »

Dynamique au sein du groupe associée à la proximité entre SPCJD et thérapeutiques actives en fin de vie

Au sein du premier focus group, lorsque les participants répondent à l'interrogation (volontairement provocatrice) de l'animateur concernant une éventuelle proximité entre la SPCJD et l'euthanasie, une tension au sein du groupe s'exprime et s'observe.

En effet, des désaccords et des tensions s'observent de manière verbale et non-verbale (regards d'étonnement, « non » de la tête, haussements de sourcils ou encore silences et interruptions de discours entre participants). Un des médecins de ce groupe se propose d'interroger collectivement l'éventuelle proximité entre la sédation et l'euthanasie lorsque l'hydratation artificielle du patient doit être arrêtée lors de la mise en œuvre de la sédation (cf. recommandations de l'HAS pour la mise en œuvre des SPCJD à la demande du patient). Les autres professionnels réagissent rapidement de manière non verbale, et argumentent également en rappelant la différence entre ces deux pratiques : la temporalité de la fin de vie et le processus naturel de la mort sous sédation associé à l'intentionnalité de l'acte sédatif (soulager le patient et non donner la mort). De plus, un autre médecin du groupe adopte une attitude défensive face au discours de ce médecin, notamment en lui coupant la parole pour exprimer son désaccord. Le médecin de l'équipe 5 durant le premier focus group, qui proposait cette réflexion au groupe, viendra s'effacer au fil de l'échange :

Focus group 1

« LD (ANIMATEUR) : FINALEMENT CA ME FAIT PENSER UN PETIT PEU À LA QUESTION DE LA FRONTIÈRE ENTRE SÉDATION ET EUTHANASIE.

NON DE LA TÊTE INFIRMIER EQUIPE 1 – EQUIPE 2 ÉTONEMENT

PARCE QUE DANS L'ESPRIT D'UN BON NOMBRE DE SOIGNANTS OU DE PATIENTS OU DE PROCHES ETC… LA FRONTIÈRE EST TRÈS FLOUE, TRÈS POREUSE ENTRE

LES DEUX, COMMENT DISTNGUER, EN QUOI FINALEMENT LA SÉDATION N'EST PAS UNE EUTHANASIE DÉGUISÉE ?

SILENCE, RIRES EQUIPE 2, HOCHEMENT DE TÊTE MÉDECIN EQUIPE 1 EN ACCORD

Médecin – équipe 6 : la visée ! la visée n'est pas la même

Médecin – équipe 5 : c'est sûr que la sédation profonde et continue quand on arrête l'hydratation ça… ça pose question quand-même.

Psychologue – équipe 6 : C'est la visée qui est différente…

Médecin – équipe 7 : bah c'est l'intentionnalité hein, la visée.

Médecin – équipe 5 : Oui mais quand tu arrêtes l'hydratation, si tu fais une sédation profonde et continue et que tu arrêtes l'hydratation, heu l'intention… elle n'est pas directe mais tu sais très bien que ça va avoir pour conséquence le décès du patient.

EQUIPE 2 SEMBLE CHOQUÉE : « AH NON ! » ; MEDECIN EQUIPE 7 CHOQUÉ ÉGALEMENT, LÈVE LES SOURCILS

Médecin – équipe 6 : […] mais avant de mettre la sédation et du coup d'arrêter l'hydratation tu as une réflexion sur pourquoi tu vas le faire ! Tu vas le faire parce que le malade il a besoin, tu sais que cette SPCJD elle va arriver à la mort, et en accompagnement de ça, tu arrêtes les traitements qui du coup deviennent inutiles. C'est dans ce sens qu'il faut prendre les choses. Dans l'autre sens. Si on a posé la sédation profonde et continue effectivement après on doit, on peut arrêter l'oxygène, l'hydratation et je ne sais pas quoi.

Médecin – équipe 5 : non mais je veux dire que sur l'intention c'est que…

Médecin – équipe 6 : bah oui l'intention !

Médecin – équipe 7 : Bah oui l'intention c'est le soulagement !

Médecin - équipe 6 : L'intention c'est le soulagement, c'est quand même autre chose que de pousser un produit X ou Y qui irait un peu plus vite hein […]

SILENCE DES AUTRES ÉQUIPES – NE SEMBLENT PAS D'ACCORD AVEC LE MÉDECIN DE L'ÉQUIPE 5 – MEDECIN EQUIPE 4, DIFFICILE DE SAVOIR CE QU'IL EN PENSE (PAS DE RÉACTION PHYSIQUE)

Médecin – équipe 5 : oui mais enfin moi ce que je trouve, c'est ce que disent les étudiants à la fac par exemple ou… heu… enfin les profanes en fait hein. C'est vrai que si tu endors quelqu'un et que tu lui arrêtes l'hydratation artificielle, même si tu n'as pas l'intention en fait, que ton intention c'est que le patient ne souffre pas, heu… ça va entrainer quand même le décès du patient.

EQUIPE 6 ESSAYE DE RÉPONDRE – EQUIPE 2 LÈVE LE DOIGT

Médecin – équipe 4 : oui mais il y a une temporalité aussi, le décès du patient… tu ne restes pas des jours sans boire…

COUPÉ PAR MEDECIN EQUIPE 1

Médecin – équipe 1 : puis c'est un processus naturel

Médecin – équipe 2 : on endort le patient, qui est en fin de vie et qui va mourir de sa maladie, pour le soulager, et donc pour ne pas heu… faire perdurer cette situation on arrête l'hydratation. Mais le… l'objectif initial était de soulager dans un contexte de fin de vie lié à la maladie qui prend le dessus

Médecin – équipe 4 : bah bien sûr »

Au sein du premier focus group, ce temps d'échange au sujet de la proximité potentielle entre la SPCJD et l'euthanasie semble susciter des tensions entre les professionnels. Pour certains, cet échange semble leur permettre d'avoir recours et d'exprimer leur représentation de la sédation afin de la définir collectivement, dans le but de se défendre des propos du médecin. Ce dernier semble vouloir exprimer qu'au-delà de l'intention, il ne faut pas nier la présence du double-effet, ce qui ne semble pas entendable par les autres professionnels. Ce temps d'échange laisse apparaitre un certain malaise au sein du groupe lorsqu'il est question de réfléchir collectivement à l'implication indirectement active de la SPCJD dans la fin de vie du patient. La SPCJD selon eux se différencie d'autres pratiques plus actives par l'intention qui y est associée. Autrement dit, venir interroger l'intentionnalité dans la SPCJD et les

conséquences associées à sa mise en œuvre semble remettre en question la naturalisation du mourir, défendue à travers la définition et l'utilisation sur le terrain de cette pratique sédative.

A propos de la mise en œuvre des SPCJD sur le terrain, *plusieurs médecins reconnaissent qu'elles sont rares et sont généralement remplacées par la mise en œuvre d'une sédation plus progressive et proportionnée.*

L'induction dite « d'emblée », figée et déterminée dans le temps, viendrait compliquer la prise en charge et ne permettrait pas aux médecins de s'adapter à la situation du patient, élément qui est privilégié dans l'accompagnement en soins palliatifs (nous l'aborderons dans une autre thématique). La progressivité de la sédation permettrait de maintenir le caractère naturel de la fin de vie :

> Focus group 1
>
> « Médecin – équipe 1 : finalement dans les expériences qu'on a eues il n'y a pas eu un instant T, mais ça s'est fait finalement progressivement parce que les choses se sont faites naturellement. Mais vraiment magnifiquement naturellement entre guillemets, parce que… et sinon je trouve effectivement que de figer un instant T, et de… c'est délicat et… ça demande une adaptation en fonction du contexte quoi ».
>
> Focus group 2
>
> « Médecin 2 – équipe 4 : après sur la question de l'induction, moi je trouve aussi que c'est, extrêmement compliqué. Mais enfin pour nous, de décider… enfin pour moi c'est très compliqué de dire « on va débuter à 17h, lundi » […] moi ça me fait toujours un… je trouve que l'induction et de dire « à 17h ça y est, on va vous endormir et on choisit une heure » parce que parfois ce sont même les patients qui choisissent leur horaire… bah je sais pas…
>
> UN PROFESSIONNEL SOUFFLE POUR SIGNIFIER SON ACCORD »

Enfin, les professionnels rapportent également ressentir *un malaise lors des prises de décisions associées à la mise en œuvre de SPCJD dans les situations où le patient ne présente aucun symptôme physique réfractaire aux traitements (dyspnée, douleur…).*

Dans ces situations, ils indiquent s'interroger sur le sens de leurs décisions et pratiques professionnelles. Une fois encore, la proximité entre la sédation et l'euthanasie est ici interrogée. Une hiérarchisation des symptômes semble apparaître lorsqu'il est question de recourir à une SPCJD, avec une légitimité perçue pour les symptômes physiques et a contrario, une illégitimité des demandes lors de symptômes psychiques réfractaires aux traitements, symptomatologie difficile à définir selon eux :

Focus group 1

« Médecin – équipe 1 : bah elle est pour moi… elle me questionne ! elle me questionne réellement parce que du coup, bah c'est ce qu'on disait tout à l'heure, la détresse psychologique, qu'est-ce que c'est qu'une détresse psychologique réfractaire…

HOCHEMENT DE TÊTE MÉDECIN EQUIPE 7 ET INFIRMIER EQUIPE 1

[…] quand on se pose la question, quand on arrive à se poser la question de cette sédation profonde et continue finalement, est ce qu'on ne se pose pas les… est ce qu'on ne se poserait pas les mêmes questions, en termes d'euthanasie… enfin c'est…

« NON » DE LA TÊTE MÉDECIN EQUIPE 7

Quand on prend vraiment les cas, les cas extrêmement rares de SPCJD en dehors de la détresse respiratoire, en dehors du problème hémorragique, en dehors même de… de l'algie rebelle

HOCHEMENT DE TÊTE EQUIPE 2 EN ACCORD

Enfin sur des cas purs, le malade qui n'a pas très mal, qui respire pas mal, et qui vous demande droit dans les yeux, parce qu'il est en fin de maladie « bah moi, je veux ! Je peux être sédaté… » bah voilà… je… c'est compliqué. Je trouve ça compliqué ».

3. Place de la légitimité de la demande de SPCJD émise par le patient

Au-delà des interrogations suscitées par la SPCJD pouvant venir remettre en question la naturalisation du mourir, de nombreux échanges ont lieu *concernant* ***la demande de SPCJD émise par le patient en fin de vie,*** nous amenant à en proposer une analyse spécifique.

Cette analyse repose sur trois sous-thématiques : (1) *les explications apportées par les professionnels à ces demandes,* (2) l*a réaction émotionnelle des professionnels face à ces demandes*, et (3) *les réponses apportées par les professionnels à ces demandes*.

En premier lieu, les professionnels de ce focus group expliquent que *les patients en fin de vie émettent ces demandes lorsque leurs douleurs physiques ne sont pas contrôlées.* Par conséquent, si la douleur n'est plus réfractaire aux traitements, le patient selon eux n'émet plus de demande auprès de l'équipe soignante :

> Focus group 1
>
> « Médecin – équipe 6 : C'est vrai. Elle voudrait dormir, mais comme la plupart du temps elle aimerait dormir parce qu'elle a trop mal, elle demande juste à dormir… (rires).
>
> Infirmier- équipe 3 : Nous on l'a souvent constaté, il est vrai que quand les patients sont hyper douloureux ils demandent à être endormis. Et une fois qu'on a trouvé le traitement à mettre en place, heu… le traitement antalgique, la demande change. On l'a souvent constaté.
>
> Médecin – équipe 4 : Ouais. »

De plus, selon certains professionnels, la demande de SPCJD concerne certains profils de patients, dont *la dynamique psychique et la personnalité viennent justifier ces demandes*. Sur la base de la vignette 2 présentée au premier focus group, un professionnel suppose que la demande émise par le patient est liée à sa profession et à sa personnalité, nécessitant une évaluation psychologique avant toute prise de décision. Ici également, la légitimité de la

demande du patient est interrogée par le groupe, sa personnalité entrainant une remise en question de sa demande par les professionnels :

Focus group 1

« Médecin – équipe 6 : […] après il restera dans sa demande de mourir, les patients qui… visiblement c'est un Monsieur un peu exigent aussi. […]

Infirmier – équipe 3 : parce qu'en plus un militaire, qui heu… qui est … Le psycho s'impose d'après moi hein !!

RIRES DE EQUIPE 6 ET DU MÉDECIN EQUIPE 2

Médecin – équipe 4 : ah oui là, plus que plus ! »

Mais aussi, certains professionnels du premier focus group réfléchissent collectivement à l'effet de ces demandes émises par le patient sur les équipes de soins palliatifs.

Ils expriment un *sentiment d'impuissance et d'échec de l'accompagnement associé à une demande de mort du patient à travers une demande de SPCJD* et un refus d'accompagnement des équipes de soins palliatifs. Selon eux, ces ressentis peuvent aussi venir expliquer le refus d'accès à la demande du patient :

Focus group 1

« Médecin – équipe 7 : et c'est aussi toute la question : effectivement, qu'est-ce qu'on fait, face à un patient qui refuse notre soutien, notre aide… qui refuse qu'on s'occupe de lui, de ses traitements… et c'est évident que ça met beaucoup en échec les équipes, et la vraie question c'est : si on répond à ça par une sédation, c'est la souffrance de qui qu'on fait taire en fait ?

EQUIPE 2, INFIRMIER EQUIPE 1, MÉDECIN EQUIPE 3, ET EQUIPE 6 EN ACCORD – HOCHEMENT DE TÊTE

Médecin – équipe 2 : oui oui ! (Rires)

Psychologue – équipe 6 : le sentiment d'impuissance peut-être !

Médecin – équipe 7 : oui ! C'est dans ce sens-là que je dis ça. »

« Infirmier – équipe 1 : Et peut-être que les difficultés apportées par cette vignette, c'est aussi que nous en tant que soignants, heu… bah l'inachevé, en fait on ne peut pas aller au bout, jusqu'où nous, on souhaiterait pouvoir aller, et en fait on en a envie pour ce patient, et ce patient nous refuse.

MÉDECIN EQUIPE 7 EN ACCORD, HOCHEMENT DE TÊTE

Et en fait c'est l'accepter, d'être tout simplement heu… même si pour nous, c'est contre nos convictions personnelles.

Médecin – équipe 7 : c'est l'inachevé, et l'impossibilité de soulager, avec du coup bah un accompagnement qui n'est pas conforme à l'idée collective qu'on aurait d'un accompagnement réussi, heu, épanouit, qui ait du sens… »

Au-delà de leur vécu émotionnel de ces demandes, les professionnels apportent une explication sans soumettre leur réponse directement au patient. Certains professionnels du premier focus group remettent en question la nature de la demande du patient de la vignette 2. Selon eux, *elle s'apparente à une demande d'euthanasie, ne correspondant pas à une demande de sédation* (endormissement). En effet, la demande à dormir est plus réversible qu'une demande à mourir, par conséquent, aucune réponse ne peut être apportée au patient lorsqu'il émet une demande de mort car les professionnels ne peuvent lui apporter une réponse en lui donnant intentionnellement la mort :

Focus group 1

« Médecin – équipe 2 : c'est là toute la difficulté je trouve des sédations qui sont confondues avec des demandes d'euthanasie…

Médecin – équipe 3 : oui… là c'est pas, enfin… il me semble que la demande de sédation elle est inadaptée, puisqu'on est pas dans le cadre légal d'un pronostic vital engagé à court terme, a priori, c'est une autre demande là au départ. »

Également, une quasi-unanimité des professionnels s'observe concernant la nécessité *« d'éclairer » la demande du patient*, autrement dit d'effectuer des vérifications concernant les motivations du patient et d'identifier les demandes « sous-jacentes ». Selon eux, le patient a besoin d'une aide dans l'interprétation des demandes qu'il effectue au sujet de la sédation :

> Focus group 1
>
> « Médecin – équipe 3 : il faut savoir ce qu'il se cache derrière la demande. Est-ce que c'est une souffrance réfractaire ou bien est-ce que c'est la douleur qui provoque cette demande-là. Pour clarifier un petit peu la demande. Enfin il me semble.
>
> *MEDECIN EQUIPE 7 HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD*
>
> Médecin – équipe 2 : et puis il manque le passage du psychologue
>
> Psychologue – équipe 6 : là c'est le moment où je vais intervenir (rires). Je crois qu'une demande elle n'est jamais si claire que ce qu'elle peut paraître dans le cas qu'on nous présente, parce qu'effectivement est-ce que c'est par défaut, est-ce qu'il se cache autre chose derrière, enfin derrière une demande il y a toujours d'autres demandes en fait et là il nous revient, et il faudrait éclaircir avant de prendre, enfin avant de mettre quelque chose il me semble.
>
> *INFIRMIER EQUIPE 1, MÉDECINS ÉQUIPE 3 ET EQUIPE 7 EN ACCORD, HOCHEMENT DE TÊTE »*

Également, lorsque les patients émettent des demandes de SPCJD aux équipes soignantes, sur la base d'une souffrance psychique estimée comme réfractaire par le patient, les professionnels rapportent qu'il est *difficile d'évaluer la dimension réfractaire de ces symptômes.* Ils indiquent que le symptôme psychique comparativement à des symptômes physiques suscitent de nombreuses interrogations et sont plus difficiles à mesurer, entrainant une plus grande difficulté à accéder aux demandes de SPCJD lors de souffrances psychiques :

Focus group 1

« Médecin – équipe 1 : On n'est pas dans une sédation sur détresse respiratoire, parce que la sédation sur détresse respiratoire, on y voit du sens, c'est pour ça qu'on la questionne avec les patients, notamment en équipe mobile les patients qui rentrent à la maison, où on va élaborer éventuellement des protocoles anticipés au cas où, mais on est dans un contexte de détresse respiratoire asphyxique, de… là moi je parle de la… moi la SPCJD pour une problématique heu… sans symptômes comment dire…

Médecin – équipe 6 : Ah oui bah alors…

Médecin – équipe 5 : sans symptômes ouais…

HOCHEMENT DE TÊTE MÉDECIN EQUIPE 4

Médecin – équipe 1 : bah elle est pour moi… elle me questionne ! elle me questionne réellement parce que du coup, bah c'est ce qu'on disait tout à l'heure, la détresse psychologique, qu'est-ce que c'est qu'une détresse psychologique réfractaire… heu…

HOCHEMENT DE TÊTE MÉDECIN EQUIPE 7 ET INFIRMIER EQUIPE 1 »

« Médecin – équipe 4 : Mais la question c'est, est ce que, entendre une douleur physique qu'on n'arrive pas à soulager est ce que c'est plus entendable et dans ces cas-là, effectivement on peut dire d'accord pour une sédation, et la souffrance psychologique bah elle, il y a pas… enfin comment évaluer l'intensité de cette souffrance psychologique, est ce qu'il y a un seuil, où on se dit « oh bah la effectivement on arrive pas à la soulager » et on pourrait aussi mettre en place une sédation. Parce que ce patient il a dit « je sais que vous ne pouvez pas m'euthanasier, mais au moins m'endormir ». Donc heu… la question c'est ça ! Est-ce que la douleur physique, on comprend on n'arrive pas à la soulager, on est d'accord pour la sédater, alors que la douleur psychologique, celle-là n'est pas… acceptable. Parce que bah… on n'accepte pas de sédater un patient sur une souffrance psychologique. Et moi ça m'interpelle. Ça me pose question ».

Un médecin du groupe indiquera également que répondre à la demande du patient et donc *recourir à une SPCJD est une démarche qu'il considère comme étant inadaptée pour soulager*

ce type de souffrance. Selon lui, la souffrance psychologique requière un autre mode de prise en charge que le recours à la sédation, en premières intentions :

Focus group 1

« Médecin – équipe 7 : en tout cas, sur le problème de, enfin moi ce qui m'interpelle dans cette question en tout cas, c'est est ce que la sédation était vraiment la solution adaptée à la prise en charge de cette souffrance ?

MEDECIN EQUIPE 6 HOCHEMENT DE TÊTE – EN ACCORD

Est-ce que… et je rejoins du coup la question d'une prise en charge adaptée de la douleur, mais aussi de sa souffrance morale

INFIRMIER ÉQUIPE 1 EN ACCORD, HOCHEMENT DE TÊTE

Finalement est ce qu'il n'y avait pas autre chose à faire avant […]

MEDECIN ÉQUIPE 6 EN ACCORD AVEC LES PROPOS DU MÉDECIN EQUIPE 7 ».

Dynamique au sein du groupe concernant les demandes de SPCJD et notamment pour souffrance psychique réfractaire

Au sein de ce focus group, certaines attitudes non-verbales peuvent être observées lorsque sont abordées les demandes de SPCJD émises par les patients. En effet, des silences et des rires gênés semblent venir souligner un sentiment de malaise des professionnels lorsqu'il est questionné la légitimité de la demande du patient ainsi que la volonté « de dormir » par le biais de la SPCJD.

Un premier silence s'observe lorsque l'animateur effectue cette remarque : *« moi ce qui m'interpelle [dans cette vignette] c'est le souhait de vouloir s'endormir… ».* Des sourires s'observent également en réponse à la question volontairement provocatrice de l'animateur. Les professionnels apportent, par le biais d'un rapport d'expérience, que ces demandes sont associées à une douleur physique du patient.

De plus, des silences, des rires ainsi qu'une attitude interrogative s'observent lorsque l'animateur demande *: « c'est une demande que vous trouvez légitime ? ».* Les professionnels, à la vue de leur attitude non-verbale (oui de la tête, penchent la tête), semblent tous trouver ces demandes légitimes mais les argumentations s'avèrent diverses : certains rapportent qu'il s'agit d'un droit du patient rendant toujours les demandes du patient légitimes, tandis qu'un médecin rappellera au groupe que la question de la légitimité de la demande n'est pas l'élément essentiel à interroger dans ce contexte mais au contraire, qu'il est essentiel de se référer au cadre de la loi tout en éclairant la demande émise par la patiente. Les professionnels s'accorderont avec ce discours, a posteriori, marquant une certaine influence du discours de ce médecin sur les autres discours.

L'animateur demandera au groupe : *« Est-ce que le refus de soin n'est pas la preuve de son autonomie de pensée et de décision ? ».* Face à cette interrogation, un temps bref de silence laissant place à un malaise au sein du groupe est perceptible. Les professionnels finissent par répondre en indiquant que la sédation n'est pas nécessairement la réponse à apporter face à ces refus et qu'ils se doivent de poursuivre leur mission d'aide « jusqu'au bout », même si le patient est dans le refus de celle-ci.

Enfin, lorsque les professionnels échangent au sujet de l'accès à une demande de SPCJD pour souffrance psychique réfractaire, on identifie des différences de perceptions entre les professionnels au sujet d'une éventuelle hiérarchie des symptômes. Certains professionnels rapportent que les symptômes réfractaires d'ordre physique sont généralement considérés comme plus légitimes que les symptômes psychiques, tandis que d'autres professionnels indiquent que l'accès ou non à la demande du patient dépend de sa situation ou encore de la formulation de sa demande. Selon un professionnel du groupe, c'est le refus de toute aide de l'équipe par le patient qui engendre un refus d'accès à sa demande de SPCJD de la part des équipes soignantes, et non la dimension psychique du symptôme :

Focus group 1

« ANIMATEUR : EST-CE QU'IL N'Y A PAS UNE HIÉRARCHIE ENTRE DES… ENTRE GUILLEMETS DES SYMPTÔMES RÉFRACTAIRES PLUS LÉGITIMES QUE D'AUTRES

Médecin – équipe 4 : c'est ça !

Médecin – équipe 5 : exactement

Psychologue – équipe 6 : je ne pense pas, je vais intervenir, mais je ne pense pas qu'il y ait de hiérarchie. Mais je vais faire un parallèle volontairement. Admettons que… en fait, ce qui pose question dans cette vignette c'est le fait que le Monsieur refuse l'aide. Finalement.

MÉDECINS EQUIPE 2 ET EQUIPE 7 HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD

Parce que si on transpose sur le médical pur, et la douleur en fait qui ne serait pas psychique, est ce qu'on accèderait à la demande d'un patient qui finalement a refusé de prendre tous les antalgiques […]

MÉDECIN EQUIPE 7 EN ACCORD

Parce qu'en fait la question elle est là ! c'est que là le patient il n'accepte pas l'aide. Donc c'est pour ça que ça pose question, c'est un refus d'emblée. Et en fait on n'arrive pas à le prendre en charge finalement.

MÉDECIN EQUIPE 7, MEDECIN EQUIPE 1 ET EQUIPE 3 HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD

Donc finalement, si on n'arrive pas à le prendre en charge, pourquoi on mettrait en place une sédation profonde ? en fait c'est ça la question dans ce cas »

Cette thématique laisse entrevoir une limite ultime au processus naturel de fin de vie lorsqu'il est question de mettre en œuvre une SPCJD à la demande du patient, et d'autant plus lorsque le patient émet cette demande pour souffrance psychique réfractaire. En effet, malgré la possibilité d'accès à la SPCJD pour souffrance psychologique existentielle (informations inscrites dans les textes législatifs), les professionnels rapportent éprouver des difficultés dans

la définition de cette souffrance et reconnaissent avoir peu recours à la SPCJD pour traiter ces symptômes. De plus, certains trouvent plus judicieux de proposer d'autres soins. Enfin, une hiérarchie des symptômes s'observe, avec une primauté du somatique sur le psychique.

4. La collégialité en soins palliatifs : le « garde-fou »

Comme nous venons de le développer, les demandes émises par les patients, que la souffrance soit physique ou encore physique, semble générer un certain malaise et de vives interrogations chez les professionnels de soins palliatifs, particulièrement lorsque la souffrance est psychologique, les prises de décisions étant parfois difficiles, voire impossibles.

Face à ces prises de décision délicates pour les équipes, les professionnels de ce focus group rapportent ***le bénéfice de la collégialité en soins palliatifs et rappellent l'importance du cadre de la procédure collégiale*** afin de prendre des décisions de manière éclairées, afin d'éviter les erreurs de jugement.

Un médecin, avec l'acquiescement de ses collègues, rappelle l'importance *de tenir compte du cadre de la loi pour toute prise de décision et de l'importance de la délibération et de la réflexion en équipe* afin de prendre une décision de manière éclairée, la plus « juste » pour le patient selon l'équipe en mettant de côté des décisions arbitraires basées sur des opinions subjectives liées à ce que la situation du patient peut renvoyer sur le plan personnel :

> Focus group 1
>
> « Médecin – équipe 1 : […] enfin c'est quand même quelque chose qui nous aide à… à dire, en délibération collégiale, quand on a parlé avec le patient et après qu'on délibère avec les soignants etc… ça nous permet de poser, d'acter notre visée, dans notre pratique sédative. Et… du coup, après… pouvoir réévaluer cette pratique sédative au regard de la visée « est ce qu'on en a trop mis ? Est ce qu'on en a pas assez mis ? » […]
>
> *MEDECINS EQUIPE 2 ET 6 OUI, SANS SON*

Et en délibération collégiale, et bah on délibère, sur qu'est… est ce qu'on est dans le contexte d'une SPC oui ou non, et si on est dans ce contexte-là, et bah… qu'est ce qui est… heu… entre guillemets qu'est ce qui nous convoque nous, à nous inscrire aussi dans ce contexte-là, ou pas. Est ce qu'on a été vraiment jusqu'au bout du bout du bout, de toutes nos techniques de traitements antalgiques possibles et inimaginables, heu… enfin je pense qu'il y a quelque chose qui heu… c'est pas juste « j'ai droit j'ai pas droit » enfin c'est heu…

MEDECIN EQUIPE 7 « OUI » SANS SON, EN LEVANT LES SOURCILS.

MEDECIN EQUIPE 6 HOCHEMENT DE TËTE »

« Médecin – équipe 6 : Mais si on... on le voit quand on fait les staffs, quand, aucun des professionnels ont les mêmes attentes pour le même patient quand même.

EQUIPE 1 EN ACCORD – HOCHEMENT DE TÊTE

On a tous notre… notre impression de ce qui doit être bon pour un patient. Alors on essaye de partager, d'échanger, d'arriver à… mais c'est, voilà je parle pas que de ce patient hein, mais ça c'est aussi quelque chose de compliqué […] Mais très souvent il y a quand même… on est tous des individus, avec notre vécu heu… ancien en palliatif mais aussi notre vécu de tous les jours etc, et donc notre positionnement à un moment donné il est en fonction de ça. Et on… c'est quelque chose qu'on constate souvent. Pour tel patient, moi j'aurais fait ça, mais l'autre il … il pense pas du tout la même chose, il ne pense pas que c'est ça qui est bon. Et c'est ça qui permet aussi quand même d'avoir un petit temps de réflexion, enfin de se donner un temps de réflexion, et la procédure collégiale, moi je trouve que c'est un bon truc »

MEDECINS EQUIPE 7 ET EQUIPE 1 EN ACCORD – HOCHEMENT DE TÊTE

Les professionnels indiquent notamment *que la prise de décision finale est médicale mais reste guidée par le groupe,* grâce à la réflexion collective issue de cette procédure collégiale. Cet élément, discuté par deux médecins, soutient la dimension collective dans le processus décisionnel et permet de prendre collectivement la décision jugée comme étant « la plus juste », tout en évitant certaines erreurs professionnelles :

Focus group 1

« Médecin – équipe 6 : la décision elle est médicale ! elle impacte le médecin. La procédure où tout le monde participe et c'est le médecin qui décide. Je me tais (rires)

Médecin – équipe 4 : alors c'est le médecin qui décide, par contre c'est déjà arrivé dans une procédure où justement la demande de SPC où toute l'équipe, enfin une grande partie de l'équipe n'était pas d'accord sur la procédure, et moi j'étais vraiment persuadée que c'était le moment de le faire, c'est tout j'ai… je me suis ralliée à la décision de l'équipe et finalement, cette sédation on a dû la faire 5 à 6 jours après mais on l'a pas fait au moment où il y a eu cette procédure collégiale. Alors oui tout le monde écoute et c'est pas parce que c'est le médecin qui finalement prend la décision finale, mais suite à une concertation avec la parole de tout le monde »

« Médecin – équipe 7 : de toute façon si on veut être au plus près de la décision la plus juste pour ce patient-là on ne peut pas faire l'économie d'écouter le patient, la famille et tous les acteurs de soins à tous les niveaux, et je crois que c'est à mon sens une… un élément majeur, de faire en sorte que dans les équipes il y ait suffisamment de confiance et de communication pour que la parole puisse circuler […]

MEDECIN EQUIPE 6 – HOCHEMENT DE TÊTE D'ACCORD

Enfin moi je trouve que… et même en équipe mobile quand on va dans les services et du coup bah qu'on a discuté avec les soignants de proximité, du quotidien, si on ne fait pas ce travail là, en fait on est souvent à côté. On a plus de risque d'être à côté.

Infirmier – équipe 3 : oui je suis tout à fait d'accord

HOCHEMENT DE TÊTE INFIRMIER ÉQUIPE 1

Médecin – équipe 3 : la discussion elle facilite le travail du médecin de toute façon, avec la famille, avec les équipes, ça facilitera la décision que prendra le médecin.

MEDECINS EQUIPE 6 ET EQUIPE 7 – HOCHEMENT DE TÊTE D'ACCORD »

5. Les soins palliatifs : s'adapter aux situations pour continuer à accompagner la vie

Au-delà de l'importance de la procédure collégiale, les professionnels des deux focus groups viennent ***rappeler à de nombreuses reprises leurs missions auprès des patients et de leurs proches, en tant que professionnels de soins palliatifs.***

En effet, une des missions des soins palliatifs est de considérer collectivement les demandes émises par le patient afin d'apporter une évaluation en équipe pour éviter d'apporter une réponse immédiate à ces demandes. *La réévaluation des demandes* consiste à prendre de la distance par rapport à la demande du patient et interroger collectivement le sens de ses demandes. La réévaluation est décrite comme un processus complexe, inévitable pour palier à « l'action-réaction » :

> Focus group 1
>
> « Médecin – équipe 6 : […] Mais du sens aussi de ce qu'on ne fait pas ! ça nous interpelle et ça nous oblige à se questionner. Après… ça veut pas dire, parce que sinon ça serait trop simple notre métier, ça ne veut pas dire qu'à chaque fois que le patient il va mal bah on a qu'à le... mettre quelque chose et puis comme ça on en parle plus, et puis surtout on l'entend plus ! Et puis comme on l'entend plus ça sera plus tranquille. Enfin… je caricature un peu hein mais c'est un peu ça…
>
> *EQUIPE 1 EN ACCORD ET MEDECIN EQUIPE 7 HOCHEMENT DE TÊTE* »

Aussi, lorsqu'il est évoqué la SPCJD avec les professionnels, un médecin rapporte également que l'une des missions des soins palliatifs est *d'informer le patient de l'existence de la SPCJD dans le but de le rassurer* en cas de symptômes physiques réfractaires aux traitements :

Focus group 1

« Médecin – équipe 6 : […] c'est dans notre mission, notre devoir de dire aux gens, qu'ils peuvent avoir recours en cas de symptômes très inconfortables et c'est en particulier dans les situations où il y a des détresses respiratoires hein que c'est le…

MEDECIN EQUIPE 1 EN ACCORD – HOCHEMENT DE TÊTE

C'est le plus tôt possible […] il y en a plein que ça rassure en fait. Je pense qu'au contraire on les rassure en leur disant qu'au cas où on pourra faire quelque chose ».

Ce même médecin rapporte la nécessité de proposer un *accompagnement de la vie restante du patient auprès de ses proches*, afin de lui garantir une qualité de vie jusqu'à son décès. De plus, les professionnels tiennent à rappeler l'une de leur mission principale : *l'aide « inconditionnelle » apportée aux patients « jusqu'au bout » de leur vie*. Leurs échanges laissent entrevoir un devoir professionnel d'aide à autrui, même lorsque ce dernier refuse l'aide qui peut lui être apporté. Le renoncement au soin du professionnel face à des patients inscrits dans une dynamique de refus, semble impensable dans le cadre d'une prise en charge palliative :

Focus group 1

« Médecin – équipe 6 : […] Je sais qu'ils risquent de mourir, et ce qui m'importe il me semble et c'est la mission des soins palliatifs, c'est d'accompagner la vie, et la vie du patient et la vie de son entourage. Parce que, faire mourir le patient c'est rarement bénéfique aussi pour l'entourage.

MÉDECIN EQUIPE 7 HOCHEMENT DE TÊTE EN ACCORD

L'entourage, bah il y a celui qu'on voit tout le temps, il y a celui qu'on voit pas, mais même quand ils nous parlent ils ont l'air d'accord, mais ils ne le sont pas. Voilà. Donc notre mission c'est la vie ! et c'est un certain confort de vie, une certaine qualité de vie […] Voilà et c'est là où on a un travail à faire, pour approcher ça ».

« Psychologue – équipe 6 : C'est pas parce qu'il a cette autonomie entre guillemets que nous on doit renoncer à notre mission d'aide et de prise en charge et sur laquelle on doit aller jusqu'au bout finalement

EQUIPE 1 INFIRMIER HOCHEMENT DE TÊTE, EN ACCORD

Et après il s'en saisit ou il s'en saisit pas. En tout cas nous on peut pas renoncer pour lui.

Médecin – équipe 6 : il faut peut-être accompagner plus de choses. Là on a l'impression qu'on lui faisait tout ou rien, enfin rien ou tout [concernant la vignette]

HUM (MÉDECIN EQUIPE 7) – EN ACCORD »

« Médecin – équipe 6 : Bah l'accompagnement du patient il se fait au niveau de… on a des patients qui sont en sédation heu… qui ont des troubles de la conscience suffisamment profond pour qu'il n'y ait plus de… de vie de relation que ce soit avec le personnel ou avec les familles, et ces patients là on continue de prendre soin. Enfin… les soignants, aides-soignantes, les infirmières, bien sûr il n'y a plus d'alimentation, mais il y a tous les soins donc c'est un petit peu la même démarche, que ce patient endormi par nos soins entre guillemets, ou spontanément par sa maladie et son état neurologique. Heu…

MEDECIN EQUIPE 7 – HOCHEMENT DE TÊTE D'ACCORD

[…] mais il y en a qui sont déments avec des cancers, heu… qui fait qu'à un moment donné il n'y a plus de vie de relation, il y a quand même du soin, et un accompagnement »

De plus, certains d'entre eux rappellent qu'il est de *leur « devoir » d'expliquer et d'informer les patients et leurs proches de la visée des pratiques sédatives et du processus naturel de fin de vie.* En effet, selon ces professionnels, la non-information risque de susciter l'émergence d'une mauvaise représentation de cette thérapeutique issue de l'expérience qu'ils en auront :

Focus group 1

« ANIMATEUR : LA QUESTION QUE ÇA POSE, PAR EXEMPLE POUR DES PROCHES, POUR DES PERONNES QUI ASSISTENT FINALEMENT À LA MISE EN ŒUVRE DE CETTE PRATIQUE, EST CE QU'EUX SONT CAPABLES DE FAIRE LA DISTINCTION

QUE VOUS VOUS FAITES SUR LA QUESTION DE L'INTENTIONNALITÉ ? ET LE FAIT QUE, COMME LE BUT C'EST DE SOULAGER, OR CE QUE LES GENS OBSERVENT : ILS METTENT EN PLACE UN PROTOCOLE, ET MON PROCHE VA MOURIR.

Médecin – équipe 7 : oui mais en fait c'est dans le sens inverse. C'est là où on a tout notre travail d'explication et d'information, et de cheminement avec la famille. C'est que en fait, en fait c'est à nous d'expliquer. Et quand on le fait quotidiennement j'oserai dire…

« OUI » MÉDECIN ÉQUIPE 6

… même au-delà de la sédation, notamment quand on arrête des alimentations, quand diminue des hydratations […] c'est bien de notre ressort de réexpliquer le cheminement, c'est la maladie qui est en train d'entrainer le décès du patient. C'est… et ça je crois que c'est vrai pour la sédation, tout le temps en fait.

Médecin – équipe 4 : Oui »

Le médecin 1 faisant parti de l'équipe 4, présent dans le second focus group, ainsi que d'autres médecins, définissent les soins palliatifs comme étant *un soin de la relation* où les proches des patients doivent être entendus dans leur souffrance par les soignants et doivent être accompagnés, au même titre que le patient, notamment lors de la communication soignants-proches au sujet de la SPCJD :

Focus group 2

« Médecin 1 – équipe 4 : […] donc moi je crois que ce qu'on évoque là, cette relation à l'autre cette relation aux équipes et tout, aujourd'hui pour moi les soins palliatifs c'est ce qui va sauver le travail de soignant parce qu'on redore vraiment cette capacité de soignant, au-delà du soignant. C'est pour ça que moi je fais toujours parti des gens qui sont contre la T2A, contre tout ça parce que c'est quelque chose d'important… »

Enfin, le médecin 1 de l'équipe 4 indique qu'il est du devoir des professionnels de soins palliatifs *de gérer les situations d'incertitude.* Il développe ses propos en indiquant que dans le domaine du soin palliatifs, les professionnels doivent avoir une pratique adaptée à chaque situation et susceptible d'être modifiée chaque jour. Autrement dit, il rapporte que les professionnels de soins palliatifs ne doivent pas se fixer des objectifs à atteindre :

> Focus group 2
>
> « Médecin 1 – équipe 4 : Je vous rejoins mais en même temps, pourquoi on est sur une telle incertitude ? Enfin à aucun moment on peut l'enlever cette incertitude […] je pense qu'on est quand même dans une situation de soins palliatifs, où l'incertitude fait partie de notre quotidien, et on doit savoir le gérer »
>
> « Médecin 1 – équipe 4 : Est-ce qu'il faut la réveiller, pas la réveiller et tout, on s'en fout peu importe, ce qui va compter c'est comment l'équipe, autour de la situation est en capacité au fil de l'eau de s'adapter à la situation, c'est ça qui est le plus important pour moi. […] donc c'est vraiment travailler au fil de l'eau. Et ça je pense que… qu'il ne faut pas le perdre de vue parce que justement on va se fixer des objectifs et si on les atteint pas, on va avoir le sentiment d'avoir raté quelque chose, et là… c'est un peu comme si on était encore dans la maîtrise […] il faut travailler au fil de l'eau, et c'est pas toujours facile parce que travailler au fil de l'eau ça veut dire qu'il faut tenir compte de toutes les composantes et de toutes les sensations et les sentiments des uns et des autres… et on est pas toujours en accord ».

Dynamique des échanges au sein du groupe au sujet des missions des soins palliatifs

Au sein du second focus group*, **le médecin 1 de l'équipe 4 adopte parfois une attitude dénonciatrice face à certaines attitudes et pratiques dans le domaine du soin palliatif.***

Tout d'abord, il indique que dans les prises en charge palliatives, certains soignants adoptent *une attitude paternaliste avec le patient et ses proches, par soucis de bienfaisance*, qu'il dénonce comme n'étant pas toujours adaptée à la situation :

Focus group 2

« Médecin 1 – équipe 4 : pour moi c'est la question du paternalisme…. Qu'on ne retrouve pas que chez les médecins, moi je le vois émerger en ce moment parce qu'hier sur une situation à 22 h parce qu'on me disait « oui mais il y a une famille qui veut venir et ils ont le droit qu'à deux par jours… » et j'ai dit « et alors ? ils sont là, ils gênent qui ? pourquoi… ? » Donc on a quand même dans nos métiers, cette espèce de volonté alors pour le coup peut être de décider un peu pour les autres, et pour le « soi-disant bien-être des autres » de faire ce qu'il faut. Alors que oui, on a des cadres mais le seul intérêt d'un cadre c'est pouvoir s'en déroger, et pouvoir faire autrement, donc du coup-là c'est pour moi la question du paternalisme, et de pouvoir dire que l'information ce n'est pas dire « la vérité » à l'autre c'est de construire la vérité qui appartient à l'autre, avec l'autre […] et quand on rencontre une famille c'est « mais vous qu'est-ce que vous avez compris de la situation ? » et là ce n'est plus la même chose alors que le « mais je vous l'avais quand même bien dit, vous ne voulez pas le comprendre donc je vous le redis parce qu'il faut que vous le compreniez ». C'est enfin… voilà c'est exagéré mais enfin […] ça existe depuis qu'il y a eu les lois de 99 et de 2002 sur les droits des malades et tout il y a des médecins qui n'ont absolument pas changé de position. Il y en a comme nous évidemment, on est les meilleurs donc on a changé de position (rires) mais il y en a qui n'ont pas changé de position […] mais laisser la place à l'autre, pour qu'il puisse exprimer ce qu'il ressent c'est complètement différent […] Et c'est là où il y a un vrai travail de communication et d'information à faire aux soignants »

De même, il indiquera que dans le domaine des soins palliatifs, également par souci de bienfaisance envers le patient et ses proches, il est souvent indiqué voir confirmé auprès des proches diverses croyances associées au processus de fin de vie, dans le but de les rassurer, sans pour autant que cela soit vérifiable scientifiquement. *Il dénonce la présence de « spéculations »* concernant divers sujets dans le domaine des soins palliatifs.

À la suite de ces propos, un temps de silence s'installe, nécessitant une relance de l'animateur. Un des médecins confirmera les propos de ce médecin en soulignant le poids potentiel des équipes sur les représentations détenues par les proches concernant à l'accompagnement « idéal » du mourir, et un infirmier confirmera la forte présence de cette représentation au sein de la société :

> Focus group 2
>
> « Médecin 1 – équipe 4 : souvent c'est aussi la question de la présence permanente, est ce qu'elle est judicieuse ou non ? Parce qu'on dit des fois aux gens c'est peut-être plus facile si vous n'êtes pas là… on voit bien ces patients qui décèdent quand les proches vont prendre un café. C'est de la spéculation… le dernier fils qui arrive, la personne meurt deux heures après, c'est de la spéculation. Qui sait réellement ce qu'il se passe ? Surtout enfin du coup on incite les gens à se raccrocher à ça parce que ça fait du bien, mais… qu'est qu'on en sait ?
>
> Médecin – équipe 5 : c'est quelque chose dans l'esprit des gens selon moi qu'il ne faut pas laisser parce qu'il se dit « si je sors de la chambre c'est ce qu'il va se passer » et je trouve que c'est ancré dans la tête des gens…
>
> Médecin 1 – équipe 4 : oui puis est ce qu'il avait vraiment besoin d'être seul pour partir, qu'est-ce qu'on en sait franchement… »

6. Relations et communications soignants-soignés-proches

Enfin, un autre élément qui a été beaucoup abordé à travers le second focus group est ***la relation et la communication entre les professionnels, les proches et le patient*** (cette thématique était induite car les vignettes proposées dans le focus 2 traitaient de ce sujet). Nous avons souhaité recueillir leurs croyances, opinions au sujet des proches et notamment concernant leur mode de communication auprès des patients et des proches.

Cette thématique se divise en trois sous-thématiques : (1) l*a perception des proches et des patients aux pratiques sédatives,* (2) *communication « informationnelle » avec les proches* et enfin, (3) *communication « relationnelle » avec les proches.*

Tout d'abord, durant ce focus group, les professionnels rapportent différentes perceptions au sujet du rapport que peut entretenir le grand public à cette pratique. Selon eux, *les proches et les patients méconnaissent la loi au sujet de la pratique sédative,* méconnaissance liée à une mauvaise diffusion de l'information :

> Focus group 2
>
> « Médecin – équipe 1 : mais il y a aussi autre chose, la présentation au public, quand tu fais des directives anticipées où … il faut voir comment la sédation intervient dans… elle est présentée, elle est incompréhensible elle est… elle est présentée finalement comme, enfin la plupart du temps les gens oublis juste la première partie du libellé « si je demande un arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie… j'ai droit à.. je peux demander » et la plupart du temps quand les gens disent ça ils comprennent pas la première partie de la phrase et en fait ils disent « le moment venu… »
>
> Médecin 2 – équipe 4 : ils dissent " je souhaiterais » (rires) c'est… « j'y ai droit »
>
> Médecin – équipe 1 : il y a une espèce de confusion… installée dans le public à cause de ce libellé que je trouve… »

De plus, selon les participants, *les proches adoptent des stratégies et utilisent parfois la souffrance du patient afin de faciliter l'accès à la sédation profonde et continue :*

> Focus group 2
>
> « Médecin 2 – équipe 4 : après souvent quand on fait les entretiens avec les familles bah, souvent ce qui ressort, en général nous on prend notre temps et eux ils trouvent que c'est trop long, mais moi je le vis comme ça… tout ce temps de réflexion, bah les familles mettent souvent

en avant la souffrance de leur proche. Tout le temps « il souffre trop, on peut pas le laisser comme ça… » c'est ce qui ressort.

Médecin 1 – équipe 4 : alors que le malade ne demande pas ça, ou même la sédation

Médecin – équipe 5 : oui moi on m'a déjà dit « si c'était un chien on le piquerait » alors celle-là… (rires) »

Notamment, les soignants s'interrogent sur la violence de la fin de vie vécue par les proches. Selon ces professionnels, *la perte de communication ainsi que la temporalité du mourir sont deux éléments pouvant induire de la souffrance chez les proches* (que le patient soit sédaté ou non). Un professionnel indique que toute forme de fin de vie est violente, et que cela n'est pas nécessairement lié à la pratique sédative :

Focus group 2

« Médecin – équipe 5 : J'ai pas eu une seule situation de sédation où la temporalité a été la question centrale et pluriquotidienne… auprès des équipes, c'est… « quand ? »

ANIMATRICE : AU DELA DE LA SEDATION EN FAIT

Médecin – équipe 5 : Ah oui… de toute façon au-delà de la sédation… même si on essaye d'expliquer avant que… la notion du « combien de temps » … dès qu'il y a cette perte de contact, la question du temps est encore plus présente.

Médecin 2 – équipe 4 : Après moi je … je sais pas parce que là on ne sait pas le temps que ça dure, les sédations, mais ça aurait été probablement vécu avec la même violence si ca avait duré 10 minutes hein, enfin ce n'est pas sûr et certain que ce soit uniquement le temps… enfin de perdre quelqu'un, quoi qu'il en soit c'est violent […]si ça avait duré dix minutes, ça aurait été « mais pourquoi ça n'a pas duré plus longtemps ? » enfin, « ça a été très vite… » enfin voilà, on peut pas savoir. Je sais pas si on peut avoir, enfin si il y avait des vignettes où ça a duré très peu de temps, si ça aurait été la même heu… le même discours quoi. […] mais en fait, parce que ça a duré longtemps mais on ne peut pas savoir…. En fait on ne sait pas si c'est la sédation

ou si c'est simplement d'attendre de perdre quelqu'un quoi… on peut se poser cette question quoi.

Médecin – équipe 5 : oui et puis surtout d'attendre à quel moment, à quel moment ils vont perdre leur proche… on est pas forcément préparés, même si les gens sont malades quoi… ».

Donc pour ces professionnels, les proches méconnaissent les détails de la loi, utilisent la souffrance du patient afin d'apporter une valeur supplémentaire à leurs demandes de sédation et enfin, la fin de vie est toujours violente pour les proches, qu'il y ait la mise en œuvre d'une sédation ou non.

Également, au sein de ce focus group une seconde sous-thématique apparaît dans l'échange : *l'information donnée par les équipes soignantes aux proches du patient*.

Tout d'abord, les soignants expriment repérer lors de leurs échanges avec les proches, un *décalage entre l'information qu'ils communiquent aux proches et la compréhension de cette information par les proches :*

Focus group 2

« Médecin 2 – équipe 4 : on a l'impression que les gens ont compris, puis en fait ils ont pas compris et c'est… ouais ça m'arrive souvent oui

Médecin 1 – équipe 4 : bah moi je pense à un truc, un patient avec qui on fait le travail, ce qu'il faut et tout, et la famille du coup « vous avez bien fait hein, vous avez poussé la seringue … » donc heu… (rires) et je lui dis « bah non pas du tout » mais « oui oui mais on s'est compris, merci aurevoir » … (rires) voilà…

Médecin – équipe 1 : c'est du non verbal (rires)

Médecin 2 – équipe 4 : ou sinon « non mais de toute façon j'étais d'accord, mais j'irai pas le dire vous inquiétez pas » (rires)

Psychologue – équipe 2 : des fois nous c'est l'inverse c'est-à-dire qu'on a tendance à aller voir des familles qui d'après l'équipe n'ont pas compris, sont dans le « déni » c'est le terme … et

en fait, pas plus tard que cette semaine, quand on voit la famille bah la famille a très bien compris ».

Également, ils indiquent que *le vocabulaire « polysémique » utilisé dans le domaine des soins palliatifs* peut être inadapté pour communiquer clairement auprès des proches, induisant de fait une interprétation possible de la part des proches :

Focus group 2

« Médecin - équipe 1 : : endormi … ça veut dire quoi en fait hein… ça veut dire qu'on peut se réveiller ? voilà… ouais c'est intéressant les mots, le vocabulaire qui est utilisé…

Médecin 2 – équipe 4 : après sédaté c'est… parfois pas compréhensible non plus quoi pour les proches

Médecin – équipe 1 : non puis ça veut pas dire qu'il ne se réveillera plus…

Psychologue – équipe 2 : le vocabulaire de « sédater » c'est vrai que peut être que… »

« Médecin – équipe 1 : les propos du soignant (de la vignette) du médecin… enfin il avait bien compris que la sédation voilà et là il a bien compris « qu'il faut qu'elle se repose qu'elle ne souffre plus » …. Il a compris… en fait, si tu veux c'est la transposition quand même du soignant sur le message, mais va savoir si en retour… ce que la personne a réellement compris

[…]

Médecin 2 – équipe 4 : après se reposer… c'est quand même aussi « se reposer » c'est pas pareil que « être sédaté » quand même.

Médecin – équipe 1 : le repos éternel (rires). Mais est ce qu'on emploi pas des synonymes aussi pour… voilà ».

Ces professionnels rapportent avoir une part de responsabilité dans le manque de compréhension des proches. Selon eux, *le vocabulaire utilisé pour communiquer l'information ne serait pas toujours adapté ou facile à déterminer*. Ils indiquent éprouver des difficultés à

utiliser des mots clairs et précis par crainte d'impacter émotionnellement les proches. Mais aussi, certaines relations soignants-proches seraient susceptibles d'entrainer des projections émotionnelles chez les soignants, accentuant les difficultés communicationnelles :

> Focus group 2
>
> « Médecin 2 – équipe 4 : après il y a un truc dont on a n'a pas vraiment parlé, la communication ça reste aussi une communication à deux et parfois nous on arrive pas à poser les mots aussi non plus… parfois c'est difficile, donc au téléphone c'est encore autre chose mais il y a un plein de choses qui ne se disent pas au téléphone, parce que sans les voir c'est compliqué, mais il y a aussi parfois les soignants, tous confondus peuvent avoir des difficultés à poser les mots parce qu'il y a une relation qui s'est créée avec la famille et le patient qui peut aussi… enfin la communication va dans les deux sens, parfois on a du mal à dire certains mots hein. […]
>
> Médecin 1 – équipe 4 : ça ne peut pas être rationnel. Il y a leur angoisse qu'il peut y avoir, la projection… une personne qui vous touche plus qu'une autre parce que ça vous rappelle un truc perso… ».

Au-delà du vocabulaire et de la communication au sein de l'équipe, les professionnels indiquent également qu'il est parfois *impossible d'apporter toutes les réponses aux questions des proches* car eux-mêmes n'ont pas les réponses :

> Focus group 2
>
> « ANIMATRICE : PAR RAPPORT A LA SEDATION, A VOUS SOIGNANTS, QU'EST-CE QU'ILS VOUS DEMANDENT ? PAR EXPERIENCE
>
> Infirmier – équipe 1 : s'ils entendent… si le patient entend, s'il souffre, combien de temps ça va durer… en principe ça fait partie des trois questions clés qu'il y a quasi systématiquement
>
> *LES AUTRES SONT D'ACCORD*
>
> ANIMATRICE : ET QU'EST-CE QUE VOUS REPONDEZ DU COUP ?
>
> Médecin 1 – équipe 4 : c'est pas écrit (rires).

Médecin – équipe 5 : qu'on n'a pas de réponse…

Infirmier – équipe 1 : je vais dire que oui effectivement ils peuvent continuer à lui parler mais qu'on… mais moi je leur dis que je n'ai pas de réponse à leur donner quoi… que je ne peux pas savoir s'ils entendent, s'ils entendent pas… voilà c'est pas quelque chose auquel je peux répondre ».

En effet, certains participants indiquent *qu'il peut s'avérer délicat de discuter de manière anticipée de la sédation profonde et continue* avec les proches des patients. Un médecin du second focus group rapporte que la discussion avec les proches, de manière anticipée au sujet d'une SPCJD, n'est pas toujours possible car il peut arriver que le patient ne soit pas concerné par cette pratique au moment de l'échange soignants-proches et y accède *in fine*, à la suite d'une dégradation de son état de santé :

Focus group 2

« Médecin 2 – équipe 4 : après il y aussi toute la question de la préparation, de parler de la sédation dès le début… après voilà cette dame elle est rentrée pas forcément pour ça non plus quoi, donc… enfin pour une prise en charge de la douleur, donc c'est vrai que…c'est difficile parfois dès le début d'expliquer toutes les possibilités qui peuvent se passer… apparemment il ne l'avait pas demandé.

Médecin – équipe 5 : ouais moi je reviens J (médecin qui vient de parler), je pense que c'est compliqué de pouvoir tout anticiper… on ne peut pas tout anticiper ».

Également, il indique qu'il est parfois difficile *d'anticiper et de préparer les proches au caractère irréversible de la SPCJD.* En effet, il arriverait parfois que le patient se réveille lorsqu'il a été sédaté, malgré l'intention d'une irréversibilité. Autrement dit, les professionnels indiquent ne pas parvenir à maintenir, de manière systématique, la sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient alors que cette pratique est censée induire un sommeil

profond et continue du patient, et que les proches du patient se préparent à cette irréversibilité. Ils rapportent qu'il semble essentiel d'expliquer ce réveil éventuel du patient aux proches. A l'inverse, selon certains professionnels, des sédations réversibles peuvent également devenir irréversibles alors que la situation du patient ne laissait pas supposer cela en amont de la mise en œuvre :

Focus group 2

« Médecin 1 – équipe 4 : d'ailleurs je pense à un patient à qui on a enlevé les appareillages, on l'a endormi et puis il a continué à respirer pendant trois heures, ça a été extrêmement compliqué de rester là, tous ensemble autour, en se disant bah voilà, on a eu beau faire des traitements et tout, mais comment ça se fait qu'il respire toujours ? donc voilà, il y a toutes ces incertitudes… »

« Médecin 2 – équipe 4 : après on en a déjà parlé la dernière fois (elle me le dit à moi) moi ça a été très difficile la patiente voulait une SPC… elle se réveille et elle dit « je suis bien » …

Médecin – équipe 1 : tu vois bah moi je trouve que c'est une sédation extraordinaire quoi

Médecin 2 – équipe 4 : enfin nous on était content quoi elle était bien donc tant mieux pour elle mais… la famille… là c'était horrible…

ANIMATRICE : PARCE QUE C ETAIT L'INDUCTION D'UNE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE ?

Médecin 1 – équipe 4 : oui qui n'a pas marché

Médecin 2 – équipe 4 : et elle s'est réveillée…

Médecin 1 – équipe 4 : qui n'a pas marché parce que quand on fait une SPC… chaque personne va réagir différemment

Médecin – équipe 1 : et ça il faut l'expliquer aux familles … !

Médecin 2 – équipe 4 : et elle s'est réveillée… mais je ne m'attendais pas à ce qu'elle me dise « je suis bien je veux plus »

Médecin – équipe 5 : t'imagine l'horreur, tu te réveilles et tes proches ils disent « mon dieu » ils sont dégoutés en fait … (rires)

Médecin 1 – équipe 4 : (Prénom de sa collègue) pour ça il est très ferme… quand on dit quelque chose… (rires)

Médecin 2 – équipe 4 : non mais (rires) je me suis dit peut-être qu'on a pas été assez loin dans l'anxiolyse avant ! Enfin tu vois je me suis posé mille questions quoi, bon après la personne elle était bien… mais voilà il fallait gérer la famille et ils comprenaient plus rien quoi ! ils étaient pas d'accord, ils trouvaient qu'elle était pas bien !

Médecin – équipe 1 : cette notion d'irréversibilité qui est gênante pour la SPCJD… justement on veut maitriser et on est parti dans un truc où on maitrise… »

« Médecin – équipe 1 : dans ta première vignette là finalement tu marques que c'est une SPCJD alors que finalement, elle se réveillait, elle était douloureuse et agitée et tu as l'impression que l'infirmière elle vient annoncer que… ça y est c'est irréversible sans avoir prévenu. C'est vrai que je pense que ça peut être un peu compliqué quand même…

ANIMATRICE : CETTE VIGNETTE LAISSE TRANSPARAITRE CA OUI

Médecin – équipe 1 : sans avoir averti finalement…

Psychologue – équipe 2 : initialement il était prévu du transitoire oui.

Médecin 2 – équipe 4 : après ça non plus on ne peut pas le maitriser hein. Parfois on fait des sédations transitoires et elles ne durent pas longtemps, enfin mettre une anxiolyse à quelqu'un et puis bah… ».

<u>Dynamique de l'échange dans le groupe sur la notion d'anticipation et d'irréversibilité</u>

Cette thématique laisse donc apparaître que l'anticipation, lorsqu'il est question des pratiques sédatives, s'avère complexe pour diverses raisons. Selon les professionnels, cette difficulté doit être discutée avec les proches afin d'éviter d'entretenir certaines attentes chez les proches du patient qui recevra la sédation. La notion d'irréversibilité de la SPCJD semble complexifier le rapport des soignants à cette thérapeutique. A ce sujet, une divergence de perceptions apparaît particulièrement entre deux médecins et certaines valeurs émergent et sont présentées comme des arguments au cours de l'échange. L'un des médecins indique qu'il est

préférable de sortir du cadre et de s'adapter à la situation, tandis que l'autre professionnel rapporte que sur ce point, il est parfois impossible de s'extraire du cadre de la loi. Le premier médecin proposera l'attitude à adopter en tant que professionnel de soins palliatifs :

Focus group 2

« Médecin – équipe 1 : mais est ce qu'on fait une erreur en lui permettant de se réveiller ? en fait c'est la question

Médecin – équipe 5 : en fait je pense que si le patient est d'accord et que c'est la demande du patient, si on arrive à les rassurer en leur expliquant « on essaye s'il y a quoi que ce soit on réinduit heu… derrière » je pense que ça leur laisse la porte ouverte, et ça c'est très important et ça les rassure aussi de savoir qu'on ne les laissera pas dans un état de souffrance, enfin on fera le maximum pour pas qu'ils souffrent quoi.

Médecin 1 – équipe 4 : moi il y a un mot qui me vient à l'esprit c'est... la stratégie. Ne soyons pas stratèges. Parce qu'en fait… on maitrise que très relativement les choses, donc si on est trop stratèges et qu'on a déjà l'objectif de la réussite de ce qu'on met en place, on va être dans le truc d'essayer d'atteindre l'objectif. Est-ce qu'il faut la réveiller, pas la réveiller et tout, on s'en fou peu importe, ce qui va compter c'est comment l'équipe, autour de la situation est en capacité au fil de l'eau de s'adapter à la situation, c'est ça qui est le plus important pour moi. C'est-à-dire qu'il faut que l'équipe ait la capacité de renvoyer même au médecin par exemple qui croit lui avoir bien fait, et qui peut dire hé bah moi voilà ce que je ressens de la situation parce que j'ai entendu la famille dire ça ou ca… donc c'est vraiment travailler au fil de l'eau. Et ça je pense que… qu'il faut pas le perdre de vue parce que justement on va se fixer des objectifs et si on les atteint pas, on va avoir le sentiment d'avoir raté quelque chose, et là... c'est un peu comme si on était encore dans la maîtrise. Donc peu importe ce qu'il va se passer si on est capable de raisonner. Là où c'est dangereux, c'est si on est plus capable de raisonner, et si on est uniquement dans le rapport réactif, en disant « mais comment ça, on avait dit que… on l'endormait et regarde, on l'endort pas et tout » voilà, il faut travailler au fil de l'eau, et c'est pas toujours facile parce que travailler au fil de l'eau ça veut dire qu'il faut tenir compte de

toutes les composantes et de toutes les sensations et les sentiments des uns et des autres… et on est pas toujours en accord […]

Médecin – équipe 1 : adaptation, du sur mesure

Médecin 1 – équipe 4 : oui voilà, on travaille dans la dentelle

Médecin – équipe 1 : bah oui mais justement, on travaille dans la dentelle mais je trouve que sur cette notion de sédation on ne nous permet pas trop de faire de la dentelle en arrière !

Médecin 1 – équipe 4 : non mais après, travailler dans la dentelle ça ne veut pas dire réussir…

Médecin – équipe 1 : non mais quelque part c'est permettre quelque chose… est ce qu'on maitrise pas beaucoup, à vouloir ne jamais heu faire une tentative de réversibilité ou …

Médecin 1 – équipe 4 : non mais je dis pas qu'il ne faut pas en faire, je dis qu'on peut très bien en faire mais si on travaille au fil de l'eau… on va s'adapter à ce qui se passe, dans le moment. Et si dans le moment on pense que c'est bien d'arrêter ça et qu'il faut revenir en arrière, alors on peut le faire […] franchement moi, je trouve qu'il faut vraiment vraiment qu'on ait cette capacité… et je pense qu'on l'a… mais cette capacité de travailler au fil de l'eau, et cette capacité d'adaptation à toutes les situations et d'autant plus celles qui nous troublent. Plus les situations nous troublent plus on travaille, plus on est en difficulté. Tu vois tout à l'heure tu me disais (à destination de M.L médecin- discussion informelle) « c'est dangereux tes propos… » bah oui, mais c'est là où on avance, c'est justement dans le danger qu'on avance… beaucoup plus que dans la sécurité.

Médecin – équipe 1 : ouais mais je trouve que sur la sédation on est un peu trop sécure entre guillemets, on a l'impression de pas faire réellement ce qu'il faut

ANIMATRICE : DONC LA QUESTION DES RECOMMANDATIONS SI J'ENTENDS BIEN LÀ-DEDANS ? LA QUESTION DE CE QU'ON DEMANDE DANS LE CADRE D'UNE MISE EN PLACE DE SEDATION ?

Médecin – équipe 1 : oui mais même si tu veux maintenant à travers ce cas-là, où tu sens qu'on est passé à quelque chose de transitoire et à quelque chose de continu, bah cette certitude que ça devient continu vraiment, et qu'il n'y a pas de possibilité de réversibilité bah moi ça m'interroge.

Médecin 1 – équipe 4 : je pense qu'il faut le questionner tout le temps ça…

Médecin – équipe 1 : c'est ça dans cette vignette-là qui m'interroge, et si tu veux on voit que ce sont des situations relativement fréquentes, on bascule assez vite sur quelque chose qui devient continu non réversible, sans avoir peut-être accompagné cette notion d'irréversibilité qui parait importante… voilà

Psychologue – équipe 2 : en fait de ce que je comprends, je ne suis pas médecin ni infirmier mais dans des sédations, une sédation réversible peut donc devenir en fait irréversible par la force des choses, et inversement c'est ça ?

Médecin – équipe 1 : bah en fait oui, parce qu'il y a des critères… mais c'est compliqué finalement aujourd'hui de se poser cette question-là et d'oser même la poser… je trouve que ça devient de plus en plus difficile…

Infirmier – équipe 1 : Mais même sur les objectifs quoi… il faut que les gens qui prennent en charge ce patient-là soient au clair aussi avec les objectifs qui sont attendus… parce que là on a … est ce que tout le monde était au clair avec les objectifs qui étaient attendus pour ce patient, est ce que…

Médecin 1 – équipe 4 : il y a un terme qui ne faut pas oublier c'est l'ambivalence. C'est-à-dire qu'on peut vouloir mourir et vivre en même temps et ce n'est pas contradictoire… donc heu… ça c'est… c'est pour ça que c'est compliqué c'est-à-dire que les personnes elles-mêmes peuvent vouloir les deux choses et l'entourage peut vouloir les deux choses, c'est-à-dire que… on n'enlèvera jamais la complexité, quel que soit les lois, quel que soit les décisions… ».

Au-delà de la communication informationnelle qui peut parfois s'avérer complexe pour les raisons énoncées ci-dessus, les professionnels rapportent qu'avant tout, ils *doivent entretenir une communication basée sur la relation avec les proches du patient plutôt que de communiquer une information donnée.*

En effet selon eux, *les proches attendent essentiellement une écoute et une présence rassurante des soignants* de soins palliatifs plutôt que d'accéder à des informations médicales :

Focus group 2

« ANIMATRICE : ET SELON VOUS JUSTEMENT, QU'EST-CE QU'ILS ATTENDENT LES PROCHES DE L'ECHANGE VRAIMENT ?

Médecin 1 – équipe 4 : d'être rassurés

Infirmier – équipe 1 : une présence aussi, une présence oui

Médecin – équipe 1 : un temps d'écoute en fait…

Médecin 1 – équipe 4 : ils attendent je pense plus d'être soutenus qu'informés.

Médecin – équipe 1 : ouais

Infirmier – équipe 1 : dans des moments de sédation comme ça c'est vrai qu'ils sont vraiment preneurs de ces temps de présence… et heu… je pense que, enfin j'espère que pour eux c'est… c'est apaisant et que c'est utile, qu'on soit vraiment présents pour eux.

ANIMATRICE : DONC ILS ATTENDENT PLUS UNE PRESENCE QU'UNE COMMUNICATION EN SOIT AU SENS INFORMATION

Médecin – équipe 5 : après la présence ça peut être une disponibilité aussi, il y a des familles qui veulent rester seuls dans la chambre avec … qu'on soit disponibles en fait

Médecin 1 – équipe 4 : et puis après il y a ce qu'on ne détermine pas, la parole n'est qu'un moyen de communication, ce n'est pas le seul il y a plein d'autres choses qui existent… ça existe quoi »

« Médecin 1 – équipe 4 : […] Et bien moi ce qui m'a marqué dans ce film c'est ce qu'il dit en tant que professeur de théâtre. Il dit « qu'est ce qui compte ? vous qui allez faire du théâtre, qu'est ce qui compte ? » et en fait il leur dit « c'est la présence » c'est complètement différent, de considérer que c'est la présence qui compte plus que de considération que c'est la communication et l'information. On se positionne plus de la même manière ».

Selon les professionnels, la présence relationnelle du professionnel de santé prime sur l'information qui peut être donnée. Il est mentionné également, au cours du second focus group, que les professionnels manquent de formation au sujet de la communication et un autre

médecin indique également que volontairement, il peut arriver que *le soignant ne souhaite pas entrer en relation et en communication avec le patient ou ses proches et par conséquent, « verrouille » l'entrée en relation* pour diverses raisons :

> Focus group 2
>
> « Médecin 1 – équipe 4 : […] Et même dans une structure comme la nôtre, où il y a la culture de la parole, où il y a tout ce que vous voulez et tout, dès qu'on ouvre une porte où on peut verrouiller un peu, on s'en saisit. Et je le vois sur les entrées, sorties… c'est compliqué je trouve ça à gérer.
>
> ANIMATRICE : C'EST QUELQUE CHOSE QUE VOUS PARTAGEZ VOUS AUSSI DU COUP ? LES AUTRES ?
>
> Médecin – équipe 1 : oui oui tout à fait. Je trouve qu'on est peu formé, peu sensibilisés aussi à la communication justement par rapport aux familles. Et d'ailleurs à Nice il y a une formation sur le langage, au mois de mars, et je trouve que c'est justement très intéressant ».

Dynamique du groupe au sujet des émotions des soignants

Enfin, un dernier élément est abordé de manière spontanée lorsqu'il est question d'échanger au sujet du patient et de ses proches et de la relation qu'ils entretiennent avec eux. Une notion revenant régulièrement dans le domaine du soin est celle de la *« juste distance ».* Des divergences de points de vue ont pu être identifiés particulièrement entre deux médecins du groupe (médecin de l'équipe 1 et médecin 1 de l'équipe 4), à ce sujet. L'un indique que le professionnel doit avoir une certaine distance émotionnelle avec les patients qu'il nomme « distance professionnelle », tandis que l'autre médecin rapporte qu'il est préférable d'identifier les situations où la distance du soignant au patient interroge afin de le mettre en travail a posteriori, au sein du collectif afin de mieux l'appréhender, mieux le comprendre :

Focus group 2

ANIMATRICE : MAIS C'EST QUOI LA JUSTE DISTANCE ?

Médecin 1 – équipe 4 : c'est propre à chacun

Médecin – équipe 5 : oui c'est propre à chacun

Médecin 1 – équipe 4 : c'est quelque chose de fluctuant, heu… je sais pas où elle est la juste distance.

Médecin – équipe 5 : tu sens bien qu'en fonction de chacun, chacun est capable de quoi

Médecin 1 – équipe 4 : pour moi cette place ne la condamnons pas… je dirais qu'il y a peut-être une juste place à avoir, et tant pis si on l'a pas, et si on l'a pas peut-être être capable de travailler le pourquoi. On devient extrêmement culpabilisant pour quelqu'un qui dérape sur la juste place et qui n'aurait plus la capacité de faire avec. C'est arrivé qu'un soignant soit très affectif avec un patient et qu'il ne soit pas à sa juste place. Tant pis ! A ce moment-là…

Médecin – équipe 1 : bah tant pis, ça veut dire que tu dis rien ?

[…]

Médecin – équipe 1 : mais la juste distance dans le film « de son vivant » on le voit avec une infirmière qui est… voilà (qui a un rapport sexuel avec le patient)

(RIRES)

Médecin 1 – équipe 4 : bah pour moi ça tu vois c'est pas grave… ce qui est grave c'est de l'occulter. Après que… à voir a posteriori, qu'on puisse avoir une relation très forte avec quelqu'un, moi je suis pas psychologue hein mais il y a des fois quelque chose de l'intime que tu n'arrives pas à parler, et que même si tu es soignant tu n'as pas une armure. D'accord ? Ce qui est grave c'est de l'occulter et de ne pas le travailler. Voilà c'est ça que je dis… il y a des situations parfois très fortes, d'intimité… je repense à des situations avec des gens de l'équipe et il faut le discuter : qu'est-ce qu'il y a eu comme projection ? Moi j'en sais rien… mais on a pu le travailler, on a pu échanger en équipe… et on a pu soutenir la personne soignante et l'accompagner

Médecin – équipe 1 : mais dans le film voilà quoi…

Médecin 2 – équipe 4 : non mais ce film est plein de clichés !

Médecin – équipe 1 : bien sûr que c'est un cliché mais il y a quand même…

Médecin 1 – équipe 4 : oui mais comme ce médecin qui joue de la guitare quoi enfin…

Médecin – équipe 1 : non mais d'accord mais justement il y a une juste distance professionnelle à avoir quand même, il y a des limites professionnelles. J'entends qu'on a pas une armure mais… il y a quand même aussi…

Médecin 1 – équipe 4 : mais j'ai pas dit qu'il fallait que tous les soignants tombent amoureux de leur patient (rires) ».

7. Des résultats de thèse questionnant l'identité des professionnels du groupe

Cette dernière thématique se trouve indirectement liée à deux thématiques précédemment abordées : les missions des soins palliatifs et la relation soignants-soignés-proches. Cette thématique permet d'accéder à davantage d'informations au sujet de la posture adoptée par le médecin de l'équipe 4 au sein de son groupe. En effet, cette thématique est liée à la thématique portant sur la diffusion de la culture palliative, où les médecins de l'équipe 6 (focus group 1) et de l'équipe 4 (focus 2), concernant cette culture du soin, adoptent une posture de « porte-parole » de la culture des soins palliatifs. Également, à travers la thématique sur les missions des soins palliatifs et celle portant sur la relation aux proches et aux patients, les professionnels ont pu définir le type d'accompagnement pouvant être proposé et perçu comme efficace. Par conséquent, face aux résultats obtenus dans le cadre de ce travail de thèse présentant un vécu majoritairement douloureux des proches lors d'une SPCJD (à travers les verbatims présentés), nous avons pu constater l'adoption d'une attitude défensive du médecin 1 de l'équipe 4 (focus group 2). En effet, selon les propos de ce médecin, les résultats obtenus dans ce travail de thèse pourraient mettre en danger le mouvement des soins palliatifs, sa philosophie ainsi que sa culture de soin et d'accompagnement.

Tout d'abord, il indique que les résultats de notre étude laissent entrevoir une fin de vie systématiquement violente pour les proches. Sur la base de son expérience professionnelle, il

indique que la fin de vie n'est pas toujours violente (les autres professionnels définissaient la mort comme étant toujours violente, qu'il y ait ou non sédation du patient), et dans le cas où elle l'est, il indique que les raisons de cette violence ne sont pas liées qu'à la fin de vie en soi. Il rapporte s'inquiéter de l'interprétation qu'un public non expert du sujet pourrait avoir des résultats de ce travail de thèse :

Focus group 2

« Médecin 1 – équipe 4 : […] c'est différent quelqu'un à qui on va dire on fait ça et puis débrouillez-vous, attendez que ça se passe… enfin, je le caricature un peu, mais parce que je trouve que cette violence me dérange un peu. Ça me dérange parce que c'est là réalité mais sur trois cas ! si c'est la réalité sur tous les cas que vous avez étudié, il y a deux façons de voir les choses : soit c'est une réalité absolue et il faut qu'on change de comportement, soit c'est une réalité qui est liée à la méthode, de recueil des informations. Voilà c'est comme ça que j'essaye de l'analyser parce que, bien sûr qu'il y a cette violence, mais après quand il y a des situations de violence comme ça, qu'elle est la démarche que vous vous faites, toi ou d'autres hein, avec la famille, pour savoir comment la maladie et l'histoire de l'échec des traitements et de la mort a été ressenti par cette famille. Parce qu'on voit bien que… dans les derniers moments, quand on a des rapports d'agressivité ou de tension ou quoi, ça peut être lié aussi à quand est ce qu'on a eu le diagnostic, on n'a pas eu le temps… enfin en plus les reproches qu'on peut se faire de ne pas avoir assez insisté pour que les traitements continuent, est ce qu'on a fait ce qu'il faut etc… toutes ces notions de culpabilité qu'il y a sur l'accompagnement de cette même famille, dès l'annonce d'un diagnostic, et sur toute l'histoire. Donc voilà, moi j'ai… c'est tous ces éléments-là qui m'interrogent, parce que… après je finis là-dessus, quand l'autre fois il y avait eu la présentation que tu avais fait après la discussion qu'on a eu, je trouvais que vis-à-vis d'un public qui n'est pas forcément averti, c'était très violent de leur dire « voilà les situations, et regardez la violence que ça apporte aux familles » en fait c'est comme si on disait « dans 100% des cas c'est horrible ». Et ça ça m'a gêné, quand on dit ça à un public, et qu'on n'a pas quand même quelque chose qui arrondit les angles et qui permet de mieux voir la réalité ».

« ANIMATRICE : OUI ET C'EST D'AILLEURS POUR CA QUE J'AVAIS MIS LES TROIS, J'INDIQUE AUSSI PARCE QUE J'AI PAS REPONDU A CA TOUT A LHEURE, MAIS C'EST VOLONTAIREMENT PROVOCATEUR. J'AI CHOISI DES SITUATIONS QUI PERMETTENT VRAIMENT DE GENERER DU DEBAT

« Médecin 2 – équipe 4 : dans une assemblée générale c'est encore autre chose**.**

Médecin 1 – équipe 4 : je pense qu'il faut faire attention au public en fait en fait avec la question de la provocation surtout ».

Il indique notamment repérer certains biais au sein de ce travail de thèse, associés à la méthodologie employée, pouvant expliquer certains résultats. Selon lui, les proches ayant accepté de participer à l'entretien représentent des proches en souffrance, ce qui impacterait les résultats obtenus. Il suppose que si des proches moins en souffrance avaient répondu à cette enquête, la sédation serait perçue moins négativement. Il met en avant son expérience de terrain pour argumenter ses propos et exprime à travers cela, sa crainte d'une remise en question, par le biais de notre étude, de la pratique sédative :

<u>Focus group 2</u>

« Médecin 1 – équipe 4 : c'est pour ça que cette étude pour moi peut être présentée, en indiquant tous les biais associés, et qui doivent être expliqués clairement. Parce que sinon, on a l'impression que c'est une étude sur les conséquences de la sédation, à la fois sur l'incertitude pour le patient et les familles et… heu, on pourrait pas vous, mais les gens pourraient penser que la sédation est une catastrophe. Alors que, je pense qu'il faudrait qu'on explique bien que ce n'est pas forcément la réalité, c'est une étude qualitative, je suis tout à fait d'accord et moi je suis toujours partant pour ces études, mais cette qualité qu'on en ressort, il y a un biais puisque les gens qui répondent sont forcément les gens qui sont le plus en difficultés apparemment.

ANIMATRICE : NON, ON SUPPOSE CA, ON NE SAIT PAS CA

Médecin 1 – équipe 4 : ouais mais, on a d'autres éléments nous sur le terrain…

ANIMATRICE : LIEE A VOTRE EXPERIENCE, MAIS TOUT EST EXPERIENTIEL AUSSI ICI

Médecin 1 – équipe 4 : que vous puissiez dire « voilà nous nos résultats c'est ça » je suis d'accord, mais qu'on puisse bien dire que ça ne remet pas forcément en question la sédation ».

Enfin, il exprime notamment une crainte associée aux résultats obtenus au sujet de la sédation. Selon ce professionnel, présenter cette pratique comme ayant des impacts négatifs sur les proches des patients risquerait d'encourager la légalisation de pratiques plus actives, telles que l'euthanasie ou le suicide assisté :

Focus group 2

« Médecin 1 – équipe 4 : parce que si je dis tout ça c'est que je ne voudrais pas qu'on se retrouve dans une situation où on se dit en définitive : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès c'est une catastrophe quoi, hein et donc bah aujourd'hui, allons vers le suicide assisté ou l'euthanasie, parce qu'au moins, ça éviterait d'éviter ça. J'en suis pas sure justement ».

« Médecin 1 – équipe 4 : elle peut nous apporter cette étude sur la méthode, la réflexion en équipe… sur la manière qu'on puisse avoir d'aborder les familles… mais pas le lien entre sédation c'est une catastrophe, parce que… quand on fait ce lien-là, on induit ce qu'on essaye d'éviter aujourd'hui, autrement dit l'avancée vers l'euthanasie ou le suicide assisté, auquel je suis opposé aujourd'hui et favorable demain. Tu m'as déjà entendu sur ce sujet mais, pourquoi opposé aujourd'hui ? Parce que les gens n'accèdent pas à des soins de qualité, mais favorable demain le jour où les gens auront eu des symptômes traités, des soins palliatifs de qualité et y accéder pourquoi pas. J'ai juste peur que si on n'est pas explicite sur les biais qui existent, on induise quelque chose de pas vraiment juste… ».

Cette thématique laisse apparaître que le médecin 1 de l'équipe 4 adopte une posture « tutélaire » au sein du second focus group, autrement dit il se positionne comme le défenseur des soins palliatifs, face aux éléments issus de ce travail pouvant venir mettre en danger l'idéologie palliative défendue.

IV. Discussion

En analysant ces focus group à travers un prisme psychosocial, nous pouvons tout d'abord remarquer l'émergence d'une dynamique similaire au sein des deux groupes, particulièrement lorsqu'il s'agit de définir collectivement les soins palliatifs en décrivant leurs missions auprès du patient, des proches et du public. A travers le discours de deux médecins, que nous avons défini dans le cadre de notre analyse comme des « porte-paroles » de la culture palliative, une certaine idéologie est véhiculée au sein des groupes et un consensus représentationnel au sujet des soins palliatifs émerge à travers la présentation des missions et des devoirs spécifiques engageants les professionnels exerçant dans ce domaine. En effet, « dès lors que les individus discutent, ils échangent des opinions, des informations, des expériences, écoutent « ceux qui savent » en matière de santé, de psychologie et de société, et cherchent le consensus » (Moscovici, 2013, p. 26). Les représentations viennent s'inscrire et prennent forme au sein même de la communication (Moscovici, 2019) et semblent être partagées par l'ensemble des professionnels, ou du moins lorsque ce n'est pas explicitement énoncé, ces représentations ne sont pas remises en question. Comme l'indique Laurens (2006) à travers son analyse du regard psychosocial (Moscovici, 1984) *:*

> Le sujet individuel dispose des représentations des autres, de leurs actions, de leur prise de position et ce sont ces autres, avec leurs prises de position, qui permettent au sujet d'avoir une connaissance et un jugement sur le monde. (Laurens, 2006, p. 56)

Autrui, par ses connaissances et son expérience vient médiatiser la relation entre l'objet et le sujet, et suscite l'émergence de certaines représentations. Ces professionnels s'accordent à définir les soins palliatifs comme une médecine de la relation et de l'accompagnement de la vie, capable d'adapter sa prise en charge à chaque situation rencontrée. Ils se représentent les soins palliatifs comme étant un accompagnement inconditionnel de la vie restante du patient, en ne laissant jamais envisager aux patients et aux proches l'abandon et l'abrègement de la vie du patient par le biais d'un accompagnement palliatif. L'accompagnement des proches se fait à travers une relation d'aide et de soutien, primant sur la communication des informations médicales. A travers ces représentations, certaines valeurs s'expriment et viennent définir l'identité des professionnels de soins palliatifs, comme étant les garants d'un maintien de la vie tout au long du processus de fin de vie.

Par ailleurs, lorsqu'il s'agit de définir leurs pratiques professionnelles, des médecins indiqueront qu'il est de leur devoir d'expliquer au patient et à ses proches le caractère naturel du processus de fin de vie, notamment lors de la mise en œuvre d'une sédation. En effet, par leur volonté de maintenir le caractère naturel du mourir, les professionnels viennent diffuser l'idéologie palliative à savoir l'accompagnement de la vie humaine, excluant et s'opposant à un accompagnement technique et actif de la fin de vie. Ils profitent également du focus group pour partager collectivement leurs représentations de la sédation, étroitement liée à la culture palliative. Ils se représentent la sédation comme une thérapeutique permettant d'endormir le patient lorsque ses symptômes ne se trouvent pas contrôlés par les autres thérapeutiques proposées. Selon ces professionnels, la mort du patient est « naturelle » et non induite par la sédation. Il ressort également de leurs représentations, une responsabilité du patient dans l'efficacité de l'induction d'une sédation lui permettant d'accéder à une mort « naturelle » et non induite. Les professionnels ne détiendraient donc aucune responsabilité dans la mort du patient. La sédation, telle qu'ils se la représentent et la définissent, semble permettre aux

professionnels de poursuivre leur accompagnement sur la base des valeurs défendues en soins palliatifs. De plus, les pratiques sédatives déclarées comme étant mises en œuvre sur le terrain sont majoritairement progressives et proportionnées, permettant ainsi de maintenir la continuité des états naturels du mourir et donc de poursuivre l'accompagnement du patient selon l'idéologie palliative. Ces éléments laissent entrevoir une relation entre l'idéologie des soins palliatifs, les représentations véhiculées au sein du groupe pour parler de la sédation et les pratiques sédatives mises en œuvre auprès du patient. Ces pratiques progressives et proportionnées semblent permettre aux professionnels d'avoir une moindre implication dans le processus de fin de vie et/ou de moduler leur implication par le biais de la proportionnalité des traitements.

En revanche, la SPCJD, nouvelle pratique sédative issue de la loi Claeys-Leonetti (2016), semble mettre en difficultés les professionnels sur le plan émotionnel et éthique. En effet, la volonté du patient de contrôler sa fin de vie par une demande de SPCJD, l'incertitude quant au vécu du patient sous sédation profonde et continue ou encore l'absence de symptômes réfractaires physiques lors d'une demande de SPCJD génèrent un sentiment de malaise et de vives interrogations chez les professionnels. En effet, la SPCJD est une pratique déstabilisant les professionnels, à la fois sur le plan représentationnel mais également sur le plan idéologique et identitaire. Le caractère légitime des demandes émises par les patients est régulièrement ré-évalué par les professionnels afin de permettre un temps de réflexion en équipe et *in fine*, d'évaluer la « véracité » de la demande, dans le but d'éviter toute erreur de jugement des professionnels face à de fausses demandes ou d'autres demandes. Le refus d'accéder à ce type de demandes, justifié par différents arguments (cf. résultats), semble leur permettre de légitimer leurs pratiques professionnelles, dont le remplacement d'une SPCJD par des pratiques sédatives plus progressives et proportionnées, pratiques plus acceptables sur le plan idéologique. Ainsi, les décisions prises et les pratiques mise en œuvre sur le terrain permettent

d'aller dans le sens de leurs représentations et de définir et défendre leur identité palliative (Jodelet, 1989). En effet, tenir compte de leur expérience vécue et donc des interrogations suscitées par la SPCJD, peut venir bouleverser l'économie psychique jusqu'à présent permise par les représentations sociales (Jodelet, 2006).

La SPCJD semble être une pratique déstabilisant les représentations des soins palliatifs, à savoir l'accompagnement inconditionnel de la vie permis par les soins palliatifs, en raison des conditions et des techniques de mise en œuvre. Cette SPCJD semble malmener le caractère progressif et donc « naturel » du mourir, attribuable à l'évolution de la maladie et/ou au patient. Ce type de sédation semble perçue comme une pratique plus active que les autres, car les professionnels doivent la rendre irréversible, ramenant au sein de leurs réflexions la notion d'intentionnalité de leurs actes. Par conséquent, répondre à une demande de SPCJD consiste à accepter d'endormir intentionnellement de manière profonde le patient sans réveils possibles. Ainsi, refuser la mise en œuvre ce type de sédation permettrait d'éviter tout bouleversement des représentations existantes.

Aussi, ce refus de recourir à une SPCJD à la demande du patient est également accentué lorsque le patient demande clairement à mourir et lorsqu'il ne présente aucun symptôme réfractaire physique, et émet sa demande sur la base d'une souffrance psychique jugée intolérable, estimée comme complexe et difficile à mesurer par les professionnels. Afin de pallier ces situations complexes présentant de nombreux dilemmes moraux, les professionnels viennent défendre l'intérêt de la décision collégiale afin d'éviter tout jugement subjectif et s'appuient sur deux principes de l'éthique biomédicale (Beauchamp et al., 2008 ; Le Coz, 2009, 2018) : le principe de non-malfaisance et de bienfaisance. En effet, le devoir de non-malfaisance est mis en avant à travers leur refus d'induire une SPCJD pour un patient présentant des symptômes uniquement psychiques ou demandant à mourir, car il est possible d'envisager que l'accès à ce type de demandes les conduisent à interroger l'intentionnalité de

leur geste. Le symptôme réfractaire physique semble plus acceptable et justifiable dans le recours à une SPCJD que la souffrance psychique réfractaire aux traitements. La décision de recourir ou non à une SPCJD est donc médicale et collective, et le patient devient tributaire de la décision collective. L'autonomie décisionnelle du patient ne semble donc priorisée sur le terrain lorsqu'il est question de l'accès à la SPCJD. Cependant, ces deux focus groups laissent entrevoir une capacité de remise en question chez ces professionnels au sujet de leurs pratiques et notamment concernant le caractère légitime de certaines demandes, mettant en lumière une capacité réflexive de ces professionnels face à certaines de leurs conduites et pratiques.

Lorsqu'il est proposé par un médecin du groupe et par le chercheur à travers la présentation de ses résultats, une réflexion contre-normative au sujet de la sédation pouvant déstabiliser les représentations sociales de ces professionnels, une attitude défensive s'observe dans le groupe. Par conséquent, défendre collectivement les représentations au sujet des pratiques sédatives ainsi que l'idéologie des soins palliatifs à travers un homogénéité des discours, semble permettre aux professionnels de réaffirmer collectivement leur identité de professionnels de soins palliatifs et notamment, de justifier les pratiques mise en œuvre sur le terrain. Il semble préférable de poursuivre le refus des demandes de SPCJD afin qu'elle s'adapte à leurs pratiques professionnelles, tout en gardant le silence sur ses potentielles limites afin de maintenir l'idéologie propre aux soins palliatifs et donc leur identité professionnelle.

Enfin, concernant la communication avec les proches, les professionnels rapportent éprouver des difficultés à communiquer des informations aux proches au sujet des pratiques sédatives, et indiquent prioriser la relation à l'autre, perçue comme faisant partie des attentes des proches. Cette perception concernant les besoins des proches s'avère en adéquation avec leurs missions et identité professionnelles, à savoir accompagner le patient et ses proches par le biais d'une disponibilité et d'un soutien émotionnel. Les professionnels priorisent donc la relation affective soignants-soignés-proches, au détriment parfois de la communication

informationnelle donnée aux proches au sujet de la sédation. Par conséquent, cette priorisation suppose que le soutien émotionnel serait suffisant et pourrait se substituer à toutes les demandes du patient et ses proches au sujet de la SPCJD.

En définitive, La SPCJD est une pratique venant déstabiliser les professionnels de soins palliatifs, car cet endormissement profond et continu du patient jusqu'à son décès, maitrisé par les soignants par le biais de diverses molécules médicamenteuses, engendre une rupture dans la continuité des états naturels du mourir et s'oppose à la philosophie des soins palliatifs. La SPCJD crée donc une rupture relationnelle avec le patient, laissant place à de nombreuses interprétations et interrogations éthiques quant au vécu du patient sédaté profondément. Cette SPCJD est le reflet d'une pratique « de l'entre-deux », les professionnels ayant d'une part, l'obligation morale de s'en saisir afin de maintenir un certain contrôle sur les pratiques acceptables dans le domaine de la fin de vie et ayant d'autre part l'obligation de modifier son cadre d'application afin qu'elle puisse correspondre à leurs représentations et idéologie palliative. La SPCJD semble « brouiller » la frontière entre une mort « naturelle », permise par les sédations progressives et proportionnées, et une mort artificielle, induite par des thérapeutiques plus actives (La fontaine et al., 2018).

Étude 3 : Observer les pratiques sédatives en Unités de Soins Palliatifs (USP) et en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

I. Objectifs de l'étude

L'observation participante au sein d'USP et d'EMSP avait pour fonction l'étude en situation naturelle de notre objet d'étude (i.e. la sédation dans le contexte des soins palliatifs). Nous souhaitions identifier la manière dont les pratiques sédatives se mettent en œuvre réellement - au-delà du discours qui est porté sur cette pratique - au sein de cet univers social spécifique et de la culture professionnelle qui l'organise, par le biais de l'analyse conjointe du terrain professionnel tel qu'il s'exprime et se donne à voir au quotidien, par l'analyse des échanges inter-individuels (notamment à travers le « non-verbal »), par l'observation des attitudes et des comportements spontanés - qui s'inscrivent comme des traces comportementales - des soignants entre eux mais également avec le patient et son entourage.

Il s'agissait ainsi de repérer les représentations de la sédation des professionnels telles qu'elles s'expriment au sein des pratiques professionnelles (i.e. identification des pratiques signifiantes), d'identifier les normes véhiculées au sein des équipes (au sein des pratiques, communications, prises de décisions) qui façonnent le cadre d'exercice, et d'étudier *in situ* les pratiques sédatives mise en œuvre tout en explorant de façon concomitante l'expérience vécue des soignants au sujet de la sédation. Une comparaison entre équipes (EMSP et USP) a été effectuée afin de faire apparaître les récurrences, les contrastes entre les équipes ainsi que les éléments saillants associés à la sédation (Pouchelle, 2010). L'observation participante a permis également, à travers l'apparition de toutes ces logiques inter-individuelles, une compréhension plus fine du phénomène (Olivier De Sardan, 2008). Enfin, cette technique de recueil de données a permis d'enrichir les résultats obtenus dans le cadre des entretiens semi-directifs auprès des soignants et des proches et également au sein des focus groups.

II. Méthode

Les « observés »

Six équipes de soins palliatifs de la région PACA ont pu être observées, dont deux EMSP et quatre USP, durant une période de trois ans, d'avril 2019 à mars 2022. Il est impossible de dénombrer précisément les soignants ayant été observés durant ces trois années, les principaux observés étaient les membres de l'équipe soignante acceptant la présence de l'observateur et par conséquent acceptant d'être observés dans leurs activités quotidiennes. Des médecins, des psychologues, des aides-soignants, des agents de service hospitalier, des infirmiers, des kinésithérapeutes, des psychomotriciens, des cadres de santé, ainsi que des bénévoles ont pu être observés dans leurs activités quotidiennes. De plus, certains stagiaires étaient parfois présents au sein des équipes, et ont pu faire l'objet d'une observation. Au-delà des professionnels, les proches (entourage, amis, famille) ainsi que les patients étaient indirectement observés, c'est-à-dire qu'ils étaient également observés à travers les échanges qu'ils pouvaient avoir avec les soignants. Enfin, une analyse réflexive par l'observateur lui-même avait lieu de manière systématique afin de mettre en travail ses comportements et positionnements, dans le but d'adopter, sur son terrain d'observation, la posture la plus « juste » afin d'empiéter à minima la situation observée. Au-delà des individus observés, l'ambiance relationnelle ainsi que le cadre environnemental au sein duquel les professionnels travaillaient était également considérés pour saisir au mieux la dynamique se dégageant de ces unités et équipes mobiles. De plus, l'observateur pouvait utiliser la photographie afin d'enrichir les données.

Procédure

L'observation participante au sein de chaque équipe avait été discutée et donc planifiée en amont du lancement de la partie méthodologique, aux cours de réunions d'informations et de présentation de l'étude, durant la fin de l'année 2018. Puis en 2019, une première USP et une EMSP ont fait l'objet d'une observation pendant une période de de 5 mois pour l'USP et 3 mois pour l'EMSP. L'année 2020 a été quant à elle une année particulière, au cours de laquelle il a fallu suspendre l'observation au sein d'une USP pendant deux mois à cause de la pandémie de Covid-19. L'observation a ensuite pu être reprise puis une seconde vague de l'épidémie a empêché une seconde observation au sein d'une USP en fin d'année 2020. En 2021, une USP ainsi qu'une EMSP ont pu être observées et enfin, début 2022 la dernière observation au sein d'une USP a pu avoir lieu, effectuée par un étudiant en psychologie sociale. L'observation durait environ 2 à 3 mois dans chaque équipe, pour une fréquence de présence de 2 à 3 jours par semaine. En revanche, la première USP a fait l'objet d'une observation durant 5 mois, car elle a été le lieu de référence nous permettant de tester l'observation participante tout en nous appropriant l'objet, la sédation en soins palliatifs, à travers ce terrain d'observation.

Dans chaque lieu d'observation, une à deux semaines d'immersion étaient nécessaires pour que l'observateur puisse se saisir du fonctionnement de l'équipe, par le biais d'une observation dite « flottante » (Pétonnet, 1982). Une fois l'immersion effectuée, la récolte des données pouvait débuter, et l'observateur avait comme objectif d'assister à l'ensemble des activités (relèves, staffs, toilettes, rencontres proches et patients…) en tenant compte particulièrement des processus de prise de décision concernant la sédation ainsi que les mises en œuvre de sédations ou pratiques s'en rapprochant. Comme énoncé dans la partie précédente, les proches, les patients ainsi que les professionnels pouvaient être observés, à condition qu'ils ne s'y opposent pas. A ce sujet, chaque personne était libre de refuser la présence de

l'observateur et ce dernier devait indiquer que tous les éléments observés et retranscris seraient anonymisés et n'impacteraient pas leur prise en charge (patients et proches) ainsi que leur activité professionnelle (soignants). A la fin de chaque journée ou bien lorsqu'il y avait un temps de « flottement », l'observateur prenait le temps d'écrire sur un document Word au sein de son ordinateur le contenu des notes prises sur son carnet, et une relecture était effectuée à chaque fin de journée afin de rendre le contenu plus compréhensible. Entre chaque lieu d'observation, l'analyse des données était effectuée, et une analyse comparative des différents services a été faite, une fois toutes les données d'observation récoltées.

Analyse des données

Concernant l'observation participante, comme indiqué dans la partie méthodologique de ce travail de thèse, il n'existe pas « une » méthode d'analyse définie. Le chercheur doit effectuer un exercice de relecture et travailler ses notes de terrain (formulation, apporter des précisions…). Il doit ensuite les analyser au fil du temps, de manière progressive, en effectuant des « va-et-vient » entre ses données, afin de proposer du lien entre les données tout en faisant émerger de nouvelles pistes de réflexion et d'analyse (Jodelet, 2003). Il doit notamment faire apparaître des récurrences, des contrastes ainsi que des éléments propres à l'objet étudié (Pouchelle, 2010), tout en acceptant de se laisser surprendre par ses données et donc son terrain d'observation, en accueillant les éléments s'avérant contradictoires aux données jusqu'à présent recueillies. Une comparaison sera également effectuée entre les données obtenues dans la cadre de l'observation et celles obtenues dans le cadre des entretiens semi-directifs et des focus groups afin d'appréhender l'objet dans toute sa complexité. Dans le cadre de ce travail de thèse, au vu de la quantité considérable de données recueillies, nous avons pris la décision de cibler sans tout traiter, en axant notre analyse principalement autour des éléments associés aux pratiques sédatives et de tout ce qui s'en rapproche, nous permettant ainsi de mieux

comprendre le phénomène étudié. De plus, les relations interpersonnelles (soignants, proches, patients…) ont été considérées lorsqu'il était question également d'interrogations au sujet de la mise en œuvre d'une sédation. Par conséquent, les relations interpersonnelles, les soins, les décisions et les pratiques n'étant pas en lien avec la sédation, n'ont pas été traitées dans le cadre de cette thèse.

III. Résultats

Comme évoqué dans la partie précédente, l'observation participante nous a permis une immersion au sein des différentes équipes observées ce qui a conduit à obtenir *in fine,* un nombre conséquent de données. De la même façon que pour les entretiens semi-directifs ainsi que les focus group, nous avons pris la décision de cibler l'analyse des données obtenues par observation participante afin de centrer notre attention sur notre objet d'étude, la sédation, à travers les différents terrains d'observation. Par conséquent, au sein de l'analyse proposée dans ce travail de thèse, nous étudierons la sédation à travers les discours et les pratiques ayant émergé sur le terrain d'observation tout en tenant compte de l'environnement physique et social au sein duquel cette sédation prend forme et s'exprime.

1. Les Unités de Soins Palliatifs et les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs comme « lieux » de diffusion d'une idéologie « spécifique » du soin et de l'accompagnement

Avant de présenter les résultats propres aux pratiques sédatives, il semblait nécessaire de s'intéresser à l'idéologie palliative diffusée au sein de ces structures par les professionnels exerçant en soins palliatifs. En effet, il nous a semblé pertinent de décrire l'environnement de travail au sein duquel ces équipes s'ancrent et mettent en œuvre leurs pratiques soignantes auprès des patients et de leurs proches afin de pouvoir identifier la prégnance de l'idéologie du soin sur le plan environnemental et organisationnel.

Tout d'abord, qu'il s'agisse des USP ou bien des EMSP, nous avons pu constater que l'environnement au sein duquel ces équipes exerçaient se trouvait physiquement à l'écart des services hospitaliers plus traditionnels. En effet, une des unités observées se trouvait totalement écartée de l'hôpital et prenait la forme d'une maison de santé, indépendante d'une structure hospitalière. Les trois autres unités quant à elles étaient également éloignées des autres services dits « traditionnels » (médecine, pneumologie, cancérologie…), et se trouvaient souvent au sein d'un bâtiment à distance de ces services, parfois plus proches des services de consultations. Quant aux deux EMSP, l'une d'entre elles était située à l'avant-dernier étage de l'hôpital tandis que l'autre était géographiquement proche des services administratifs. La localisation de ces six services laisse apparaître une mise à distance géographique de ces équipes des services plus traditionnels.

L'organisation de l'environnement de travail

L'observation participante nous a permis également de mettre en lumière l'idéologie palliative diffusée au sein de ces structures et équipes de soins palliatifs, à travers l'environnement professionnel et l'organisation du travail. Comme nous l'avons énoncé dans la partie contextuelle, les soins palliatifs véhiculent des valeurs spécifiques du soin : prise en charge globale du patient atteint d'une maladie grave et incurable, avec pour objectif le soulagement des inconforts physiques et psychiques tout en accompagnant les souffrances sociales et spirituelles, dans le but de préserver le plus possible la qualité de vie du patient. Les professionnels de soins palliatifs considèrent le patient « comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel »[29] refusent de provoquer la mort de manière intentionnelle par le

[29] https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

biais de thérapeutiques actives (euthanasie, suicide-assisté). Dans ce type de prise en charge, l'entourage du patient (famille, amis…) est également considéré et accompagné par différents professionnels, tout au long de la prise en charge du patient.

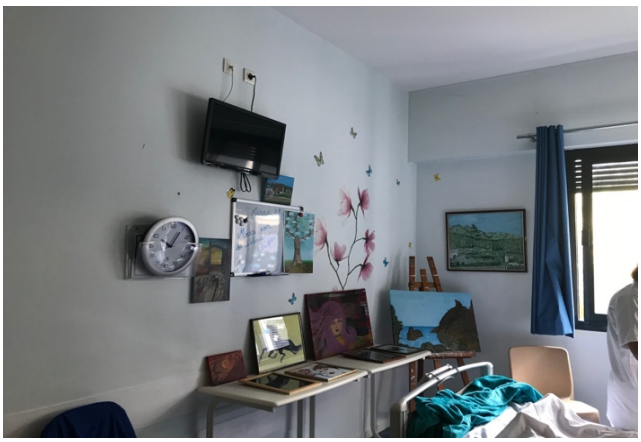
Au sein de ces équipes, la culture palliative est saisissable à travers l'environnement au sein duquel les professionnels exercent. En effet, le choix de la décoration des services laisse apparaître les valeurs défendues par les soins palliatifs, particulièrement au sein des Unités de Soins Palliatifs (lieu d'accueil à long terme des patients et de leurs proches). Une décoration et une ambiance familiale s'en dégage, à travers la structuration des espaces, les couleurs, les lumières, le mobilier ou encore les objets décoratifs choisis. Ces éléments laissent entrevoir une volonté de ces structures de rendre cet espace plus chaleureux et moins médicalisé, à travers une ambiance plus familiale, connue des patients et de l'entourage.

Salons partagés (soignants, patients, proches)





Concernant les espaces dédiés aux patients tels que la chambre, celle-ci est plus chaleureuse que dans des services traditionnels, avec la présence de couleurs vives ou de papiers peints, de fauteuils ou encore d'éléments décoratifs appartenant aux services eux-mêmes ou bien apportés du domicile, par le patient et ses proches (photos, cadres, mobiliers…).





Chambres de patients au sein de deux USP

Mais aussi, au sein de ces unités, les proches sont davantage considérés que dans des services « classiques », avec la présence d'espaces dédiés tels que le « salon des familles ». Ce type d'espace se retrouve également dans d'autres services hospitaliers mais au sein de ces unités, ces salons se rapprochent, à travers leur configuration, d'un salon familial avec la présence de canapés, de livres, de magazines, d'une télévision ou encore la mise à disposition de boissons et nourritures en libre accès.

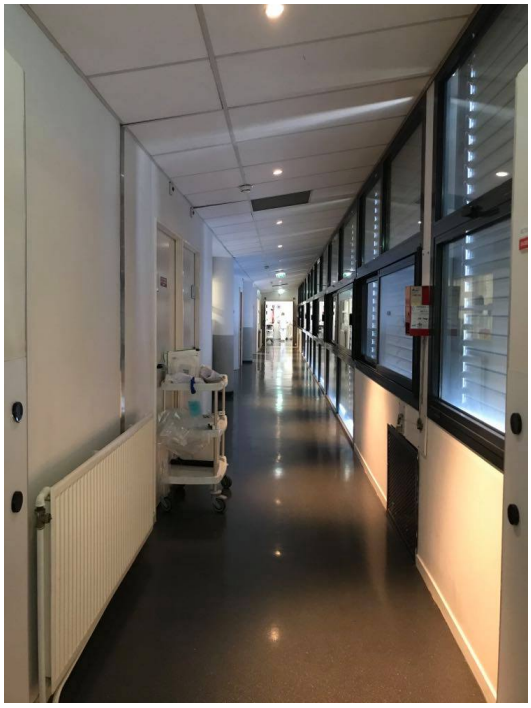
Salon des familles



Au cours de l'observation, nous avons pu constater que les espaces dédiés aux soignants, même s'ils s'avèraient être en harmonie avec le reste des pièces, étaient plus neutres et ressemblaient davantage aux autres services hospitaliers, avec la présence d'un mobilier plus classique ainsi que des tableaux sur lesquels étaient inscrits des informations médicales et sociales propres aux patients. Il n'y a qu'au sein d'une des USP étant située hors de l'hôpital et au sein des EMSP que nous avons pu repérer une ambiance à nouveau « familière » au sein de ces pièces.

Salle de réunion





Couloir menant aux espaces professionnels

<u>L'organisation du rythme de travail</u>

Au-delà de l'environnement au sein duquel les professionnels accompagnent le patient et ses proches, l'organisation des activités professionnelles ainsi que la nature des activités proposées par les soignants laissent entrevoir à nouveau les valeurs défendues par les soins palliatifs.

Tout d'abord, au sein des USP, les toilettes et les soins se déroulaient le matin, après la relève et également l'après-midi après une transmission, une relève ou encore un staff [30]. A la différence des services plus traditionnels, les toilettes étaient effectuées par un binôme aide-soignant et infirmier (partage des missions professionnelles) et ce binôme s'adaptait au rythme de chaque patient, afin de lui laisser le choix du moment de la toilette ou de certains soins (excepté pour certains soins spécifiques). L'attitude adoptée par les soignants à l'égard des patients lors de ces soins laisse entrevoir l'idéologie du soin et de l'accompagnement des soins palliatifs, c'est-à-dire que le patient se trouve au centre de la prise en charge et détient une plus grande liberté décisionnelle qu'au sein des autres services. En effet, nous avons pu observer que les équipes soignantes cherchaient systématiquement à s'adapter au rythme du patient, au risque de retarder l'organisation des soins (nous retrouvons généralement une situation inverse au sein des services hospitaliers plus traditionnels). Privilégier la temporalité du patient au détriment de celle des soignants correspond aux valeurs défendues par ces équipes soignantes.

> <u>USP 2 – jour 3 – échange médecin-patient :</u>
>
> Le médecin lui dit « vous aviez des habitudes là-bas [ancien service] ? » le patient répond oui et explique qu'il avait l'habitude d'un déjeuner et d'une toilette beaucoup plus tôt dans la matinée. Il rajoute « mais j'ai bien compris, ici ce n'est pas l'hôpital, c'est différent… vous, vous faites d'une autre façon ». Le médecin lui explique qu'ici c'est l'hôpital, mais que dans ce service, ils s'adaptent aux besoins de chacun. Le patient lui répond « mais donc du coup, c'est quoi vos horaires, pour les toilettes ? » Le médecin reprend et lui explique à nouveau qu'il n'y a pas « d'horaires » dans le sens où chacun reçoit ce qu'il désire et demande, et les soignants s'adaptent. Il lui demande « donc vous aviez des habitudes ? Si oui, il faut juste nous les dire, enfin le dire aux soignantes, et elles s'adapteront à vous ».

[30] Réunions d'échanges d'informations, entre les professionnels médicaux et paramédicaux, au sujet du patient et de son entourage.

USP 4 – jour 2 – échange entre l'observateur et les aides-soignants au cours d'une pause :

Une aide-soignante me dit qu'ici, il faut énormément « faire » par rapport aux patients, à leurs demandes et leurs envies. Elle me donne alors l'exemple de Mme T : « cette femme elle était sous perfusion d'antibiotiques, sauf que son ami est arrivé et elle a voulu aller à la cafeteria avec lui. Je lui ai déconseillé d'arrêter la perfusion en cours mais elle n'a rien voulu savoir et m'a dit « si vous ne le faites pas, je me l'arrache moi-même », donc je lui ai enlevé en sachant par la suite qu'elle allait revenir dans un mauvais état et c'est bien ce qu'il s'est produit, maintenant elle se plaint ». Cette aide-soignante me dit qu'ici ce sont surtout les patients qui décident de leur traitement et de leur issue, et que le personnel fait en fonction d'eux, même s'ils ne sont pas toujours d'accord avec leurs choix.

Au sein des EMSP, les toilettes ainsi que les soins ne sont pas effectués par les soignants de l'équipe mais par les professionnels des services où ont lieu leur intervention. Mais comme au sein des USP, la philosophie des professionnels était également de s'adapter au rythme du patient, n'hésitant pas à repasser au cours de la matinée ou de l'après-midi si le patient dormait ou n'était pas disponible pour les recevoir.

Puis, au sein des USP, l'après-midi se trouve dédiée en majeure partie aux soins de confort destinés aux patients (massages, bains thérapeutiques, soins esthétiques…) et les soignants proposaient également de nombreux temps d'échanges et de soutien aux proches ainsi que diverses activités (atelier de peinture, lecture, cuisine…). Aussi, un gouter ou parfois même un repas partagé soignants-soignés-proches pouvait être proposés. A travers ces diverses activités et cette adaptation de l'équipe soignante au patient, nous avons pu également identifier une proximité relationnelle entre eux, dépassant parfois la simple prise en charge médicale et soignante. En effet, une certaine « familiarité » soignants-soignés-proches a été identifiée au cours de l'observation et notamment une relation affective pouvait prendre forme au fil de la

prise en charge (mots doux, gestes tendres, humour, proximité…). Également, dans ces services côtoyant la mort « de près », nous suggérons que la proposition de ces activités avait pour fonction le maintien de la vie au sein de ces unités et l'amélioration de la qualité de vie sociale et psychologique du patient et de son entourage.

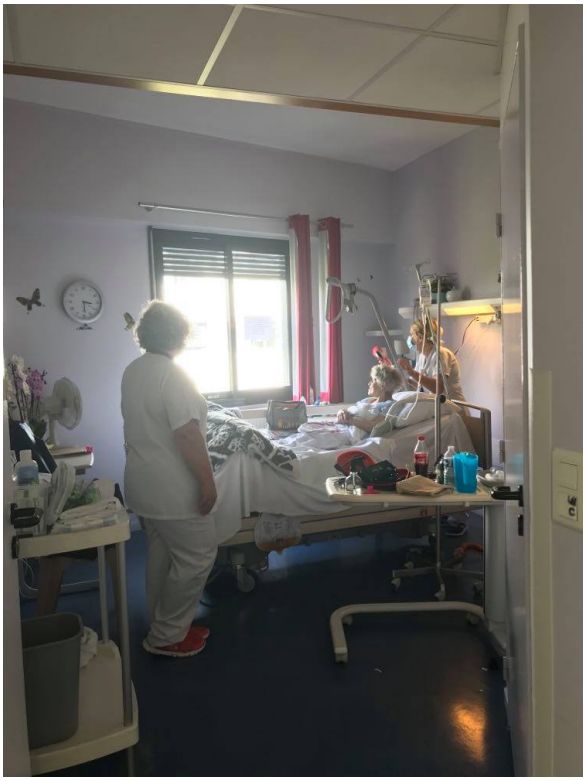
Séance de relaxation psychologue et soignants



Bain thérapeutique effectué par un aide-soignant



Atelier « coiffure » proposé par des aides-soignantes





Activité présentation et utilisation du Thermomix





Exposition de tableaux effectués par un patient du service

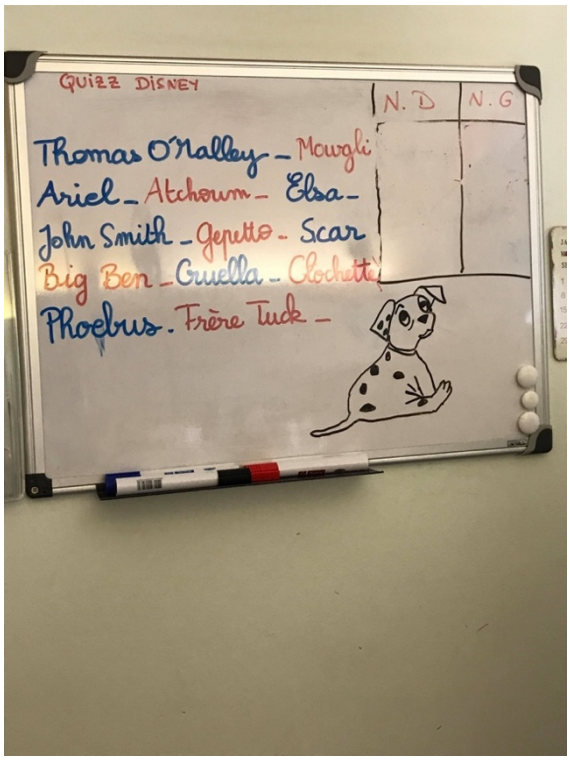
Note de terrain concernant l'exposition – USP 2 – jours 23 :

Chacun des tableaux à soigneusement été installé par les soignantes, et le patient a pu exposer dans le couloir tous les tableaux qu'il souhaitait. Toutes les décorations pouvant laisser une place aux tableaux ont été retirées. Aucun tableau n'a été mis dans la salle des familles car ils n'étaient pas suffisamment visibles. Les soignantes proposeront à monsieur M. de faire la visite aux proches et aux patients demain et la semaine prochaine. Le patient est tout simplement ravi.





Danse entre deux soignantes dans la chambre d'un patient au moment d'une toilette.



« Quizz Disney » mis en place entre un patient, sa famille et les soignants

Au-delà de la prégnance de la vie au sein de ces équipes à travers les diverses activités proposées aux patients et à travers les relations soignants-soignés-proches « familières », nous avons pu observer de nombreux temps d'échanges plus formels entre les professionnels d'USP et d'EMSP par le biais de diverses réunions au cours d'une même journée : relèves, transmissions, staffs ou encore RCP[31]. Les relèves et les transmissions sont des espaces d'échange d'informations au sujet du patient et de son entourage, tandis que les staffs et les RCP ont une fonction plus spécifique, celle de prendre une décision en équipe concernant diverses problématiques associées à un patient et ses proches (état de santé, arrêts des soins ou des traitements, problématiques psychologiques, relationnelles ou sociales…). Les staffs et les RCP avaient souvent lieu au cours de l'après-midi en présence d'un médecin du service, d'un infirmier, d'un aide-soignant et parfois d'un médecin extérieur à l'équipe, tandis que les relèves et les transmissions concernaient toute l'équipe présente sur la journée. Les EMSP quant à elles se rendaient parfois aux staffs des services où ils prenaient en charge les patients et leurs proches, en tant que professionnels extérieurs à l'équipe et experts de soins palliatifs. De plus, les EMSP effectuaient régulièrement des staffs en équipe afin de faire le point sur les patients et des proches pris en charge et notamment afin de prendre certaines décisions concernant la prise en charge palliative des patients.

Enfin, au-delà des réunions pluridisciplinaires comme lieux de transmissions de l'information et de prises de décisions, de nombreux temps d'échanges avec le patient et ses proches avaient lieu, en USP comme en EMSP, dont l'objectif était de communiquer les informations essentielles concernant l'état de santé du patient et de répondre à toutes les questions qu'ils pouvaient se poser. De plus, sur le plan psychique, comme nous l'avons

[31] Réunions de Concertations Pluridisciplinaires

évoqué précédemment, de nombreux espaces de soutien étaient proposés aux patients mais également à leur entourage, à travers une prise en charge psychologique mais aussi par le biais d'échanges plus informels avec les soignants. Un soutien social pouvait aussi avoir lieu en faisant appel à une assistante sociale, si nécessaire. Au-delà de la dimension psychologique et sociale, une prise en charge de la santé physique était omniprésente, par le biais des prises de décisions, des prescriptions médicales, des visites médicales mais aussi et surtout à travers les soins quotidiennement prodigués au patient par les infirmiers (gestes techniques, délivrance de médicaments et de soins spécifiques…). Certains actes plus techniques pouvaient être effectués par les infirmiers en présence d'un médecin de l'équipe, comme la mise en place de certaines PCA[32] ou encore la mise en œuvre de certaines sédations. C'est sur ce dernier élément, les pratiques sédatives en soins palliatifs, que notre observation participante s'est concentrée. Par conséquent, les parties suivantes concerneront principalement les pratiques sédatives et tous les éléments s'en rapprochant et pouvant nous permette d'accéder à une compréhension plus fine de ce phénomène complexe, en contexte de soins palliatifs.

2. Des pratiques sédatives visant à « naturaliser » le mourir

« Parler » de la mort

Avant d'aborder spécifiquement les pratiques sédatives discutées, décidées collectivement puis mises en œuvre auprès des patients, au vu des données recueilles au sein des équipes, il nous a semblé nécessaire de développer certains rituels et certaines croyances associées à la mort, pouvant venir illustrer l'idéologie diffusée et défendue par les soins palliatifs et surtout, pouvant démontrer indirectement le rapport des professionnels à ces

[32] Analgésie Autocontrôlée par le Patient

pratiques sédatives. Outre l'idéologie véhiculée à travers l'environnement professionnel et les activités de soin, les échanges des professionnels observés et notamment le vocabulaire utilisé ont pu nous permettre de repérer leur manière de définir les soins palliatifs, les valeurs qu'ils défendent et leur rapport à la fin de vie.

Tout d'abord, au cours de réunions ou bien lors d'échanges plus informels entre les professionnels, avec le patient ou encore avec les proches, nous avons pu constater l'utilisation d'un vocabulaire doux pour parler de la mort ou plus largement du processus de fin de vie. Le mot « décès » ou « mort » a été rarement utilisé pour parler de la mort, et le vocabulaire utilisé ne semblait pas décrire la mort comme la finitude du patient, mais au contraire, le décès du patient laissait entrevoir une forme de transition voire une forme de transformation. Il est arrivé parfois que le mot « mort » soit remplacé par « un vide verbal », laissant place à la supposition dans le discours des soignants. Mais surtout, nous avons pu repérer la répétition (dans toutes les équipes) du mot « partir », « s'éteindre » ou encore « s'en aller » associés parfois à des adverbes tels que « doucement », « tranquillement », « paisiblement » ou encore « sereinement ». La mort en soins palliatifs, telle qu'elle a été verbalisée par les professionnels, laisse entrevoir une « belle mort », non violente et presque inconsciente d'elle-même.

Notes de terrain

USP 4 – jour 9 – lors de la distribution des repas :

L'ASH indique « la 5 non, on ne va pas lui donner, il est entrain de partir (autrement dit de mourir ».

USP 3 - jour 2 - discussion au moment du repas avec un soignant puis en transmissions :

Elle me dira « tu verras, ici déjà on ne dit jamais le mot mort ou décès, les patients « partent » c'est intéressant je trouve » je lui indique être très intéressée parce qu'en effet je retrouve ça aussi dans mon étude elle me répond « ah mais c'est un gros mot ici… enfin tu verras mais le rapport est particulier moi je trouve » […] « Puis c'est un infirmier qui reprend les transmissions. Il fait le point sur une patiente, M., décédée ce matin. Il dit « elle s'est beaucoup

dégradée, et elle est partie pendant le soin, avec nous. En tout cas voilà, pendant le soin elle est partie avec nous ».

USP 3 – jour 16 - en staff :

Puis, elle commencera ses transmissions : « alors on avait Jo. à la 13, qui est partie très tranquillement (décès) vendredi soir… ».

USP 2 – jour 7 - en relève :

Ensuite, le médecin fait à nouveau un point sur Monsieur R. un patient décédé ce weekend et il dit « il est parti ce weekend… rien de particulier, il est parti tranquillement ».

EMSP 2 – jour 2 - en staff :

L'infirmière dit « on l'a vu hier du coup, et voilà hein… c'est une petite bougie qui s'éteint doucement… » et l'autre infirmière rajoute « oui c'est vraiment ouais… le petit souffle de vie qu'il lui reste quoi. Après elle a 94 ans hein elle peut partir (=mourir) » ce que confirme le cadre.

USP 1 – jour 41 - dans le couloir :

« Après c'est pas parce qu'elle a des réactions qu'elle veut pas partir ».

USP 2 – jour 34 - en chambre :

Elle regardera le patient, elle le saluera et lui demandera comment il se sent. Il n'est pas totalement endormi, mais pour autant il ne répondra pas aux questions du médecin. Puis, elle lèvera rapidement le drap pour regarder ses jambes et ses pieds « t'as vu ses pieds ? » Je lui indique que non, et elle me montera ses pieds rouges, ainsi que les veines visibles sur ses genoux, elle me dit « on n'est pas loin de… (=la mort) c'est un des signes ça ».

Au-delà de ce vocabulaire spécifique utilisé pour parler de la mort laissant entrevoir une mort douce et progressive en soins palliatifs, les équipes prennent le temps de définir les soins palliatifs tels qu'ils l'entendent et veulent le diffuser, à travers des échanges entre professionnels mais aussi avec le patient et ses proches. Deux éléments essentiels ressortent de leur discours, la prise en charge de la vie et non uniquement de la mort à venir ou souhaitée par

le patient et également l'intentionnalité de leurs gestes auprès du patient à savoir une prise en charge adaptée à la situation en refusant d'accélérer ou d'induire la mort du patient.

Notes de terrain :

USP 4 – jour 3 – échange entre un proche et le médecin :

Concernant Madame F., son proche demande « vous êtes en train de la guérir ? » l'aide-soignante répond « non, elle a une maladie qui est trop importante maintenant. On n'est plus dans une optique de guérison là, on est plutôt sur du soin pour la soulager ». Le médecin dit au proche « la piqûre pour la faire partir on ne la fera pas mais on ne va pas la maintenir non plus » car le médecin sent que la demande de la famille sous-jacente est que la patiente parte rapidement pour ne pas souffrir, le médecin ajoutera « on fera en sorte qu'elle parte confortable ».

USP 4 – jour 7 – échange médecin et proches :

La proche nous explique qu'elle avait eu un médecin au téléphone qui lui avait dit que sa mère allait mourir en s'étouffant, « depuis, ces paroles me hantent ». Le médecin V. vient alors à parler de la sédation, en disant qu'ils ne laisseront pas la patiente s'étouffer. La proche demande « c'est quoi, on la met dans un coma ? » le médecin répond « non ce n'est pas un coma, ça va l'endormir pour pas qu'elle ressente sa souffrance », la proche répond « vous pouvez me prévenir quand vous lui faites la piqure ? » le médecin lui dit « ce n'est pas une piqure, c'est un traitement qu'on met en place petit à petit, elle peut ne pas se réveiller mais c'est pas le but ».

USP 3 – jour 13 - en staff :

Puis, le médecin d'un seul coup commence à parler des soins palliatifs et d'une discussion qu'il aurait eu avec un interne qui voulait aller travailler aux urgences et qui ne voulait pas venir en soins palliatifs. Il dit « je lui ai dit que contrairement à ce qu'on pouvait croire, les soins palliatifs ce n'est pas que la fin de vie, et qu'il y a beaucoup d'autres choses qui font qu'on a du boulot ! ».

EMSP 2 – jour 9 - échange avec les proches d'un patient :

L'infirmier dira avec une petite voix « non… a moins qu'elle aille mieux on ne sait pas trop ça… » le fils répond « d'accord… parce qu'ils l'ont mis au fauteuil il n'y a pas longtemps… mais après, pour moi l'essentiel c'est que vous puissiez soulager ses souffrances… voilà que, qu'elle parte tranquillement quoi… ». Le psychologue appuyé de l'infirmier explique qu'ils feront en sorte qu'elle soit apaisée « en allant à son rythme » l'infirmier dit « on ira à son rythme, on n'accélèrera rien, mais on ne retardera rien non plus… » le fils répond, immédiatement, « oui oui, non mais je sais… mais je ne veux rien de plus, enfin je veux juste qu'elle soit confortable ».

USP 2 – jour 5 - lors de la présentation des soins palliatifs aux stagiaires :

La psychomotricienne demandera aux étudiantes si elles savent à quoi servent les soins palliatifs, et dans quel type de services elles sont arrivées. C'est une des étudiantes qui donnera une définition des soins palliatifs « comme un endroit où sont pris en charge les patients en fin de vie, et où la mort est gérée ». La psychomotricienne semble satisfaite, mais pas le médecin qui demandera d'où elles « sortent » cette définition. Il s'agirait de l'explication donnée par un infirmier de l'hôpital. Le médecin explique que selon lui ce n'est pas une bonne définition, de fait il leur donne une nouvelle explication, différente en précisant qu'il ne s'agit pas uniquement d'un service où les patients meurent. Et la psychomotricienne insiste « oui voilà, ils ne viennent pas forcément ici pour mourir, ils peuvent venir aussi pour qu'on prenne en charge leur douleur par exemple » […] Le médecin dira « aussi, il faut bien penser que c'est un service de soins palliatifs mais aussi d'accompagnement, et ça c'est très important. C'est un service où on accompagne les gens et parfois oui, où on les accompagne à mourir ».

Croyances et rituels liés à la mort

Mais aussi, au-delà des échanges entre les professionnels, la mort reste relativement peu visible et ce rapport spécifique des soignants de soins palliatifs à la mort s'observe également à travers les rituels mis en place ainsi que les croyances partagées et diffusées au

sujet de la mort. A travers ces croyances et rituels d'équipes, l'idéologie palliative est mise en lumière, en laissant entrevoir un besoin d'anticipation de la mort par le biais de certaines croyances ainsi qu'un besoin de rendre hommage et de respecter les patients décédés dans leur institution.

Les croyances générales associées à la mort présentes au sein des USP et des EMSP, se sont avérées être proches de croyances mystiques. Une croyance en particulier a été retrouvée dans les différentes équipes : la présence de la « grosse » mouche noire. Cette croyance très ancienne signifierait que cet insecte serait envoyé par les dieux (Grèce Antique) pour annoncer le trépas à venir ou encore que la mouche transporterait l'âme de la personne décédée vers l'au-delà. Par conséquent, la mouche devient le « messager », annonciateur d'une mort à venir, explication également apportée et partagée par différents soignants.

Notes de terrain

USP 1 – jour 47 - En salle de staff :

A un moment donné, une mouche imposante entre dans la pièce et N. l'infirmière regarde T. l'autre infirmière et moi-même, et nous dit « ah !! la voilà la mouche !! » Sur le coup, je ne comprends pas. Je lui demande pourquoi elle pointe la mouche du doigt et elle m'explique « parce que ça veut dire que quelqu'un va mourir bientôt ! Même aujourd'hui ! ». Je suis très étonnée par ce qu'elle rapporte et je me mets à rire « non mais tu rigoles Margaux mais c'est vrai je t'assure ! Dès qu'on a une mouche dans le service il y a un mort ! Elles sentent les corps qui vont mourir. » T. l'infirmière ainsi que A. l'aide-soignante confirment. Je continue à rire et nous blaguons ensemble sur le sujet.

USP 2 – jour 9 - au moment du repas :

Puis vers midi et demi, je me rendrai en salle de repas pour déjeuner. Elles se mettent à discuter entre elles d'un patient, V. et C. les infirmières sont là, ainsi que M. l'ASH. Elle dit « il y avait une grosse mouche… » je la regarde, intriguée et je lui demande de quoi elle parle, elle me dit « bah ici on dit que les mouches elles arrivent quand quelqu'un va mourir » je souris et je leur

explique que les soignants des autres équipes pensaient la même chose concernant les mouches, qui annonçaient la mort. V., C. ainsi que M. m'indiquent que ça se vérifie. Je souris et nous continuons à déjeuner en reprenant une conversation plus centrée sur notre quotidien.

Au-delà de la croyance associée à la mouche, des rituels d'équipes laissent également entrevoir le rapport des soignants à la mort au sein des services et cela a pu s'observer spécifiquement à travers deux comportements. Un premier rituel a été observé au sein de deux USP sur quatre, celui d'allumer une bougie dans le service lorsqu'un patient est décédé. Ce rituel semble être à la fois un code entre soignants afin de signifier le décès d'un patient pour que l'ensemble de l'équipe soit au courant. Également, cette bougie laisse place à un rituel permettant aux équipes de rendre hommage aux patients décédés qu'ils ont accompagné durant plusieurs jours, semaines ou mois.



Bougie allumée à la suite du décès d'un patient

Note de terrain

USP 3 – jour 2 – lors de la présentation de la structure :

Elle me montera également le petit bureau sur lequel se trouve un livre d'or, ainsi qu'une bougie, qui est allumée. Elle me dit « tu vois cette bougie, là on a perdu M. ce matin, donc quand il y a un décès on l'allume ».



Chambres des patients au sein d'une USP

Un autre élément vient exemplifier leur rapport des soignants à la mort : le papillon. Il symbolise dans les croyances populaires et mystiques, la métamorphose, et nous avons pu le retrouver en décoration, collé sur la porte de la chambre des patients (USP) ou en décoration au sein du bureau des deux EMSP. Le papillon, par sa symbolique, semble refléter le processus évolutif et naturel du mourir, laissant place à une évolution et à une transformation supposant de fait, la possibilité d'une vie après la mort. En quelque sorte, les soins palliatifs à travers cette symbolique du papillon laissent sous-entendre une possible forme de vie après la mort, celle-ci n'étant de fait pas une finitude en soi.

Note de terrain

EMSP 1 – jour 12 - au moment du staff :

Le décor a également toute sa place pour comprendre le rapport que les soignants de cette équipe entretiennent avec la mort. Dans la salle où ils passent le plus clair de leur temps, le bureau des infirmiers (où a lieu le staff ainsi que les temps de cotation), j'ai pu remarquer au

moment du staff, que lorsqu'un patient était décédé, ils déposaient un aimant en forme de papillon sur le tableau à côté du nom du patient. Le papillon, par sa symbolique, semble illustrer la perception des soignantes vis-à-vis du processus de fin de vie. Le papillon représente la métamorphose, la transformation, le changement vers ce qu'il y a de plus élevé. Nous percevons bien que pour cette équipe, la mort est le reflet d'un « processus », un aspect « naturel » de la vie, qui s'étale dans le temps.

Cette croyance d'une vie après la mort a pu également apparaitre dans le discours de certains soignants, laissant sous-entendre la présence de fantômes lorsque l'équipe travaille de nuit en soins palliatifs.

Note de terrain

USP 3 – jour 18 – lors d'une pause :

« Une infirmière explique que certaines nuits ne se passent pas bien, et qu'il arrive qu'elle ne dorme pas du tout parce qu'elle est très stressée. Elle explique « qu'il se passe des choses anormales la nuit dans le service ». Je les écoute, et je comprends qu'elles parlent de présences, de fantômes. Elle racontera qu'un soir avec une autre soignante, elles ont vu des portes claquer, et ont senti des « présences ». Ce que raconte l'infirmière ne semble choquer personne et semble être partagé par toutes les autres soignantes, comme si elles pensaient toutes que la nuit, des fantômes rodent dans les couloirs ».

Le patient, acteur de sa propre mort et ambivalence relative à la sédation

Enfin, outre le rapport des soignants de soins palliatifs à la mort, nous avons également pu identifier les croyances des soignants à l'égard de la sédation, comme le reflet d'une pratique visant à naturaliser le processus du mourir. En effet, pour de nombreux professionnels il a semblé essentiel de ne pas associer la mort et la pratique sédative, afin de ne pas créer une confusion. Selon eux, la pratique sédative n'a pas pour fonction d'induire le décès du patient,

mais simplement de l'endormir afin de le soulager de ses symptômes réfractaires. Seulement à la suite de cet endormissement, le patient pourra décéder de l'évolution de sa maladie et lorsqu'il l'aura décidé. Cette croyance a pu être observée dans toutes les équipes, à savoir que le patient aurait la capacité, même endormi, de décider du moment de sa mort. Par conséquent, la mort serait naturelle car décidée par le patient lui-même ou liée à l'évolution de la maladie, et non induite médicalement.

Notes de terrain

USP 4 – jour 7 – échange médecin-proche :

La proche demande aux médecins d'être clairs, elle demande s'il n'y a plus rien à faire en termes de traitements et quand est-ce que sa mère va mourir. Les médecins répondent qu'ils ne peuvent pas faire de pronostic sur sa mort, que c'est un processus naturel et que ça lui appartient. Néanmoins, les médecins encouragent les proches à venir rapidement s'ils veulent voir la patiente.

EMSP 1 – jour 10, lors d'un échange équipe et proches :

Son mari demande au médecin « vous pensez que c'est pour quand … enfin, je suis désolé pour cette question, c'est pas que… mais on se demande ». Le médecin explique comprendre tout à fait, et que ce n'est pas évident d'être dans cette attente mais qu'il ne peut pas leur dire, mais qu'il est possible que la patiente attende quelque chose. Elle dit « peut-être qu'elle attend que… vous soyez prêt par exemple... ? c'est possible » le mari écoute, et pleure par moments. [le médecin et l'infirmière diront en revenant dans le bureau des internes] « elle a l'air d'avoir un sacré caractère… elle risque de résister un peu à la sédation ». L'infirmière rajoute « puis elle va entendre que son petit-fils est né, et elle va lâcher… ».

USP 3 – jour 16 – en staff :

La psychologue demande « et sa femme elle ne reste pas à ses côtés ? » et la coordinatrice explique que pour sa femme c'est trop difficile, et qu'elle avait « tout misé sur la transfusion ». Elle dit « puis en fait ils s'y préparaient à sa fin de vie, pour eux il était déjà en fin de vie, malgré les transfusions ». L'interne confirme, et explique qu'il a aussi un fils, qui est en grande

difficulté. Le médecin dit « c'est étonnant qu'il résiste comme ça… » et l'interne dit « oui, puis il avait pas tant de gros traitements que ça … ». E. la psychologue dit « peut-être tout simplement que sa situation l'angoisse et qu'il ne veut pas lâcher… » ce que confirme C. la psychologue de l'unité.

USP 4 – jour 9 – échange avec une aide-soignante :

Elle me dit qu'elle est contre la SPCJD car elle est croyante et que, pour elle, la mort doit être naturelle. Néanmoins, elle est d'accord pour la sédation proportionnée.

Lorsqu'il s'agit d'un échange entre professionnels, lors de réunions formelles ou de temps en équipe, l'association entre la pratique sédative et la mort du patient ne semblait pas « entendable » et les soignants avaient tendance à rappeler que la seule intention dans la mise en œuvre d'une telle pratique était le soulagement des souffrances physiques et psychiques du patient, à travers une baisse de la vigilance. L'intentionnalité de l'acte était toujours mise en avant au sein des échanges où était définie la fonction de la sédation, afin de souligner la différence entre la sédation et les autres thérapeutiques de fin de vie plus actives (euthanasie, suicide-assisté, aide médicale à mourir). Ces mêmes professionnels défendaient régulièrement la loi Claeys-Leonetti comme étant une loi suffisante et pouvant apporter une aide aux patients.

Notes de terrain

USP 4 – jour 5 – échange avec psychologue :

Pour elle, la sédation c'est de vouloir mettre le patient dans un état d'inconscience pour soulager ses souffrances. Donc ce n'est pas la dose qui importe mais l'intention qu'on y met.

EMSP 2 – jour 2 - pendant la pause « café » du matin :

Puis, ils discuteront également du débat d'avril et des députés qui étaient en faveur de la légalisation de l'euthanasie. J'en discuterai surtout avec la psychologue qui m'exprimera être totalement contre la légalisation de l'euthanasie, et avoir très peur qu'une loi légalisant l'euthanasie finisse par être votée, et particulièrement en cette période qu'elle dit compliquée,

et surtout non propice à légiférer sur ces sujets. Elle m'expliquera que pour elle, les patients souhaitant une euthanasie ne sont pas nombreux, et elle me dit « tu vois, nous les patients qui font ce type de demandes, souvent ils reviennent sur leur demande une fois qu'ils sont soulagés, parce qu'ils demandent à mourir parce qu'ils souffrent » […] Le reste de l'équipe se joindra à la conversation, et ils me feront part de leur opinion concernant la sédation, et leur fait que pour eux, la différence entre les deux est l'intention, et le caractère progressif de la sédation, que n'a pas l'euthanasie.

USP 3 – jour 20 - échange avec la psychologue :

Entre midi et deux, je mangerai avec la psychologue, et nous discuterons toutes les deux de sa vision de la loi de 2016 sur la sédation, et notamment celle qu'elle a sur l'euthanasie. Elle m'indiquera que pour elle, la loi de 2016 suffit, et que finalement la loi sur l'euthanasie serait simplement une loi pour faire plaisir à la société mais n'aurait pas de sens pour les soignants et pour les patients. Elle me donnera l'exemple de patients, étant venus ici pour mourir, et quelques temps après ont changé d'avis une fois qu'ils étaient soulagés de leurs souffrances physiques ou psychiques.

Cependant, dans ces mêmes équipes défendant la sédation comme une pratique à visée uniquement d'endormissement du patient pour palier ses souffrances, nous avons également pu repérer un discours différent quant aux conséquences et la portée de la sédation chez certains de ces professionnels lorsque les échanges avaient lieu de manière informelle, directement avec l'observateur. En effet, certains professionnels définissaient cette pratique comme étant une thérapeutique permettant aux patients de « bien mourir », autrement d'accéder à une mort sans souffrances. De plus, certains soignants évoquaient être favorables, dans certaines situations aux thérapeutiques actives. Ces perceptions au sujet de la sédation et des thérapeutiques actives, étaient souvent partagées lors d'un échange en tête-à-tête avec l'observateur, en l'absence du reste de l'équipe soignante.

Notes de terrain

USP 4 – jour 5 – discussion avec la psychologue dans son bureau :

Elle dit « pour moi, la sédation c'est un droit, c'est inscrit, mais il faut que les pensées évoluent. Car si on refuse les sédations demandées, c'est à ce moment-là que les patients vont aller dans d'autres pays, pour se faire euthanasier, et c'est là que la question de l'euthanasie va revenir, car la sédation n'aura pas permis de répondre à la demande du patient ».

USP 2– jour 8 – dans la salle de repos :

L'aide-soignant viendra s'installer à mes côtés et me posera des questions sur ma recherche. Lorsque nous discutons de tout ceci, il en vient à me donner son point de vue sur la sédation, qu'il considère comme étant « la belle mort » et le moyen de « mourir sans souffrances ». Puis, concernant l'euthanasie, il en viendra à me dire qu'il n'est pas contre et opposé à l'euthanasie, mais que sa seule crainte serait qu'il y ait des dérives dans notre pratique en France. Petit à petit, tandis que nous discutons, il met fin à la discussion car de plus en plus de soignants entrent dans la pièce et s'installent pour boire un café.

USP 2 – jour 13 – lors d'une pause cigarette :

Puis, ce moment est très intéressant car elles reviendront sur les patients aux plaies importantes et « écœurantes » et donneront leur opinion concernant la fin de vie de ces patients. L'aide-soignante les décrira comme des cadavres, et l'ASH, juste avant de remonter dans le service me dira « tu vois, moi ces patients, enfin je ne comprends pas que la légalisation française n'avance pas sur ce sujet… il faudrait que l'euthanasie puisse passer quoi… comment tu peux te voir dans cet état et attendre » ? L'aide-soignante dira « c'est de l'agonie. C'est clairement de l'agonie », et elle me décrira une patiente pour qui la cage thoracique a cédé sous ses mains car l'intérieur de son corps était en train de « pourrir ».

Enfin, contrairement aux autres équipes observées, l'une des USP observée s'est particulièrement différenciée des cinq autres équipes, à travers son rapport à la sédation. Au sein de cette équipe, la sédation est décrite comme une pratique permettant de soulager le

patient sur le plan somatique et psychique, pouvant aller jusqu'à l'endormissement mais aussi jusqu'au décès du patient. Il est clairement verbalisé au sein de cette équipe que la sédation peut se rapprocher d'une thérapeutique active de fin de vie, lorsqu'il est question de la SPCJD, et par conséquent pouvant exercer une influence sur la mort du patient (verbalisation directe et indirecte à travers des échanges informels).

Notes de terrain

USP 1 – jour 68 - en salle de repos :

Les deux médecins se mettent à rediscuter de la loi et de la manière dont les médecins s'en saisissent, ou non, et une discussion est lancée à propos de la sédation, de l'euthanasie et du suicide-assisté, que les médecins perçoivent comme similaires. L'un des médecins dira « moi perso, je n'ai jamais compris la différence… je ne sais même pas s'il y en a une ». Leur avis est le même, pour eux la sédation est une « hypocrisie française ».

USP 1 – jour 44 - en staff :

« Bon bah sinon, une petite sédation, et hop ! (Rires) [en parlant d'une patiente se dégradant] »

Diversité des représentations, ambiguïtés dans les pratiques

Nous pouvons constater que les représentations des soignants observés à l'égard de la sédation ne se sont pas avérées homogènes, les discours des professionnels variaient en fonction du lieu d'expression de ces représentations (réunions *versus* échanges informels) et en fonction des équipes. Également, chez un même professionnel, nous avons pu repérer parfois une ambivalence au sein de leurs discours laissant place à une association indirecte entre la sédation et le décès du patient.

Notes de terrain

USP 3 – jour 10 - en transmissions :

Il rajoute « mais à chaque réveil moi je rajouterai quelque chose pour qu'il puisse partir paisiblement », et dit « je lui ai dit qu'il ne mourrait pas aujourd'hui mais je lui ai dit qu'il serait endormi aujourd'hui, je vous avoue pour me dédouaner ».

Mais aussi, certains professionnels semblent éprouver des difficultés à définir les différentes sédations mise en œuvre et la différence parfois selon eux « très fine » entre l'anxiolyse et la sédation.

Notes de terrain

USP 4 – jour 3 - échange avec infirmière et aide-soignante dans l'infirmerie :

« Une aide-soignante me demande la raison de ma venue dans ce service et le thème de mon travail. À la suite de mon explication, l'infirmière me dit « qu'est-ce que tu entends par sédation ? Car nous ici on fait notre sédation à l'Hypnovel et à l'anxiolyse mais réversible ». Elle dit « donc la sédation ça dépend vraiment de ce que tu entends par sédation mais pour moi ils sont presque tous sous sédation ou ils ont déjà eu une période de sédation », elle rajoute « est-ce que l'anxiolyse c'est une sédation ? Car ça shoote un peu les patients mais parfois ça ne leur fait presque rien dans le sens qu'ils sont très conscients » ».

USP 1 – jour 71 – Échange avec une infirmière :

« Lorsque l'infirmière explique la situation de la patiente sous sédation, l'interne écoute et semble chercher une solution, le psychologue dit « mais, c'est une sédation profonde et continue là ? » l'infirmière lui explique que oui, mais à la fois elle ne semble pas si certaine […] je lui demande « donc ça ne s'est pas fait d'un coup, enfin, c'est pas une augmentation immédiate si je comprends bien, avec des bolus et une augmentation toutes les heures ? » t. m'explique que non, qu'elle est plus longue que ça, et qu'elle ne sait pas « comment la catégoriser cette sédation ».

Par conséquent, les échanges entre les professionnels, avec le patient et ses proches nous ont permis d'identifier toute l'ambiguïté des soignants à l'égard de cette pratique et

particulièrement au sujet de l'intentionnalité et des conséquences de la sédation, certains d'entre eux mettant en avant l'intention dans la pratique sédative comme « rempart » à un geste actif en fin de vie, et d'autres étant plus ambivalent quant à la définition qu'ils donnent, en fonction du contexte d'expression. Les professionnels de soins palliatifs ne semblent donc pas avoir une représentation homogène de cette pratique. Par conséquent, nous pouvons supposer que les pratiques sédatives observées sur le terrain peuvent s'avérer elles aussi différentes en fonction des équipes et du contexte au sein duquel elles prennent formes.

Au sein de toutes les équipes observées, nous avons pu constater que la pratique sédative était quotidiennement et majoritairement proportionnée aux besoins et symptômes du patient ainsi qu'à l'évolution de la maladie. En majeure partie, avant la mise en œuvre d'une sédation avec l'intention de faire diminuer l'état de vigilance du patient, les professionnels mettaient en œuvre (ou proposaient pour les équipes mobiles) en première intention une anxiolyse, dont la visée n'était pas d'endormir le patient mais de réduire tous les symptômes psychiques pouvant venir entraver le bien-être du patient. Les professionnels utilisaient le midazolam (molécule la plus courante et de première intention dans la mise en œuvre d'une sédation) à très faible dose dans le but de faire diminuer les symptômes psychiques inconfortables. Lorsque cela était nécessaire, il arrivait que les professionnels mettent en œuvre de manière conjointe un traitement antalgique afin de faire diminuer les inconforts physiques du patient (douleurs et problématiques respiratoires). La gestion des inconforts physiques est apparue au cours des observations comme une priorité pour les soignants et les médecins. Mais aussi, il est arrivé que les médecins proposent la mise en œuvre d'une sédation intermittente (endormissement réversible du patient), de jour comme de nuit, avec l'intention de faire dormir le patient sur un temps précis, tout en ayant également l'intention de diminuer son anxiété et/ou ses douleurs. Ces décisions de mise en œuvre d'une anxiolyse en première intention ou d'une

sédation intermittente en seconde intention étaient discutées majoritairement au cours des relèves/transmissions médecins-soignants ou lors des staffs d'équipe.

Notes de terrain

USP 4 – jour 1 – en réunion :

Au cours de cette réunion, je remarque que le mot « sédation » est peu utilisé. Le médecin parle alors plutôt de « pratiques ». Il m'informe également que les sédations continues et maintenues jusqu'au décès sont très rares. Cette rareté s'explique par la divergence des pratiques en soin palliatif. C'est-à-dire que les soignants utilisent la même molécule, l'Hypnovel, mais pour réduire l'anxiété ressentie par le patient. La molécule utilisée est donc la même mais à un dosage différent afin de viser un but différent. Le but de l'anxiolyse ici est de réduire l'anxiété du patient mais elle ne joue pas sur la douleur. Le traitement utilisé dans la sédation ne joue pas un rôle sur la douleur (mais sur l'anxiété et l'état de vigilance du patient).

USP 2 – jour 9 - en relève :

C'est l'étudiant infirmier qui commencera en présentant la situation de Monsieur D. Il indique que le patient a passé une bonne nuit, qu'il resterait confus en passant régulièrement du coq à l'âne lors des conversations, ce qui rendrait par conséquent la communication difficile. La toilette de ce patient serait un réel problème car il serait très douloureux. Le médecin explique qu'il a proposé une multitude de traitements qui ne semblent pas fonctionner, et qu'il a donc proposé de mettre une sédation intermittente au moment des soins « l'idée en fait c'est qu'il soit dans les choux ! » […] Elle dit « non plus sérieusement, on peut dans ce cas proposer des sédations intermittentes si c'est vraiment la seule solution, avec lui on a vraiment tout proposé et il n'y a pas grand-chose qui fonctionne. L'étudiant note l'information d'essayer la sédation intermittente pour la toilette du patient.

USP 3 – jour 3 – en transmission d'équipe :

La soignante dit « elle a ouvert les yeux pendant la toilette, elle a grimacé au moment de la tourner, mais bon … pas de son hein, donc… » puis elle rajoute « et là, elle dort, elle est paisible.

». Avant qu'ils passent à un autre patient, parce que personne ne rebondira sur cette patiente, je demande « du coup, il s'agit d'une sédation pour cette dame ? » et le médecin me répond « non. Parce que j'ai mis en place ces traitements non pas avec l'intention de l'endormir mais avec l'intention de faire diminuer ses douleurs et son anxiété, d'abord son anxiété, puis ses douleurs, mais pas pour l'endormir, c'était pas mon but » (son explication est surprenante, parce qu'il me semble que ce même médecin avait parlé avec la fille de la patiente, d'une éventuelle sédation, et l'interne elle-même m'avait parlé d'une patiente pour qui ils risquaient de mettre en place une sédation parce que ses douleurs n'étaient pas contrôlées). Toute l'équipe semble d'accord avec l'explication du médecin.

Les EMSP quant à elles discutent essentiellement des propositions qu'elles effectueront aux équipes sur la base des thérapeutiques mise en œuvre par les services, auprès du patient. Nous avons pu relever un sentiment d'insatisfaction assez récurrent au sein des EMSP concernant les décisions prises dans les services, particulièrement lorsque les autres services envisageaient la mise en œuvre d'une sédation ou indirectement, l'augmentation d'un traitement à visée sédative. À la suite des informations reçues, les professionnels d'EMSP agissaient rapidement, en arrêtant le staff par exemple et en appelant ou en se rendant directement au sein des services afin d'en discuter avec les équipes et d'effectuer leurs recommandations. Souvent, les professionnels proposaient la mise en œuvre d'une anxiolyse en première intention, comme au sein des USP, avant de proposer l'augmentation des dosages des traitements avec comme intention la diminution de la vigilance.

Notes de terrain

EMSP 1 – J10 – en staff :

Après avoir raccroché l'infirmière dit « c'était la gastro, l'interne pour Madame G. Elle s'agite, il a fait un bolus de 3 mg » le médecin répond « de 3 mg ?! Ok bon on y va tout de suite ! » Il

se lève très rapidement, suivie de l'infirmière, et ils me proposent de les accompagner. Tandis que les autres terminent le staff, nous partons.

EMSP 1 – J 24 – en staff :

Concernant Madame C., une patiente prise en charge en médecine interne, le médecin explique que les résultats de son scanner ont montré une évolution de sa pathologie […] Il ajoute « c'est pas la peine de repasser la voir, l'interne saura nous appeler si besoin ». Puis, en lisant le dossier il voit mentionné que la patiente reçoit 0.8 mg de morphine. Il regarde le reste de l'équipe, hésitant et dit « Bon. On va aller la voir quand même ».

EMSP 2 – jour 2 – en staff :

L'infirmière dit « mais au final, mardi elle était encore très très douloureuse, on a fait plusieurs propositions de midazolam mais le médecin coordinateur ne voulait pas lui en mettre parce qu'elle ne voulait pas « sédater la patiente » … voilà donc on a dû leur réexpliquer la fonction du midazolam, et qu'au dosage que nous voulions elle ne serait pas sédaté ! ». Elle indique qu'elle souhaitait lui mettre 0.2 Mg/h de midazolam pour la détendre, et tout le monde était d'accord avec ça, la famille et le médecin traitant, mais pas l'EHPAD […] L'autre infirmière prend le relais et dit « ah bah non rien de fait, apparemment « c'est vous qui deviez contacter le médecin traitant… » voilà voilà et là-dessus, bah on a eu le médecin co', qui ne comprenait rien quoi » la psychologue dit « ouais, non mais clairement ils en ont rien à faire de nos recommandations ».

Les soignants d'USP quant à eux, à la suite de l'explication de la situation du patient, prenaient le temps de partager leurs perceptions concernant l'état du patient et demandaient parfois aux médecins la mise en œuvre d'un traitement anxiolytique ou d'une sédation intermittente, ou bien le médecin effectuait la proposition. Le staff ainsi que la relève ont représenté des espaces de discussion et de mise en accord entre les professionnels sur les anxiolyses ou les sédations à mettre en œuvre auprès du patient, afin de lui permettre un soulagement physique et/ou psychique. La place du médecin dans la décision d'une mise en

œuvre de telle ou telle thérapeutique a été souvent très centrale, mais il arrivait aussi que ce dernier demande l'avis des soignants.

Note de terrain

USP 2 - jours 3 - au cours d'une relève soignants-médecins :

Ensuite, le médecin fait le point sur les médicaments, et il explique que la nuit la patiente reçoit du midazolam, 4 mg/heures, et qu'elle restait toujours agitée, ce que confirme l'infirmière, et qu'il lui aurait fallu deux bolus de plus pour qu'elle réussisse à s'apaiser. Le médecin dit « oui donc il lui faut une sédation intermittente, c'est ce que M. (autre médecin) a fait du coup ». La psychomotricienne demande « ah bon ?? c'est une sédation intermittente ? » ce que confirme le médecin en expliquant qu'en effet c'était l'intention du médecin. Le médecin dit « bon c'est à staffer ça quand même… parce que le manque de sommeil ça peut être un symptôme réfractaire hein ».

Puis, au sein des USP, une fois la décision prise par l'équipe, lorsqu'il s'agissait de sédations intermittentes ou encore de la mise en œuvre d'une anxiolyse, les professionnels appliquaient les prescriptions faites par les médecins à la suite de ces réunions. Lorsque le médecin effectuait les visites, il en profitait également pour expliquer au patient ainsi qu'à son entourage, la décision prise en staff ou en relève.

Par ailleurs, lorsque cela était nécessaire et que l'anxiolyse ou la sédation intermittente n'étaient plus suffisantes, il arrivait que les professionnels proposent une augmentation des dosages du midazolam (et notamment des antalgiques), de manière progressive et proportionnée, afin de faire diminuer l'inconfort du patient au risque d'induire un endormissement plus profond de celui-ci. Les USP le discutaient en équipe au moment des staffs et des relèves, et les EMSP quant à elles le discutaient directement entre elles, au sein du

service d'intervention et effectuaient dans le même temps une proposition à l'équipe concernée.

L'observation nous a permis de remarquer que ce type de sédation, lorsqu'elle était mise en œuvre progressivement dans le temps, ne semblait pas entraver la perception « majoritaire » des soignants au sujet de la pratique sédative, à savoir une thérapeutique permettant un soulagement du patient, par la diminution du niveau de vigilance du patient, tout en maintenant les états naturels du mourir, autrement dit sans accélérer et induire le décès du patient. De plus, il arrivait que les professionnels de soins palliatifs diminuent les dosages mis en place afin de garantir la proportionnalité de la sédation, en fonction des symptômes, et notamment afin de ne pas risquer d'induire le décès du patient. Ce type de sédation nommée par toutes les équipes comme « progressive » et/ou « proportionnée », n'a jamais semblé déstabiliser la dynamique professionnelle en venant faire effraction au sein de l'idéologie diffusée en soins palliatifs, à savoir accompagner la fin de vie du patient sans provoquer son décès.

Notes de terrain

USP 4 – jour 1 – en relève et après la visite du patient :

Le médecin ajoute « on l'endormira pour pas qu'il s'étouffe ». Une aide-soignante lui répondra « le fils m'a dit : « il y a deux jours j'ai cru qu'il allait guérir », je lui ai dit que non… et qu'on allait augmenter les doses pour qu'il s'endorme petit à petit car il souffre trop » le médecin répond « oui, pour pas qu'il se voit avoir du mal à respirer. J'ai encouragé les proches à ne pas le laisser seul »

[Le jour-même à la sortie de la chambre de ce patient, discussion avec le médecin]

Le médecin m'explique par la suite qu'il est dans un entre deux par rapport à ce patient. Il faut qu'il limite l'angoisse pour qu'il respire mieux, mais s'il faut l'endormir pour ça il le fera, car c'est une maladie lourde. On est donc ici dans une sédation proportionnée.

USP 4 – jour 6 – en staff :

Concernant Monsieur G, demandant la sédation, l'infirmière dit « des amis sont passés cette semaine pour lui dire au revoir car ils étaient persuadés qu'on allait l'endormir », le médecin 2 répond « pour la famille c'est compliqué car ils ont eu l'annonce que ça allait aller de moins en moins bien mais actuellement ils voient qu'il va de mieux en mieux ». Le médecin 3 demande « lui il demande une sédation profonde ? », le médecin 2 répond « sous le coup de la crise il a demandé mais ensuite quand on a majoré l'hypno, il en a plus reparlé, il n'a pas réitéré sa demande ». Le médecin 3 dit « on continue en traitement symptomatique ou on commence une réflexion ? », ce à quoi l'autre médecin lui indique « non on va y arriver progressivement, on va continuer progressivement selon les symptômes », l'aide-soignante rajoute « pour la famille c'est compliqué dans leur tête car ils croyaient qu'on allait commencer une sédation et en fait non ». L'infirmière dira « on va majorer l'hypno, ça va l'endormir mais on n'aura pas besoin de faire en continu jusqu'au décès ».

<u>USP 2 – jour 9 – en relève :</u>

Puis, elles font un point sur le dernier patient, Monsieur C., qui vient de rentrer dans le service. C'est l'infirmière qui expliquera que le patient a eu un début de nuit agité, le médecin dit en rigolant mais avec agacement « ah bah oui… ils m'ont appelé à 3h30 du matin !! » l'équipe rigole et elle indique qu'il était douloureux, et que par moment le patient faisait de longues pauses respiratoires. Le médecin dit « du coup j'ai mis 3mg/h d'hypno ! (Rires) M. (observateur) une sédation intermittente sur agitation hein, pas une SPCJD … ! » et il rigole je rigole également. L'infirmière regarde le médecin en souriant et dit « hé bah ce matin il est aréactif aux stimuli, pas eu du tout de réaction ce matin. Et elle dit « du coup, ce matin je l'ai un peu baissé hein ! je l'ai mis à 0.3 d'hypno au lieu de 0.5 ! » Le médecin dit « ah bah merde peut-être que 3 c'était un peu trop… ! » lui et l'équipe rigolent.

<u>EMSP 1 – jour 8 – évaluation d'une situation en service :</u>

L'infirmière mesure la fréquence respiratoire et dit « elle est faible… ». Le médecin regarde l'état de la patiente, et teste cliniquement son état de vigilance. Il regarde le dosage de l'Hypnovel et décide de le baisser (de 0.7 mg/heures à 0.5 mg/heures). Je lui demande pour quelles raisons, le médecin me répond « on baisse parce qu'elle semble confortable, c'est pour

ne pas nuire au patient, et comme elle fait des pauses respiratoires… » […] Lorsque nous entrons, le médecin fait le point avec les internes, l'interne dit « mais comment ça se fait qu'elles aient augmenté ? » l'infirmière de l'EMSP explique que selon les infirmières la patiente n'était pas confortable pendant la toilette, et donc que l'infirmière aurait augmenté de 0.2 mg à 0,7. L'interne semble choquée et l'infirmière de l'EMSP rebondit en expliquant qu'elles ont indiqué aux infirmières avoir baissé le midazolam » […] « Le médecin dans la journée entrera dans la salle et m'expliquera avoir vu Madame M, la patiente vue ensemble déjà. Il me dit « on a baissé le mida', elle est en train de mourir là » je le regarde avec étonnement, ne comprenant pas pourquoi il a baissé le traitement. Il rajoute « ouais c'est… c'est pour ne pas induire quoi, induire sa... voilà quoi ».

Il est également arrivé au sein de deux USP, que la mise en œuvre d'une sédation ne soit pas nommée et que les soignants parlent en termes de dosages et de molécules, rendant parfois la compréhension plus complexe pour l'observateur quant à l'intentionnalité de l'acte, à savoir s'il s'agissait de la mise en œuvre d'une anxiolyse ou d'une sédation. De plus, il est arrivé que le fait de ne pas nommer l'acte mis en œuvre entrainait une différence de perception entre les soignants d'une même équipe concernant l'acte mis en œuvre auprès du patient.

Notes de terrain :

USP 4 – jour 4 – échange avec l'un des médecins de l'équipe puis la psychologue :

Le médecin 2 m'expliquera que pour lui, la sédation dépend du degré de conscience du patient et non de la dose. En revanche, l'inconscience du patient peut selon lui être provoquée par les médicaments et la maladie, et non par la sédation en elle-même. Ce qui définit la sédation selon lui, c'est l'intention, celle d'endormir le patient par les médicaments, ce qui selon lui est rarement le cas dans le service. Pour lui, il n'y a pas de sédation proportionnée, mais seulement la mise en place d'anxiolytique. D'un côté les traitements anxiolytiques et de l'autre les SPCJD. La psychologue m'en parlera aussi, surtout du temps pour mourir avec le travail de trépas. Un

temps qu'il ne faut pas selon elle, écourter avec la sédation. La question de la sédation est pour elle compliquée car la qualité de vie est subjective, ça relève d'une question éthique. Pour la psychologue, il y a de la sédation dès qu'on rentre en SP avec le midazolam et la morphine. Néanmoins, ces médicaments sont prescrits à faibles doses pour ne pas altérer la conscience du patient ou du moins sur un court terme.

USP 3 – jour 12 – en transmission

Et il dit enfin « et on a eu S. aussi » et l'infirmier explique que tous les traitements avaient été arrêtés, il dit « on a mis des seringues pour le poser… (anxiolyse ? sédation ?) et il est parti tranquillement ». Il indique que sa famille viendra dans l'après-midi, et l'autre infirmière le reprend en expliquant que sa famille est venue ce matin, et c'est une infirmière qui prendra la suite en indiquant que les pompes funèbres viendront cette après-midi.

USP 3 – jours 13 – dans la salle de soin puis en staff

L. l'une des infirmières arrivera avec une aide-soignante, la coordinatrice et elles discuteront d'une patiente, expliquant que la patiente « est en train de se voir partir ». Je demanderai de quelle patiente elles discutent, et l'infirmière m'expliquera parler de D., qui vomit du sang et a aussi la diarrhée depuis ce matin, elle me dit « ça passe par en haut, par en bas… elle m'a dit qu'elle était en train de se voir mourir… c'est difficile peuchère… ». Elle m'indique qu'elles attendent le médecin 1 pour voir ce qu'elles peuvent mettre en place, afin de calmer ces saignements. Elle me dit « non mais là il faut vraiment faire quelque chose ». Je lui demande ce qu'elles vont mettre en place, et elle m'explique qu'elles vont lui mettre de la morphine, et surement de l'Hypnovel, « sans lui dire ». Je lui demande pourquoi, et elle m'explique que la patiente ne veut pas s'endormir « elle sait que si elle s'endort en fait, elle sait qu'elle va mourir donc elle ne veut pas lâcher… ». Le médecin arrivera dans la foulée, devant faire un test PCR à un patient, et s'occuper de cette patiente. Il proposera à l'infirmière de lui administrer un certain dosage de morphine et d'Hypnovel (mise en place d'Hypnovel, même si la patiente ne veut pas dormir, donc petit dosage ?).

[…]

> Le médecin 1 qui reçoit un appel de son unité, concernant D., la patiente qui se sent mal et qui est en train de mourir. Elle dit « elle n'arrive pas à se poser malgré les doses qu'on a mis ? » les soignantes au téléphone semblent lui confirmer, elle répond « alors tu lui mets 20 et 20, et on va voir » (ce qui signifie 20 mg par 24h, donc 0.8 mg/heures, de morphine et d'Hypnovel). Puis elle raccroche.

La sédation progressive et proportionnée mise en œuvre auprès des patients, semble être en cohérence avec les représentations que les professionnels de soins palliatifs détiennent de la sédation. En effet, cet endormissement progressif par la mise en œuvre proportionnée des traitements semble permettre aux patients d'accéder à une fin de vie « la plus naturelle possible ». A l'inverse, nous avons pu identifier à travers nos observations que certaines décisions et pratiques sédatives pouvaient s'avérer plus complexes pour les professionnels que la mise en œuvre d'une sédation progressive. En effet, certaines situations ont semblé venir perturber le processus décisionnel habituel et parfois même, bouleverser le système représentationnel des soignants concernant la sédation, allant jusqu'à entraver parfois, sa mise en application auprès du patient. Dans la partie suivante, nous allons présenter certaines situations semblant faire « effraction » au sein de l'idéologie palliative diffusée au sujet de la pratique sédative, à savoir une thérapeutique visant, par l'endormissement, à maintenir le caractère « naturel » du mourir, sans accélérer ni induire le décès du patient. Les situations que nous avons décidé de présenter permettront de comprendre au mieux les éléments pouvant induire une déstabilisation de l'idéologie diffusée au sujet de la sédation sur nos différents terrains d'observation, et nous décrirons également les réactions des professionnels observés à travers la dynamique groupale et à travers les réponses apportées par les équipes soignantes pour faire face à ces situations.

3. Les situations faisant effraction au cadre attendu : attitudes et comportements des professionnels de soins palliatifs

3.1. Les représentations des proches au sujet des pratiques sédatives en fin de vie

A travers les différents terrains d'observation, nous avons pu constater que les échanges entre les professionnels de soins palliatifs et les proches de patients ont semblé parfois déstabiliser leur relation. En effet, les professionnels de soins palliatifs ont régulièrement été confrontés à des proches s'interrogeant sur les pratiques sédatives et parfois même, en demande d'une sédation afin d'accélérer le processus de fin de vie du patient. Face à ces demandes et interrogations émises par les proches, les soignants adoptaient une attitude spécifique, que nous allons développer par la suite. La situation que nous avons choisi de présenter ainsi que d'autres situations plus brèves issues de nos observations permettront d'illustrer cette attitude professionnelle spécifique.

Situation de M. C au sein de l'USP 3

Monsieur C. est un homme atteint d'un cancer (l'équipe n'a jamais précisé le type de cancer), pris en charge depuis peu au sein de cette USP. Lors de quelques transmissions et relèves, les soignants ont pu indiquer que le patient présentait de nombreux troubles digestifs liés à la présence d'une occlusion intestinale[33], symptôme associé à sa pathologie cancéreuse. Du fait de ces difficultés, la mise en place d'une sonde nasogastrique a été décidée par l'équipe, afin d'éviter une complication éventuelle majeure, des vomissements de type hémorragiques. Lors de ces transmissions, les professionnels aborderont très peu l'état de santé du patient mais discuteront essentiellement de l'épouse et de la fille de Monsieur C, décrites par l'équipe

[33] Blocage partiel ou complet de l'intestin grêle ou du colon, empêchant les aliments, les liquides et les gaz de circuler normalement dans l'intestin.

comme des proches « *agités* », adoptant une attitude « *particulière* ». En effet, l'un des soignants décrira la fille du patient comme *« envahie donc envahissante »* allant jusqu'à verbaliser éprouver des difficultés à prendre en charge la fille du patient qui selon lui pense avoir « *tout vu et tout savoir* ». Il lui sera également reproché de prendre les décisions à la place de son père, comme l'arrêt de la chimiothérapie.

Dans le cadre de mon observation participante au sein de cette unité, je rencontrerai la fille de Monsieur C au cours de la fin d'une de mes journées d'observation. Elle viendra toquer à la porte de la salle de soin au sein de laquelle je suis en train de rédiger mes observations. Elle demande à l'aide-soignante présente où se trouve le médecin, car selon elle son père s'aggrave, ne « *va pas bien du tout* », se sentant « *partir* » (autrement dit mourir). La fille du patient est stressée par la situation et semble chercher à susciter un sentiment d'urgence chez la professionnelle. Lors de cet échange avec l'aide-soignante présente, la fille exposera ses représentations de la sédation, à savoir une thérapeutique à visée d'endormissement profond et continu du patient afin qu'il ne souffre pas et qu'il décède dans de bonnes conditions. Cette situation en salle de soin semble susciter une certaine anxiété chez les soignants et notamment un sentiment d'agacement chez la fille et chez certains professionnels. Elle demandera à nouveau à l'aide-soignante « *d'agir* » le plus rapidement possible, en mettant en place « *de l'Hypnovel* ». L'aide-soignante indiquera à la fille du patient qu'elle va transmettre l'information au médecin ainsi qu'à l'infirmière prenant en charge son père. La fille de Monsieur C rebondira en verbalisant « *oui, mais là il faut augmenter un peu, tout de suite, il faut le sédater plus quoi. On avait discuté avec le médecin (médecin 1) et on s'était mis d'accord que s'il angoissait beaucoup, il fallait qu'on le sédate plus profond, pour pas qu'il ressente tout ça. Il souffre là, c'est pas possible de le laisser comme ça ».* Sa fille rajoutera avoir *« l'habitude, et savoir quoi faire* » et partagera son point de vue au sujet des pratiques sédatives, en tant qu'infirmière de profession. Elle nous expliquera (s'adressant également à

moi ne sachant pas quel rôle j'occupe) qu'au sein du service dans lequel elle travaille, ils mettent en œuvre des sédations et *« les gens se sentent mieux. On ne peut pas le laisser comme ça ».* Elle demandera à l'aide-soignante de faire en sorte qu'un professionnel se rende immédiatement en chambre. L'aide-soignante à ce moment-là, ne semblera pas savoir comment réagir, elle me laissera l'impression d'être envahie par l'urgence dans laquelle se trouve la fille du patient. Elle lui répondra *« oui je comprends, je vais essayer de voir où est l'autre infirmière pour voir avec elle ce qu'on peut faire ?* » la fille hochera la tête en signe d'accord tout en rajoutant *« oui, il faut là, il faut pas le laisser comme ça, les gens quand ils sont pas bien, qu'ils se voient partir il faut faire quelque chose hein ».* L'aide-soignante partira dans le couloir chercher l'autre infirmière, et la fille la suivra. Cette professionnelle reviendra au bout d'une quinzaine de minutes, et me racontera avoir été très paniquée, et qu'après avoir vu le patient avec sa collègue infirmière, elle a pu en effet constater que le patient n'allait pas bien. Je lui demanderai s'il y avait notion de sédation pour ce Monsieur, car c'est la première fois que j'entends cela, et elle m'indiquera ne pas savoir *« enfin, faut voir avec A. (autre infirmière) mais je crois pas non ».* Quelques minutes plus tard, l'un des médecins du service reviendra de réunion et l'aide-soignante lui expliquera la situation avec la fille de Monsieur C., tout en lui expliquant qu'elle le cherchait. Le médecin me dit *« bon je vais voir l'entrée [nouveau patient arrivé dans le service] rapidement, puis je viens te voir après Margaux pour qu'on aille voir Monsieur C » je* lui répondrai « ok » et j'en profiterai pour lui demander si à sa connaissance, il y avait notion de sédation pour ce patient, car selon sa fille, l'autre médecin de l'USP aurait discuté de cela avec elle et décidé sa mise en œuvre en cas d'aggravation de la situation. Il me lance un regard réprobateur et dit *« ça c'est le discours de la fille… mais je pense pas hein… sinon il (autre médecin) m'en aurait parlé je pense !! »* Puis, au moment où le médecin partira, l'infirmière reviendra et m'expliquera avoir administré 3 mg d'Hypnovel au patient car il semblait en souffrance, elle précisera *« on a vu avec le médecin qu'on pouvait*

faire des flashs comme ça, enfin des bolus quand il était trop anxieux ». A ce moment-là, je perçois par ces explications que le patient ne reçoit pas une sédation à un débit continu mais reçoit des bolus, autrement dit des doses à délivrance immédiate et non continue de la molécule sédative (midazolam). L'infirmière me donnera l'impression d'être stressée, elle me laissera l'impression de n'avoir pas eu le temps de se poser, suscitant chez elle une certaine agitation et une réflexion presque envahissante concernant la situation. Elle m'expliquera à nouveau la situation du patient, en « *occlusion totale* » et stressé par sa crainte de vomir, et surtout elle m'expliquera « *qu'il est envahi » (occlusion intestinale totale).* Elle rajoutera « *en fait c'est… enfin quand on aspire un peu, déjà il y a du sang… donc c'est pas bon quoi. Le risque c'est qu'il fasse une hémorragie quoi ce Monsieur et si c'est ça… enfin vu son état, je préfère pas être là quoi ! ».* Puis, tandis que je serai en train de poursuivre la rédaction de mes observations, aux alentours de 18h, la fille du patient se présentera devant la salle de soin, où je suis seule, et m'indiquera qu'elle va quitter le service et qu'elle reviendra demain voir son père. N'ayant pas revu le médecin du service, je lui demanderai si elle a pu voir le médecin et elle me répond *« non j'ai pas pu le voir…* » avec une certaine contrariété dans la voix. Puis, en s'appuyant contre la porte, elle commencera à me partager son point de vue au sujet de la fin de vie, et me rapportera trouver « *impensable* » de voir son père dans cet état *« je sais qu'on peut pas faire d'euthanasie, mais je sais aussi qu'on peut le sédater pour pas qu'il se rende compte qu'il se dégrade comme ça… franchement c'est pas humain ces conditions ».* Elle m'expliquera percevoir la loi française comme inadaptée, en ayant l'impression « *qu'on* » laisse les gens souffrir en France. Elle me parlera de son activité professionnelle (infirmière) et elle m'expliquera *« les gens nous on les sédate pour pas qu'ils souffrent et qu'ils se rendent compte quoi. Un peu d'hypno de morphine, et hop on les laisse partir tranquillement quoi… ».* Puis l'échange s'estompera et elle finira par partir tout en me remerciant (je suppose de l'avoir écoutée). La psychologue de l'équipe ainsi que les soignantes reviendront au moment où je

m'apprêterai à quitter l'unité, et la psychologue expliquera aux soignantes ne pas *« avoir eu accès à la chambre »* et que l'épouse de Monsieur C lui aurait répondu *« on n'a pas besoin de psychologue, c'est pas la peine »*. Elle semblera réellement agacée et vexée et se plaindra auprès de l'équipe de l'attitude de cette famille.

Deux jours plus tard lorsque je reviendrai observer au sein de cette USP, au cours des transmissions, l'équipe fera le point sur la situation de Monsieur C, décédé dans la matinée. L'infirmier rapportera *« il est parti (décédé) sur la matinée… il était déjà inconscient, aréactif… »*. Je leur demanderai si je peux avoir des explications suite à mon observation de l'avant-veille, et le médecin me dira *« oui alors depuis le début sa fille demande une sédation, enfin voilà elle a un « idéal », sa bonne mort c'est la sédation, elle en parlait beaucoup beaucoup… mais en fait c'est elle qui en parlait. Hier je l'ai vu elle longtemps, elle a beaucoup parlé (rires complices et moqueurs entre le médecin et la psychologue) puis après je suis allé voir Monsieur C. Et lui, bah je lui ai demandé s'il avait mal, il m'a dit que parfois un peu, je lui ai demandé s'il voulait plus dormir, et il m'a répondu que non. Donc il ne voulait pas plus dormir en fait ! »*. Puis, il m'indiquera avoir rapporté les dires du patient à son épouse et à sa fille, et selon lui la famille n'a pas accepté qu'il ne veuille pas dormir davantage, selon le médecin « *c'était trop insupportable pour elles de le voir comme ça* ». Le médecin reviendra sur ses propos au sujet des perceptions de la fille concernant la sédation, et indiquera qu'elle percevait la « belle mort » comme les morts ayant lieu dans son service d'exercice professionnel, autrement dit par le biais du midazolam et de la morphine. La psychologue confirmera les propos du médecin (cependant, elle n'a jamais eu d'entretien avec la famille qui a toujours refusé) et précisera que pour sa fille *« voir son père comme ça, avec son modèle à elle et la vision véhiculée par son service d'exercice au sujet de la fin de vie, devait lui renvoyer trop de choses »*. Le médecin m'explique que Monsieur C a reçu un bolus supplémentaire la veille à un dosage de 5mg, et que dans la nuit d'hier il n'était presque plus réactif et que ce

matin, il est décédé, « *sans rien de plus* (aucun autre traitement) ». Sur la base des éléments rapportés par le médecin et par mon observation de cette situation, je comprends que le patient n'a pas reçu directement et officiellement une sédation. Il a reçu différents bolus d'Hypnovel à visée anxiolytique l'ayant progressivement sédaté, état sédatif prolongé jusqu'à son décès, sans que les soignants aient la nécessité pour le bien du patient, d'induire une sédation plus profonde par le biais d'un traitement complémentaire ou d'une augmentation des doses de son traitement. La demande de sédation émanant de la fille n'a donc pas été acceptée par l'équipe, et l'interrogation du patient par le médecin semble avoir permis à l'équipe d'acter leur décision. Enfin après la transmission, le médecin se rendra auprès de la famille afin de leur remettre le certificat de décès et de répondre à leurs questions. La famille remerciera le médecin de l'accompagnement dont Monsieur C a pu bénéficier au sein de la structure. Je remarquerai que le médecin restera à l'écoute des proches, mais j'observerai malgré tout une certaine distance physique et émotionnelle émanant du médecin.

Cette situation laisse entrevoir un vécu différent entre les proches du patient et les professionnels de santé : la situation semble avoir été vécue de manière urgente par la fille et les soignants présents le jour des demandes de la fille. Pour les médecins à l'inverse, la situation ne semble pas avoir été vécue et traitée comme telle, les médecins n'ayant pas répondu aux sollicitations de la fille, tant par leur passage en chambre que par les réponses apportées le lendemain matin. De plus, une certaine mise à l'écart des proches et également un jugement de leurs attitudes et demandes ont pu être observés.

Cette situation fait selon nous écho à d'autres situations observées de manière isolée (sur un seul jour) au cours des observations. De nombreux soignants, face à ces interrogations et demandes des proches, semblaient adopter une attitude défensive laissant place aussi à un jugement au cours d'échanges entre professionnels et parfois même directement durant

l'échange avec les proches de patients. Les professionnels de soins palliatifs, à travers le jugement émis au sujet des proches demandeurs et notamment par le biais des explications apportées aux proches, semblaient venir rappeler les valeurs défendues par les soins palliatifs à savoir le soulagement des inconforts sans induire la mort du patient. Par ce partage de représentations au sujet de la sédation, l'intentionnalité du geste était mise en avant afin que ni le proche ni les autres soignants n'envisagent la pratique sédative comme une thérapeutique potentiellement active.

Notes de terrain :

EMSP 1, jour 20, discussion en chambre avec une proche :

Nous arrivons devant la chambre, et la femme du patient attend sur le blanc à côté de la chambre. Elle semble anxieuse. Le médecin commence à discuter avec l'épouse de Monsieur L, et il lui explique tout d'abord avoir modifié les traitements de son mari pour une meilleur gestion du retour au domicile. Le médecin réexplique plusieurs fois ces informations à Madame L, qui écoute. Le médecin demande *« il souhaite décéder au domicile ? »* la femme, surprise, répond *« oui »* […] La femme écoutera, et dira parfois *« d'accord »* ; *« oui j'ai compris »* […] Le médecin rajoute *« si on jour il n'arrive plus à respirer, qu'il est en train de mourir dans son étouffement, on augmentera le traitement d'accord ? Jusqu'à ce qu'il s'endorme et qu'il ne se rende plus compte de ce qu'il est en train de se passer. Attention ! On n'augmente pas le traitement pour qu'il meurt hein [sur un ton agressif] ».*

USP 3 - jour 20 – en staff :

Puis, elle passe à la chambre 13 où se trouve M. Elle dit *« donc M. s'aggrave hein depuis 10 jours, l'alimentation et l'hydratation ont été arrêtées, et ça fait une semaine qu'elle est sans rien. »* Elle dit *« elle s'aggrave sur le plan cutané, et elle a des traitements anxiolytiques et antalgiques. »* Elle rajoute *« la famille est en grande difficulté, et elle demande à ce qu'on fasse partir M. ».* Le médecin de l'EMSP dit *« ce weekend je les ai appelés pour les faire venir en fin de journée parce que M. faisait des pauses respiratoires… et disons que c'était un*

moment hors du temps ! ils m'ont fait plusieurs demandes à ce que je lui injecte un produit pour la faire partir » (je sens qu'il juge la demande des proches, et laisse transparaître à ses collègues qu'il ne comprend pas). Il dit *« j'ai même fini par leur proposer de partir si c'était trop difficile pour eux de la voir comme ça, et en effet après ils sont partis ».* La psychologue prendra le relais et expliquera que la situation devient très compliquée avec la mère de la patiente qui a l'impression qu'ils ne font rien » […] La psychologue lui dit *« oui, elle m'a appelé plusieurs fois ce matin déjà, je l'ai rappelé. En fait, elle veut qu'on la sédate, je lui ai dit que même si on mettait en place une sédation, elle pouvait ne pas mourir. Et je lui ai aussi rappelé qu'on ne pouvait pas l'euthanasier, que notre cadre légal ne le permettait pas, tout ça. Mais voilà vraiment elle veut qu'on la sédate, elle ne comprend pas qu'on ne fasse rien. C'est très difficile pour elle d'entendre que sa fille soit bien, comme ça, sans faire plus ».* Puis, après un petit temps de silence la psychologue dit à l'équipe *« après elle revient beaucoup sur le terme euthanasie, disant qu'elle sait qu'on ne peut pas mais que la loi française nous permet de faire autre chose ».*

<u>USP 2 – jour 34 – en relève :</u>

L'une des aides-soignantes est en train de parler de Monsieur M., et particulièrement de sa fille *« et en fait elle, elle dit que c'était super difficile ce « long mourir » … »* (un silence s'installe) et le médecin dit *« ah !! bah oui oui ! »* l'aide-soignante rajoute *« et elle a même signifiée que c'était mieux de mourir d'un coup »*. Le médecin lève les yeux au ciel avec un certain jugement, et l'aide-soignante dit *« oui mais bon, après c'est ce qu'elle elle pense hein… ».*

<u>USP 1 – jour 54 – en salle de staff :</u>

Après les avoir salués, le médecin me dit *« tiens tu tombes bien toi ! Viens avec moi on va parler au fils de Madame P. ! »*, l'aide-soignante me regarde en souriant et dit *« vous allez rigoler ! ».* Les soignants de l'équipe perçoivent le fils de Madame P. comme « *fou* » et « *bizarre* », de fait beaucoup d'ironie et de blagues sont faites autour de lui. Le fils effectuerait des demandes répétées de sédation à l'équipe, serait parfois *« très agité* », et les soignants iront même jusqu'à rapporter le percevoir comme un « *manipulateur* ». Ces demandes de sédation sont vécues difficilement par l'équipe qui ne semble pas parvenir à percevoir ce proche comme

> bienveillant envers sa mère […] Le médecin rapportera à l'aide-soignante *« tu te rends compte, son fils m'a « limite » dit qu'il avait posé des congés pour elle et c'était comme s'il me disait que ça le faisait chier si elle meurt pas de suite quoi ! ».*

Ces données de terrain issues de quatre terrains d'observation, laissent entrevoir toute la complexité de la relation soignant-soigné lorsqu'il est question d'échanger au sujet de la fin de vie du patient et notamment au sujet des pratiques sédatives.

Un autre élément selon nous semble venir déstabiliser le cadre attendu en soins palliatifs, il s'agit des trajectoires de fin de vie que nous avons décidé de nommer « trajectoires imprévisibles ». Dans la situation de Monsieur C, une certaine tension émotionnelle a pu être identifiée chez l'infirmière et l'aide-soignante, lorsque le médecin était absent. La présence du médecin et notamment le fait que le patient ne demande pas à dormir davantage semble avoir permis d'alléger le vécu de la situation par les soignants, tout en allant dans leur sens des pratiques qu'ils mettent en œuvre habituellement, à savoir la proportionnalité des soins adaptées à la demande des patients. La mort de Monsieur C, au vu des éléments recueillis, semble être perçue comme une mort « naturelle » par l'ensemble de l'équipe, le patient étant décédé à la suite de l'évolution de sa pathologie, dans un état d'inconscience « naturelle ». Cependant, certaines situations de fin de vie dites « réfractaires » à tous les traitements mis en œuvre ont parfois suscité de nombreuses interrogations au sein des équipes, poussant les professionnels à agir différemment, et par conséquent, déstabilisant davantage leur quotidien professionnel.

3.2. Les trajectoires de fin de vie « imprévisibles »

Certaines situations semblent en effet venir perturber le processus décisionnel habituel associé à des pratiques sédatives plus progressives ou proportionnées. La situation que nous avons décidé de présenter vient illustrer la notion de « trajectoires de fin de vie imprévisibles » associées à des dégradations physiques imprévues avec une aggravation de certains symptômes conduisant à la mise en œuvre d'une sédation plus profonde et continue, initialement non envisagée par l'équipe soignante. En effet, la situation de Monsieur L que nous allons présenter, semble venir illustrer toute la complexité de la situation rendant la fin de vie du patient inévitablement médicalisée et technicisée afin de contrôler les symptômes, laissant nettement moins de place au processus naturel du mourir.

Situation de Monsieur L – USP 2 :

Monsieur L est un patient âgé d'une soixantaine d'années, atteint d'un cancer de la prostate avec une atteinte métastatique aux niveaux osseux, ganglionnaires et hépatiques. Il est pris en charge au sein d'une unité de soins palliatifs pour un séjour de répit et notamment afin que sa douleur physique, jusqu'à présent incontrôlable au domicile, soit prise en charge. Lors de son hospitalisation, au-delà de la douleur physique, Monsieur L se plaindra également de vomissements et d'une difficulté à s'alimenter. De nombreux soignants rapporteront que le patient verbalise un sentiment d'anxiété associé à une demande à dormir afin de ressentir le moins possible la souffrance physique. Au cours de son hospitalisation, le patient recevra tous les traitements antidouleurs à travers une pompe implantable délivrant des antalgiques, permettant une délivrance du traitement de manière ciblée, en continu tout en limitant les effets secondaires. Malgré la mise en place de cette pompe implantable, les douleurs continueront d'apparaitre chez Monsieur L surtout la nuit, et sembleront réfractaires au traitement. Lors d'une relève, les professionnels décideront de modifier le traitement antalgique du patient afin de mieux contrôler les pics douloureux. Au cours d'un échange avec une soignante, le patient

indiquera *« en avoir marre de vivre comme ça »* en particulier à cause de ses douleurs chroniques et de ses vomissements. Pendant une relève, l'infirmière ayant discuté avec le patient indiquera avoir parlé au patient de la mise en œuvre d'une sédation intermittente car ce dernier aurait rapporté effectuer de nombreux bolus afin de dormir davantage, il aurait verbalisé *« le temps passe plus vite en dormant ».* L'infirmière rapportera à l'équipe lui avoir indiqué qu'en première intention, il pourrait lui être proposé une anxiolyse puis une sédation si l'anxiolyse devenait insuffisante. Sur ce point, le patient lui aurait demandé à partir de quel moment la sédation lui serait accessible, ce à quoi l'infirmière lui aurait répondu *« qu'il n'entre pas dans les critères de la loi pour l'instant »* et elle rajoutera *« de toute façon j'ai bien compris qu'il n'avait pas envie de ça maintenant »*. Rien de plus ne sera évoqué, excepté une augmentation de 0.5 mg/heures ce jour du midazolam étant jusqu'à présent à 1mg/heures afin de limiter ses anxiétés liées à ses vomissements. Au cours de la relève le lendemain matin, l'un des médecins (médecin 1) rapportera que le patient a été extrêmement douloureux toute la journée d'hier, par conséquent une sédation intermittente a été mise en place, et le patient aurait fini par s'endormir en recevant 4,5 mg/heures de midazolam (augmentation progressive du traitement anxiolytique/sédatif). Cependant, aux alentours de 21h, de nouvelles douleurs seraient apparues nécessitant l'augmentation de 6mg/heures à 10mg/heures pour pouvoir *« le calmer »*. Au cours de la nuit, des bolus auraient été nécessaires suite à l'apparition de nouvelles douleurs. À la suite de ces informations, un silence s'installera et la médecin indiquera : *« je ne suis pas sûre qu'on puisse le laisser en sédation transitoire… »* sous entendant qu'une sédation profonde et continue pourrait lui être administrée. L'autre médecin (médecin 2) présent lors de cette relève interrogera le médecin 1 et lui demandera s'il n'est pas envisageable de lui proposer un autre traitement antalgique afin d'éviter la mise en œuvre d'une sédation *« je l'aime trop moi ce Monsieur… ça va être difficile »* ce que confirme le reste de l'équipe. À la suite de cela, le médecin 1 proposera l'essai d'un nouveau traitement avant de

rediscuter de la sédation. Le jour même, le médecin 2 effectuera sa visite et ira voir Monsieur L, afin de l'évaluer et d'échanger avec son épouse. Avant d'entrer, la médecin se donnera du courage *« ffff… allez ! Un, deux et trois ! »*. Elle indiquera à l'épouse trouver le patient apaisé ce jour et lui expliquera que s'il présentait de nouvelles douleurs, l'équipe devra décider de l'endormir plus profondément, ce à quoi l'épouse, émue, indiquera comprendre. Elle rajoutera, à l'attention de l'épouse afin qu'elle comprenne bien la situation *« nous entrons dans un aspect irréversible de la sédation s'il reste douloureux… »*. Durant cet échange, une infirmière entrera dans la chambre afin de mettre en place le nouveau traitement anti-douleurs à des doses plus conséquentes. Le médecin décidera d'interroger le patient sur ses douleurs et son envie de dormir davantage. D'un hochement de tête, il indiquera être douloureux et vouloir un traitement pour la douleur, mais n'apportera aucune réponse à la question *« voulez-vous dormir plus ? ».* Suite à cela, une vive émotion sera perceptible chez l'épouse et le médecin, et celle-ci décidera d'aller augmenter le traitement anti-douleur. Lorsque nous aurons quitté la chambre en direction du bureau médical, elle m'indiquera *« ça va vraiment être difficile. Tu vois il y a des patients comme ça, auxquels tu t'attaches, et c'est terrible mais à chaque fois, tu as beau essayer de te dire qu'il faut prendre de la distance, bah moi perso, j'y arrive pas. Ça m'affecte à chaque fois ! ».* Elle expliquera notamment qu'il est possible que le patient finisse par recevoir un traitement plus fort, le Diprivan, mis en place rarement au sein du service. Elle échangera sur ce point avec le médecin 1. Ce médecin m'indiquera *« Monsieur L c'est compliqué parce qu'au départ là ce Monsieur, le but était une sédation intermittente, avec comme objectif de le soulager la nuit, pour qu'il puisse dormir. En fait au départ l'objectif était l'anxiolyse, avec aussi un peu une sédation pour qu'il dorme. Mais là… on est en train de glisser sur une sédation profonde et continue ».* Je lui demanderai *« maintenue jusqu'au décès ?* » elle me répond *« une sédation profonde, sur symptôme de détresse. Ce n'est pas ici, une sédation profonde et continue à la demande du patient, mais c'est sur symptôme ».* Je lui

répondrai « d'accord, c'est pas simple à comprendre dis donc… » elle me *répond « ah non, c'est difficile de classer les sédations c'est pour ça que l'outil « SEDAPALL » aide bien quand même ».* Puis, en sortant du bureau, l'épouse viendra nous interroger concernant les directives anticipées à savoir si elle doit nous transmettre les volontés de son époux afin que la sédation puisse être mise en œuvre, ce à quoi le médecin 2 lui indiquera que cela n'est pas nécessaire. Je ne reviendrai que le lendemain matin au sein du service. Au cours de la relève, le médecin 1 m'indiquera le décès de Monsieur L dans la matinée, et expliquera au médecin 3, jusqu'à présent en congés, le déroulement de cette situation ayant amené à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue. Il lui expliquera que les douleurs étaient jugées par le patient comme intolérables et qu'ils ont dû mettre en œuvre une sédation à la suite de traitements inefficaces. Il lui dira *« il s'est endormi correctement le vendredi, avec 15mg/heures de midazolam, et de l'Oxynorm (anti-douleur) à des doses importantes ».* Le médecin 3 semble choqué des doses mises en place pour réussir à le soulager. Le médecin 1 indiquera *« on s'est même posé la question du Diprivan… ».* Puis il expliquera que le patient a été totalement sédaté le vendredi jusqu'au lundi, jour où il est décédé. Il reviendra sur l'intention première qui n'était qu'une sédation intermittente, puis finalement la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Il précisera également que le patient est décédé en sa présence, ce qui a été difficile émotionnellement pour lui mais rassurant pour la famille qui n'a pas pu être à ses côtés. Enfin, le lendemain, une lettre sera adressée au personnel de la part de la famille du patient, ce qui génèrera beaucoup d'émotions.

Cette situation laisse entrevoir la difficulté à la fois émotionnelle et décisionnelle face à ces situations dites « imprévisibles », c'est-à-dire lorsque la maladie génère de nombreuses douleurs devenant réfractaires à tout ce que les équipes de soins palliatifs peuvent proposer, induisant par conséquent comme seule solution, la mise en œuvre d'une sédation profonde et

continue maintenue jusqu'au décès. Ce type de situations où les symptômes ne deviennent plus contrôlables par d'autres thérapeutiques que la sédation, oblige les soignants à agir pour maintenir le confort du patient, par la mise en œuvre d'une sédation plus profonde et continue.

La mise en œuvre de ce type de sédation dans une situation comme celle présentée, ne semble pas remettre en question leur représentation de la sédation, en revanche, elle semble venir déstabiliser les équipes soignantes sur le plan émotionnel. A l'inverse, certaines situations, comme les demandes de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès par les patients, que nous allons présenter par la suite, viennent déstabiliser davantage les équipes de soins palliatifs sur le plan représentationnel et pratique.

3.3. Les patients en demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès à la demande du patient sont les sédations qui semblent susciter le plus de difficultés pour les équipes de soins palliatifs, sur le plan décisionnel et pratique. Au sein de cette partie, nous allons présenter certaines situations permettant d'exemplifier les justifications apportées par les équipes lorsqu'elles refusent l'accès à la demande de SPCJD. Également, nous présenterons les pratiques mise en œuvre auprès de ces patients et les difficultés des équipes à trouver parfois un « consensus » concernant le type de sédations mise en œuvre. En premier lieu, nous allons développer la situation de Madame V, observée au sein d'une USP. Cette situation permet de comprendre les justifications apportées par les soignants afin de légitimer le refus de la mise en œuvre d'une SPCJD à la demande de la patiente et par conséquent, les réponses et solutions proposées aux patients par les équipes. Deux autres situations seront présentées brièvement afin de montrer leurs similitudes avec celle de Madame V.

Situation de Madame V – USP 4

La première rencontre avec Madame V aura lieu en chambre au cours de la visite médicale du matin, lors du premier jour d'observation. Madame V est une patiente atteinte d'un cancer, dans le refus de soin et demandant à mourir depuis son arrivée au sein de l'USP. Lors de l'échange avec le médecin 1, Madame V se décrira comme étant une femme indépendante et ayant souvent pris des décisions au cours de sa vie. Elle indiquera au médecin vouloir mourir car « *plus rien ne [la] rattache à la vie* ». Le médecin, lors d'un échange avec l'équipe soignante à la sortie de la chambre, cherchera des solutions et ils discuteront ensemble de la volonté de mourir de Mme F. Selon eux, cette patiente souhaite arrêter tous ses traitements, mais rapporte également une crainte de souffrir suite à l'arrêt du PleurX[34]. Selon Madame V., si la souffrance peut être contrôlée, dans ce cas elle souhaite l'arrêter. Elle vivrait sa maladie comme un fardeau et elle ne trouverait plus de sens à sa vie. Selon le médecin 1 et le psychologue, Madame V. n'est pas dépressive car elle tient un discours clair et cohérent. Par conséquent, ils estiment qu'il faut tenir compte de sa demande d'arrêt du PleurX et lui expliquer les conséquences potentielles liées à cet arrêt, dont la nécessité de mettre en place une SPCJD si la souffrance devient réfractaire. Madame V. selon le médecin 1 devra confirmer à nouveau sa demande dans une quinzaine de jours et devra recevoir une évaluation psychiatrique. Durant le staff d'équipe (le deuxième jour d'observation), le médecin 1 fera un point au reste de l'équipe en indiquant que Madame V demande toujours à mourir et que l'arrêt du PleurX a été accepté, et la patiente en a été informée. Depuis cette annonce, le médecin rapportera une amélioration de son état psychique. Il indiquera notamment que la patiente souhaite ne pas mourir pendant les vacances scolaires pour ne pas « *embêter* » sa famille. Il demandera aux soignants si sa décision choque l'un d'entre eux, mais personne ne lui répondra et ils passeront

[34] Cathéter permettant le drainage aseptique continu ou intermittent d'une cavité, sous aspiration ou par gravité.

à un autre patient. Le lendemain, au cours de la visite médicale, le médecin 1 échangera avec Madame V qui indiquera vouloir recevoir sa ponction parce qu'elle ne veut pas souffrir. Le médecin lui rapportera qu'une fois que la ponction sera arrêtée, ils *« savent »* gérer les douleurs et ils pourront l'endormir pour qu'elle ne se rende pas compte. La patiente demandera au médecin *« et ça durera combien de temps après l'endormissement » ?* ce à quoi le médecin dira *« on ne sait pas, quelques jours ou peut être plus…* », ce à quoi la patiente ne répondra pas. L'induction d'une sédation en cas d'arrêt du PleurX sera clairement abordé par le médecin, il semble par conséquent aller dans le sens de la demande de Madame V. Puis, au cours du quatrième jour d'observation, la situation de Madame V sera à nouveau abordée plus longuement par l'équipe soignante. Ils s'interrogeront sur la présence ou l'absence d'éléments dépressifs afin de savoir s'ils peuvent ou non mettre en œuvre une SPCJD. Les médecins présents au staff s'interrogeront au sujet de la demande de Madame V, le médecin 2 dira *« quelle est la demande concrète ?* » ce à quoi le médecin 1 répondra *« elle demande la sédation* », « *donc, il faut faire une procédure collégiale* » (médecin 2). Une infirmière indiquera que cette patiente tient un discours cohérent depuis le début de son entrée dans l'USP, et selon elle, elle préparerait même sa mort sur le plan administratif. La psychologue rappellera que Madame V souhaite décéder hors période scolaire pour le bien-être psychique de ses proches ce à quoi le médecin 2 répondra *« la réflexion peut se faire n'importe quand, ce n'est pas parce qu'on en parle qu'on va le faire, mais après on ne va pas la laisser glouglouter (s'étouffer)* ». La psychologue exprimera son opinion, à savoir que selon elle les demandes de sédation émanent de patients étant « *dans le contrôle* ». Suite à ça, le médecin dira *« oui mais pour moi ce contrôle c'est un élan de vie, donc est-ce qu'elle a vraiment envie de mourir ? »*. La psychologue dira *« sa souffrance psychique est inscrite dans son parcours de vie »*, sa maladie étant perçue comme une prison l'ayant empêché de vivre la vie souhaitée. Une infirmière confirmera le point de vue de la psychologue *« c'est la demande la plus claire,*

paisible et cohérente qui nous a été faite depuis au moins un an », ce que d'autres soignants confirmeront, alors que le médecin 2 semblera contre l'arrêt de ce traitement avec la crainte de « *couper* » son élan de vie, puis ils passeront à un autre patient. Durant la visite de Madame V avec le médecin 1, la patiente indiquera *« je suis prête »* et le médecin lui rapportera que même s'ils ont pu en discuter au cours du staff, rien n'a été décidé car les avis entre les professionnels divergent. Elle lui précisera *« qu'une réflexion collégiale va avoir lieu pour avoir accès à une réflexion éthique* » concernant sa situation, ce à quoi Madame V répondra au médecin *« j'espère que personne ne reviendra sur sa décision, sinon je ne sais pas ce que je vais faire ».* Nous quitterons ensuite la chambre, et le médecin rapportera à l'observateur *« normalement on est sur des symptômes réfractaires, ici on est sur du subjectif, donc c'est difficile… je suis mitigé, j'attends de voir ce qui se dira au moment de la procédure collégiale. Je trouve ça dommage que la patiente arrête les traitements qui lui permettent de bien vivre quoi ».* Les propos du médecin laissent sous-entendre que la souffrance psychique n'est pas selon lui un symptôme réfractaire, et son discours laisse place à l'expression de sa subjectivité concernant la qualité de vie de la patiente, qu'il juge bonne. Deux jours plus tard, le médecin 1 ira informer la patiente que la discussion collégiale se déroulera aujourd'hui et qu'il reviendra l'informer de la décision par la suite. La discussion collégiale aura lieu dans la matinée : un médecin extérieur à l'équipe, un pneumologue qui ne connait pas Madame V participera à cette discussion. Le médecin 1 ouvrira l'échange en indiquant *« ce n'est pas une demande directe de SPCJD mais c'est un arrêt des thérapeutiques. Elle est très à cheval sur le confort. Elle est dans une détresse de savoir que la vie qui lui reste à vivre serait celle-ci. Elle a même pensé au suicide »* le médecin 2 rajoutera *« si elle n'arrête pas ses traitements, il n'y aura pas de problème. Mais pour elle, c'est pénible ces ponctions ».* Le pneumologue proposera d'envisager une opération si c'est le traitement actuel qui ne lui convient pas. Selon le médecin 2 comme il s'agit simplement de la qualité de vie, la patiente n'entre pas dans les critères de la

loi pour accéder à une SPCJD, ce à quoi l'infirmière précisera que la patiente demande l'arrêt des ponctions et une sédation seulement si elle souffre suite à cet arrêt, sinon ce n'est pas sa demande. Le médecin 2 répondra *« donc on n'est pas obligé de mettre en place une procédure de SPCJD, on prévoit juste un arrêt des ponctions pour l'instant ».* Mais le médecin 1 indiquera que selon lui, suite à l'arrêt des ponctions, la patiente sera douloureuse et qu'ils devront par conséquent *« l'accompagner sur le plan symptomatique* », autrement dit en mettant en œuvre une SPCJD *« on est dans les clous au niveau des droits et de la loi »*. Il rajoutera *« selon nous elle a une bonne qualité de vie comparé à d'autres patients ».* Puis, l'appel prendra fin avec le pneumologue. A la fin de cet échange, le médecin 2 proposera l'arrêt des ponctions et de faire ensuite *« comme on fait normalement, il n'y a pas besoin de faire une SPCJD, on accompagnera les symptômes ».* L'autre médecin confirmera *« je suis plus à l'aise de m'adapter et de faire une anxiolyse proportionnée et petit à petit on arrivera à ce qu'elle avait demandé ».* Le médecin 2 statuera sur la mise en œuvre d'une sédation proportionnée. Le médecin 1 lui fera remarquer que le terme « sédation proportionnée » la dérange, mais le médecin 2 lui répondra *« c'est comme ça que ça s'appelle* », froidement. Le médecin 1 argumentera *« si on l'endort avant d'arrêter les ponctions j'aurais l'impression de faire un suicide-assisté. Dans ce sens-là, je me sens plus éthique (avec une anxiolyse en première intention et non une sédation) »* la réponse finale du médecin 2 sera *« on va l'accompagner car après des patients à qui on refuse et qui se suicident par leurs propres moyens on en a eu ».* En première intention, ils proposeront l'opération puis si elle refuse, les ponctions seront arrêtées. Ils ne mettront pas en place une SPCJD mais en fonction de l'évolution de son état général suite à l'arrêt des thérapeutiques, une sédation proportionnée pourra être envisagée. En fin de journée, un retour sera fait par le médecin 1 à la patiente comme convenu. Le talcage (chirurgie pulmonaire) sera proposé à la patiente en remplacement de ses ponctions. La patiente refusera car selon elle, cela aurait dû lui être proposé il y a un an. La patiente, à la suite de cette

proposition comprendra que sa demande a donc été refusée, et elle lui dira *« vous m'enfoncez la tête sous l'eau ».* Le médecin tentera de la rassurer en lui indiquant qu'une SPCJD est un geste *« trop actif »* mais que lorsqu'elle voudra arrêter les ponctions, ils effectueront une sédation *« mais petit à petit ».* La patiente indiquera n'avoir jamais demandé une SPCJD avant l'arrêt de la ponction, et rajoutera « *vous voulez que je souffre un peu quoi »,* ce à quoi le médecin lui indiquera qu'ils surveilleront ses symptômes pour qu'elle n'ait pas à ressentir d'angoisse. La patiente rajoutera *« si je comprends bien, je ne souffre pas assez pour vous »* le médecin se défendra et lui indiquera que ça ne sera simplement pas une sédation *« brutale mais petit à petit, c'est une sédation proportionnée et pas radicale, on ne vous laissera pas souffrir ».* La patiente se fermera à l'échange et rapportera ne plus avoir confiance en eux. Le médecin lui dira *« on a pris en compte votre ressenti et notre éthique pour être dans les clous ».* La patiente pleurera, indiquera avoir peur de souffrir à nouveau de l'arrêt des ponctions et vouloir « *que ça aille vite* » ce à quoi le médecin lui proposera la mise en place d'un traitement anti-douleur *« on va peut-être aboutir à une sédation très rapidement, donc on n'est pas loin de ce que vous aviez demandé »* puis il quittera la chambre. Le médecin 1 se confiera à l'observateur en se questionnant sur la décision prise, à savoir s'il s'agit d'une décision « *égoïste* » et se rassurera par la dimension collégiale de cette décision *« je ne suis pas le seule que ça dérangeait ».* Il rapportera également qu'endormir un patient qu'il perçoit comme « bien portant » par la SPCJD le dérange. Le médecin 2 viendra échanger avec l'observateur, en train de rédiger son compte rendu. Il justifiera le refus de la demande car selon lui *« cette patiente on l'aurait sédaté (SPCJD) ça n'aurait pas marché. Elle aurait tenu longtemps encore ».* Il rajoutera « *moi l'euthanasie en étant plus jeune j'en ai fait. Rajouter et rajouter des doses pour que ça s'arrête, ce n'est pas possible. S'ils veulent se tuer, ils ont les moyens aussi, qu'ils ne demandent pas aux soignants !* ». L'échange prendra fin. Au cours du huitième jour, le staff aura lieu où un nouveau point sur la situation de Madame V sera fait : la patiente

a arrêté les ponctions depuis trois jours, et elle souhaite commencer l'Hypnovel très rapidement. Le médecin 2 réagira immédiatement *« mais elle n'entre pas dans les critères, elle n'a pas de symptômes réfractaires. Et elle ne s'est pas laissée mourir à la suite du refus de SPCJD, pour moi cette demande de SPCJD c'est une mise à mort »* et il rapportera à son équipe qu'il ne faut simplement pas « *se rater* » quand les symptômes arriveront et il dira à l'observateur *« donc d'est une sédation proportionnée qui va être mise en œuvre »*. Suite au staff, le médecin 3 (jusqu'à présent plutôt discret et absent) ira rendre visite à Madame V et ils échangeront sur le protocole de la sédation et la patiente lui indiquera *« j'ai hâte que le processus commence, je veux que ça aille vite »* ce à quoi le médecin dira *« nous on ne va pas accélérer, le processus de la mort il est naturel et c'est une mort physique et psychique ».* Madame V dira au médecin *« c'est curieux comme système, ça pourrait être plus simple… »* et le médecin lui dira *« si vous me demandez de vous euthanasier, je ne le ferai pas moi »* et la patiente lui indiquera ne pas demander ça mais trouver le protocole de mise en place « *curieux* ». Au cours du neuvième jour d'observation, des symptômes physiques apparaitront, la patiente commencera à s'essouffler. De l'oxygène a été proposé à la patiente, qu'elle a refusé. Au cours de la visite avec le médecin 3, la patiente rapportera cet essoufflement et demandera un anxiolytique, le midazolam, le médecin acceptera. En sortant de la chambre, il rapportera à l'observateur que prévenir la patiente du début de la sédation n'est pas nécessaire au vu des multiples échanges qu'ils ont eus, et qu'ils vont commencer la mise en œuvre aujourd'hui. Il explique commencer par une anxiolyse et aller progressivement sur une sédation si les symptômes persistent. L'observateur demandera si un réveil est possible au moment de la sédation et elle répondra que non, car ce qui différencie SPCJD de la sédation proportionnée c'est le « petit à petit » et qu'ils s'adaptent aux symptômes, mais une fois endormie ça sera équivalent à la SPCJD. Selon lui la différence entre les deux est l'intention et non la finalité, qui est la mort du patient. Le dixième jour d'observation, la patiente décidera de ne plus

manger, et elle ne demandera pas plus d'Hypnovel selon l'infirmière, le médecin 2 dira « *tu vois (à l'observateur) il y a une différence entre la demande de la patiente et ce qu'il se passe réellement quand on met le traitement en place ».* Au cours de l'échange, une soignante rapportera une détresse respiratoire de la patiente dans le weekend, ce à quoi le médecin 2 en colère dira *« mais si elle fait une détresse respiratoire, notre engagement n'est pas tenu par contre, il ne faut pas qu'elle en fasse ! »* mais selon le médecin 3, sa détresse était liée à de l'angoisse et non à l'état de ses poumons. Madame V se rend aux toilettes seule et le médecin 2 dit *« c'est fou, les demandeurs de SPCJD… ils sont dans la vie ! ».* Le médecin 3 indiquera avoir augmenté sa dose de fond (de 0,4 mg/h à 0,8mg/h) sans avoir modifié les bolus. Une infirmière rapportera que beaucoup de soignants ont du mal à comprendre la sédation qui a été mise en œuvre et le médecin 2 leur indiquera qu'il s'agit d'une progressive avec une anxiolyse de base. Puis, le staff prendra fin et l'observateur ne reviendra que trois jours plus tard, au sein de l'USP. Ce jour-là, le médecin 3 lui expliquera qu'un autre patient, Monsieur G a reçu une sédation parce qu'il rapportait une souffrance physique insupportable et souhaitait être endormi pour se couper de cette douleur et de son entourage. Une sédation progressive a été mise en œuvre afin de ne pas *« couper les liens avec ses proches trop brutalement ».* Le patient sera décédé le lendemain après avoir remercié l'équipe soignante pour leur accompagnement. Le médecin dira *« c'est le parfait exemple d'un accompagnement de fin de vie réussit en soins palliatifs »* (lieu investit, échanges nombreux avec les proches et le patient, message des proches écrit dans le livre d'or). Puis, il indiquera à l'observateur que Madame V est décédée il y a deux jours. La dose de fond a dû être augmentée à 2,2 mg/heures afin qu'elle puisse être inconsciente et confortable. Elle indiquera être plus satisfaite de la prise en charge de Monsieur G que de celle de Madame V qui selon elle, avait encore des choses *« à vivre* ». Enfin, l'observateur aura un dernier échange avec la psychologue du service qui lui indiquera que de son point de vue, l'équipe a répondu à la demande de Madame V, et que l'équipe a beaucoup

évolué quant à l'accès aux demandes de SPCJD. Elle explique que pendant longtemps, elle défendait les droits des patients à recevoir une SPCJD et les médecins la percevaient comme une professionnelle « pro-euthanasie ». Le dialogue aurait selon elle permis à la psychologue d'atténuer les représentations des médecins la concernant.

La situation de Madame V laisse apparaître la difficulté éprouvée par les médecins d'induire des SPCJD « d'emblée » lors de l'apparition de symptômes réfractaires, pour différentes raisons notamment la crainte que leur acte se rapproche d'une thérapeutique active et notamment les difficultés qu'ils rencontrent pour déterminer la véracité de la demande. Cette situation laisse apparaître une préférence des médecins pour la mise en œuvre d'une sédation progressive à la suite d'une anxiolyse, afin de maintenir, le plus possible, la dimension naturelle du mourir (un médecin a pu le verbaliser clairement à Madame V) et ne pas provoquer une sédation trop profonde « d'emblée ». La demande à mourir associée à une souffrance psychique semble générer également davantage d'interrogations et pousser les équipes de soins palliatifs à une réévaluation perpétuelle, tout en se questionnant sur la dimension éthique de leur décision. La situation de Madame V, présentée ci-dessus, se rapproche également de deux autres situations observées au sein de deux USP, la situation de Monsieur M et celle de Monsieur B.

Monsieur M, au cours de différents séjours de répit au sein de cette USP, a exprimé de nombreuses fois aux médecins et soignants, sa volonté de mourir, et récemment son souhait d'arrêter ses traitements *« vous voyez, ces poignets de médicaments là, j'en peux plus… […] je veux que ça s'arrête ».* L'un des médecins de l'USP au cours d'une discussion, lui indiquera qu'elle accèdera à sa demande d'arrêt de traitements, et au cours d'un staff, l'équipe en sera informée. Durant le staff, les soignants reviendront également sur la demande à mourir à travers

une demande de sédation. Selon les soignants, l'état psychique du patient s'améliore depuis la mise en œuvre d'une anxiolyse, et Monsieur M n'effectue plus demande de sédation. Un soignant rapportera à l'équipe que même s'il en venait à effectuer de nouvelles demandes, Monsieur M *« n'entre pas dans les critères de la loi »* car son pronostic vital n'est pas engagé à court terme, les professionnels évoquant également une crainte d'une résistance physique du patient à la sédation s'ils venaient à la mettre en œuvre. Seulement, quelques jours plus tard, les soignants identifieront une rechute sur le plan psychique, avec une volonté de mourir exprimée par le patient aux soignants et notamment au médecin lors d'une visite : *« je veux mourir. Que les choses se fassent rapidement »*. Le médecin refusera sa demande en lui expliquant que ses demandes sont trop fluctuantes. Le patient lui expliquera malgré tout ne plus trouver de sens à sa vie, malgré ses efforts effectués ces dernières semaine *« quoi qu'il en soit, on y va docteur, je sais où l'on va… »* et il rajoutera *« si seulement certaines choses étaient autorisées en France… ça serait plus simple »*. Le médecin lui indiquera que selon lui *« il lui reste encore « plein » de choses à vivre »* ce à quoi le patient lui répondra *« mais vivre quoi ? je ne peux même plus aller aux toilettes, je suis obligée de faire là-dedans, comme un vieux sénile… je transpire, j'ai mal… enfin non non c'est plus possible, je fais plus rien et ça j'en peux plus ».* Le médecin lui demandera s'il souhaite dormir davantage afin de ne plus souffrir, et le patient lui répondra « *oui, endormez-moi de suite, si c'est possible, je ne veux plus me réveiller dans cet état* » ce à quoi elle lui indiquera qu'ils discuteront de cela en équipe. En sortant de la chambre, le médecin m'indiquera que selon lui, la temporalité est importante et que ce patient *« a besoin de cheminer* » avant d'accéder à une sédation, car il identifie chez le patient la présence d'un élan de vie. Quelques jours plus tard, au cours d'une relève, les soignants rapporteront que l'état psychique du patient s'aggrave et qu'il a entamé une grève de la faim *« pour mourir* ». Un médecin m'indiquera lorsque nous parlerons tous les deux que ce patient n'entre pas dans les critères de la loi et notamment que selon lui *« ce Monsieur… il ne*

me demande pas une sédation, il me demande à mourir, clairement c'est une demande de mort, et la sédation serait un bon prétexte », ce qui semble expliquer également le refus d'accéder à sa demande. Le jour même, un staff sera initié à la demande des médecins afin de prendre une décision concernant la sédation discutée avec Monsieur M, et les demandes de mort répétées depuis plusieurs jours. Selon l'un des médecins, à travers ses demandes, le patient cherche à *« retrouver du contrôle jusque dans sa fin de vie* ». Les soignants indiqueront faire face à une réellement détresse psychique persistante du patient, rendant leur prise en charge compliquée voire impossible, le patient refusant tout ce qu'ils proposent. L'un des médecins indiquera que la douleur n'est pas contrôlée et que ce sont ces douleurs qui génèrent des demandes d'euthanasie *« parce que c'était de réelles demandes d'euthanasie ! Et non des demandes de sédation au final… il m'a même parlé de la Suisse, qu'il voulait y aller… mais sans jamais y aller quoi… ! Ces patients c'est terrible parce qu'on a presque envie de leur dire des fois « mais pourquoi vous n'y allez pas ? pourquoi vous me posez autant de problèmes ?* » ». Le médecin indiquera que la réitération des demandes doit entrainer malgré tout une réflexion collégiale à savoir s'il faut accéder ou non à sa demande, au vu de sa souffrance psychique devenant réfractaire *« on peut peut-être accéder à sa demande sans faire une SPCJD… »* et elle rajoutera *« donc dans le cas de Monsieur M, on est d'accord sur le caractère réfractaire, souffrance existentielle persistante [ce que confirmera l'équipe] puis le pronostic vital… bof bof quoi, pas vraiment ! donc, on peut lui proposer du coup du proportionné à ce Monsieur »* et les infirmières s'informeront auprès du médecin sur les dosages à mettre en œuvre, et une infirmière dira *« le caractère ambivalent de ses demandes et de son état, on va dire que ça justifie plus une sédation intermittente et proportionnée que profonde et continue »* ce à quoi le médecin répondra *« tout à fait ».*

Cette situation fait écho à la situation de Madame V, demandant à mourir à travers une demande de SPCJD. Les justifications apportées par l'équipe soignante dans le cas de Monsieur M concernent aussi la crainte d'une résistance à la sédation profonde et continue, et l'ambivalence perçue du patient dans ses demandes semble également entrainer un effet de « psychologisation » de la part de l'équipe soignante concernant la demande à mourir, ne légitimant de fait pas la mise en œuvre d'une SPCJD mais celle d'une sédation proportionnée à l'évolution des symptômes. La demande à mourir et non à dormir, semble également générer un refus de mise en œuvre d'une SPCJD par les équipes, celle-ci étant perçue comme inadaptée. Enfin, la temporalité semble jouer un rôle important dans le fait d'accéder ou non à la demande du patient : temporalité liée d'une part, à l'évolution de la maladie ne permettant pas d'acter le court terme du pronostic vital, et d'autre part, temporalité associée à l'état psychique du patient, à savoir la nécessité de le laisser cheminer afin qu'il soit « sûr » de sa décision.

La seconde situation, celle de Monsieur B observée au sein de l'USP 3, vient selon nous souligner cette temporalité du patient et des soignants, et permet également d'expliquer leurs difficultés à trouver un consensus quant à la sédation à mettre en œuvre et *in fine*, mise en œuvre auprès du patient. Monsieur B est atteint d'une pathologie rénale et a notamment contracté une pathologie virale ayant entrainé une décompensation sur le plan rénal, ce qui le conduit au sein de cette USP. La compagne de ce patient est décédée deux jours plus tôt, ce qui suscite des demandes à mourir chez Monsieur B qui aurait toujours demandé à mourir si sa compagne venait à mourir, selon un soignant le connaissant personnellement. Ce soignant insiste pour que l'équipe prenne rapidement une décision face à ces demandes à mourir, qui se répètent depuis plusieurs jours, associées à une dégradation de l'état de santé du patient. Un staff sera programmé afin de prendre une décision collégiale face à la répétition des demandes

à mourir émanant du patient. Au cours du staff, les soignants indiqueront que le patient refuse l'intégralité de ses traitements depuis plusieurs jours et ne cesse de répéter qu'il « *veut mourir* », seul échange verbal que les soignants semblent parvenir à avoir avec le patient. De plus, depuis plusieurs jours le patient est somnolent et dès qu'il se réveille, il est inconfortable et réitère sa demande à mourir, associé à une détresse importante. Des bolus de midazolam permettent aux soignants de soulager psychiquement le patient. L'équipe se penchera sur les critères de la loi concernant l'accès à une demande de SPCJD, et l'un des médecins indiquera que selon lui, il entre dans les critères car son pronostic vital est engagé à très court terme, il a une maladie grave et incurable et ses demandes sont répétées depuis plusieurs jours. La psychologue indiquera que si une décision de SPCJD était prise ce jour, la temporalité serait mauvaise et selon elle, il est nécessaire de prendre le temps de la réflexion ce que confirmera un autre médecin *« on ne peut pas faire l'économie de la réflexion ».* Ce même médecin indiquera que selon lui, il n'est pas encore réfractaire à tous les traitements car il reste des molécules à essayer, notamment la mise en œuvre d'une anxiolyse par le biais du midazolam en première intention. Les soignants s'interrogeront en revanche concernant l'anxiolyse, à savoir si elle ne risque pas de devenir néfaste au patient, à cause de la nécessité d'attendre un réveil inconfortable du patient pour augmenter à nouveau les doses. Le médecin, non favorable à la mise en œuvre d'une sédation, proposera d'introduire une anxiolyse avec une dose de fond afin que le soulagement psychique soit continu « *non pas pour le sédater mais simplement pour l'apaiser* ». Il expliquera que si cette anxiolyse n'a pas d'effet, alors une sédation progressive pourra être discutée (et non une SPCJD). L'autre médecin rapportera être favorable à une sédation en première intention et non à une anxiolyse qu'il perçoit comme moins adaptée à la situation. Un échange entre les deux aura lieu et le médecin favorable à l'anxiolyse lui rapportera que selon lui *« si on met d'emblée une sédation, en aucun cas on respecte la loi ».* Un autre professionnel aussi ami du patient, viendra orienter la décision en proposant la mise

en œuvre d'une « *anxiolyse progressive* » à savoir une augmentation progressive de l'anxiolyse entrainant la mise en œuvre d'une sédation, si l'anxiolyse s'avérait insuffisante, et il rajouterait « *afin qu'il puisse partir paisiblement* ». A la fin de cette réunion, aucune décision ne sera actée et les médecins proposeront de réévaluer la demande plus tard (dans le but de respecter la temporalité décisionnelle). Puis, le lendemain de ce staff, en arrivant dans l'USP, l'aide-soignante m'indiquera que le patient est « *parti* » autrement dit est décédé hier soir. Au cours de la relève du matin, de nombreux éléments seront rapportés notamment que le patient a reçu une anxiolyse lundi soir pour le soulager sur le plan psychique, tout en administrant « *quelques* » bolus lorsque le patient se réveillait avec un inconfort. Le patient dans la nuit aurait été encombré (il aurait reçu un traitement pour ceci, le Lasilix) et il serait décédé deux heures plus tard, une aide-soignante verbalisera « *il est parti naturellement* ». Lorsque j'irai en salle de soin, je discuterai avec l'aide-soignante ayant pris en charge Monsieur B et notamment l'interne, et une discussion autour de l'absence de prise de décision d'une SPCJD émergera. Selon l'infirmière, l'anxiolyse était une bonne décision plutôt que la mise en œuvre d'une SPCJD ou d'une sédation progressive, elle rapportera trouver l'anxiolyse *« plus douce* ». Selon l'interne, l'accès à la SPCJD était pertinent dans cette situation et il indiquera ne pas avoir compris le refus de la mise en œuvre d'une SPCJD. Selon lui, au sein de cette USP, aucune sédation n'est déclarée, pourtant la mise en œuvre de sédation progressive à lieu « sous couvert » d'une « anxiolyse progressive ». Il indiquera avoir le sentiment qu'au sein de cette USP, la loi n'est pas respectée et que Monsieur B a bien reçu une sédation et non une anxiolyse. Le médecin ayant prescrit et décidé la mise en œuvre d'une anxiolyse arrivera dans la salle de soin et nous discuterons de la situation de Monsieur B. Je lui demanderai si Monsieur B a reçu une sédation et il me répondra *« fff tu sais… anxiolyse, sédation… la différence est minime »* mais il précisera que l'intention initiale était de faire diminuer l'anxiété et non de l'endormir, et donc l'intention était l'anxiolyse. Puis je lui demanderai si les bolus, qui se sont

avérés nécessaires, n'ont pas contribué à son endormissement, et il me répondra *« c'est vrai oui, ce sont les bolus qui, à force, l'ont endormi »*. Par conséquent il conclura en disant *« une intention d'anxiolyse du coup, mais on a glissé sur une sédation progressive oui »*. Il partagera également avec moi une expérience vécue dans le passé en tant qu'interne, l'euthanasie d'un patient. Selon lui, cette expérience pourrait expliquer sa préférence pour les sédations progressives et proportionnées aux SPCJD d'emblée, perçues comme proches des thérapeutiques actives. Enfin, quelques jours plus tard au cours de l'observation, une infirmière reviendra de congés et n'aura pas pu être informée de la situation de Monsieur B et elle demandera à son équipe, au cours d'une relève *« du coup sédation ou anxiolyse ?* » ce à quoi une autre infirmière répondra *« sédation, je crois… ! »* avec un certain doute. Ce dernier élément vient montrer à quel point les soignants exerçant en soins palliatifs semblent éprouver des difficultés à catégoriser les sédations mise en œuvre et à mettre en œuvre, et particulièrement lorsque le patient fait une demande de SPCJD auprès de l'équipe. Aussi, vivre une expérience de sédation « active » au fil de son expérience professionnelle, semble engendrer une préférence pour la mise en œuvre de pratiques plus douces et de fait, plus progressives et proportionnées aux symptômes.

Ces trois situations nous ont permis à la fois d'accéder, de façon directe, aux justifications des soignants refusant la mise en œuvre d'une SPCJD à travers les échanges entre professionnels et avec l'observateur, mais également de manière indirecte, à travers leurs attitudes et comportements lors des prises de décisions et des pratiques mise en œuvre auprès du patient.

Au sein de la partie suivante, nous allons présenter certaines situations qui illustreront l'accès à la demande du patient demandant à recevoir une SPCJD, et par conséquent, les

éléments venant justifier l'accès à la demande du patient. Ces situations nous permettront également de démontrer que la mise en œuvre d'une SPCJD n'est pas une pratique anodine sur le plan émotionnel, et semble être parfois difficile à mettre en œuvre auprès du patient et n'est pas toujours décidée de manière collégiale.

3.4. L'exception de mise en œuvre de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

La première situation que nous allons présenter permet selon nous d'exemplifier toute la complexité que peut représenter la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, à la demande du patient. A travers cette situation, nous allons exposer plusieurs difficultés, dont la collégialité dans la prise de décision ainsi que la mise en œuvre concrète de cette thérapeutique auprès du patient.

Situation de Madame A – USP 4

Madame A est une patiente rencontrée dans le cadre de l'observation participante d'une USP. Elle est âgée d'une soixantaine d'années et est atteinte d'un cancer du poumon, avec des métastases osseuses. La première fois que j'entendrai parler de Madame A sera lors des transmissions du 21ième jour d'observation : une infirmière expliquera que la patiente rapporte craindre de mourir en s'endormant, et demanderait depuis peu aux soignants de ne pas la forcer pour la toilette ainsi que certains soins. Une autre infirmière indiquera que la patiente l'aurait informée ne plus vouloir « *se battre* » contre la maladie, et vouloir mourir le jour de la naissance de sa mère afin de pouvoir « *la rejoindre* ». Il sera acté au cours de cette transmission qu'il lui sera proposé à minima le changement du pansement de son escarre afin de ne pas aggraver sa situation sur le plan des inconforts. Le jour même, j'accompagnerai l'infirmière

observer le moment de la toilette. Je me présenterai à Madame A en tant qu'observatrice, elle acceptera que je reste à leurs côtés. Elle indiquera à l'infirmière la venue de son fils dans l'après-midi et lui demandera une toilette légère du visage et des parties intimes, afin d'être « *présentable* ». Lorsque la soignante quittera la chambre afin d'aller chercher du matériel, Madame A se confiera : elle m'indiquera craindre ressentir des douleurs au cours de la toilette, à cause de sa métastase osseuse localisée au niveau de son épaule gauche. Elle m'expliquera que sa métastase la « *ronge* » et verbalisera que « *cette escarre [l'] a achevé… »* car elle a pris conscience qu'elle ne pourrait plus être autonome, la cicatrisation de cette plaie étant devenue impossible. Puis la soignante reviendra et la toilette sera effectuée. Suite à cette journée d'observation, je ne reviendrai que trois jours plus tard. Dans la journée précédent l'observation, je recevrai un appel téléphonique de la psychologue de l'USP. Elle m'indiquera que Madame A a demandé à différentes personnes et de nombreuses fois dans le weekend à mourir à la date d'anniversaire de sa mère, autrement dit dans quelques jours. Elle effectuerait des demandes de sédation depuis vendredi. Elle m'indiquera qu'une décision devrait être prise ce soir, même si elle n'est de son côté pas d'accord avec la temporalité de la décision, perçue comme *« trop rapide ».* Elle rapportera avoir *« posé le cadre de la loi avec son fils aujourd'hui »* et lui avoir indiqué *« qu'il y avait une temporalité à respecter pour accéder à ces demandes, et qu'il fallait qu'elle entre dans les clous ».* Selon elle, les autres soignants reconnaitraient l'importance de la temporalité, cependant une infirmière aurait indiqué qu'il ne fallait pas pour autant *« lui imposer notre temporalité, et respecter la sienne ».* Puis, elle me recontactera en début de soirée afin de m'informer que la décision serait finalement prise le lendemain matin. Lorsque je me rends aux transmissions du lendemain matin, une infirmière fera le point sur la situation et indiquera à l'équipe que Madame A émet des demandes de sédations « *claires* » et que les proches respectent sa décision. Elle indiquera qu'une dose de morphine et de midazolam est actuellement en place et que Madame A est bien « *posée* ». Il

lui a été expliqué que l'équipe avait besoin d'un peu plus de temps pour prendre une décision, et qu'ils en discuteront aujourd'hui. Suite à cela, j'irai à nouveau observer la toilette avec une infirmière. Au cours de celle-ci, la patiente semble dévastée et dira *« je pensais que je ne serai plus là ce matin… »* et elle expliquera que son fils viendra la voir aujourd'hui pour lui dire au revoir. Lorsque l'infirmière ira lui chercher son petit-déjeuner, je me retrouverai à nouveau à ses côtés, seule en chambre. Tout en fumant une cigarette, elle m'expliquera l'histoire et l'évolution de sa maladie, et notamment le moment où l'escarre est apparue et s'est avérée irréversible, entrainant des envies de mourir claires. Madame A rapportera notamment être *« déçue »* d'être encore vivante aujourd'hui, journée qu'elle vit comme un jour *« supplémentaire* » et un *« rendez-vous manqué »* avec sa mère (jour de son anniversaire). Elle m'indiquera avoir pu dire au revoir à tous ses proches et me précisera notamment qu'une fois inconsciente, elle ne veut pas que ses petits-enfants viennent la voir. Elle clôturera notre échange en disant *« j'espère que tout sera fini aujourd'hui. J'ai confiance en l'équipe ici, le docteur m'a dit qu'elle ferait ce qu'il faut »* et je lui demanderai comment elle vivrait la situation si ça ne se produisait pas aujourd'hui, elle me répondra *« ça serait une nouvelle journée de trop. Regarde-moi… je suis un dac d'os, dans un lit. A quoi bon. Vraiment à quoi bon… »* puis je quitterai la chambre pour aller discuter avec la psychologue, à la demande de l'infirmière. La psychologue me demandera mon avis et m'indiquera trouver Madame A *« pas prête »,* avec l'impression que la patiente génère un sentiment d'urgence au sein de l'équipe *« et personne ne semble réussir à s'en extraire »*. Elle m'expliquera que de nombreux patients ont déjà émis ce type de demande et qu'ils n'y ont jamais eu accès aussi rapidement. Je devrai ensuite quitter l'unité mais le soir-même, la psychologue m'appellera pour me rapporter le compte-rendu des transmissions de l'après-midi. Une demande de SPCJD aurait été effectuée par Madame A, et tout le monde, sauf elle, était en accord avec la décision d'accéder à sa demande. Elle aurait verbalisé trouver la décision trop hâtive mais un médecin lui aurait

expliqué qu'elle entrait dans le cadre de la loi et qu'ils se devaient de répondre à sa demande. Selon lui, la situation de Madame A relèverait de *« la zone grise »* de la loi mais qu'elle entrait dans le cadre. Malgré cela, la SPCJD n'aurait pas été mise en place le jour-même. Puis, le lendemain matin, j'apprendrai finalement au cours de la relève que la sédation profonde a été mise en œuvre la veille, en début de soirée par deux soignants qui *« tenaient à la poser (sédation) avant de partir ».* Selon une infirmière *« elle est parti (s'est endormie) sur un dosage… voilà, faible quoi, donc elle peut se réveiller encore… ».* Dans la matinée, j'accompagnerai l'infirmier en chambre, qui m'expliquera en chemin que le fils de Madame A a téléphoné car il souhaiterait savoir si elle était totalement endormie pour faire venir ses enfants. Une fois en chambre, Madame A semble dormir mais ouvrira les yeux, l'infirmier dira « *elle n'est pas loin…* », puis en regardant la seringue électrique elle dira, très inquiète *« mais ils se sont trompés !* » et finira par dire *« ah non, c'est bon en fait ».* En sortant de la chambre, elle téléphonera au médecin afin d'avoir son autorisation pour augmenter les doses afin qu'elle soit plus sédatée. Le médecin lui indiquera qu'il faudra augmenter le midazolam de 30 mg/24h, et une fois les traitements prêts, elle ira lui mettre en place. En sortant elle dira *« elle est vraiment « trop » réveillée… » on va voir si on augmente un peu »*. Elle préviendra son fils de la présence de réveils malgré le confort de Madame A, et lui proposera d'amener ses enfants dans l'après-midi lorsqu'elle sera davantage sédatée *« mais je ne peux pas assurer qu'elle ne sera pas du tout réveillable…* ». Quelques minutes plus tard, la psychologue arrivera dans l'unité et en buvant un café, je lui indiquerai que la SPCJD a été mise en place hier soir à Madame A. Elle m'expliquera être « *choquée* » de cette décision actée par ce médecin, n'ayant jamais rencontré la patiente. Selon ce médecin, il aurait décidé à leur place pour les protéger de la prise de décision, mais selon la psychologue, tout n'a pas été essayé et proposé en amont de cette décision et elle ne perçoit pas la patiente comme étant dans une souffrance dite « existentielle ». Puis en fin de matinée, l'interne arrivera dans l'unité et nous discuterons de

la décision prise : selon elle, la SPCJD a été décidée et Madame A aurait réitéré plusieurs fois sa demande, avec une volonté d'être sédatée, verbalisé dès son entrée (depuis un mois), si son état venait à se dégrader. Enfin, elle indiquera que tout le monde n'était pas d'accord et que l'un des médecins (celui dont parlait la psychologue) aurait « *tranché* » et décidé SPCJD. Puis, quelques minutes plus tard, l'infirmier reviendra dans la salle de soin et m'expliquera que Madame A est toujours réveillable *« avec vraiment pas grand-chose »*. Le médecin par téléphone lui conseillera de faire un nouveau bolus. Puis, en revenant de la chambre, extrêmement paniquée elle dira *« bon en fait, le produit est vraiment passé deux fois plus vite cette nuit… tu sais quand je t'ai dit qu'il y avait une erreur, bah il y en a vraiment eu une ! Vitesse 2 au lieu de 1 … heureusement qu'elle est encore réveillable, mais ça aurait pu… »* elle ne finira pas sa phrase mais je comprendrai qu'elle voulait dire *« la tuer ».* Le médecin sera à nouveau appelé et cette fois-ci il se déplacera. Il ne saluera personne, très en colère il dira *« je veux savoir le dosage de base qui a été mis, et ça semble impossible pour vous (les infirmiers) de me trouver ça ! »* l'infirmier paniqué, semble à ce moment-là éprouver des difficultés à répondre et dira *« après, elle est réveillable… ».* Le médecin répondra *« non mais ça aurait pu être très grave !* ». Tandis que l'infirmier préparera les traitements, je partirai manger avec la psychologue et en sortant de la salle de soin, tous les médecins discuteront ensemble, en chuchotant, de la situation en évoquant le mot « *erreur* » et « *pas bien sédatée* ». Lors des transmissions de l'après-midi, la situation de Madame A sera à nouveau abordée, et de vives tensions s'observeront, et son fils arrivera au sein de l'USP afin d'aller voir sa mère. L'infirmier évoquera une possible erreur de pompe plutôt que de dosages, mais le médecin le reprendra en lui indiquant sèchement *« il faudra faire le point, mais il y a eu une erreur cette nuit »*. L'interne, ayant accompagné le fils en chambre, indiquera en revenant que sa petite-fille se trouve aussi en chambre, ce qui génèrera de vives contrariétés, la psychologue indiquant que cela devait se produire seulement si elle dormait profondément. L'infirmier continuera sa

transmission en rapportant la présence de douleurs chez Madame A au moment de la toilette, et la psychologue demandera, sur un ton provocateur *« est ce qu'on va être amené à l'endormir davantage ? ou bien on la laisse comme ça ? »* le médecin lui indiquera qu'en cas d'inconfort et de réveils ça sera fait « *on va attendre un peu, mais après on est sur une SPCJD donc c'est ok de l'endormir plus* ». La psychologue dira *« je voulais qu'on en reparle un peu, j'ai repris le dossier pour être au clair avec moi-même et je me suis rendu compte que les multiples demandes n'ont jamais été tracées, ça me met mal à l'aise ».* À la suite de cela, un malaise s'installera accompagné d'un long silence. Puis le médecin, sur un ton agacé, lui indiquera que Madame A en aurait parlé plusieurs fois à plusieurs personnes, mais il ne répondra concrètement pas à la psychologue et dira *« enfin. On réévaluera douleur cet après-midi* » en mettant fin à cet échange. A la fin des transmissions, la psychologue m'indiquera se sentir insatisfaite de la prise en charge proposée à la patiente et notamment à sa petite-fille et s'interrogera sur sa place au sein de l'équipe. Je ne reviendrai que deux jours plus tard, et j'apprendrai par cette professionnelle que Madame A est décédée la veille, au cours de la matinée. Elle m'indiquera que selon elle, l'erreur médicamenteuse qui a eu lieu serait liée à « *l'urgence* » lors de la mise en place de la SPCJD. Dans la journée, une infirmière m'indiquera que selon elle, l'erreur commise serait liée à l'état émotionnel de la soignante à ce moment-là, très affectée par la situation de Madame A. Enfin le lendemain, un dernier échange au sujet de Madame A aura lieu entre les soignants, lors des transmissions. Une infirmière dira *« nous avions Madame A du coup à la [numéro de chambre]. Elle est décédée mardi matin, tranquillement. C'est la dame qui avait fait une demande de SPCJD »*. Puis, son cas ne sera plus évoqué.

Cette situation laisse entrevoir la difficulté que peuvent représenter les demandes de SPCJD pour les équipes de soins palliatifs. La collégialité dans la prise de décision semble parfois difficile à respecter en entrainant des tensions au sein des équipes, et l'induction d'une

sédation profonde et continue ainsi que le maintien de sa profondeur semble également difficile pour les équipes.

La seconde situation que nous allons présenter vient selon nous mettre à nouveau en lumière la notion de temporalité et toute sa complexité, ainsi que les difficultés émotionnelles que peuvent représenter la mise en œuvre de ce type de sédations.

Situation de Madame P – USP 1

Les premières informations au sujet de Madame P m'ont été rapportées par le médecin de l'unité le vingt-huitième jour de l'observation. Cette patiente, atteinte d'un cancer ORL avec des métastases pulmonaires et osseuses, est âgée de 63 ans et se trouve hospitalisée au sein de cette unité pour la prise en charge de ses inconforts psychiques et physiques. Le médecin m'indiquera notamment que la patiente est très anxieuse au sujet des ponctions pleurales[35] qui devront prochainement avoir lieu. Le médecin, avec une certaine anxiété me rapportera *« elle va nous claquer dans les mains de toute façon… ».* Au cours du trente-et-unième jour d'observation, le cas de Madame P sera à nouveau abordé en staff et le médecin exprimera son appréhension quant au devenir de la patiente. La psychologue demandera au médecin *« si le traitement envisagé marche pas, c'est quoi après ? »* ce à quoi le médecin répondra *« tu veux vraiment que je te le dise… ? »* et elle répondra *« elle va crever ?! »,* le médecin hochera la tête en guise de réponse. Le lendemain, j'aurai l'occasion d'observer la toilette de Madame P en présence d'un infirmier et d'une aide-soignante, et je pourrai à cette occasion mieux comprendre la relation presque familière installée entre Madame P, son compagnon et l'équipe soignante. De nombreux échanges de rires s'observeront, ainsi qu'une proximité physique et

[35] Prélèvement de liquide anormalement présent au niveau de la plèvre, l'enveloppe des poumons, grâce à une aiguille introduite entre deux côtes.

des gestes d'affection. A la suite de cette toilette, une réflexologie plantaire sera proposée à Madame P, au cours de laquelle je pourrais également remarquer la présence d'un partage d'émotions entre les soignants, les proches et la patiente, lors de ce soin, venant une nouvelle fois souligner leur proximité relationnelle et affective. Mais au cours du trente-troisième jour, au cours du staff, j'assisterai également à la perception du médecin et de la psychologue à l'égard de Madame P. Elle sera décrite comme ayant un profil « *hystérique* » pouvant selon eux justifier, afin « *de la préserver* », le mensonge quant à sa situation afin qu'elle ne « *se laisse pas aller* ». Toute l'équipe semblera en accord avec cette proposition. Puis quelques jours plus tard, à nouveau lors d'un staff, le médecin rapportera à l'équipe soignante le refus de la radiothérapie par la patiente, entrainant à ce moment-là une grande déception du médecin ayant l'impression « *qu'elle change sans cesse d'avis* ». Les conséquences négatives liées à la radiothérapie motiveraient le refus de Madame P. Puis, durant la journée, lorsque je me rendrai à nouveau dans sa chambre avec une aide-soignante, Madame P interrogera indirectement la professionnelle concernant son espérance de vie *: « j'espère en tout cas qu'il me reste encore quelques années… quelques mois… »* ce à quoi, l'aide-soignante lui répondra, avec beaucoup de douceur et après un long silence *« … quelques mois... ? ça sera bien… »* et la patiente fera un « oui » de la tête, les yeux brillants et clôturera cet échange en indiquant espérer pouvoir rencontrer son nouveau petit-fils, dont la naissance est prévue dans quelques mois. Quelques jours plus tard, des nouvelles seront rapportées par le médecin lors d'un staff au sujet de Madame P. Elle indiquera qu'à la suite des mauvais résultats de la scintigraphie, la nouvelle thérapeutique qui devait être proposée à la patiente, ne sera pas envisageable. L'équipe semble déçue et choquée, et ils s'interrogeront quant à l'espérance de vie de la patiente. La médecin leur indiquera que selon elle, il ne reste que quelques semaines à vivre pour Madame P, l'équipe ne répondra pas, et un silence s'installera, puis ils passeront à une autre situation. Au cours des deux journées suivantes, rien de plus ne sera abordé, mais lors d'un échange entre les soignants

et Madame P le quarante-sixième jour d'observation, elle leur rapportera *« vouloir gérer [ses] bolus »* de morphine afin de gérer seule sa douleur et rajoutera *« comme j'ai dit aux médecins, je veux qu'on me foute la paix, je ne veux pas être un cobaye, parce que je suis pas un cobaye. C'est bon, j'ai compris qu'il n'y avait plus rien, plus rien à faire, que j'en avais partout [des métastases], alors qu'on me foute la paix »*, ce à quoi les soignants ne parviendront pas à répondre, et feront simplement des « oui » de la tête, avec une certaine tristesse dans le regard. Le compagnon de Madame P sera également très ému à ce moment-là. En quittant la chambre, son compagnon m'interpellera pour se confier : il m'indiquera se sentir trahi par les médecins suite à l'annonce faite hier concernant l'arrêt des thérapeutiques curatives, et rapportera qu'il aurait souhaité qu'ils en discutent avec lui en amont de l'échange avec Madame P. Avec beaucoup d'émotions, il se confiera au sujet de ses craintes associées au décès de son épouse et à « *l'après* » autrement dit lorsqu'elle sera décédée. Lorsque je me rendrai dans la salle de soin, l'équipe discutera de Madame P et une infirmière rapportera éprouver des difficultés à prendre en charge Madame P, refusant l'augmentation de l'Hypnovel qui selon elle pourrait la soulager notamment sur le plan des douleurs. Le médecin verbalisera être agacé par ces refus multiples et dira *« moi c'est bon, j'y vais plus, ils me gonflent les P [nom de famille]»*. L'infirmière rapportera au médecin présent que selon le compagnon, l'autre médecin du service aurait discuté de la SPCJD avec eux, ce à quoi le médecin surpris dira « *mais on a jamais parlé de ça ensemble, ça me surprend* ». Au bout de quelques minutes, la psychologue (à la suite d'un entretien avec Madame P) arrivera dans la salle de soin et indiquera *« elle veut la SPCJD »,* ce à quoi le médecin sur un ton colérique répondra *« ah non ! C'est hors de question ! elle entre pas du tout dans les clous de la loi »* et rajoutera plus loin *« en plus moi vendredi elle était, mais alors pas du tout là-dedans quoi ! »*. Puis, lorsque la tension redescendra le médecin proposera son hypothèse, celle d'une réaction émotionnelle « *logique* » suite à l'annonce de l'arrêt des thérapeutiques actives et donc qu'il serait préférable *« de la*

laisser se poser pour avoir une réponse plus claire ». Mais la psychologue indiquera que selon elle, la demande n'est pas inadaptée au vu des douleurs qu'elle ressent, ce à quoi le médecin lui dira *« oui mais elle veut même pas qu'on augmente l'hypno ! ».* La psychologue proposera d'aller négocier avec la patiente de l'augmentation de ce traitement, l'équipe sera d'accord et le médecin dira *« il va falloir qu'elle me laisse augmenter l'hypno pour qu'elle puisse être ensuite prête à une SPCJD ! »*. Une tension au sein de l'équipe sera clairement perceptible, la situation semblant devenir plus complexe que prévue. Le lendemain, à nouveau en staff, le médecin rapportera que la fatigue de Madame P augmente avec un état psychique et physique « fluctuant », et à nouveau, l'équipe s'interrogera sur le pronostic vital de la patiente, le médecin dira *« pff… elle va pas tarder à… »* ne finissant pas sa phrase, mais l'équipe comprendra « mourir ». Le quarante-neuvième jour d'observation sera une journée importante, car une nouvelle fois, le compagnon viendra se confier à moi dans le couloir pour m'indiquera se sentir «*désarmé* » face à la situation de son épouse, et me fera part des tensions présentes au sein de la famille rendant selon lui l'accompagnement de son épouse de plus en plus compliqué. Il demandera à un des médecins du service (que le couple connait depuis plusieurs années) de passer voir Madame P afin de « *lui dire ce qu'il en est* ». En fin de journée, ce médecin me proposera de venir avec lui afin que je puisse observer cet échange. Dans un premier temps, il proposera à Madame P de rajouter un anti-inflammatoire afin de gérer ses douleurs, la patiente refusera sa proposition. Puis, elle acceptera la proposition d'un autre anti-douleur dans un premier temps, mais indiquera ensuite *« après vous allez me mettre de la morphine c'est ça ? pfff j'en veux plus, à quoi bon docteur ? »* avec les larmes aux yeux. Après un temps de silence assez pesant en chambre, le médecin lui indiquera *« pour pouvoir faire, comme on en a parlé tous les deux, une sédation profonde et continue, si vous décidez cela, il faut qu'on se concerte entre médecins, on ne peut pas prendre une décision comme ça, immédiatement. Il faut qu'on en parle entre médecins. On ne fait pas des choses comme ça sur un coup de tête. Ça se réfléchit*

à plusieurs. Si lundi vous décidez ça Madame P, alors lundi ça sera fait [en parlant de la sédation profonde et continue] » et elle lui indiquera être d'accord avec sa proposition, même si elle aurait souhaité que cela puisse se mettre en place plus vite. Elle demandera au médecin de se rapprocher d'elle, tout en lui prenant la main elle lui dira *« [prénom du médecin], oui parce qu'on se connaît bien, depuis des années maintenant [en me regardant], j'aimerais que les choses soient clarifiées, sur la suite et sur ce qu'il est possible de faire. Je veux pas qu'on me raconte des salades »* et le médecin lui rapportera qu'il est honnête avec elle mais que pour eux, les médecins, ce n'est pas toujours facile de discuter avec elle clairement car elle est ambivalente dans son discours avec une demande de SPCJD certains jours et d'autres jours, un refus d'augmenter le traitement sédatif, qui permettra *in fine*, de l'endormir profondément. Elle dira *« mais je ne veux pas être endormie totalement, je veux pouvoir parler* ». Suite à ces propos, le médecin lui expliquera la législation française, en lui précisant *« soit je continue les antalgiques pour réduire vos douleurs et je peux essayer d'augmenter le traitement, soit vous ne voulez pas, et dans ce cas il n'y a pas d'autres options. Ou bien, ce que vous me demandez, c'est de tout abréger, et dans ce cas de mettre en place la SPC. Pour ça, on doit passer par l'Hypnovel ou d'autres traitements similaires, qui oui, vont vous endormir. On a un cadre, même si moi je voulais que ça aille plus vite aussi par exemple, je n'ai pas le droit, au niveau législatif de faire ce que je veux. L'euthanasie par exemple en France ce n'est pas autorisé »*. La patiente et son mari rapporteront comprendre mais vouloir être rassurés sur le fait qu'il existe des solutions en cas d'aggravation. Le médecin leur indiquera qu'il va mettre en place un anti-douleur ce soir et que la discussion collégiale aura lieu lundi. Puis, l'échange prendra fin, et le compagnon de Madame P me demandera de rester avec sa femme afin qu'il puisse aller parler avec le médecin en dehors de la chambre. Madame P alternera entre des phases d'éveil et de sommeil, puis au cours d'un moment d'éveil elle me prendra la main et me dira *« j'ai peur de mourir seule Margaux… je crois vraiment que c'est ma plus grande frayeur… »*

embêtée et non préparée à cette confession, je lui indiquerai comprendre tout en lui caressant la main, et elle finira par s'endormir. Je quitterai la chambre une fois que son compagnon reviendra. Je reviendrai observer une fois le weekend passé, et tandis que je serai en train de rédiger mes observations, le médecin ayant eu l'échange avec la patiente deux jours auparavant en ma présence, arrivera dans la salle et se plaindra au médecin de la prise en charge de Madame P *« franchement, j'en ai marre, on tourne en rond »* ce que confirmera son collègue médecin. Il indiquera qu'elle fait la demande de SPCJD, sans vouloir dormir davantage avec l'Hypnovel (je comprends que sa collègue médecin est au courant de l'échange qui a eu lieu avant le weekend), il dira *« il faut qu'elle redevienne cohérente, c'est plus possible ».* Son collègue lui rapportera comprendre son ressenti, et finira par dire *« après on va lui laisser le temps lui faut, il n'y a rien d'urgent »,* remarque qui semblera apaiser l'autre médecin. Pendant les trois jours suivants, rien de plus ne sera évoqué par l'équipe, puis trois jours plus tard, un échange entre l'un des médecins et le fils de Madame P aura lieu. Il demandera à voir le médecin afin de faire le point sur la prise en charge de sa mère, notamment la gestion de ses douleurs qui selon lui sont incontrôlées. Le médecin lui indiquera avoir connaissance de cela, et il dira, avec agressivité *« alors ok ! mais du coup on fait quoi ?! »*. Le médecin proposera de changer le traitement à nouveau ou d'augmenter l'Hypnovel, et le fils rebondira en lui indiquant *« on nous a parlé de la sédation. Ça peut se faire quand ? »* ce à quoi le médecin lui répondra, avec calme, que sa mère n'a pas émis de demande explicite aux médecins ni à l'équipe soignante, et rajoutera entendre la souffrance familiale face à la situation mis ne pourra en revanche rien mettre en œuvre si la demande n'est pas claire et réitérée. Il rajoutera que sa mère n'entre pas dans les clous de la loi et dira *« et puis, il faut s'y préparer mais sa fin de vie, sous SPCJD, pourrait aussi être plus longue que prévue… »* le fils ne réagira pas. A la fin de l'échange, il retournera dans la chambre de sa mère, puis au bout de quelques minutes, il fera à nouveau appel au médecin à la demande de Madame P. Lorsque le médecin reviendra dans

la salle de soin, elle demandera à l'équipe présente ce jour de se réunir. Une fois toute l'équipe installée elle *dira « on arrête tout, pour Madame P. C'est bon. Elle veut plus rien, elle a été très claire. Elle veut plus rien, j'me suis limite faite engueulé. Donc c'est bon on arrête. Je vais faire les pres' ».* À la suite de cette annonce, nous resterons tous sans voix, car cette situation était inattendue, particulièrement suite à l'échange qui a eu lieu ce matin avec son fils. Dans la journée, la SPCJD sera mise en place par ce même médecin à Madame P, et peu d'échanges entre les médecins et les soignants auront lieu. Seulement avant que je parte de l'USP, le médecin dira à l'interne et moi *« je vous le dis, on va la perdre »* l'air contrarié et ému. Enfin, le lendemain au cours du staff, le médecin fera un point sur la situation de Madame P. Il indiquera avoir induit la SPCJD hier, et depuis elle est « *confortable* » avec un niveau d'Hypnovel « *assez élevé* ». Il rajoutera que toute la famille est à ses côtés en chambre et que Madame P effectue quelques pauses respiratoires. Le médecin rapportera que l'ambiance en chambre est « morbide » et dira *« avec une ambiance aussi pesante, je vois pas comment elle peut partir sereinement [prénom de la patiente]. Vous verrez elle partira pas sereinement. Il y a trop de choses qu'elle n'a pas réglée »* l'équipe indiquera être d'accord avec ces propos. Puis, il indiquera que le fils de Madame P refuse que la toilette lui soit faite, par crainte que les soignants la réveillent. Avec beaucoup d'agacement dans la voix, l'équipe indiquera au médecin qu'elle sera faite ce matin car Madame P a toujours été coquette et qu'*« elle l'aurait demandé ».* La toilette sera effectuée, et le fils sera mis à l'écart de la chambre au moment de la toilette. Le lendemain matin, en arrivant dans l'USP, j'apprendrai que Madame P est décédée dans la nuit et le médecin m'indiquera que *« tout s'est fait de manière calme »* et qu'elle était entourée de ses proches. Rien de plus ne sera évoqué, et le cas de Madame P ne sera pas jamais abordé avec moi ou au sein de l'équipe.

La situation de Madame P semble éclairer la nécessité perçue par les équipes de soins palliatifs de tenir compte de la temporalité du patient, mais également de tenir compte

de leur temporalité dans la prise de décision d'une mise en œuvre de SPCJD. La mise en place de cette thérapeutique semble susciter un sentiment de stress au sein de l'équipe, avec parfois la présence d'une tension sur le plan émotionnel mais également sur le plan organisationnel. La SPCJD de Madame P semble s'être bien déroulée, avec une induction efficace entrainant un endormissement profond et notamment une fin de vie « *calme* » (pour reprendre les mots du médecin) et une mort dans une temporalité « acceptable ». Cependant, au sein de cette même USP, une autre situation, celle de Madame G, nous a permis d'observer qu'il arrivait parfois que l'induction d'une SPCJD ne se déroule pas comme prévu et suscite certaines interrogations et émotions au sein de l'équipe.

Situation de Madame G – USP 1

Au cours de l'observation au sein de cette USP, la situation de Madame G n'a été que rarement évoquée avant la prise de décision de la mise en œuvre de la SPCJD. De plus, Madame G est restée peu de temps au sein du service, arrivée dans un état de santé très dégradé avec une demande de SPCJD très rapide. Lors du trente septièmes jour d'observation, le médecin fera le point sur la situation de Madame G. Cette dame est âgée d'une cinquantaine d'années, est atteinte d'un cancer du poumon depuis 4 ans et a été admise au sein de cette unité à la demande de la famille, le maintien à domicile devenant difficile, dans le but d'être ensuite admise au sein d'un SSR (Soin de Suite et de Réadaptation). Ce jour-là, rien de bien particulier ne sera évoqué. Quelques jours plus tard, au cours du quarante-troisième jour d'observation, le médecin de l'équipe m'annoncera que le fils de la patiente a demandé à échanger avec lui afin de faire le point sur sa mère. Surpris, il m'indiquera ne pas comprendre pourquoi il souhaite le voir. Puis, tandis que j'écrirai mes observations dans la salle de staff en présence de l'interne, il entrera dans la salle de staff avec le fils de Madame G, lequel s'installe en soufflant, a les larmes aux yeux, il semble triste et nerveux. Il tend soudainement un document au médecin,

celui-ci prend le temps de le lire avec l'interne. Durant ce temps de lecture, l'ambiance est pesante, le fils se frotte les mains, semble inquiet et aucun échange n'a lieu. Il s'agit des directives anticipées de Madame G, et le médecin demandera au fils de restituer le contexte de ces directives et il indiquera qu'elles ont été rédigées il y a deux ans, et que selon les dires de Madame G, elles restent inchangées. Le médecin fait un « ok » de la tête, et lui répond *« nous allons faire ce qu'il faut* ». Le fils s'effondrera en pleurs, et un long silence s'installera. Il demandera ensuite au médecin des explications concernant la mise en œuvre des SPCJD (je comprends donc que Madame G la demande via ses directives anticipées), et ce dernier lui expliquera la procédure. Il lui expliquera notamment que ce type de sédations nécessite une discussion collégiale au cours d'un staff afin d'accéder à une décision commune, et que par la suite il reviendra vers lui pour lui faire part de la décision. Il remerciera le médecin, et quittera la pièce. Le médecin nous regardera, embêté et dira *« bon bah allez hein… »* et sortira de la pièce. Un staff aura lieu en fin de matinée et le médecin commencera en disant *« Bon, le sujet important c'est Madame G »* tous feront un « hum » avec un peu d'inquiétude dans le regard. Le médecin dira « *je crois qu'il faut rester logique... »* et il expliquera que ces directives anticipées ont été écrites et signées il y a deux ans, document officiel provenant de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), au sein duquel elle a écrit que si elle se trouvait dans une situation d'incurabilité, elle ne souhaitait pas d'hydratation et de nutrition artificielle, elle souhaitait un arrêt des traitements la maintenant en vie et voulait recevoir une SPCJD ou un suicide-assisté si la loi venait à le légaliser. Le médecin indiquera que la personne de confiance est son fils, et qu'il est au clair et d'accord avec la décision de sa mère. Un infirmier rapportera avoir fait la demande au psychologue de passer voir le fils et Madame G, afin d'évaluer et confirmer sa demande à mourir. Puis, il explique que selon le psychologue, Madame G aurait réitéré sa demande et donc confirmé sa décision. Avant que le médecin explique le protocole à suivre dans la mise en œuvre d'une SPCJD, l'infirmer dira *« c'est beau*

la démarche de son fils… » et un silence s'installera. Certains soignants semblent choqués par cette situation et décision, mais ne verbaliseront rien. Le médecin fera donc oralement ses prescriptions médicamenteuses aux infirmiers présents ce jour, ces derniers noteront les informations : arrêt de l'hydratation et de l'alimentation, bolus d'Hypnovel de 2mg toutes les trois minutes, 3mg/heures en dose de fond. Il indiquera notamment que la vitesse pourrait varier, allant de 3mg/heures au minimum à 12 mg/heures en moyenne. Il dira *« donc voilà, tout ça jusqu'à ce qu'elle capote et s'endorme profondément quoi »*. Il dit en direction de l'interne qui quitte demain le service *« tu vois ! tu vas enfin voir une SPCJD ! »* en souriant, l'interne lèvera les yeux aux ciels en signe de crainte d'observer cela. Une infirmière rajoutera *« ah bah pour nous aussi ça sera une première !* » avec une certaine appréhension perceptible dans l'intonation de sa voix. Le médecin avant de clore cet échange au sujet de Madame G dira, avec une voix ferme sans regarder ses collègues *« ne vous inquiétez pas, de toute façon je m'en occupe »* et rajoutera *« même le psychologue m'a dit qu'il fallait faire vite, après avoir discuté avec Madame G »*. Un nouveau silence s'installera et le médecin dira « *ensuite, Monsieur A* » et ils changeront de situation. Puis, à la fin du staff avec le médecin et l'interne, nous nous dirigerons vers le salon des familles où nous attend le fils de Madame G, en présence de sa compagne. Le médecin lui dit *« donc comme je vous disais tout à l'heure nous avons pris la décision, nous allons faire la sédation profonde comme l'a demandé votre maman et vous-même* ». A ces mots, le fils pose son visage entre ses mains, souffle fort, regarde à nouveau le médecin et dit *« d'accord… c'est dur »* il se met à pleurer et rajouter *« je suis désolé… »* un silence s'installera dans la pièce. Le médecin semble gêné, n'exprime rien ni aucun geste de soutien, et expliquera quelques secondes plus tard la procédure qu'il va suivre, concernant la mise en place des traitements, et notamment il lui indiquera qu'un temps en famille leur sera proposé ainsi qu'une toilette de Madame G, avant l'induction de la SPCJD. Il lui proposera d'être présent au moment de la sédation, ce qu'il acceptera. Au cours de cette observation, le

médecin mettra une certaine distance émotionnelle entre lui et le fils de Madame G. Une fois toute l'explication apportée, le fils pleurera à nouveau. Le médecin lui expliquera que la sédation devrait commencer dans une demi-heure, le fils hochera la tête en signe d'accord. Et nous quitterons la pièce. Le médecin me regarde et dit *« bon… ! bah ça, c'est fait ! allez ! »* et elle se rendra dans son bureau. Au bout d'une trentaine de minutes, le fils du patient viendra toquer à la porte et indiquera *« avoir terminé* » et chercher le médecin. Nous irons informer le médecin que le fils se dit prêt à débuter la sédation. Elle dira « *ok* » puis pendant une trentaine de minutes, le fils reviendra et se saisira aussi des soignants dans le couloir en les interrogeant sur le retard du médecin. Le médecin arrivera dans la salle où nous nous trouvons et nous lui ferons part que le fils semble inquiet et pressé que la sédation débute. Le médecin s'énervera et dit *« si ça commence comme ça, ça va pas le faire ! »* et expliquera qu'il n'aime pas être pressé dans ce genre de situations. Nous nous dirigerons tous les trois vers la chambre. En arrivant, la belle-fille de Madame G est devant la porte, son fils se trouve à l'intérieur de la pièce. En entrant, nous apercevrons Madame G et son fils, assis sur une chaise, à ses côtés, en lui tenant la main. Nous les saluerons, puis le médecin partira s'installer sur une chaise aux côtés de la patiente, puis avec l'interne, nous nous plaçons vers le bout du lit (pour être un peu en extérieur). Le médecin commencera à expliquer à la patiente, toujours consciente, la situation. Il reprendra avec elle ce qu'elle avait mentionné sur les directives anticipées, que cela a notamment été discuté avec son fils, et donc qu'il va commencer le traitement, par le biais de l'Hypnovel, afin qu'elle puisse *« s'endormir tout doucement »* et que les « *douleurs s'arrêtent* ». Concernant la proposition du médecin, la patiente effectuera un oui de la tête en direction du médecin. Le fils à ce moment-là, commencera à avoir les larmes aux yeux, et effectuera des mouvements de bouche afin de se retenir de pleurer. Le médecin annoncera à la patiente qu'il va commencer, en augmentant petit à petit les dosages et il lui demandera de se détendre. La sédation débutera par 3 mg/h d'Hypnovel ainsi que des bolus de 2 mg. Ce moment

semblera délicat, car la patiente ne fermera pas les yeux, et semblera rencontrer des difficultés à se détendre et son anxiété sera perceptible. Son fils lui tiendra toujours la main, et par moment lui caressera les cheveux. Le médecin, de son côté, sera essentiellement dans la technicité, en adaptant petit à petit les doses de traitement. Au bout d'un moment, la patiente ouvrira les yeux, qu'elle avait fermé pendant quelques secondes, et rapportera *« j'ai mal… quand est ce que j'aurai plus mal ? »* le médecin lui expliquera que la morphine a été augmentée et qu'elle ressentira un effet dans quelques minutes. L'augmentation des doses continuera, le fils semblera lui aussi de son côté de plus en plus anxieux : il baissera beaucoup la tête, soufflera discrètement, pleurera lorsque sa tête sera baissée, et regardera de nombreuses fois le médecin avec un air interrogatif laissant penser qu'il trouve la situation pesante et longue. Une certaine tension s'installera en chambre. A nouveau la patiente se réveillera. A cet instant, son fils posera la main sur sa tête et lui dira *« allez ma petite maman… endort toi ma petite maman, repose-toi et détend-toi… ça va bientôt se finir maman, toutes ces souffrances, tout ça c'est bientôt terminé… on est là, ne t'en fais pas je suis là maman ».* La gêne et l'émotion sont très présentes dans la pièce, et le médecin, qui tenait lui aussi la main de la patiente lâchera la main de Madame G, et se concentrera sur la seringue électrique délivrant l'Hypnovel, tout en ayant les larmes aux yeux. Le médecin à la suite des propos du fils, effectuera une nouvelle augmentation, et le dosage de l'Hypnovel sera à 12 mg/heures, et la patiente restera malgré tout éveillée. A ce moment-là, j'observerai une inquiétude chez le médecin car Madame G ne s'endormira pas comme il l'avait prévu, et le fils regardera à nouveau le médecin avec de grands yeux et il lui répondra tout doucement *« elle est résistante un peu… ».* Puis il lui annoncera le laisser seul quelques temps avec sa mère. Nous sortirons de la chambre, puis nous nous dirigerons vers la salle de staff. Le médecin dira aux infirmiers *« bon, il faut me commander le propofol (traitement encore plus sédatif) parce qu'elle est supra résistante !! Elle ne s'endormira pas comme ça ! Vous vous rendez compte, j'suis à 12 mg/heures là et elle*

ouvre encore les yeux !!! ». Toute l'équipe semblera également choquée de la résistance de la patiente, et certains exprimeront *« Quoi ? Mais c'est dingue !! » ; « Mais comment ça se fait ?! ».* Le médecin me dira : *« tu as des patients qui peuvent être très résistants… et là ouais c'est son cas ! C'est pas évident hein !! »*. Puis, l'équipe commandera le propofol, à la demande du médecin. L'infirmière exprimera *« mais elle a vidé une seringue entière et elle est normale ?! »,* le médecin lui répondra *« normale non, mais éveillée… ».* Un étonnement et un stress collectif se laissera sentir. Pendant quelques minutes, le médecin restera dans la salle de staff à échanger avec l'infirmier et l'infirmière, l'interne et moi. Entre temps, le propofol sera livré dans le service. Puis, nous nous rendrons à nouveau dans la chambre. La patiente semblera un peu plus apaisée, mais pour autant elle ne dormira toujours pas. Le fils regardera le médecin et il lui dira d'une voix douce *« elle est résistante votre maman, ça va bien avec elle »*, le fils confirmera de la tête, tout en souriant. Le médecin et l'interne sortirons quelques minutes, puis tandis qu'avec son fils nous serons aux côtés de Madame G, elle effectuera deux légères pauses respiratoires successives. A cet instant, le fils sursautera, ouvrira de grand yeux… mais la patiente se remettra à respirer. Au bout de quelques minutes, l'interne et la médecin reviendront en chambre. Lorsque la seringue sera remplacée et que la patiente commencera progressivement à s'endormir, nous sortirons de la chambre, et laisserons la patiente en compagnie de son fils. En sortant, je demanderai au médecin si le fait qu'elle ait une dose importante et qu'elle ne s'endorme pourrait s'expliquer, le médecin m'expliquera : *« non pas vraiment… certains sont vraiment résistants, et ça m'étonne pas quoi avec cette dame… mais auprès voilà j'ai commencé aujourd'hui car j'aimerais pas que ça tombe demain, sur un jour férié avec les ambulanciers etc, la morgue ça risque d'être compliqué surtout ».* Puis, nous irons déjeuner, le médecin, l'interne et le psychologue seront présents. Le médecin m'indiquera être passé voir Madame G rapidement et qu'elle dort toujours, qu'elle *« est calme* », et que son fils est reparti. Je lui demanderai si le propofol va devoir être mis en place et il m'expliquera

que selon lui ça se ne sera pas nécessaire. Il rajoutera *« c'est sûr que ça doit être difficile pour son fils, car à mon avis il s'imaginait que ça allait être on-off ».* Je lui confirmerai partager son impression. Puis, au cours de la journée, rien de particulier ne se passera pour Madame G. Le surlendemain, en arrivant dans le service, j'apprendrai que Madame G est décédée la veille dans la nuit « *calmement* », mais rien de plus ne sera abordé et le médecin en staff dira seulement *« à la [numéro de chambre] on va voir qui on va pouvoir recevoir prochainement »* puis, il passera à un autre patient.

La situation de Madame G laisse entrevoir qu'il est possible pour certaines équipes de soins palliatifs d'accéder aux demandes émises par les patients, et notamment que la décision peut être collégiale, sans entrainer de problématiques particulières. Cependant, cette situation nous permet une nouvelle fois de constater que la mise en œuvre d'une telle pratique n'est pas sans conséquences et met les équipes en tension sur le plan émotionnel. Ici, la temporalité n'a pas semblé poser de difficultés à l'équipe et ils ont respecté la temporalité de Madame G, sans venir questionner la leur. Ici, le médecin a été l'initiateur de l'induction de la sédation ce qui semble avoir facilité l'expérience vécue par le reste de l'équipe. Au sein de cette même équipe, il est arrivé qu'une sédation profonde et continue maintenue soit induite, et que les soignants n'aient pas respecté les recommandations médicales, en son absence, par crainte d'induire le décès du patient.

Notes de terrain

USP 1 - jour 71 – en salle de soin :

L'infirmière s'occupera essentiellement de Madame P. Lorsqu'elle revient dans la salle de soin [où j'effectue mes retranscriptions d'observation], elle nous dit « j'ai fait des demi-doses… (Hypnovel), je ne me suis pas sentie… déjà qu'elle fait des pauses respiratoires… » ses collègues lui feront un signe « oui » de la tête pour marquer leur compréhension.

Ces trois situations permettent de démontrer toute la complexité que peut représenter la mise en œuvre d'une SPCJD à la demande du patient, même lorsque la profondeur et la continuité de la sédation sont respectées (comparativement aux sédations progressives et proportionnées régulièrement mise en œuvre lors d'une demande de SPCJD). Tout d'abord, la notion de collégialité ne semble pas toujours respectée entrainant de fait de vives tensions au sein des équipes soignantes. Il semble donc que la décision dite « collégiale » représente un certain idéal, la plupart du temps difficile à atteindre. Mais aussi, la temporalité lors la prise de décision, du patient et celle de l'équipe soignante, semble être une interrogation éthique inévitable et semble refléter une condition préalable à toute décision, venant parfois freiner ou a contrario, accélérer le processus décisionnel. Les situations présentées ci-dessus viennent selon nous illustrer la dimension subjective du respect de la temporalité, demandant aux soignants de faire appel à leurs valeurs subjectives, sous couvert d'une éthique professionnelle. Enfin, toutes sédations et particulièrement les SPCJD impliquent les équipes soignantes sur le plan émotionnel, ceci entrainant parfois un sentiment d'urgence à sa mise en œuvre, pouvant induire un sentiment de stress, conduisant parfois à des erreurs dans la mise en place de la SPCJD.

IV. Discussion

A travers les résultats obtenus dans le cadre de ces observations participantes, nous pouvons constater une idéologie prégnante et spécifique aux soins palliatifs, régulièrement rappelée à travers les attitudes et comportements des professionnels observés. L'environnement et l'organisation du travail laissent transparaitre l'idéologie défendue, à savoir la considération du patient et de son entourage dans leur globalité, le respect de la temporalité du patient, la proposition de soins de confort afin de maintenir une bonne qualité de vie, ainsi que la présence de temps d'échanges et d'espaces de réflexions collégiales afin de partager leur savoir au sujet du patient et de prendre certaines décisions. Notamment, l'idéologie palliative est perceptible à travers le vocabulaire utilisé par les professionnels pour parler de la fin de vie, vocabulaire laissant transparaitre une « belle mort » (Castra, 2003) discrète et apaisée. Ils indiquent notamment que la prise en charge palliative vise à prendre en charge « la vie » restante du patient avec l'intention de le soulager le patient en n'induisant jamais sa mort de ce dernier, laissant place à un processus naturel du mourir. Une certaine norme du « bon accompagnement » et du « bien mourir » en soin palliatif s'observe à travers tous les éléments énoncés ci-dessus.

Les observations nous ont également permis d'identifier les représentations de ces professionnels de soins palliatifs concernant les pratiques sédatives : la sédation représente une pratique visant à soulager le patient de ses inconforts par le biais d'un endormissement plus ou moins profond, sans induire la mort du patient, celle-ci étant liée à l'évolution de la maladie et/ou à la volonté et capacité du patient à lâcher-prise. Au cours d'échanges formels entre professionnels de soins palliatifs, ces éléments représentationnels semblent être partagées par la plupart des soignants. En revanche, au cours d'échanges plus informels (échanges en tête-à-tête avec l'observateur ou en petit groupe de soignants), nous avons pu observer une plus grande hétérogénéité des représentations, cette pratique étant décrite comme permettant aux

patients d'accéder à une mort sans souffrances. Ces éléments laissent supposer qu'il existerait « une bonne manière » de penser et de parler de la sédation collectivement entre professionnels de soins palliatifs, et une manière socialement « moins acceptable », qui s'extérioriserait lors d'échanges informels et plus individuels. Cependant, les professionnels semblent s'accorder quant à la dimension « naturelle » du mourir par le biais de la sédation. Leur représentation de cette thérapeutique est donc positive, permettant au patient d'accéder à un soulagement de ses souffrances ainsi qu'à une mort « naturelle ». Aussi, dans le cadre de ce travail de thèse, nous souhaitions étudier la dimension pratique de la sédation, autrement dit identifier les prises de décisions et les pratiques sédatives mises en œuvre sur le terrain auprès du patient. Comme l'indiquait Jodelet (1989), les représentations sociales sont véhiculées à travers le discours mais peuvent également prendre forme et s'actualiser au sein des pratiques, ces dernières devenant pour Jodelet des pratiques dites « signifiantes » (Jodelet, 1989/1997). Par conséquent, nous souhaitions étudier la relation pouvant exister entre les représentations des soignants et les pratiques sédatives décidées et mises en œuvre sur le terrain.

A travers l'observations de leurs pratiques quotidiennes, nous avons pu constater que les professionnels prenaient la décision d'administrer une anxiolyse en première intention avant toute mise en œuvre d'une pratique sédative. Si cela s'avérait insuffisant, ils proposaient l'introduction d'une sédation intermittente afin d'endormir le patient de manière temporaire le jour et/ou la nuit dans le but de soulager ses inconforts sur un temps donné. Si les inconforts persistaient, les professionnels proposaient la mise en œuvre d'une sédation progressive et/ou proportionnée. Cette sédation permettait d'introduire des petites doses de sédatifs associées parfois à des antalgiques, en augmentant progressivement les dosages de manière proportionnée aux symptômes du patient. Il est également arrivé, lorsqu'un patient sédaté était confortable, que certains professionnels diminuent les dosages afin d'augmenter l'état de vigilance du patient. L'utilisation d'une telle sédation n'avait pas pour objectif premier

d'endormir profondément le patient, mais semblait permettre aux soignants de s'adapter au patient tout en maintenant les états naturels du mourir, permettant de fait, de maintenir leur représentation de cette thérapeutique. De fait, à travers les données recueillies et les résultats présentés ci-dessus, nous pouvons supposer une interrelation entre les représentations des soignants au sujet de la sédation et les pratiques mises en œuvre auprès du patient. Sur le plan émotionnel, cette sédation progressive et proportionnée aux symptômes du patient n'a pas semblé impacter négativement les professionnels, ces derniers se sentant impliqués dans le soulagement du patient et non dans le processus du mourir, conservant de fait le caractère naturel du mourir.

Cependant, certaines situations rencontrées dans le cadre de nos observations ont pu mettre en difficultés les équipes soignantes, venant déstabiliser l'idéologie palliative et donc leurs représentations et pratiques sociales. A travers ces situations faisant effraction au cadre attendu par les équipes de soins palliatifs, nous souhaitions identifier le poids des représentations sociales et la place de l'éthique biomédicale par le biais notamment des justifications apportées concernant certaines décisions et pratiques. Mais aussi, nous cherchions à observer les réponses apportées aux patients ainsi que l'expérience vécue de ces situations, décisions et pratiques sur les professionnels exerçant en soins palliatifs, tout en étudiant la relation entre représentations, pratiques et expériences vécues d'une telle pratique. Les observations participantes, nous ont permis d'accéder à des situations de sédations mises en œuvre ou bien refusées par l'équipe soignante. Parmi les huit situations observées, sept d'entre elles (observées au sein de quatre USP différentes) étaient une demande de SPCJD émise par le patient et/ou ses proches. Parmi ces situations, trois patients ont pu recevoir une SPCJD à leur demande tandis que les quatre autres patients ont fait face à un refus de la part de l'équipe, en accédant finalement, pour deux d'entre eux, à une sédation progressive avec l'induction d'une anxiolyse en première intention, tandis que les deux autres patients ont reçu

aucune sédation (ou bien les pratiques mise en œuvre n'ont pas été nommées comme telles par les équipes). Au sein de ces sept situations, trois éléments se sont avérés saillants à travers les réponses et les justifications des équipes soignantes, acceptant ou refusant ces demandes : la demande réitérée par les proches et/ou le patient, l'ambivalence perçue par l'équipe dans la demande du patient et enfin la notion de temporalité de la demande. Lorsqu'une demande de SPCJD était refusée par les équipes soignantes, ils justifiaient leur refus en indiquant par exemple que le patient ne souhaitait pas dormir davantage et que la demande émanait de la famille du patient. Il arrivait également que les professionnels effectuent une « psychologisation » du patient en évoquant leur crainte d'une résistance psychique du patient face à l'induction de la SPCJD, conduisant à des potentiels réveils. Dans ce cas de figure, il arrivait que les professionnels choisissent d'induire une sédation progressive à la place d'une SPCJD, pour assurer un certain confort émotionnel des professionnels ou encore, afin de permettre au patient d'accéder à une mort « naturelle ».

Ces éléments laissent entrevoir la mise en œuvre de pratiques sédatives plus acceptables pour les professionnels, allant dans le sens de leurs représentations. Également, face à ces demandes de SPCJD refusées par l'équipe, l'impossibilité de la collégialité dans la décision ainsi que la notion de pronostic vital non engagé à court terme ont pu être mis en avant, actant par conséquent l'impossibilité d'accéder à la demande du patient. Lorsque les professionnels acceptaient la mise en œuvre d'une SPCJD à la demande d'un patient, un élément a régulièrement été mis en avant : le respect de la temporalité du patient. Cette temporalité semblait correspondre davantage à celle des soignants. En effet, une sédation a souvent pu être mise en œuvre lorsque l'équipe médicale estimait qu'il s'agissait d'une « bonne » temporalité pour le patient. Cette « bonne » temporalité perçue par les soignants semble avoir permis un accès à la demande du patient mais *à contrario* cet accès a pu être perçu comme « trop long » par les patients. Cette notion de temporalité semble avoir permis aux professionnels de justifier

leur besoin d'un temps de réflexion en équipe avant d'accéder à une telle demande qui a souvent été perçue comme une demande d'arrêt de la prise en charge, de l'accompagnement palliatif sous-entendant une demande à mourir (et non plus à dormir).

Les proches des patients semblent avoir parfois joué un rôle dans l'accélération du processus décisionnel, venant induire chez les soignants un sentiment d'urgence et une certaine validation temporelle extérieure à la leur. Lorsque les professionnels ont accédé à la demande des patients, cet accès et sa mise en œuvre ont toujours eu un impact sur le plan émotionnel chez les professionnels de soins palliatifs. Nous avons pu observer cela, notamment au cours d'échanges avec les patients et les proches à ce sujet et notamment lorsqu'ils mettaient en œuvre la sédation. Cependant, à la différence des émotions exprimées au sein du collectif, ces émotions plus subjectives se sont avérées plus discrètes et cachées aux patients, aux proches mais aussi entre professionnels, impactant parfois la prise de décision et la mise en œuvre de la sédation et la rendant plus complexe. Nous avons également pu relever une tension au sein du groupe lorsque la décision n'était pas collégiale mais également lorsque l'équipe ne parvenait pas à endormir profondément le patient. Concernant la dimension collégiale de la décision, il nous a semblé que les décisions étaient généralement médicales, même lorsque l'ensemble de l'équipe n'était pas en accord. Nos observations nous permettent donc d'interroger la place de la collégialité dans la décision, en pratique.

L'étude suivante permet de confronter ces données d'observations avec les données issues des entretiens de recherche semi-directifs auprès des professionnels sur la base de dix situations de sédation. L'objectif est de présenter et comparer les justifications d'accès et de refus de la sédation. Nous allons également présenter les résultats issus des entretiens semi-directifs auprès de proches de patients. A travers ces entretiens, nous souhaitons étudier la relation entre les représentations concernant la sédation et l'expérience vécue d'une telle pratique, par les proches de patients. Enfin, en utilisant les données recueillies dans le cadre de ces entretiens auprès de proches et de soignants sur la base de deux situations de sédation observées, nous souhaitons identifier et comparer l'expérience vécue des proches et des soignants, afin de rendre compte de la place de la subjectivité dans l'expérience vécue.

Étude 4 : Vivre une situation de sédation : confrontation des regards (soignants et aidants)

Les résultats qui vont être présentés au sein de cette étude sont issus du chapitre[36] d'un ouvrage publié au cours de l'année 2023, au sein de l'ouvrage *« le patient et son entourage. Quelles interactions ?* » (Untas et al., 2023).

I. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette quatrième étude était d'explorer, sur la base de dix situations, les représentations et l'expérience vécue des professionnels exerçant en soins palliatifs et des proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie. Plus spécifiquement, à travers la première partie de cette étude portant sur les professionnels de soins palliatifs, nous souhaitions identifier les justifications apportées par les professionnels concernant les sédations mise en œuvre et plus spécifiquement, concernant les réponses apportées aux patients faisant des demandes de SPCJD. A travers cela, nous souhaitions repérer les représentations qu'ils pouvaient détenir ainsi que le poids de l'éthique biomédicale dans les justifications des professionnels. De plus, ces résultats issus des entretiens semi-directifs, ont été comparés aux résultats obtenus dans le cadre de l'observation et des focus groups. Dans la seconde partie de cette étude, nous souhaitions explorer, à travers ces situations de sédation, les représentations sociales ainsi que l'expérience vécue des poches de ces patients tout en étudiant la relation pouvant exister entre cette expérience et leurs représentations de cette thérapeutique. Nous souhaitions également comparer les représentations des proches au sujet de la sédation à celles

[36] Vieille, M., Dany, L., & Le Coz, P. (2023). Les pratiques sédatives en soins palliatifs : Quel(s) vécu(s) et quelle(s) représentation(s) ? In A. Untas, É. Boujut, & K. Lamore (Éds.), *Le patient et son entourage* (p. 71-86). Editions des archives contemporaines. https://doi.org/10.17184/eac.7250

des soignants, obtenues dans le cadre des entretiens semi-directifs, des focus groups et des observations participantes. Enfin, à travers deux situations de sédation qui ont fait l'objet d'une observation et d'un entretien de recherche auprès des soignants et des proches, nous souhaitions repérer et comparer l'expérience vécue de ces aidants (proches et des professionnels). Par le biais de cette troisième partie, nous nous attendons à recueillir des expériences différentes entre les soignants interrogés et les proches de ces deux patients. Nous supposons la présence d'émotions plus spontanées et fortes chez les proches et à l'inverse, nous pensons recueillir des émotions plus contrôlées, malgré la dimension plus intime de l'échange, permis par l'entretien semi-directif de recherche. Nous souhaitons également étudier la relation entre l'expérience vécue, les représentations des proches et des soignants, et les pratiques professionnelles, particulièrement lorsqu'une expérience détient un fort enjeu émotionnel. Nous espérons notamment que l'absence du groupe permette d'obtenir une plus grande indépendance des professionnels, nous permettant d'accéder à une expression émotionnelle moins contrôlée.

II. Méthode

Participants

Au cours de l'année 2019-2021, dix situations de sédation ont pu être identifiées et quatorze proches ainsi que dix-neuf professionnels impliqués dans le processus décisionnel et/ou la mise en œuvre de la sédation, ont donné leur consentement pour être interrogés par le doctorant, au cours d'un entretien semi-directif de recherche. Concernant les dix situations de sédation, il y avait huit hommes et deux femmes, l'âge moyen était de 57,8 ans et sept personnes étaient atteintes d'un cancer, une d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), une du COVID-19 et la dernière d'une insuffisance respiratoire chronique. Parmi ces dix personnes, cinq d'entre elles ont reçu une sédation sur symptômes réfractaires et les cinq autres

ont émis une demande de SPCJD, deux y ont accédé tandis que les quatre autres ont vu leur demande refusée.

Concernant les dix-neuf professionnels, dix médecins, cinq infirmiers, deux aides-soignants, un psychomotricien ainsi qu'un psychologue ont été interviewés. L'âge moyen de notre échantillon était de 44,1 ans et il était composé essentiellement de femmes (N =18). Ces professionnels exerçaient en service depuis 16,1 ans en moyenne et en soins palliatifs depuis 8,9 ans.

Concernant les dix entretiens effectués auprès de quatorze proches de patient ayant reçu une sédation, nous avons interrogés quatre épouses, deux compagnes, un compagnon, une sœur, deux amis, un beau-fils et trois enfants (une fille et deux fils). L'échantillon était composé de neuf femmes et de cinq hommes, et l'âge moyen était de 48,3 ans (le proche le plus jeune ayant 23 ans et le plus âgé 74 ans). Parmi eux, onze avaient un niveau d'étude baccalauréat et plus et trois proches avaient un niveau CAP ou BEP. Seuls les enfants des patients n'avaient pas eux-mêmes des enfants sinon ils avaient tous au minimum deux enfants.

Procédure

Concernant les dix-neuf professionnels interrogés, ils exerçaient dans des hôpitaux de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Au sein de notre échantillon, tous les participants ont été recrutés sur la base du volontariat, et ont été contactés par le doctorant effectuant ce travail de thèse, sur le lieu d'observation ou par téléphone, deux semaines après le décès du patient. Les soignants qui souhaitaient participer à cet entretien devaient s'être sentis impliqués dans le processus décisionnel et/ou la mise en œuvre de la sédation. Tous les participants ont été informés des objectifs, du déroulement et des conditions de l'entretien (enregistrement audio, durée de l'entretien et confidentialité des échanges), et l'échange durait en moyenne une heure, en fonction de la disponibilité du professionnel. Il leur était également demandé de remplir un

questionnaire socio-démographique en tout début d'entretien et tous les entretiens étaient réalisés sur leur lieu d'activité professionnelle. L'entretien semi-directif nous a permis d'interroger les soignants sur leurs représentations de cette pratique et d'accéder à leur expérience émotionnelle ainsi qu'aux pratiques mises en œuvre au sein de leur service/équipe. Un guide d'entretien a été élaboré par la doctorante (cf. Annexe 7). Ce type d'entretien permet de faire émerger les logiques individuelles tout en accédant à leur monde individuel mais aussi social (Smith et al., 1995).

Concernant les proches interrogés, dans un premier temps ils étaient identifiés par l'équipe soignante sur la base de leur présence au sein du service ou bien sur la base de leur implication perçue par l'équipe soignante durant le séjour du patient. Ils avaient la possibilité de designer une autre personne s'ils ne souhaitaient pas participer et pouvaient être accompagnés, durant l'entretien, par un ou plusieurs autres proches (entretiens collectifs possibles). Puis, ils ont été contactés par le doctorant par courrier (Cf. Annexe 2) trois mois après le décès du patient, ils étaient libres de prendre contact avec le doctorant afin de convenir d'un entretien. Lorsque le proche ne répondait pas au premier courrier envoyé, un second courrier de relance leur était envoyé à leur domicile (l'adresse postale nous était fournie par les équipes soignantes avec l'accord des proches). Sur les 37 situations de sédation recueillies, 28 adresses nous ont été communiquées et donc 28 courriers ont été envoyés, et dix situations ont fait l'objet d'entretiens. Parmi les dix entretiens effectués, trois entretiens ont été menés en présence de plusieurs proches (un couple d'amis, une épouse et sa fille ainsi que deux fils et un beau-fils). Tous les participants ont été informés des objectifs, du déroulement et des conditions de l'entretien (enregistrement audio, durée de l'entretien et confidentialité des échanges), et cet échange durait en moyenne une heure et trente minutes. Neuf entretiens ont été effectué au domicile des proches, tandis qu'un des entretiens a eu lieu à la faculté ALLSH d'Aix-Marseille. Avant chaque entretien, il leur était demandé de remplir un questionnaire

socio-démographique. (cf. Annexe 5). L'entretien semi-directif nous a permis à la fois d'interroger les proches sur leurs connaissances (et donc représentations) de la sédation et d'accéder à leur expérience émotionnelle en tant que proche d'un patient ayant reçu une sédation en fin de vie. Un guide d'entretien a été élaboré par la doctorante (cf. Annexe 3).

L'approbation éthique de cette recherche a été obtenue auprès du Comité de Protection des Personnes d'Île de France VII (numéro de référence : 2019-A00193-54).

Analyse des données

L'intégralité des échanges issu des entretiens a été retranscrit par le chercheur afin de pouvoir effectuer une analyse verticale dans un premier temps puis une analyse horizontale. Une analyse de contenu thématique (Bardin, 1977/2013) a été choisie afin de pouvoir explorer le discours sémantique des professionnels interviewés et des proches de patients. La première étape de l'analyse consiste à effectuer une description du contenu du discours, la seconde étape consiste à passer de l'étape de description à l'étape d'interprétation, et enfin la dernière étape consiste à associer du sens au contenu du discours. Une évaluation inter-juges a notamment été effectuée avec deux autres psychologues sociaux afin de confronter nos analyses, dans le but de stabiliser l'analyse proposée dans le cadre de ce travail. Nous avons effectué une analyse verticale (entretien par entretien) et horizontale (entre entretiens) des entretiens auprès des soignants et des proches de patients.

Dans un premier temps, nous développerons les éléments permettant de justifier, selon les professionnels, l'acceptation ou le refus d'une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Dans un second temps, nous présenterons les résultats permettant d'étudier la relation entre les représentations et l'expérience vécue des proches de patients, afin d'appréhender le rapport entretenu à cette pratique. Et enfin, nous présenterons les résultats

issus de l'analyse comparative de deux situations de sédation. La discussion englobera les résultats des trois parties présentées ci-dessous.

III. Résultats

1. Accepter ou refuser une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : quelles justifications ?

Dans un premier temps, l'entretien semi-directif de recherche auprès des professionnels de soins palliatifs ayant été impliqués dans l'une des dix situations de sédations nous a permis d'explorer ce qui justifiait ou non, pour les professionnels, la demande de sédation et/ou sa mise en place. L'analyse se décompose en trois axes : les justifications apportées par les soignants concernant l'acceptation (1) ou le refus (2) d'une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) et notamment les éléments justifiant la mise en place d'une sédation sur symptômes réfractaires (3).

Axe 1 : justifications associées à l'accès à une demande de SPCJD

Cet axe concerne deux situations, au sein desquelles les patients avaient émis une demande de SPCJD auprès de l'équipe soignante le prenant en charge. Dans ces deux situations, les soignants ont perçu ces demandes comme justifiées et ont donc accédé à la demande du patient. Tout d'abord le symptôme réfractaire d'ordre physique, la dyspnée chronique des patients et donc le risque de détresse respiratoire soudain et irréversible, semble avoir facilité la prise de décision, d'autant plus lorsque le pronostic vital des patients était estimé comme engagé à très court terme.

> « Il n'y a pas eu de questionnement éthique particulier en fait. Quand on est sur un symptôme réfractaire c'est toujours beaucoup plus simple. Je trouve que c'est plus simple sur un symptôme

> réfractaire d'accéder à une sédation profonde et continue qu'un patient qui arrête une thérapeutique […] quand c'est un patient qui demande un arrêt des thérapeutiques je trouve que c'est toujours un peu plus compliqué, sur un arrêt de dialyse, ou euh… ce genre de choses. Tu te dis, sur un arrêt de dialyse qu'il faut quand même essayer de convaincre le patient que tu peux vivre dialysé quoi. On se questionne beaucoup plus… sur la pertinence de la demande et sur ce qu'il y a derrière la demande en fait. Alors que sur un symptôme réfractaire, bah par définition il est réfractaire donc on ne pourra pas l'améliorer, et ça va ne faire que s'empirer » (situation 13, entretien 1, médecin).

De plus, selon ces professionnels, les patients ont réitéré de nombreuses fois et à différents professionnels leur demande de sédation. Selon eux, ces demandes répétées ont induit, au fil du temps, un caractère « vrai » et « certain » à cette demande. Également, ils rapportent qu'au sein de l'équipe soignante, les professionnels ont tous été en accord avec la demande, et donc cette décision a été prise de manière collégiale.

> « On a fait une procédure collégiale pour savoir si on acceptait ou pas sa demande de sédation profonde et continue. Il me semble qu'on a demandé au moins par téléphone, parce que physiquement, elle n'a pas pu être présente, mais au médecin de l'équipe mobile qui le connaissait. On voulait avoir son avis aussi […] Et aux vues des critères sur la gêne occasionnée sur le symptôme réfractaire, on était d'accord que c'était un symptôme réfractaire. Sur le pronostic vital engagé à court terme, on était d'accord que c'était le cas de façon collégiale. Et de ce fait, on lui a dit qu'on pouvait accéder à sa demande » (situation 9, entretien 16, médecin).

> « Le fait que c'était insoutenable de ne pas pouvoir respirer, qu'elle n'arrivait plus à respirer. Des difficultés, des quintes de toux pas possibles, des douleurs, heu… et puis heu… et puis ouais, le fait de dire stop quoi. Mais c'est surtout par rapport à la détresse respiratoire, elle n'y arrivait plus du tout […] Oui là c'était beaucoup plus clair. C'était une vraie demande, beaucoup plus claire » (situation 13, entretien 2, aide-soignant).

Enfin, nous pouvons supposer, sur la base de leur discours, un impact de la personnalité des patients sur l'accès à leur demande, ces derniers étant décrits par les équipes comme ayant un fort caractère, au profil « directif », ce qui semble avoir ajouté de la valeur à la demande et donc justifié celle-ci, décrite comme « une vraie demande » ; « une demande claire ».

> « Un weekend elle a basculé enfin entre guillemets, elle a dit « là c'est plus possible. Je ne peux pas me brosser les dents toute seule, je ne peux plus rien faire… je peux plus sortir du lit… » donc elle a dit « là c'est bon, stop » » (situation 13, entretien 1, médecin).

> « […] voilà elle a dit « au bout d'un moment stop. Je… je ne veux pas, je ne veux pas me dégrader […] Et donc je pense qu'elle a pris la décision comme ça, et puis voilà quoi » (situation 13, entretien 2, aide-soignant).

> « Il avait vraiment beaucoup de mal à respirer, qu'il ne supportait plus de se sentir comme ça » (situation 9, entretien 17, infirmier).

<u>Axe 2 : justifications associées au refus d'une demande de SPCJD</u>

Le second axe quant à lui concerne trois situations, où les patients ont émis une demande de SPCJD mais les professionnels ne l'ont pas acceptée ou dans une situation, l'ont acceptée trop tardivement empêchant sa mise en œuvre. Concernant une patiente, les soignants rapportent remettre en question la véracité de la demande du fait de sa personnalité, décrite comme « hystérique » et « instable », générant une ambivalence dans ses demandes et comportements. La « psychologisation », présente également dans l'axe 1, semble justifier ici *à contrario,* le refus de la demande de la patiente.

> « Elle avait un profil psychologique qui était un peu particulier, un profil psychiatrique un peu particulier… elle était étiquetée hystérique tu vois ? Et heu… et puis il y a toujours cette notion aussi de… dans la mise en place d'une sédation, est-ce que le patient s'hydrate et se nourrit tu

vois ? Donc elle, elle mangeait toujours encore. Et donc heu... c'est peut-être ça tu vois ? (Situation 2, entretien 19, infirmier).

« Fff…. Ça a été heu… les montagnes russes. Un jour elle était bien, un jour elle n'était pas bien, heu… un jour elle demandait à dormir, l'autre jour elle ne demandait plus à dormir… elle ne savait pas… […] On avait réussi à mettre de l'Hypnovel à visée anxiolytique, à petites doses, 0.2 puis 0.5 mg/h, et heu… à chaque fois qu'on voulait augmenter, pour une problématique d'anxiété réactionnelle à la douleur elle refusait […] Elle voulait pas être shootée. Donc c'est là où est toute l'ambivalence entre quelqu'un qui dit « j'en peux plus, je veux dormir » « mais n'augmentez pas les médicaments, je ne veux pas être shootée » » (situation 2, entretien 18, médecin).

Un autre élément, retrouvé dans l'une de ces trois situations et qui semble induire une mauvaise perception des soignants concernant la demande est la répétition des demandes par le patient et ses proches. À l'inverse de l'axe précédent, la demande répétée ici semble générer des doutes chez les soignants en remettant parfois en cause la nature de la demande, induisant une plus grande temporalité décisionnelle.

« On a exposé le cas, et moi j'ai rappelé que son choix bah voilà, ce qu'il demandait c'était pas une sédation profonde mais c'était arrêter l'oxygène, donc heu… c'était pas tout à fait une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès mais c'était une demande d'arrêt de traitements, qui s'il l'arrête peut entrainer le décès et des souffrances importantes donc heu… donc la sédation » (situation 23, entretien 5, médecin).

« Il n'en avait pas parlé à son entrée en fait de la sédation, et là quand il a vu qu'effectivement en quelques heures, ça c'était vraiment dégradé, il a… du coup il en avait parlé avec le médecin, sauf que bon bah il y a eu une mise en place… on ne peut pas sédater quelqu'un comme ça, et du coup il disait « bah moi je vais arracher mon masque sur un coup d'énervement, je vais le jeter loin et comme ça, ça sera terminé… » on lui a dit que ce n'était pas la solution parce que ça serait quand même terrible pour lui, pour nous également mais pour lui en priorité et heu…

> donc ça l'a un peu posé mais c'était quand même compliqué de… de pas accéder du coup assez rapidement finalement pour lui, mais pour nous aussi il fallait un temps de réflexion » (situation 23, entretien 6, aide-soignant).

Aussi ces patients, selon les membres de l'équipe interrogés, n'avaient pas un pronostic vital engagé à court terme, les soignants n'étaient pas tous en accord et ne percevaient pas tous cette demande comme légitime ce qui a suscité une suspension de la prise de décision. Pour ces trois patients, cette suspension décisionnelle a induit une dégradation physique amenant à la mise en place d'une sédation sur aggravation des symptômes et/ou à une progression de la maladie.

> « Mais c'est pas le même mécanisme que la sédation profonde et continue. C'est vraiment pas la même chose […] la sédation profonde et continue pour cette dame c'est que déjà les doses utilisées au départ sont complètement différentes, et là tu stoppes heu… tous les traitements de maintien en vie. Et là elle n'en avait pas. Euh… on aurait pu, on peut faire une sédation profonde et continue sur un symptôme réfractaire, chez un patient qui a un pronostic vital engagé à court terme. Ce qu'elle n'avait pas. Puisqu'entre le moment où heu… il y a une demande qui a été faite, entre guillemets où que la sédation a été discuté, mais elle ne l'a pas demandé hein. Il s'est écoulé presque un mois avant le décès hein » (situation 2, entretien 18, médecin).

> « Le psychologue je sentais qu'il était… qu'il y avait quelque chose qui le dérangeait, il trouvait que c'était trop rapide. Enfin j'ai eu l'impression que pour lui c'était trop rapide, et lui je pense qu'il a eu l'impression qu'on avait pris la décision déjà avant, dans le weekend, donc après… on a rediscuté du fait qu'elle avait été élaboré en plusieurs jours, qu'il c'était aggravé, qu'il était très inconfortable au niveau respiratoire, heu… mais c'est vrai qu'il y a eu ce moment où on a beaucoup discuté à 14h […] En fait il est décédé je sais plus le mardi ou le mercredi, mais il est décédé sans qu'on mettre en place la sédation, il s'est endormi et il est décédé en fait heu…

dans la nuit tranquillement dans son sommeil, sans faire de détresse respiratoire et sans qu'on mette en place la sédation » (situation 23, entretien 5, médecin).

Axe 3 : justifications associées à la mise en œuvre d'une sédation sur symptômes réfractaires

Le troisième et dernier axe concerne quant à lui cinq situations de sédations mises en place sur la base d'un symptôme réfractaire, sans demande du patient. L'objectif était toujours d'identifier ce qui était justifié ou non pour les équipes soignantes dans sa mise en place. De ces cinq situations, il en ressort que lorsque le patient encourt un risque de détresse respiratoire aiguë, qu'il soit d'accord ou non avec l'induction de la sédation, cette thérapeutique sera mise en place par l'équipe soignante afin « qu'il puisse mourir dans de bonnes conditions » ou « par obligation éthique / médicale d'agir ».

« Et j'interroge le patient en lui disant « Monsieur, le temps que ça passe, le temps que la cortisone fasse effet, est-ce que vous voulez quelque chose pour vous assoupir le temps que la cortisone fasse effet ». Et là, il me répond « non, je ne veux pas dormir » […] Là, je crois le comprendre. Parce que là, j'ai un doute quand même. Et les minutes sont longues, on voit le patient qui souffre. Il s'agite surtout, il se met à s'agiter. Il veut passer au dehors du lit. On est trois dans la chambre, voire quatre. […] Tout en suffocant mais vraiment en suffocant, en ne reprenant vraiment pas sa respiration. J'essaie de lui poser des questions …. Ça ne passe pas, je pense qu'il se passe 4 ou 5 minutes à peu près, les symptômes ne régressent pas. Je ne comprends plus, je n'obtiens pas un consentement. Je lui réitère ma demande de l'endormir pendant … pour ne plus vivre cet épisode mais je n'obtiens pas de consentement. Et je prends la décision de faire une sédation pour détresse asphyxique malgré l'absence de consentement que je ne peux plus obtenir. Je suis avec l'infirmière. Il était déjà perfusé. On pousse 1 mg d'Hypnovel. Les minutes, je les ai trouvées très longues » (situation 8, entretien 9, médecin).

> « Donc, c'est vrai qu'on n'a pas abordé la question de la sédation tout de suite. Et après, quand on a dû le sédater, moi, j'ai vu la petite fille et je lui ai expliqué ce qu'on faisait. Après elle avait pu constater la dégradation de l'état respiratoire de son père. Donc, je suis partie de ce constat là en lui disant « tu sais, on ne peut pas laisser ton papa comme ça, c'est insupportable pour lui. Donc là, on a des médicaments pour l'endormir, pour qu'il ne se rende plus compte qu'il est en train d'étouffer ». Et elle a compris. Mais c'était dur » (situation 18, entretien 11, médecin).

Mais aussi, lorsqu'il s'agit de souffrances physiques incontrôlables, les équipes également semblent moins en difficulté pour induire une sédation, justifiant cela par leurs valeurs et leur éthique professionnelle.

> « Ça n'a pas été une décision trop difficile à prendre dans le sens où c'était presque de l'ordre d'une sédation pour détresse. Je n'avais pas d'autre choix de toute façon. Il fallait quand même soulager ce patient qui avait exprimé plusieurs fois que c'était difficile pour lui, qu'il en avait assez de souffrir […] Pour moi, c'était devenu une évidence parce que c'était devenu plus une sédation pour détresse qu'une sédation … ça n'avait rien à voir avec une sédation profonde et continue hors d'un symptôme réfractaire » (situation 22, entretien 3, médecin).

> « Il disait « ça va aller… je supporte ... ». Donc, on s'était dit qu'on allait y arriver, qu'on allait pouvoir le réveiller, qu'il allait pouvoir encore en profiter. Et puis au fur et à mesure, on s'apercevait qu'à chaque fois qu'il se réveillait, il était mal. Du coup, on se disait « on va augmenter parce qu'il n'est pas bien, il le faut ». Et puis après, on a fini par décider qu'il ne fallait plus qu'il se réveille. Il fallait vraiment trouver la dose où il allait être apaisé parce qu'à chaque fois qu'il se réveillait, il était douloureux, ce n'était pas possible de laisser quelqu'un souffrir à chaque fois qu'il ouvrait un œil » (situation 22, entretien 4, infirmier).

Le symptôme physique semble donc prioritairement considéré, et cela avant même de recueillir le consentement du patient. La notion de légitimité, lors de la mise en œuvre d'une

sédation sur symptôme physique réfractaire et sur symptômes induisant une urgence à agir, ne semble pas être interrogée ni questionnée à posteriori par les soignants, également lors d'accès à une demande de SPCJD lorsqu'un symptôme physique est présent. Cependant, lorsque la demande de SPCJD n'est pas une demande liée uniquement au symptôme réfractaire, cela semble plus complexe à légitimer *a posteriori* pour les professionnels.

Sédation sur symptômes réfractaires

> « Et je crois que ce qui m'a le plus marquée, c'est qu'effectivement, c'était une masse O.R.L. visible. Je crois que ça a beaucoup joué dans le …Oui et que ça a joué aussi pour moi dans l'absence de réversibilité et dans la prise d'une décision de sédation. Et puis on savait qu'on était en phase terminale, qu'il n'y avait plus rien à faire […] Là, vous avez une masse cervicale qui est un pamplemousse. Ça a la taille d'un pamplemousse. Et que vous avez la trachée. Vous imaginez la compression de la trachée…Vous vous dites, ça ne va pas être réversible cette fois ci » (situation 8, entretien 9, médecin).

> « Moi, je l'ai vécue comme quelque chose d'une fin logique. Pour moi, ce n'était pas … on savait tous qu'il avait beaucoup donné le change, beaucoup lutté. Et à partir du moment où il n'en pouvait plus, ça paraissait légitime qu'il puisse se reposer en fait » (situation 25, entretien 7, médecin).

SPCJD à la demande du patient

> « Après c'est vrai que peut être qu'elle a été un peu facilitée… dans tous hein, parce qu'elle faisait partie du métier et qu'elle avait quand même un statut professionnel qui faisait que… on y mettait plus la forme mais… voilà, peut-être » (situation 13, entretien 2, aide-soignante).

> « En fait je voulais qu'on y accède… (pleurs) il aurait… enfin c'était terrible. Alors tu sais, je crois qu'on en avait déjà discuté mais sur la sédation, il y a plein de choses qui changent pour moi, et je… tu vois le sens de la fin de vie… tout ça, bah des fois ça n'a pas de sens, qu'on leur laisse faire, enfin qu'ils aient le droit de penser que ça n'a pas de sens quoi ! et… je voyais pas

pourquoi on ne pouvait pas accéder à cette sédation pour ce Monsieur, il avait une VNI… bah on lui explique qu'on arrête la VNI et on se battra pour ne pas qu'il s'étouffe quoi ! Enfin c'est quoi le problème ? je n'arrive pas… et pourtant j'ai essayé d'en discuter avec [le médecin] … il ne la mettait pas assez longtemps, mais ci, mais là … tu vois ? » (Situation 31, entretien 13, psychomotricien).

« Au niveau émotionnel, ça m'a pas… limite j'étais content pour la patiente, mais c'est pas j'étais content tu vois, ni soulagé pour elle, mais au fond de moi je me disais bah voilà, c'était vraiment la suite, entre guillemets, logique de sa prise en charge […] Tu vois, j'essaye de me projeter en me disant, on fait pas la sédation profonde, mais qu'est-ce qu'on aurait fait ? Bah on aurait fait pareil en fait tu vois ? on aurait essayé des antalgiques, on aurait rien fait pour traiter sa pathologie quoi, c'était pas traitable… donc elle aurait eu que des traitements symptomatiques… qui n'auraient certainement pas marchés… tu vois ? et du coup heu… enfin c'était prolonger la vie d'une personne qui ne voulait pas de ce que… on aurait pu lui proposer tu vois ? donc après …à partir de là… voilà quoi » (situation 2, entretien 19, infirmier).

Ces trois axes nous permettent de constater que le patient « doit » valider certains critères afin de pouvoir accéder à une SPCJD. Les symptômes physiques semblent être les éléments les plus déterminants dans l'acceptation des demandes et la décision de sédation, dépassant à la fois la demande psychique et le consentement du patient. Par conséquent, le patient ne semble pas être au centre de la décision et les équipes soignantes sont donc les seules à déterminer si le patient peut ou ne peut pas avoir accès à une sédation, sur la base de recommandations de la HAS ou de critères de la loi Claeys-Leonetti.

Les proches du patient quant à eux ne jouent pas directement de rôle dans ces décisions de sédation, cependant il est souvent arrivé qu'ils se retrouvent au centre du processus de mise en œuvre, aux côtés du patient. Dans la partie suivante, nous souhaitons présenter les résultats issus des entretiens semi-directifs effectués auprès des proches ayant accompagné le patient au

cours du processus de la sédation, afin de mieux appréhender leurs représentations ainsi que l'expérience vécue de cette thérapeutique.

2. Vivre une sédation du point de vue d'un proche : liens entre les représentations et l'expérience vécue

Les entretiens semi-directifs de recherche effectués auprès des proches ayant vécu des situations de sédation, nous ont permis à la fois d'identifier les représentations qu'ils pouvaient avoir des pratiques sédatives et notamment d'appréhender leur expérience vécue sur le plan émotionnel de la mise en œuvre d'une telle thérapeutique. A travers ces entretiens, nous souhaitions également comprendre la dynamique relationnelle pouvant exister entre le vécu des proches face à une sédation et leurs représentations de cette pratique, avant et après leur expérience.

L'analyse de ces 10 entretiens nous a permis d'identifier trois axes principaux : la relation entre l'expérience vécue et les représentations des proches *ayant une représentation positive de la sédation avant l'expérience* (1), la relation entre l'expérience vécue et les représentations des proches *ayant une représentation négative de la sédation avant l'expérience* (2) et enfin, la relation entre l'expérience vécue et les représentations des proches *n'ayant pas de représentation de la sédation avant l'expérience* (3).

Représentation positive de la sédation avant de vivre l'expérience auprès du patient

Dans cinq situations sur 10, les proches rapportent initialement une représentation ayant une tendance plutôt positive des pratiques sédatives. Pour ces proches, la sédation permet l'endormissement du patient, un « coma » induit, générant une alternance entre un état d'éveil et de sommeil. Ce sommeil est décrit comme « paisible » et « calme », et selon ces proches la

sédation permet « une mort discrète », « tranquille » et « soudaine » évitant au proche de vivre une « agonie » tout en palliant les souffrances du patient.

> « Moi j'ai cru jusqu'à ce qu'ils l'endorment que c'était un peu comme je dirais un réveil après une anesthésie, des moments de conscience, de très grande fatigue et un moment, sans qu'on s'en rende compte, pouf elle meurt, on avait le temps de faire des trucs, d'aller de venir ou quoi » (situation 13, entretien 1, fils 1).
>
> On va lui donner quelque chose qui va lui permettre petit à petit de s'endormir, parce que c'est comme ça qu'ils disent… permettre de s'endormir, permettre au patient de s'endormir… à la limite sans se rendre compte qu'il quitte ce monde » (situation 23, entretien 3, épouse).
>
> « J'avais une idée de la sédation, en fait… on savait qu'on pourrait lui proposer ça a un moment ou un autre. Pour moi ça a toujours été une bonne chose la sédation, la possibilité d'avoir une aide à la fin de vie, je pense que c'est barbare de laisser les gens souffrir » (situation 31, entretien 7, compagne).
>
> « Son cancer des poumons chez elle, je peux vous dire qu'on était là et moi ça m'a traumatisé… l'agonie pendant 48 heures, c'est quand même terrible de voir les gens suffoquer, et avec ma mère, voilà c'est… je trouve que c'est très bien de pouvoir… voilà, aujourd'hui on est au 21ième siècle, voilà… » (situation 9, entretien 9, amie).

Concernant l'expérience de la sédation, trois situations sur les cinq ont été « bien » vécues par les proches. La sédation a été le moyen de soulager rapidement les souffrances du patient et des proches, permettant au patient de finir sa vie « dans de bonnes conditions ».

> « Monsieur : non il est mort en moins de 10 jours je crois. Ce qui fait que tant mieux ! enfin moi dans mon esprit je me suis dit bah tant mieux, il ne rêvait que de ça, donc voilà très bien !
>
> Madame : oh oui, c'était… pour lui c'était une délivrance quoi ! » (Situation 9, entretien 9, amis).

> « Et moi je disais heureusement qu'il était à l'hôpital parce qu'il a pu avoir tout ça, à la maison… voilà quoi, là il a été pris en charge de suite et il a été soulagé assez rapidement quoi. Parce qu'il a eu 1 mg qui ne lui a rien fait, et donc c'est pour ça qu'ils ont mis en place le protocole de sédation, et je me dis heureusement. Parce que bon s'il s'était étouffé et tout… mais je me dis que c'est horrible ! et heureusement oui qu'il y avait ça » (situation 18, entretien 6, sœur).

Une compagne parmi ces trois proches indique cependant que cette pratique, bénéfique pour le patient, ne serait pas suffisante. Son expérience auprès de son compagnon semble avoir induit une modification dans sa perception initiale, la sédation étant perçue par cette dernière comme « *un suicide* » du patient « *assisté* » par l'équipe soignante. Selon elle, la mort « idéale » consisterait à pouvoir mourir comme le patient le désire, et parfois par euthanasie ou suicide assisté.

> « Et c'est bien qu'il y ait cette possibilité, qu'il y ait cet accompagnement quand même, c'est mieux que rien. Ce n'est pas encore suffisant, mais c'est mieux que rien. Ce qui est dommage c'est de le voir souffrir pendant dix jours pour voir arriver ce qui aurait pu arriver plus tôt. Voilà […] C'est ça, c'est un peu « il faut que vous, vous entamiez ce suicide » parce que moi au bout du compte j'appelle ça un suicide assisté. Parce qu'on leur demande d'arrêter tout […] « je vous dis je trouve ça inhumain de maintenir en vie des gens qui se savent condamnés. Après oui les gens…. Je suis pour que les gens aient le choix tout au long de leur maladie. Qu'on reste un être humain libre. Je pense qu'on a enlevé beaucoup de choses à mon époux durant la maladie et je me suis battue pour qu'il retrouve toutes ses capacités de décision. Je trouve surprenant qu'on ne puisse pas donner la possibilité aux gens de choisir » (situation 31, entretien 7, compagne).

Parmi ces 5 situations, une compagne quant à elle n'a pas vécu la sédation de son compagnon, sa demande ayant été refusée. Sa représentation de la sédation ne s'est pas

modifiée, estimant que la sédation reste une thérapeutique adaptée. Cependant, lorsque nous interrogeons sa perception de la sédation, cette pratique est décrite comme un droit du patient lui permettant de « mourir rapidement », dans un temps précis et déterminé par le patient. Cette proche semble se représenter la sédation comme une thérapeutique active, proche du suicide assisté ou de l'euthanasie.

> « Je pense qu'une sédation progressive, avec une augmentation des doses petit à petit je pense que ça aurait été mieux ; mieux pour lui surtout […], qu'on l'accompagne, qu'on l'accompagne dans… qu'on lui évite d'avoir toutes ces… tous ces jours où quand vous le voyiez respirer, vous aviez envie de respirer pour lui quoi ! ça sert à quoi ? ça sert à quoi, il dit qu'il est prêt voilà, moi je dis que je suis prête, sa fille aussi… et on attend que [imitation d'une suffocation] que ça atteigne un seuil heu… voilà ce qui me… ce qui me dérange c'est que je me dis, peut-être qu'il a eu ce moment d'angoisse... qu'il voulait éviter voilà […] Puis c'est son droit, enfin ça c'est le droit de chaque être humain de contrôler sa vie et sa mort, et ce droit là on ne l'a pas en France ! et ça je trouve ça… anormal. C'est anormal qu'on soit obligé d'aller en Belgique ou en Suisse pour pouvoir décider qu'on a suffisamment vécu, suffisamment souffert et que c'est le moment qu'on s'en aille » (situation 23, entretien 3, épouse).

Enfin, dans une situation parmi les cinq, pour les enfants d'un patient, où la sédation était initialement bien perçue, leur expérience émotionnelle s'est avérée difficile. En effet, ils rapportent avoir été témoins d'une fin de vie ressemblant à « *une vraie agonie* » et « *une lutte contre la mort* » et rapportent avoir eu le sentiment d'attendre la mort de leur proche, une mort « non apaisée » autrement dit à l'inverse de ce qu'ils se représentaient. De fait, la sédation ne semble pas se rapprocher de leur idéal de fin de vie. Pour eux, les conditions d'une « bonne mort » sont davantage liées à une mort choisie, rapide et induite par une thérapeutique active (euthanasie). Dans cette situation, les proches du patient étaient présents de l'induction de la sédation à la mort du patient et le processus de fin de vie était long, ce qui n'a pas été le cas

pour les autres proches où la mort est survenue plus rapidement après l'induction. La temporalité du mourir suite à l'induction de la sédation semble impacter le vécu des proches ainsi que leur représentation de la sédation.

> « C'était horrible. En fait, cette sédation profonde, je ne sais pas quoi dire, moi, j'ai pas eu l'impression d'avoir affaire à quelqu'un qui partait doucement parce qu'on lui mettait des calmants, c'était une vraie agonie au sens propre du terme et c'est vrai qu'on a vu quelqu'un qui luttait contre la mort et en plus, on savait même pas combien de temps ça devait durer […] C'est de ça dont je ne me remettrais jamais, que ma mère décide à l'heure à laquelle elle meurt, ok, qu'elle soit malade de façon incurable, d'accord, qu'on envoie le cadavre ensuite le lendemain matin à 8H00, pas de problème. Mais d'attendre dans cette chambre blanche sans savoir combien de temps, ça c'est sûr que c'était…ça je ne m'en remettrai jamais, c'est sûr. Pendant 15 heures elle a ronflé, des rugissements… ça ne m'a pas plu du tout du tout du tout, et pourtant, il y avait toutes les personnes que j'aime mais c'était pas cool c'est pour ça que j'aurais préféré que ça dure 10 minutes maximum […] mais pour nous d'assister à ça et de se demander ce qu'elle pourrait penser ou ce qui va arriver et on ne sait toujours pas à quelle heure, quand, ni comment, c'est affreux pour nous, pour ceux qui sont encore en vie, ça n'aide pas d'infliger ça à des gens qui accompagnent quelqu'un qui meurt » (situation 13, entretien 1, fils 1).
>
> « Pour moi, ça reste l'arme ultime, d'avoir le dernier choix. Même si pour les proches ça peut être difficile, je pense que pour le patient c'est la meilleure des alternatives qu'il puisse avoir […] Proposer l'euthanasie plus la sédation, ça, ça serait un bon choix comment vous voulez en finir. La piqûre de potassium ou la sédation profonde. Plutôt qu'on attende que ça arrive, ou la sédation » (situation 13, entretien 1, fils 2).

Représentation négative de la sédation avant de vivre l'expérience auprès du patient

Sur les 10 situations, deux proches rapportent une représentation négative des pratiques sédatives avant leur expérience auprès du patient. En effet, elles rapportent percevoir cette thérapeutique comme une pratique « *effrayante* », induisant la perte de communication, mettant fin à la relation et induisant la mort du patient suite à son endormissement. Une des proches, une compagne, rapporte une expérience négative de la sédation. En effet, elle indiquera avoir ressenti un sentiment de culpabilité lié à son absence durant un réveil imprévu du patient ainsi qu'un sentiment d'incertitude concernant la temporalité du mourir. Elle indique notamment la présence d'interrogations persistantes concernant l'état de conscience sous sédation et enfin exprime la présence de difficultés émotionnelles liées à la perte de communication avec son compagnon. Elle rapporte malgré tout que son expérience a engendré une représentation plus « mesurée » de cette pratique. Elle mentionnera que cette thérapeutique est essentielle et permet aux patients un certain contrôle sur leur fin de vie. Également, de nouveaux éléments représentationnels liés à la sédation sont identifiables à travers son discours. Elle rapporte percevoir la sédation comme responsable d'une mort longue, lente et induisant une dégradation du patient. Pour elle, la sédation n'est pas synonyme de « belle mort » et rapporte être plus favorable à la légalisation de pratiques plus actives telles que l'euthanasie dans certaines situations.

> « C'était horrible de le sentir comme ça parce que j'aurais voulu tout arracher pour qu'il revienne et qu'on puisse encore communiquer… (pleurs) pour l'entendre me dire une dernière fois qu'il m'aimait… et je… j'espère que… j'espère que j'ai bien interprété ce que j'ai ressenti et que… qu'il y a finalement… il est parti très serein. Et pas dans un flot de douleurs insupportables ou… et tout ça je sais que personne ne pourra jamais me donner la réponse […] Je parlais à des familles et ils refusent… ils refusent parfois, parce qu'ils savent que ce qu'on va leur donner va faire dormir et ils doivent avoir cette angoisse… donc … on n'a pas envie de

dormir quand on est sur le point de partir [...] Donc voilà, c'est… c'est ça le problème en fait, il faudrait trouver une autre heu… un truc qui ne coupe pas la communication ! » (Situation 25, entretien 4, compagne).

« Donc non, la sédation je suis convaincue oui qu'elle est nécessaire… bien sûr […] Pour moi la sédation c'est… c'est le dérivé légal de l'euthanasie. A partir du moment où la personne n'est plus consciente heu… qu'on attend que son cœur cesse de battre […] Oui je pense que l'euthanasie dans certains cas évidemment… parce qu'il y a cette souffrance qui est insupportable pour la famille… ou le patient… pour avoir un peu, vécu ce que j'ai vécu l'année dernière… bon j'avais un peu cette image là aussi de l'euthanasie hein, quand on entend les jeunes qui sont conscients et… paraplégiques totalement et… c'est pas possible en fait de laisser les gens comme ça heu… je comprends qu'il y ait toute l'éthique derrière hein mais… mais bon non… on, non. C'est … on ne peut pas laisser les gens comme ça, c'est inhumain » (situation 25, entretien 4, compagne).

Pour la seconde proche, une épouse, l'expérience de la sédation de son mari a été vécue très difficilement car elle ne parvenait pas à accepter la situation palliative de son époux. La rapidité de la mise en place de la sédation, liée à une dégradation brutale a engendré un rejet de cette thérapeutique, perçue comme inadaptée à la situation de son mari.

Ces deux expériences montrent que la représentation négative de la sédation semble être accentuée par leur expérience.

« Alors dans cette situation, qui nous a touché nous… mon mari ne souffrait pas, donc je me dis, la morphine il n'en avait pas besoin. Il était encombré, oui effectivement. Mais le sédater… je pense que c'était pas nécessaire… on aurait pu donner des fluidifiants pour les glaires, après je suis pas médecin hein… mais on aurait pu faire autrement sans mettre cette bombe là… je pense hein, je suis pas médecin… j'insiste là-dessus, mais je me dis on aurait pu peut être… il souffrait pas hein, souvent on lui demandait « Mr [nom du patient] vous avez mal quelque part »

et il le disait, il souffrait pas. Donc la morphine… mais bon… morphine, scopolamine et Hypnovel forcément les trois ensemble… on connait » (situation 27, entretien 8, épouse).

« Je pense que… on est arrivé à plus de 50L d'oxygène… donc on est arrivé presque au maximum de ce que l'Optiflow pouvait donner, donc… c'est la réa après, on intube et on ventile. Mais comme la réa ne voulait pas le prendre, donc… on lui a pas donné une petite porte de sortie… tant qu'on a pas essayé on ne pouvait pas savoir […] Je savais que c'était une bombe. Enfin une bombe… alors on a beau vous dire « c'est pour le calmer… il ne souffre pas… » mais fff… c'est cocktail Molotov quoi… » CE DONT ON PARLE ON EST D'ACCORD C'EST LA SEDATION ? « Oui tout à fait. Et on sait où elle va la sédation… il n'y a plus de suite… et ça, ça a été très compliqué » (situation 27, entretien 8, épouse).

<u>Aucune connaissance de la sédation avant de vivre l'expérience auprès du patient</u>

Enfin, dans trois situations, les proches n'avaient pas connaissance de cette thérapeutique avant de vivre la sédation du patient, et donc n'avaient pas de représentation initiale. L'un des proches n'a pas vécu la sédation et est arrivé au sein du service une fois le patient décédé. Pour ce dernier, cette thérapeutique est représentée *à posteriori* positivement, comme un moyen d'éviter le prolongement des souffrances et la dégradation physique. Ce proche ne semble pas faire de distinction entre cette pratique et des thérapeutiques plus actives, les deux induisant la mort du patient.

« Mais je ne savais même pas que ça se faisait, moi, ça. Je ne savais pas […] Non, parce que moi, je … enfin, c'était des personnes âgées mais, je les vois tous mourir comme ça, en souffrance […] Mais je trouve qu'on devrait le faire à tous ceux qui sont en fin de vie et pas attendre qu'ils souffrent comme ça jusqu'au dernier moment quoi. C'était une très bonne chose […] C'est pareil que la … enfin, c'est la fin de vie, c'est comme l'euthanasie, c'est pareil quoi. C'est pareil. Mais je ne savais même pas qu'ils avaient le droit de le faire parce que…

> Quand elle m'a dit ça, j'ai dit, mais vous avez le droit de le faire ? Elle m'a dit « dans certains cas » (situation 8, entretien 5, épouse).
>
> « Ça met un terme à la souffrance, voilà, aider les gens à partir pas dans la souffrance, voilà – fille : oui voilà, c'est ça » (situation 8, entretien 5, épouse et fille).

Concernant les deux autres proches présents durant la sédation, l'un rapportera avoir ressenti un sentiment de culpabilité et de responsabilité dans la mort de sa compagne et avoir mal vécu l'attente de la mort suite à l'induction de la sédation. Cette attente de la mort sera également décrite par l'autre compagne présente au moment de la sédation. Elle indiquera avoir fait face à une fin de vie non apaisée, décrite comme « *une agonie* » avec une souffrance visible. Elle décrira la sédation comme une pratique brutale, générant de violentes émotions pour les proches et générant une grande difficulté émotionnelle face à la perte de communication. Pour ces deux proches, l'expérience de la sédation semble induire une représentation négative de cette pratique, avec le sentiment d'un patient « *déjà mort* » sous sédation. L'un d'entre eux indiquera souhaiter une mort « plus active » tandis que pour l'autre, la sédation représente l'induction d'une irréversibilité et de la mort du patient.

> « Je savais pas du tout ce que c'était. Je n'avais jamais entendu parler de sédation. J'avais pas du tout imaginé une fin de vie comme ça, j'avais rien imaginé du tout de toute façon, j'avais pas… de représentations […] Nous on avait l'impression d'une énorme souffrance respiratoire, parce qu'il respirait extrêmement fort, il cherchait son air, c'était assez violent à voir quand même… et c'est vrai que pour nous… ça a été… on l'a vécu comme une agonie […] c'est arrivé très brutalement pour nous… on a pas eu de… préparation et… c'est vrai que… en soins palliatifs il y avait des moments… tous hein on est passés par là… en se disant « mais qu'est-ce qu'il fait là quoi ! il est tellement bien » […] Si ça avait été une sédation apaisée dans le sens heu… comme quelqu'un qui est dans le coma, qui dort, heu… on l'aurait beaucoup mieux vécu, mais comme il était la tête penchée en arrière, la bouche grande ouverte… en train de… comme

s'il aspirait l'air qu'il n'arrivait pas à aspirer… que c'était douloureux et difficile pour lui, avec une contraction de la poitrine assez importante, on avait vraiment l'impression qu'il souffrait. Et… ça heu, enfin pour nous c'était extrêmement compliqué à admettre, à voir que sa fin de vie puisse être comme ça. Même si j'ai vu ses traits se détendre, mais il n'en reste pas moins que l'image est violente » (situation 22, entretien 2, épouse).

« Perdue, c'était un entre deux qui était… qui était comment dire… on ne savait pas si… si on était tristes, si on était désemparés… si ouais c'est un entre deux où les émotions elles sont en... suspens. Voilà c'est comme quelqu'un qui a la respiration en suspens… c'était un peu la même chose. C'était désemparant comme situation. Voilà il y avait plus de communication, c'était une attente de la mort… c'est affreux, c'est juste affreux d'attente là que quelqu'un meurt, et qui n'en finit pas de mourir ! Parce que 5 jours c'est très long, puisqu'il y a plus de communication donc c'est très long, c'est pas comme de rester deux mois, trois mois en soins palliatifs, on le vit au quotidien parce qu'on y va on a du contact avec la personne parce qu'on discute, qu'on fait des jeux ensemble etc… mais là il y avait plus rien, donc c'est… une « petite mort » en fait. C'est une petite mort et aux niveaux des émotions c'est gelé aussi, c'est une petite mort au niveau des émotions parce que on est en apnée quoi. On est en apnée on est dans l'attente… » (situation 22, entretien 2, épouse).

« Parce que même le mot sédation, je ne savais même pas que ça existait. Je ne savais pas ce que ça voulait dire […] je crois que je lui ai dit tout simplement, j'ai donné l'ordre au médecin de la tuer, je m'en veux énormément. Il m'a dit, non, ce n'est pas toi qui as décidé. C'est nous, le staff qui avons décidé. Parce que si nous, on avait estimé qu'elle ne devait pas mourir, elle ne serait pas morte. Même si tu l'avais dit, parce que tu es l'homme de confiance. Donc ce n'est pas toi qui a pris la décision, c'est nous […] Ça lui coûte rien de me dire c'est pas toi qui a décidé, c'est nous […] Tu te rends compte, je suis arrivé comme j'arrive maintenant. Je lui ai dit « oh docteur ! Il faut arrêter maintenant, qu'elle arrête maintenant, parce que sinon je me bute » … Il est fou le mec… « Ou c'est vous ou moi » je lui ai dit « mais il faut arrêter ».

> Comment on peut parler comme ça, avec mon détachement aussi sûr. Tu es capable de dire « tuez là » … Ça fait son chemin dans ta tête après » (situation 2, entretien 10, compagnon).
>
> « Je dis à [fils de la patiente], c'est fini. On était au point de non-retour parce qu'entre temps, j'ai compris ce que ça voulait dire sédation, c'est le point de non-retour. Moi sédation, enchanté ! Moi [son prénom], enchanté […] ça veut dire qu'on te donne la mort avant l'heure mais que tu es toujours vivant et que c'est un geste sans retour. On vous donne la mort avant l'heure […] alors sédation, c'est pas sédatif. Sédatif, c'est pour te calmer. Sédation, c'est un acte de mort, sans retour, si je comprends bien » (situation 2, entretien 10, compagnon).

Ces dix situations de sédation nous permettent d'observer la présence d'une relation entre les représentations et l'expérience de la pratique sédative. En effet, le vécu de la sédation par les proches semble engendrer un mouvement sur le plan représentationnel, en modifiant, accentuant ou confirmant la représentation présente avant l'expérience. « La temporalité du mourir » semble jouer un rôle important dans l'expérience vécue et les représentations des proches. De plus, dans cinq situations les proches rapportent un vécu douloureux de la fin de vie sous sédation, sachant que dans trois situations parmi les dix, les proches n'étaient pas présents à ce moment-là. Par ailleurs, dans sept situations sur dix, les proches se représentent la sédation comme un moyen d'« induire la mort » du patient, et non seulement comme une thérapeutique permettant l'endormissement et le soulagement des souffrances du patient. Enfin, dans six situations, la « bonne mort » pour les proches semble se rapprocher d'une mort issue d'une thérapeutique plus active, comme l'euthanasie ou le suicide assisté, la sédation étant jugée comme insuffisante.

Dans la troisième partie de cette étude, nous souhaitons présenter les résultats d'entretiens semi-directifs de recherche auprès de proches et de soignants, issus de deux situations de sédation, également observées sur le terrain : Madame P et Monsieur L. L'objectif

étant de mettre en lumière la dimension émotionnelle de l'expérience vécue et sa relation avec les représentations et les pratiques sédatives, tout en comparant nos données à celles issues des observations, des entretiens et des focus groups.

3. Place de la dimension émotionnelle dans l'expérience vécue d'une sédation

Dans la présentation de nos résultats, nous ne présenterons pas à nouveau toutes les données issues des entretiens et de nos observations, mais nous avons choisi de mettre en avant les éléments propres à l'expérience émotionnelle rapportée par les proches et les soignants en entretien concernant la situation donnée, et nous avons notamment souhaité comparer ces résultats avec ceux obtenus dans le cadre de l'observation (la situation sera brièvement décrite, pour plus d'éléments, se référer aux résultats de l'étude 3).

Situation de Monsieur L – USP 2

Contexte recueilli par l'observation participante :

Monsieur L est un patient âgé d'une soixantaine d'années, atteint d'un cancer de la prostate avec une atteinte métastatique au niveau osseux, ganglionnaires et hépatiques. Il est pris en charge au sein de cette unité de soins palliatifs pour un séjour de répit et notamment afin que sa douleur physique, jusqu'à présent incontrôlable au domicile, soit prise en charge. Lors de son hospitalisation, au-delà de la douleur physique, Monsieur L se plaindra également de vomissements, d'une difficulté à s'alimenter et d'un sentiment d'anxiété, induisant une demande progressive à dormir davantage. De nombreux traitements anti-douleurs seront proposés et essayés mais aucun ne parviendra à soulager Monsieur L, ses douleurs devenant réfractaires à tous les traitements. Liés aux échecs médicamenteux, Monsieur L rapportera une lassitude de vivre dans cette situation, vie rythmée par la douleur. De nouvelles propositions seront faite par l'équipe soignante et médicale, et il acceptera l'anxiolyse en première intention.

Celle-ci n'aura que peu d'effets sur son confort, par conséquent l'équipe se verra dans l'obligation éthique de lui proposer une sédation intermittente afin qu'il puisse être apaisé par l'endormissement, il acceptera. En une nuit, du fait d'une résistance de la douleur, le traitement sédatif aura dû être augmenté de 1,5mg/heures à 10mg/heures, avec la présence de bolus d'Hypnovel lors des pics douloureux. La mise en œuvre d'une sédation profonde et continue sera discutée en équipe, induisant un sentiment de malaise et de déception et/ou tristesse chez les soignants. A la fin de leur discussion, il sera décidé l'essai d'un nouveau traitement anti-douleur en parallèle de la sédation transitoire en première intention, puis la mise en place d'une sédation profonde et continue, si les douleurs restent présentes. L'épouse du patient en sera informée par l'un des médecins, et indiquera être en accord avec leurs propositions. L'un des médecins de l'équipe confiera à l'observateur vivre difficilement cette situation car elle est « *attachée* » au patient. L'autre médecin, ayant rejoint son collègue et l'observateur indiquera qu'ils risquent de « glisser » sur une sédation profonde « *sur symptômes réfractaires* ». Quelques jours plus tard, l'équipe informera l'observateur que le patient est décédé suite à la sédation profonde et continue, ayant nécessité une augmentation des dosages du midazolam (15 mg/heures) et du traitement antidouleurs, l'Oxynorm. Ce médecin indiquera que le patient est décédé en sa présence, ceci ayant généré des difficultés émotionnelles pour lui, mais ayant permis aux proches de se sentir rassuré par sa présence.

Résultats issus de l'entretien avec l'épouse, le médecin et l'infirmier :

Thème 1 : Obstacle à la relation soignants-soignés-proches : la communication de l'information

La première thématique issue des entretiens concerne la relation entre les proches de Monsieur L et l'équipe soignante. Son épouse indiquera avoir manqué d'informations

concernant le processus de fin de vie sous sédation profonde et continue (temporalité, dégradation du corps, respiration bruyante…).

> « Mais c'est pas la même chose, je veux dire là c'était quand même une étape extrêmement cruciale, et j'aurais… pensé, après coup hein parce que sur le coup je n'ai pas pu réagir, mais j'aurais pensé après coup que ça aurait pu se faire à l'hôpital, où on aurait demandé à me voir, vraiment… pour m'expliquer les choses en disant qu'ils allaient, ou qu'ils l'avaient passé en sédation prolongée mais j'ai demandé rien… une fois que j'ai pris cette décision là je pouvais plus aller les voir pour demander les informations c'était… au-dessus de mes forces » (épouse).

L'observation participante nous a permis d'identifier des temps d'échanges entre les médecins et l'épouse de Monsieur L, dont certaines informations ont pu être données notamment la dimension irréversible de la sédation à venir. Cependant, aucun entretien « préparatif » n'a été identifié au cours de l'observation, comme le regrette son épouse.

Aussi, son épouse indiquera avoir le sentiment que les soins palliatifs ont pour objectif d'accompagner le patient sur le plan médical et psychologique, mais que les proches en revanche ne peuvent bénéficier de cet accompagnement. Elle indiquera également qu'elle aurait voulu pouvoir être accompagnée avant ou après le décès par rapport aux démarches et procédures administratives, afin d'être soulagée. Le médecin indiquera quant à lui qu'il n'a pas pu échanger avec les proches après le décès car il a eu l'impression qu'ils étaient submergés sur le plan émotionnel.

> « En fait voilà, c'est tout le temps la même chose ; si moi je n'ai pas demandé, si je ne posais pas de questions, il y avait pas d'informations. Donc je peux pas dire qu'il y a une prise en charge pour les familles, ce n'est pas vrai […] je peux pas envisager le terme de prise en charge pour l'entourage. Là heu… c'est presque étonnant que vous l'utilisiez pour moi vous voyez ?

> Mon mari a été vraiment très bien pris en charge, ça… on les a remerciés pendant ses obsèques, on leur a fait un hommage à la prise en charge qu'il a eu justement » (épouse).
>
> « J'ai revu le médecin… enfin non je ne l'ai pas revu de suite c'est moi qui ai demandé à quelqu'un « mais comment ça se passe maintenant, j'ai pas des papiers à remplir, à signer ? » voilà c'est… parce qu'on aurait pu partir comme ça, sans… sans savoir qu'on avait besoin d'un certificat de décès, sans… […] alors je sais que quand quelqu'un décède, la famille peut être effondrée, mais … enfin je sais pas si vous avez interviewé d'autres personnes ou pas… mais en soins palliatifs, on sait pourquoi ils sont là, bien sûr que… on a une immense peine quand ils décèdent, mais c'est pas une surprise. Ça peut être une surprise sur le moment, par rapport à un moment qu'on imaginait, mais on sait qu'ils ne vont pas sortir donc heu… je pense que le… le service peut envisager de parler de certaines choses avec les familles. De toute façon, même quand quelqu'un décède brutalement, il faut que la famille fasse face… aux formalités donc heu… voilà. C'était… c'est ce manque d'informations qui a été très déroutant » (épouse).
>
> « Je les ai vues mais elles n'ont pas pu discuter, c'était trop dur. Elles nous ont remercié et elles sont vite parties. Je pense que c'était vraiment trop difficile » (médecin).

L'épouse de Monsieur L semble rapporter un sentiment d'insatisfaction quant à la prise en charge de l'entourage de Monsieur L, ce que l'observation participante n'a pas laissé penser et ce que l'équipe soignante ne semble pas avoir perçu.

<u>Thème 2 : une sédation profonde et continue inattendue et brutale</u>

Au cours des entretiens, l'infirmier et le médecin rapporteront avoir vécu une décision imposée par la douleur chronique et réfractaire du patient, leur demandant d'agir afin de garder un bon positionnement éthique dans leur prise en soin. Le médecin évoquera notamment qu'il n'existait pas d'autres solutions thérapeutiques.

> « Il disait « ça va aller… je supporte ... ». Donc, on s'était dit qu'on allait y arriver, qu'on allait pouvoir le réveiller, qu'il allait pouvoir encore en profiter. Et puis au fur et à mesure, on s'apercevait qu'à chaque fois qu'il se réveillait, il était mal. Du coup, on se disait « on va augmenter parce qu'il n'est pas bien, il faut ». Et puis après, on a fini par décider qu'il ne fallait plus qu'il se réveille. Il fallait vraiment trouver la dose où il allait être apaisé parce qu'à chaque fois qu'il se réveillait, il était douloureux, ce n'était pas possible de laisser quelqu'un souffrir à chaque fois qu'il ouvrait un œil » (infirmier).

> « Ça n'a pas été une décision trop difficile à prendre dans le sens où c'était presque de l'ordre d'une sédation pour détresse. Je n'avais pas d'autre choix de toutes façons. Il fallait quand même soulager ce patient qui avait exprimé plusieurs fois que c'était difficile pour lui, qu'il en avait assez de souffrir […] Pour moi, c'était devenu une évidence parce que c'était devenu plus une sédation pour détresse qu'une sédation … ça n'avait rien à voir avec une sédation profonde et continue hors d'un symptôme réfractaire » (médecin).

Cependant, cette décision imposée par la douleur du patient semble avoir induit une expérience brutale sur le plan émotionnel tant pour l'épouse que pour l'équipe soignante. Le médecin et l'infirmier indiqueront que la rapidité de la dégradation et du décès suite à la mise en œuvre de la sédation n'était pas attendue, et une certaine déception est perceptible à travers leurs discours.

> « Ça a été extrêmement difficile à vivre… puis c'est arrivé très brutalement pour nous… on a pas eu de… préparation et… c'est vrai que… en soins palliatifs il y avait des moments… toutes hein on est passé par là… en se disant « mais qu'est-ce qu'il fait là quoi ! il est tellement bien » il jouait… enfin je sais pas si vous aviez vu mais, il y avait plein de petits jeux… […] il y avait des moments où on se demandait vraiment ce qu'il faisait là bien entendu hein… mais on le savait hein, mais je veux dire quand on voit que ça fait comme ça… donc on a pas vu que ça tombait définitivement. Donc on a pensé que c'était une journée comme une autre où ça allait remonter » (épouse).

> « Je pensais qu'on allait finir par y arriver mais pas aussi vite. C'est con que ce soit arrivé si vite (rires). C'est malheureux pour lui parce qu'il avait encore envie de vivre des choses avec ses filles et sa femme » (infirmier).
>
> « Parce que quand même, pratiquement jusqu'au dernier moment, ce Monsieur était très communicant avec sa famille. Il faisait beaucoup de jeux de société avec ses filles. Il était quand même parti en permission le mardi. Il est décédé lundi, le mardi précédent, il était parti en permission. Donc les choses se sont beaucoup accélérées sur la fin » (médecin).

Malgré l'annonce faite à son épouse par l'un des médecins concernant la dégradation rapide de Monsieur L et la potentielle irréversibilité de la sédation, les soignants ainsi que son épouse semblent avoir été surpris par l'irréversibilité soudaine et la rapidité du décès. Ces éléments concordent avec l'observation effectuée au sein de l'USP.

De plus, cette sédation semble ne pas avoir permis à l'infirmier ainsi qu'à son épouse de faire leurs adieux au patient, avant son décès. Les deux participants évoquent qu'ils auraient souhaité être présents au moment du décès du patient, induisant un sentiment de regret.

> « C'est un peu compliqué parce que j'aurai aimé, mais c'est personnel, … j'aurai aimé pouvoir être là quand on a induit la sédation parce que c'était pour moi, la suite logique de la prise en charge et de la discussion qu'on avait eu le lundi. Après, ça se fait quand ça se fait. Pour lui, il fallait que ça se fasse à ce moment-là donc c'est très bien. Mais c'est vrai que quelque part il y a peut-être un petit regret… » (infirmière).
>
> « Elle nous avait expliqué que quand sa respiration allait ralentir, enfin sa respiration allait ralentir progressivement et justement on ne voyait pas… je sais pas pourquoi on c'était accroché à ce signe là, et heu… comme elle ne ralentissait pas, on était pas… pas du tout prêtes à ça quoi hein…. Et ça a été aussi un choc de l'apprendre comme ça, de savoir que j'avais pas été là, j'avais pas été à côté de lui » (épouse).

Thème 3 : émotions associées au processus du mourir sous sédation profonde et continue

Concernant l'expérience émotionnelle associée à la sédation de Monsieur L, son épouse indiquera avoir vécu difficilement cette thérapeutique, induisant un état de sidération émotionnelle lié à la perte de la communication et à la durée du mourir, lui laissant l'impression que son mari était « *déjà mort* ». Le processus du mourir, sera décrit comme « *une agonie* » du patient avec l'impression d'un état de souffrance associé à une respiration bruyante et une impression de suffocation. Elle indiquera également qu'elle aurait souhaité qu'il soit davantage aréactif. Cependant, elle rapportera que la sédation a permis selon elle, une diminution des souffrances de Monsieur L.

> « Nous on avait l'impression d'une énorme souffrance respiratoire, parce qu'il respirait extrêmement fort, il cherchait son air, c'était assez violent à voir quand même… et c'est vrai que pour nous… ça a été… on l'a vécu comme une agonie […] Si ça avait été une sédation apaisée dans le sens heu… comme quelqu'un qui est dans le coma, qui dort, heu… on l'aurait beaucoup mieux vécu, mais comme il était la tête penchée en arrière, la bouche grande ouverte… en train de… comme s'il aspirait l'air qu'il n'arrivait pas à aspirer… que c'était douloureux et difficile pour lui, avec une contraction de la poitrine assez importante, on avait vraiment l'impression qu'il souffrait. Et… ca heu... Enfin pour nous c'était extrêmement compliqué à admettre, à voir que sa fin de vie puisse être comme ça. Même si j'ai vu ses traits se détendre, mais il n'en reste pas moins que l'image est violente […] c'était un entre deux qui était… qui était comment dire… on ne savait pas si… si on était tristes, si on était désemparés… si ouais c'est un entre deux où les émotions elles sont en... suspens. Voilà c'est comme quelqu'un qui a la respiration en suspens… c'était un peu la même chose. C'était désemparant comme situation. Voilà il y avait plus de communication, c'était une attente de la mort… c'est affreux, c'est juste affreux d'attente là que quelqu'un meurt, et qui n'en finit pas de mourir ! parce que 5 jours c'est très long, puisqu'il y a plus de communication donc c'est très long, c'est pas comme de rester deux mois, trois mois en soins palliatifs, on le vit au quotidien parce qu'on

> y va on a du contact avec la personne parce qu'on discute, qu'on fait des jeux ensemble etc… mais là il y avait plus rien, donc c'est… une « petite mort » en fait. C'est une petite mort et aux niveaux des émotions c'est gelé aussi, c'est une petite mort au niveau des émotions parce que on est en apnée quoi. On est en apnée on est dans l'attente… » (épouse).

L'infirmier et le médecin rapporteront avoir identifié le soulagement de l'épouse de Monsieur L lié à la diminution des souffrances permis par la sédation ainsi que sa difficulté liée selon eux la perte de la communication ayant induit de fait une diminution du temps de présence au côté de son mari.

> « A ce moment-là, pour elles, c'était un soulagement parce qu'elles ne supportaient plus de le voir souffrir. Pour elles, ça a été ça…. Parce que quand on leur a dit « on essaie de faire en sorte que … mais dès qu'il se réveille, il est douloureux ». Et elle nous a dit « non, il ne faut plus qu'il souffre » […] Et le lundi, il n'y avait personne auprès de lui, elle ne dormait plus là. Alors que les nuits où il avait encore des phases d'éveil, elles étaient là. Elle n'était plus là, elle récupérait et je pense qu'elle se préparait psychologiquement, mais ça, c'est mon avis. Et puis je pense que c'était dur pour elle de le voir sans pouvoir communiquer » (infirmier).
>
> « Après, quand ils ont vu qu'il était vraiment sédaté de façon profonde, la famille est passée mais elle ne restait plus 24H/24. Et peut-être aussi que pour elles, c'était trop difficile de le voir comme ça, tout en étant d'accord avec le fait qu'on n'avait pas d'autres choix, mais c'était peut-être difficile à voir » (médecin).

L'expérience vécue de l'épouse de Monsieur L ne peut être comparée aux données d'observation, cependant nous pouvons constater que son discours de l'épouse laisse transparaitre une émotion vive et violente liée à la sédation perçue négativement, moins marquée à travers le discours des soignants, mettant en avant cependant la perte de la communication comme pouvant induire une émotion douloureuse pour l'épouse.

Les professionnels interrogés quant à la sédation de Monsieur L rapportent avoir ressenti un soulagement lié à la diminution *in fine*, des douleurs du patient et à l'arrêt de ses souffrances par sa fin de vie. L'infirmier quant à lui indiquera percevoir, dans cette situation, la sédation comme étant la solution la plus adaptée pour diminuer ses souffrances, et par conséquent ne pas avoir vécu la décision comme difficile à prendre.

> « De ce que je sais, je pense que tout le monde a été un peu soulagé d'arriver à le soulager. Au début, ça a été difficile parce qu'on a eu du mal à obtenir une sédation efficace […] tout le monde était soulagé parce qu'il a tellement souffert que c'était un soulagement pour l'équipe de le savoir sédaté et ensuite de le savoir décédé parce qu'au moins là, on peut espérer qu'il soit tranquille » (médecin).
>
> « Comme j'en avais déjà discuté avec lui et comme je suis d'accord avec le fait que quand on arrive au bout du bout de tout ce qu'on peut faire, la solution profonde et continue est une solution. C'est pas la meilleure mais c'est celle qui reste parce que c'est toujours la solution qui reste. Du coup, moi, je n'ai pas de difficulté avec ça. Je trouve qu'il faut quand même être raisonnable, c'est pas de l'euthanasie, c'est juste aider le patient à supporter sa fin de vie, à faire en sorte que sa fin de vie ne soit pas la plus difficile que possible… que ce qu'ont pu être les instants précédents la sédation » (infirmier).

Sur le plan émotionnel, les deux professionnels indiqueront avoir été impacté émotionnellement par la situation, du fait d'un patient « attachant » et avec lequel ils avaient de bonnes relations. Le médecin décrira sa présence à ses côtés au moment du décès comme « *une évidence* ».

> « Je pense que c'est un Monsieur qu'on a tellement accompagné aussi. Il était quand même là, chez nous, depuis plusieurs mois. Donc on l'a tellement accompagné que ça paraissait être une évidence d'être là, avec lui, à ce moment-là […] C'était un Monsieur qui était très attachant, malgré ses souffrances, il n'a jamais eu un mot agressif. Il a toujours essayé d'être agréable.

C'était un Monsieur qui était très très attachant » (médecin).

« Je pense que ça m'a un peu plus touchée que d'habitude parce qu'on avait des bonnes relations avec ce Monsieur. On s'entendait bien, on discutait beaucoup. On avait un peu accroché » (infirmière).

Ces trois entretiens laissent entrevoir une obligation éthique pour les soignants d'agir auprès de Monsieur L, par le biais d'une sédation profonde et mise en œuvre de manière progressive, afin de le soulager de ses symptômes. Cette pratique semble avoir impacté l'épouse de Monsieur L induisant un inconfort émotionnel important et ayant entrainé de nombreuses interrogations notamment au sujet de la prise en charge et de l'information donnée aux proches. Les données obtenues dans le cadre de cet entretien nous permettent de mettre en avant l'expérience et l'insatisfaction de cette proche, impossibles à obtenir par le biais de l'observation. Trois mois après l'expérience de cette pratique auprès de son mari, elle semble se représenter la sédation comme une pratique violente et une fin de vie trop longue. Les émotions des soignants exprimées dans cet entretien semblent plus contrôlées qu'au cours de l'observation, où de nombreuses tensions émotionnelles ont pu être identifiées.

Situation de Madame P – USP 1

Contexte recueilli par l'observation participante :

Madame P est une patiente de 63 ans, atteinte d'un cancer ORL avec des métastases pulmonaires et osseuses, prise en charge au sein de cette unité pour la gestion de ses inconforts physiques et psychiques. La situation de cette patiente génère assez rapidement un sentiment d'anxiété chez le médecin de l'unité associé au fait qu'elle risque de décéder dans le service. Le reste de l'équipe sera très impliqué dans sa prise en charge et auprès notamment de

l'entourage de Madame P, son compagnon étant systématiquement accompagné par le psychologue et échangeant régulièrement avec l'équipe. Au fil de la prise en charge, la relation se complexifiera, l'équipe indiquant une trop grande proximité relationnelle de la patiente et de ses proches, avec l'équipe. Notamment, la patiente sera décrite et perçue par l'équipe comme « ambivalente » quant à ses traitements et dans sa demande de sédation. À la suite de l'annonce de l'impossibilité des dernières thérapeutiques curatives, Madame P commencera à émettre de nombreuses demandes auprès de l'équipe médicale et soignante, notamment concernant la gestion de son antidouleur et du sédatif, et fera de nombreuses demandes d'arrêt des thérapeutiques. A ce sujet, l'équipe médicale rapportera percevoir à nouveau une ambivalence dans ses demandes, rendant la prise en charge trop complexe. Un soignant rapportera que Madame P aurait verbalisé à un autre médecin vouloir recevoir une SPCJD, ce que confirmera le psychologue, ce qui entrainera un premier refus du médecin, indiquant que son ambivalence était trop importante, la patiente refusant l'augmentation de l'Hypnovel et notamment il indiquera qu'elle « n'entrait pas dans les clous de la loi ». Selon ce médecin, sa demande est une réaction émotionnelle liée à l'annonce de l'arrêt des thérapeutiques actives, induisant la nécessité de lui laisser un temps de réflexion. Au fil des jours, Madame P se dégradera physiquement et des tensions familiales commenceront à émerger (entre le compagnon et le fils de Madame P). Son compagnon demandera aux médecins d'échanger avec Madame P afin qu'elle puisse verbaliser auprès d'eux sa demande. Un médecin ira échanger avec elle le jour même, et la patiente émettra une demande de SPCJD. Le médecin lui indiquera que si elle réitère sa demande en début de semaine prochaine, après concertation médicale, elle pourra y accéder. Madame P rapportera au médecin qu'elle souhaiterait pouvoir continuer à parler, ce à quoi le médecin lui expliquera qu'une SPCJD ne le permettra pas. Des anti-inflammatoires seront prescrits à Madame P afin de gérer ses douleurs dans le weekend. Le lundi, la patiente réitèrera sa demande de SPCJD sans vouloir dormir davantage, le médecin indiquera être

désemparé par la situation et avoir besoin « *qu'elle redevienne cohérente* ». Quelques jours plus tard, un échange entre le fils et l'un des médecins du service aura lieu, au cours duquel ce dernier en colère demandera à l'équipe d'agir et de mettre en œuvre la SPCJD. Le médecin lui indiquera que les demandes de sa mère ne sont pas suffisamment claires pour qu'elle puisse y accéder. Suite à cet échange, le médecin sera demandé par Madame P, et celle-ci effectuera sa demande de SPCJD, de manière claire et autoritaire (selon les propos du médecin). Le médecin réunira l'équipe soignante et fera part aux soignants de la mise en œuvre de la SPCJD ce jour, à la demande de la patiente. Elle sera induite par le médecin, et au fil de la journée, l'équipe semblera contrariée et émue par cette situation. Le lendemain, le médecin indiquera que la patiente est confortable, effectue des pauses respiratoires et est entourée par ses proches. Madame P décèdera le lendemain matin, et le médecin indiquera simplement à l'observateur, sans rien rajouter de plus, que *« tout s'est fait de manière calme »* et qu'elle était entourée de ses proches.

Résultats issus de l'entretien avec le compagnon, le médecin et l'infirmier :

Thème 1 : une demande à mourir liée à une dégradation physique et psychique rapide et intolérable

Très rapidement, Madame P s'est fortement dégradée sur le plan physique liée à l'évolution de sa maladie et à l'inefficacité des thérapeutiques curatives. Cette dégradation physique a entrainé progressivement une altération de son état psychique.

> « Elle était mutilée. Tu ne pouvais pas l'embrasser, elle avait un goût un peu étrange après dans la bouche. C'est raide, tu ne peux pas lui dire. Elle ne pouvait pas ouvrir la bouche, elle ne pouvait pas bailler, elle ne pouvait pas rigoler. Elle avait mal de partout, plus de bouche, plus de dents, plus de lèvres. C'est grave pour une femme ou pour un homme. Mais pour une femme,

quand tu es magnifique. « On me découpe petit à petit » elle me disait, « je meurs bout par bout » » (compagnon)

« L'annonce qui a été faite, au niveau des examens qui lui ont été prodigués, bah a fait que elle elle s'est dégradée petit à petit, surtout en termes de… aussi de… prise de conscience de ce qu'elle avait et … puis psychologiquement, elle s'est laissé un petit peu… un petit peu partir voilà comme ça […] elle a compris ce qui se passait, elle a pris conscience de sa pathologie elle a pris conscience du côté incurable de … de la pathologie dont elle était atteinte, et heu… et… et du coup bah la prise de conscience faisant, ça a un petit peu exacerbé ses douleurs, et ça a exacerbé son envie de… de laisser tomber, elle aurait pu lutter et elle elle a plutôt fait le contraire ; elle s'est plutôt dit bon bah là c'est la fin, j'en ai marre et je veux arrêter quoi » (infirmier).

Cette dégradation physique a progressivement suscité l'émergence d'une souffrance psychique, situation décrite par son compagnon et l'équipe comme « intolérable » et « insupportable » pour Madame P.

« Donc, on discute tous les deux. Et bien sûr, elle me dit « mais [prénom du compagnon] je ne peux pas vivre comme ça. J'ai plus de dents, j'ai plus de bouche, je suis paralysée, je ne peux plus … je suis alitée » … Là, elle demande à voir le docteur [médecin du service] qui veut faire la quatrième immunothérapie » (compagnon).

« Elle… était très attachée à son image, elle se voyait dégradée elle était très attachée au regard des gens, elle voyait les gens pleurer quand ils venaient dans sa chambre tout ça pour elle c'était insupportable, en plus de la douleur heu… physique, qui était toujours là, qu'on arrivait pas à faire cesser […] La patiente elle était clairement en demande d'arrêter ses souffrances, c'était insupportable pour elle, c'était insupportable de se voir… de se voir heu… se dégrader physiquement comme ça, bon après c'est personnel ça tu vois ? » (Infirmier)

Du fait de l'importance de sa dégradation physique et d'une efficacité minime des thérapeutiques palliatives, Madame P a commencé à effectuer de nombreuses demandes à mourir auprès de l'équipe médicale et soignante, refusant de vivre sous ces conditions.

> « Lui, il insistait pour faire la quatrième immunothérapie. Elle lui dit « combien de chances de réussite ? 10%. Et dans quel état ? Comme je suis ? Oui. Ça veut dire que je vais être alitée, que je serai H24 assistée ? Oui. Au mieux de mon séjour ? Oui. Elle lui a dit « laissez-moi partir docteur » « OK, ça va Madame. Je ne le ferai pas aujourd'hui, je ne vous dirai pas quand je le ferai, mais certainement pas un week-end » Et il s'en va » (compagnon).
>
> « C'est une patiente, qui a demandé à plusieurs reprises, heu… qu'elle voulait arrêter, qu'elle voulait mourir en fait, très clairement, parce que… les douleurs psychologiques et… physiques étaient trop fortes pour elle, heu… elle était heu… elle… était très attachée à son image, elle se voyait dégradée elle était très attachée au regard des gens, elle voyait les gens pleurer quand ils venaient dans sa chambre tout ça pour elle c'était insupportable, en plus de la douleur heu… physique, qui était toujours là, qu'on arrivait pas à faire cesser, plus le fait qu'en fait sa pathologie était incurable et donc elle avait compris qu'elle allait avoir une sonde, qu'elle allait plus pouvoir se lever, heu… voilà endormie dans un hôpital et pour elle c'était pas possible donc elle a demandé plusieurs fois à… à mourir » (infirmier).

Le discours du compagnon ainsi que celui des professionnels semblent similaires, laissant apparaître une demande à mourir progressive au fil de l'évolution inconforts physiques et psychiques. Ces éléments ont également pu être observés, mais de manière moins détaillée.

<u>Thème 2 : demande de sédation et prise de décision</u>

Madame P, à la suite d'un échange avec le médecin du service au sujet de l'incurabilité de sa maladie et des thérapeutiques possibles en cas d'inefficacité des traitements, celui-ci lui aurait indiqué qu'il pourrait mettre en œuvre une sédation.

> « Alors la question de la sédation, a été discuté… si je dis pas de bêtise, une quinzaine de jours… avant, de démarrer, voire trois semaines. Parce que dans ses phases de douleurs, dans une de ses phases de douleurs intenses, elle a demandé à parler à son médecin oncologue où elle a demandé à savoir véritablement, clairement s'il y avait un espoir pour elle que sa situation s'améliore […] Elle disait toujours « à quoi bon vivre, et supporter des douleurs, si je ne peux pas ressortir de cet hôpital et rentrer chez moi ? » et elle ne voulait pas rentrer chez elle, tant qu'elle n'avait pas récupérée ses facultés physiques. Donc son oncologue [responsable de l'USP] lui a dit clairement que ça allait être compliqué, heu… qu'il n'était pas sûr du tout que le traitement fonctionne… l'immunothérapie, heu… et à partir de là... elle a compris que c'était foutu, heu… et elle a commencé à demander, enfin ! à demander quelles étaient les possibilités si les douleurs étaient trop importantes, et S. lui a dit que si les douleurs étaient trop intenses, heu… on pouvait tout à faire l'endormir » (médecin).

Les résultats issus de nos entretiens avec l'infirmier et le médecin, laissent place à une différence de perception entre ces deux professionnels, concernant la décision prise et les critères d'éligibilité à la SPCJD, non identifiée au cours de notre observation. En effet, selon le médecin, Madame P n'était pas éligible à la SPCJD alors que selon l'infirmier, cette patiente entrait dans les critères de la loi et a donc reçu une SPCJD.

> « Mais l'endormir sur la question du symptôme réfractaire hein, pas sur une sédation profonde et continue, puisque il y avait pas d'organe vital de touché, les os c'est pas un organe vital… que son épanchement pleural était visiblement stable, on faisait des radios quand même de temps en temps, et on voyait bien que ça ne s'aggravait pas… donc non, on n'allait pas la guérir de sa pathologie mais son espérance de vie a priori n'était pas non plus… heu… en fait on pouvait pas savoir. Donc c'était compliqué de statuer, et il n'y avait pas de traitement de maintien artificiel en vie […] Mais ce n'est pas le même mécanisme que la sédation profonde et continue. Ce n'est vraiment pas la même chose […] la sédation profonde et continue pour cette dame c'est que déjà les doses utilisées au départ sont complètement différentes, et là tu

stoppes heu… tous les traitements de maintien en vie. Et là elle n'en avait pas. euh… on aurait pu, on peut faire une sédation profonde et continue sur un symptôme réfractaire, chez un patient qui a un pronostic vital engagé à court terme. Ce qu'elle n'avait pas. Puisqu'entre le moment où heu… il y a une demande qui a été faite, entre guillemets où que la sédation a été discuté, mais elle ne l'a pas demandée hein. Il s'est écoulé presque un mois avant le décès hein » (médecin)

« Du coup c'est ce qui fait partie des éléments qui amènent à la sédation, parce que effectivement, il y avait des traitements antalgiques qui étaient proposés, qui étaient mis en place, qui étaient plus ou moins efficaces, il y avait des examens qui avaient été fait pour savoir si on allait pouvoir traiter la pathologie dont elle souffrait, et c'était pas possible donc il y avait aucun traitement curatif de sa pathologie qui était… qui était faisable, et donc à partir de là… voilà on était sur une fin de vie à court terme, et heu… avec une patiente qui exprimait le… l'envie de mourir très clairement, par rapport à sa situation, avec un traitement qui était pas… qui faisait pas céder la douleur du coup » (infirmier).

Avant la mise en œuvre de la sédation, de nombreux refus ont eu lieu. Sur ce point, ces entretiens nous ont permis également de souligner nos données d'observation, à savoir que pour l'équipe médicale, Madame P était ambivalente dans ses demandes, ce qui expliquerait le refus d'accéder à sa demande. Cette ambivalence de la patiente semble avoir induit une certaine complexité dans sa prise en charge.

« Et j'ai discuté avec quelqu'un et je dis mais oh ! Ça fait 15 jours qu'elle a demandé de partir et elle est toujours là. Et le mec, il me dit, tant qu'elle dira, j'ai mal et pas je souffre ou le contraire. On va interpréter ça pas comme un suicide et pas comme une fin de vie qu'elle avait demandée » (compagnon).

« Ouffff…. Ça a été heu… les montagnes russes. Un jour elle était bien, un jour elle n'était pas bien, heu… un jour elle demandait à dormir, l'autre jour elle demandait plus à dormir… elle savait pas… […] On avait réussi à mettre de l'Hypnovel à visée anxiolytique, à petites doses,

> 0.2 puis 0.5 mg/h, et heu… à chaque fois qu'on voulait augmenter, pour une problématique d'anxiété réactionnelle à la douleur elle refusait […] Elle voulait pas être shootée. Donc c'est là où est toute l'ambivalence entre quelqu'un qui dit « j'en peux plus, je veux dormir » « mais n'augmentez pas les médicaments, je veux pas être shootée » » (médecin)

De plus, le médecin ainsi que l'infirmier mettent en avant qu'il était nécessaire selon eux de respecter la temporalité de Madame P afin d'entendre son ambivalence et de lui laisser un temps de réflexion, avant d'induire une sédation.

> « On s'adapte (rires). fff… on peut rien faire en fait… on écoute la demande, on comprend qu'elle en a… qu'elle en a marre, mais si le patient refuse heu… ce qu'on veut lui mettre en place derrière d'un point de vue médicamenteux bah… bah à part de l'écoute heu… bah on peut rien faire d'autre ! […] Après la temporalité du patient c'est quelque chose d'essentiel, heu... et c'est ça le plus difficile toujours à faire entendre aux équipes par exemple, qui se retrouvent démunies face à la souffrance d'un patient, mais ça je l'entends, même moi s'est compliqué, de se dire « putain j'arrive pas à la soulager, c'est un peu mon job » … faut savoir garder un peu ce retrait et surtout accepter la temporalité du patient » (médecin).
>
> « Elle avait un profil psychologique qui était un peu particulier, un profil psychiatrique un peu particulier… elle était étiquetée hystérique tu vois ? Et heu… et puis il y a toujours cette notion aussi de… dans la mise en place d'une sédation, est ce que le patient s'hydrate et se nourrit tu vois ? donc elle elle mangeait toujours encore. Et donc heu... c'est peut-être ça tu vois ? Qu'avec l'ancien, le truc qu'elle mangeait plus depuis deux trois jours, et que c'était impossible de la nourrir parce qu'elle était trop fatiguée… impossible d'hydrater, enfin autre que par… par moyen naturel tu vois » (infirmier).

Enfin, à la suite d'une nouvelle demande de Madame P, l'équipe a finalement accepté sa demande, laissant transparaitre une patiente plus sûre de sa décision liée à une réitération de

sa demande à dormir sur plusieurs jours et à plusieurs personnes. De plus le médecin indiquera avoir perçu une détermination dans sa demande, auparavant non présente. Le compagnon de Madame P quant à lui indique avoir demandé à sa compagne d'effectuer à nouveau sa demande auprès de l'équipe. Selon le discours de l'infirmier, la famille semble avoir impacté la décision médicale. Ce dernier élément concorde avec les données issues de notre observation, laissant sous-entendre une certaine pression de la patiente et notamment de son entourage proche, sur la décision de sédation.

> « Je rentre dans la chambre, je lui dis « F. il faudrait que tu dises le mot magique pour qu'il te fasse partir de l'autre côté. Vous vous rendez compte de ce que je suis allé lui dire. Elle m'a dit « va vite chercher le docteur, il faut qu'on arrête maintenant » » (compagnon)
>
> « À la suite d'un weekend qui a été une nouvelle fois très compliqué, où là elle a véritablement exprimé, enfin c'est pas qu'elle a véritablement exprimé… là elle a maintenu quasiment trois jours de suite, auprès de différentes personnes, elle a maintenu là par contre sa demande de… de dormir parce qu'elle n'en pouvait plus. Ouais. La douleur était vraiment devenue insupportable, et moi elle m'a attrapé un matin, et elle m'a dit « maintenant ça suffit ». Et elle était heu… je retrouvais entre guillemets la patiente déterminée que j'avais connu au départ de sa prise en charge. C'était un versant que je connaissais en fait […] Elle a fait la demande aux paramédicaux aussi. Tout le weekend elle avait fait la demande aux paramédicaux. Ouais. Elle leur avait dit « ça suffit, j'en ai assez… » heu… voilà » (médecin)
>
> « On en a reparlé le matin, parce que je voulais savoir ce qui avait été dit dans le weekend, exactement, et… je leur ai dit que je… là je pense que vu sa demande très claire, surtout que j'étais pas seule dans la chambre je crois, j'avais un infirmier avec moi, heu… il y avait un infirmier, et il y avait sa belle-fille, également… la demande a été très claire, ferme et définitive heu… […] Donc à partir du moment, où elle l'a accepté, la question ne se pose plus. Il y a une indication médicale de sédation, la patiente est d'accord, entre guillemets « on informe

> l'équipe », infirmière, mais la décision elle était déjà heu… l'indication était déjà posée depuis longtemps… il nous manquait plus qu'un feu vert, c'était le feu vert de la patiente » (médecin)
>
> « Je suis allée avec le docteur F. dans la chambre de la patiente, il y avait son compagnon, et donc heu… Comme elle le demandait, en gros elle lui a dit « j'accède à votre demande ». Et encore une fois, il faut se rendre compte que la demande elle était faite de manière insistante. C'est-à-dire que même son compagnon disait « quand est ce qu'on met en place la sédation ? » Après heu… c'est pas… entre guillemets c'est pas eux qui décident si tu veux, mais ils étaient déjà plus ou moins au clairs sur ça, et à partir du moment où son état pathologique et son état physique est rentré dans les clous entre guillemets tu vois, de la sédation profonde et continue, on est allé et on lui a dit « bah c'est bon on accède à votre demande » » (infirmier).

Thème 3 : mise en œuvre et vécu de la sédation

La sédation a été mise en œuvre en présence de l'entourage proche de Madame P, l'infirmier était présent et le médecin a effectué l'induction de la sédation. La sédation est décrite lors de notre entretien avec l'infirmier comme une sédation progressive alors que les résultats issus de notre observation laissent penser à une induction profonde et continue d'emblée.

> « Puis après la sédation… heu... comment elle a avancé… elle a avancé de manière progressive, en essayant de voir si heu... la patiente s'endormait, comme je te disais la patiente avait un gros caractère, donc elle luttait tu vois ? elle a lutté, donc il a fallu monter à des doses qui étaient heu… qui étaient un peu importantes, et… et voilà donc ça s'est fait progressivement heu… jusqu'à ce que la patiente s'endorme. Ça a été… je sais pas, si tu veux une idée de temps heu… je me rappelle plus exactement, mais c'était… heu… pour que la sédation soit installée, ça a au moins pris 24 heures, avec des augmentations de doses progressives » (infirmier).

De plus, le médecin indiquera que des réveils ont eu lieu, ce qui a selon lui nécessité de réadapter et d'augmenter les doses de midazolam afin de l'endormir profondément à nouveau.

Sur ce point, selon le compagnon de Madame P, il pourrait s'agir d'une erreur de la part d'un infirmier ayant entrainer des réveils du fait d'un arrêt de la sédation.

> « Madame P. elle a eu des moments de réveil heu… heu… jusqu'au décès quasiment hein. Voilà hein […] Après on passe toutes les demi-heures a peu près, pour réadapter, en fonction heu… voilà » (médecin).
>
> « Une infirmière revient après, toute neuve dans le service. Et je pense qu'elle a fait une fausse manipulation. Pourquoi ? Parce que ça a coulé à côté. Et ma compagne, elle faisait des bonds dans le lit, elle faisait des bonds. Je voulais lui tenir la main. Elle disait « Oui mais tu ne sais pas toi ! » J'ai dit putain, elle me veut plus. Tu imagines, ta femme qui te retire la main, c'est grave. Tu essaies deux ou trois fois après, tu essaies plus. Arrive ce petit le fils de [prénom patiente], et lui, il s'aperçoit. Parce que moi, j'avais vu mais je n'avais pas imprimé. Il y avait une flaque par terre. Pour moi, c'était suite à la toilette et je croyais que c'était une flaque. C'est qu'il y avait une perfusion qui était débranchée. Je suis convaincu que c'est ça. Alors est-ce que c'est une perfusion anti-douleur, ou la perfusion de la sédation, je ne sais pas » (compagnon).

Puis, le compagnon indiquera que son épouse est décédée 24 heures après l'induction de la sédation. Concernant le vécu de cette sédation, le compagnon de Madame P indiquera avoir vécu difficilement l'attente de la mort suite à l'induction de la sédation, mais également avoir ressenti un sentiment de culpabilité liée à sa demande d'accélérer la mise en œuvre de la sédation. De plus, il indiquera que selon lui, ce type de pratique est une thérapeutique de fin de vie. Également, il indiquera avoir manqué d'informations au sujet du jour prévu de la sédation, et aurait souhaité en être informé par l'équipe.

> « On se tenait la main toute la nuit. Et je pensais qu'elle allait partir et elle ne part pas. Donc, j'arrive le lundi, après avoir récupéré un peu sur moi et je croyais qu'on allait repartir pour une semaine. J'ai dit, c'est bon, il faut arrêter là » (compagnon).

« Ben, je crois que je lui ai dit tout simplement, j'ai donné l'ordre au médecin de tuer [prénom de la patiente], je m'en veux énormément. Il m'a dit, non, ce n'est pas toi qui as décidé. C'est nous, le staff qui avons décidé. Parce que si nous, on avait estimé qu'elle ne devait pas mourir, elle ne serait pas morte. Même si tu avais dit parce que tu es l'homme de confiance. Donc c'est pas toi qui a pris la décision, c'est nous […] Ça lui coûte rien de me dire c'est pas toi qui a décidé, c'est nous […] Tu te rends compte, je suis arrivé comme j'arrive maintenant. Je lui ai dit « oh docteur ! Il faut arrêter maintenant, qu'elle arrête maintenant, parce que sinon je me bute. Il est fou le mec. Ou c'est vous ou moi, je lui ai dit mais il faut arrêter. » Comment on peut parler comme ça, avec mon détachement aussi sûr. Tu es capable de dire « tuez [prénom de la patiente]. » Ça fait son chemin dans ta tête après » (compagnon).

« Je dis à R, c'est fini. On était au point de non-retour parce qu'entre temps, j'ai compris ce que ça voulait dire sédation, c'est le point de non-retour. Moi, sédation, enchanté, moi S. (prénom) » (compagnon).

« Ce jour-là, on devait se voir avec l'oncologue, le psy, le médecin USP et moi. Je les ai attendu toute la journée. Ils ne sont pas venus. Pour moi, c'est le jour du départ de la sédation. [...] Donc le lendemain, je leur ai dit « mais à quoi vous avez joué là ? » Et ils nous disent avec ma femme, vous comprenez, on avait des rendez-vous à droite, à gauche. Alors est-ce qu'ils m'ont mené en bateau ? Est-ce qu'ils ont traité ça par-dessus la jambe ? Enfin, je sais que son fils était dans les parages. J'ai un petit doute là-dessus » (compagnon).

Le médecin et l'infirmier indiqueront que selon eux, les proches ont bien vécu la sédation de Madame P, permettant un arrêt de ses souffrances et induisant une certaine sérénité.

« Je pense que… c'est horrible ce que je vais dire mais je pense qu'ils l'ont bien vécu […] Bah parce que c'est compliqué peut être de voir un proche heu… heu… mourir entre guillemets mais, ils le vivent bien parce qu'ils savent aussi que… les souffrances physiques et psychologiques finalement s'arrêtent » (médecin)

« Le compagnon lui était relativement serein, même s'il savait qu'après heu… après le départ de sa compagne il serait tout seul tu vois ? bah c'était dur aussi pour lui de… de voir sa compagne souffrir, et puis il avait très bien compris que… il y avait pas d'issue, en tout cas celle-ci, c'était relativement serein, de ce côté-là […] je pense que… fff je pense qu'ils étaient au clair avec ça, et que finalement à l'arrivée c'était la meilleure chose qui puisse arriver à la patiente tu vois ? Parce qu'elle souffrait vraiment beaucoup et c'était sa volonté ... » (infirmier).

Concernant leur vécu en tant que soignants, ils ne rapportent pas de difficulté émotionnelle particulière concernant cette sédation, indiquant qu'il s'agissait d'une sédation mise en œuvre dans le respect des conditions de la loi et de la volonté de Madame P permettant un arrêt des souffrances physiques et psychologiques, leur laissant un sentiment de soulagement pour Madame P.

« Au niveau émotionnel, ça ne m'a pas… limite j'étais content pour la patiente, mais c'est pas j'étais content tu vois, ni soulagé pour elle, mais au fond de moi je me disais bah voilà, c'était vraiment la suite, entre guillemets logique de sa prise en charge […] Tu vois, j'essaye de me projeter en me disant, on fait pas la sédation profonde, mais qu'est-ce qu'on aurait fait ? Bah on aurait fait pareil en fait tu vois ? On aurait essayé des antalgiques, on n'aurait rien fait pour traiter sa pathologie quoi, c'était pas traitable… donc elle aurait eu que des traitements symptomatiques… qui n'auraient certainement pas marché… tu vois ? Et du coup heu… enfin c'était prolonger la vie d'une personne qui ne voulait pas de ce que… on aurait pu lui proposer tu vois ? donc après …à partir de là… voilà quoi » (infirmier).

« Mais j'en ai pas je crois… (rires). Je sais pas hein… ça ne me pose aucun problème. Et ça ne me pose pas de… si tu veux les questions, elles sont là avant. Et elles sont purement professionnelles. Est-ce que heu… est ce qu'on est dans les indications oui ou non » (médecin).

Le médecin indiquera également avoir un effet de cette sédation, comme d'autres, sur son expérience professionnelle et personnelle, permettant notamment d'accéder à davantage de réflexions éthiques d'acquérir des compétences supplémentaires.

> « Je vois avec Madame P. ça a duré trois semaines, heu… les montagnes russes pendant trois semaines hein ! un jour oui, un jour non… je ne sais pas, peut être… je trouve que ça te demande encore plus de temps justement ! D'où vient la demande, pourquoi elle en fait la demande, heu... qu'est-ce que j'ai loupé entre guillemets, t'es obligé de te remettre un peu en question… enfin je ne sais pas, remets-toi en question ! Qu'est-ce que j'ai loupé, sur la demande, est ce que je suis optimal sur la prise en charge… » (médecin)
>
> « Toute demande de sédation va amener à un questionnement. Mais merde, vous n'allez pas me dire que le patient ne se pose pas de questions non plus quoi ! Il est quand même en train de demander qu'on l'endorme heu… on lui dit qu'il va avoir une abolition de la conscience, et qu'il se réveillera plus enfin… merde ! Je trouve qu'il faut être couillu pour prendre ce genre de décisions moi de la part d'un malade ! Je ne sais pas si je serais capable… donc heu… » (médecin).
>
> « Ouais ce sont des prises en charge qui te font heu… qui te font grandir […] C'est une expérience supplémentaire, après c'est des rencontres avec des gens qui sont […] c'est le genre de prise en charge, une fois que tu les as… vécu et appréhendé, tu appréhenderas peut-être la prochaine peut-être un peu plus facilement. Et ça te permet aussi d'expliquer heu… aux étudiants, d'expliquer aux infirmiers, ce genre de choses. Tu peux plus retranscrire… heu, pas retranscrire, tu peux plus en discuter… et expliquer. Comme l'équipe infirmière heu… le jour où ils partent de ce service le jour où ils ont affaire, dans un service conventionnel à ce genre de personnes, ils vont se positionner autrement. Et la prise en charge sera probablement optimale » (médecin)

Lors de notre observation, la sédation semblait être pour tous, une SPCJD. Cependant, plus de quinze jours après, lors de ces entretiens avec les professionnels, le médecin nous

rapportera que selon lui, il s'agissait d'une sédation sur symptômes réfractaires et non une SPCJD à la demande de Madame P. En revanche, pour ses collègues, cela semble être plus complexe. Selon nous, cet élément vient souligner la difficulté que peut représenter, pour les professionnels, la catégorisation de certaines sédations mises en œuvre auprès des patients.

> « Ouais… j'en ai parlé avec l'observatoire national de la fin de vie … il y a 15 jours (de ce cas) parce qu'ils nous ont demandé les sédations profondes et continues, sur une semaine, sur l'hôpital en fonction des services. On en a eu 0. De sédation profonde et continue, mais c'est tombé la semaine du décès de Madame P. Et heu… ils me disent « est ce qu'il y a eu d'autres sédations ? » je dis oui pour Madame P, et il me dit « bah c'est une sédation profonde et continue ». J'ai dit, « nan. C'est une sédation pour symptômes réfractaires », j'ai pas besoin de faire une procédure collégiale, heu… machin, c'est une sédation pour symptômes réfractaires. Ce n'est pas pareil. Alors après il m'a dit « oui heu quelque part vous avez raison » … ah mais j'ai dit « mais … vous voulez être pointilleux sur les termes, avec moi vous êtes servis hein ! ». C'est pas une sédation profonde et continue, à la demande de la patiente » (médecin).

> « C'est le professeur… les docteurs du service. Le docteur du service, de la mise en place d'une sédation profonde et continue » (infirmier).

La situation de Madame P laisse entrevoir une demande à mourir associée à une dégradation physique vécue comme intolérable. L'ambivalence de la patiente ainsi que la complexité de son cas médical semble avoir suscité le besoin pour l'équipe médicale d'un temps de réflexion, justifiant cela notamment par la nécessité de respecter la temporalité du patient dans son cheminement psychique. La réitération de ses demandes auprès des médecins, des soignants et de ses proches, semble avoir influencé la décision médicale de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue. Également, les proches semblent avoir joué un rôle important dans l'accélération de sa mise en œuvre, comme nous avions pu l'identifier à travers nos observations. Au sujet de la sédation mise en œuvre et à la différence des éléments

recueillis à travers l'observation, ces entretiens nous ont permis de repérer la divergence de perception entre les professionnels, et de fait, la complexité que peut représenter la catégorisation des sédations mises en œuvre, l'infirmier décrivant cette pratique comme étant une SPCJD mise en œuvre de manière progressive, et le médecin expliquant qu'il s'agit d'une sédation profonde et continue, sur symptômes réfractaires. Enfin, concernant le vécu émotionnel de cette sédation, nous pouvons constater une différence de perception entre le vécu rapporté par le compagnon de Madame P (émotions douloureuses) et la perception des professionnels au sujet du vécu de son compagnon (sérénité liée à l'arrêt des souffrances). De plus, les professionnels interrogés n'ont pas rapporté de difficultés émotionnelles particulières, le médecin évoquant une expérience formatrice, permettant le développement de la réflexion éthique ainsi que le développement de compétences professionnelles.

IV. Discussion

La quatrième et dernière étude empirique de ce travail de thèse avait pour fonction de mettre en perspective – dans une logique comparative – le regard des professionnels exerçant en soins palliatifs et celui des proches de patients, à travers dix situations de sédation. La première sous-partie de cette étude avait pour objectif, à travers les justifications apportées par les professionnels concernant l'accès ou le refus d'une sédation, d'identifier le poids des représentations et de l'éthique biomédicale dans les prises de décisions concernant la sédation. Nos résultats nous ont permis d'observer qu'à travers les dix situations de sédation, cinq d'entre elles se sont avérées être des sédations sur symptômes réfractaires, sans que le patient n'émette de demande auprès des équipes. Le risque de détresse respiratoire aiguë et les souffrances physiques incontrôlables obligent éthiquement les professionnels à agir, par l'induction d'une sédation, afin de garantir au patient l'accès à une fin de vie dans des conditions que les professionnels jugent « bonnes », à savoir dans l'inconscience de leurs souffrances (élément

faisant parti de l'idéologie des soins palliatifs). Dans ce cas, la légitimité d'accès à une sédation n'est pas interrogée par les professionnels, ces derniers percevant l'induction de la sédation comme une évidence éthique. Dans ce cas de figure, afin de garantir une bonne prise en charge du patient et une bonne fin de vie, induire une sédation semble correspondre à un acte de bienfaisance et de non-malfaisance envers le patient (Le Coz, 2018), en améliorant à travers la sédation, la fin de vie du patient et en évitant toutes souffrances jugées inutiles, au risque d'induire un « double effet », à savoir la mort du patient en permettant l'arrêt des souffrances. Le vocabulaire employé par les professionnels pour discuter de ces situations permet de mettre en lumière cette obligation morale et éthique (« il le faut » ; « pas d'autres choix »). Ces inductions de sédations face à des symptômes réfractaires physiques aigus et mortels, ne nécessitent pas toujours l'accord du patient au préalable. Dans ces situations, l'autonomie décisionnaire du patient semble écartée de leur réflexion éthique, laissant sous-entendre un accord évident de ce dernier. Les dix situations de sédations racontées par les professionnels laissent entrevoir que la décision de sédation est systématiquement médicale, le patient n'étant jamais l'ultime décisionnaire, même lorsqu'il en fait la demande et y accède. En effet, dans les cinq autres situations où le patient est en demande d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, ce dernier doit répondre à certains critères afin d'accéder à la sédation. Selon les professionnels interrogés, la présence d'un symptôme physique réfractaire ainsi qu'un pronostic vital engagé à court terme représentent des éléments facilitant l'accès à la demande du patient. Concernant ce dernier élément, un certain consensus apparait mais la proposition de la définition du « court terme » reste imprécise. En effet, au sein des recommandations de l'HAS proposées en 2018 et réactualisées en 2020 [37], le pronostic vital

[37] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

est estimé comme engagé à court terme lorsqu'il reste au patient quelques heures ou quelques jours à vivre. Cette proposition concernant l'estimation du pronostic vital concorde avec celle de l'EAPC (Cherny & Radbruch, 2009). Les recommandations québécoises font état qu'une SPCJD n'est pas recommandée, lorsque le pronostic vital est estimé comme supérieur à deux semaines[38] (éléments issus d'une fiche repère proposée par la SFAP, en mai 2017, concernant l'évaluation du pronostic vital engagé à court terme). Ce cadre de référence imprécis concernant le pronostic vital vient selon nous éclairer et, d'une certaine manière légitimer la place de la subjectivité dans les décisions concernant l'accès à une SPCJD.

De plus, à travers les résultats recueillis dans cette étude, les traits de personnalité du patient semblent également guider la décision des équipes soignantes, laissant place à une psychologisation de la demande, certains patients étant jugés comme déterminés et d'autres comme ambivalents. La subjectivité des professionnels semble ici aussi guider leur décision induisant par conséquent une évaluation de la légitimité de la demande. Ces résultats mettent donc en lumière le rôle de la dimension subjective (Jodelet, 2006) dans les prises de décisions des professionnels, sous couvert d'une éthique professionnelle et d'une collégialité décisionnelle.

Au-delà de nos résultats associés aux justifications d'accès ou de refus d'une demande de SPCJD, à travers la seconde sous-partie de l'étude 4, nous souhaitions accéder à l'expérience des proches accompagnant un patient sédaté en fin de vie ainsi qu'à leurs représentations de

[38] Collège des médecins québécois. La sédation palliative en fin de vie. Mise à jour 08/2016. Guide d'exercice. Bibliothèque et Archives Canada ISBN 978-2-924674-05-5

cette thérapeutique, tout en considérant la relation entre expériences et représentations. Nos résultats mettent en lumière que l'expérience vécue génère un mouvement sur le plan représentationnel en modifiant, accentuant ou encore confirmant la représentation initiale des proches au sujet de la sédation. La temporalité du mourir au cours d'une sédation semble jouer un rôle majeur dans l'expérience vécue et les représentations des proches, particulièrement lorsque le processus du mourir est estimé comme long. En effet, nos résultats montrent que la sédation a pu être responsable d'un sentiment d'incertitude quant à la temporalité du mourir, mettant certains proches dans une position d'attente qu'ils jugent inadaptée et source de souffrances. Cette sédation est alors décrite comme responsable de ce prolongement de la fin de vie induisant parfois des inconforts psychiques et émotionnels chez les proches, associés à une dégradation physique du corps du patient et à une perte de communication induisant une charge supplémentaire sur le plan émotionnel.

Les résultats obtenus dans le cadre de notre étude portant sur deux situations de sédation, mettent également en avant le rôle de la perte de communication dans la souffrance des proches (rapportée et perçue par les soignants). A l'inverse des proches, les professionnels interrogés évoquent également la notion de temporalité du mourir, mais selon eux elle serait bénéfique au patient et aux soignants, car elle permettrait au patient d'accéder à un certain cheminement psychique et rendrait la décision des équipes plus sûre. En lien avec cette temporalité du mourir et pour revenir aux résultats des proches, pour six sur les dix interviewés, la sédation est perçue comme une pratique insuffisante, les proches décrivant la « belle mort » comme étant plus rapide et se rapprochant de thérapeutiques actives de fin de vie (euthanasie, suicide-assisté). Enfin pour sept proches interrogés, aucune distinction entre la sédation et les thérapeutiques actives est faite, ces derniers percevant la sédation comme un moyen d'induire la mort du patient, même pour des proches ayant une représentation positive de cette pratique et ne rapportant pas d'émotions négatives associées à la sédation vécue. Ce dernier point est

selon nous essentiel car il met en lumière une base représentationnelle différente entre les proches et les professionnels de soins palliatifs concernant la sédation. D'après les résultats obtenus, la proximité représentationnelle entre une mort par sédation et une mort par euthanasie ou suicide-assisté ne semble pas induire d'interrogations problématiques chez les proches, ces derniers décrivant la « belle mort » comme une mort active et rapide, dans le respect des volontés du patient. La sédation semble au contraire complexifier ce processus du « bien mourir ». Ces résultats nous permettent de percevoir un effet de l'expérience subjective de la sédation sur les représentations initiales des proches (Jodelet, 2006, 2008). Leur perception d'une belle fin de vie s'avère différente de celle des professionnels qui exercent en soins palliatifs et qui font également l'expérience d'une telle pratique. Les soignants interrogés reconnaissent la difficulté émotionnelle que peut représenter cette thérapeutique pour les proches, mais mettent en revanche en avant la force de la sédation dans l'arrêt des souffrances du patient.

Par conséquent, il semblait intéressant d'étudier plus en détails les émotions des soignants concernant une expérience sédative vécue également par les proches, afin de mieux appréhender la relation entre les pratiques sédatives, l'expérience vécue et les représentations des proches et des soignants. Notre dernière sous-partie, basée sur deux situations de sédation ayant fait l'objet d'entretiens et également d'observations, permettait d'explorer et de comparer l'expérience vécue des soignants et des proches. Dans ces deux situations, l'expérience émotionnelle des proches s'est avérée plus intense que celle des soignants, même si la situation de Monsieur L (sédation profonde et continue inattendue) a généré un sentiment de déception chez les soignants, en lien avec la rapidité de l'induction de la sédation et du décès du patient. Malgré la possibilité d'un partage expérientiel plus intime par le biais des entretiens, nous avons recueilli une émotion plus contrôlée des professionnels, comparativement à nos données d'observations où l'émotion et les tensions se sont avérées plus visibles. A travers les entretiens

auprès des soignants, nous souhaitions accéder à leur monde subjectif et donc à leur expérience émotionnelle plus individuelle (Jodelet, 2006). Nos résultats laissent entrevoir une mise à distance des émotions brutes expliquées à travers un discours plus rationnel, les professionnels décrivant la sédation comme ayant permis dans les deux cas l'arrêt des souffrances du patient, objectif de leur prise en charge palliative. Notamment, pour l'un des médecins, la sédation vécue aurait permis une acquisition de compétences ainsi qu'une réflexion éthique, bénéfiques pour les prochaines sédations profondes et continues qu'il aura à mettre en œuvre. La situation de Madame P laisse également entrevoir un transfert émotionnel du vécu des proches sur les décisions des soignants, élément que nous avions pu observer sur le terrain. Enfin, par le biais de ces entretiens, les proches ont pu mettre en lumière un manque d'informations de la part de l'équipe soignante, cela ne facilitant pas le processus de deuil. Cet élément ne semble pas avoir été identifié par les professionnels de santé interrogés sur la même situation.

Pour conclure nous pouvons constater à travers les résultats de cette quatrième et dernière étude, que les professionnels et les proches expriment des attentes différentes envers la sédation et ne vivent pas cette pratique de la même manière sur le plan émotionnel, très certainement lié d'une part aux connaissances qu'ils ont de cette thérapeutique, à l'expérience qu'ils en ont dans leur vie quotidienne, et notamment à la relation affective avec la personne sédatée. La présence des proches au sein de l'USP durant tout l'accompagnement de la fin de vie du patient ne semble pas avoir permis un partage des représentations au sujet de la sédation, la majorité des proches semblent avoir résisté à la pensée sociale dominante des soins palliatifs. Mais aussi, certains proches ont rapporté un manque d'informations au sujet de la sédation et nos observations nous ont permis de constater un échange plus constant des soignants avec les patients et une certaine distance relationnelle entre les proches et les soignants, cela pouvant également expliquer l'absence du partage représentationnel au sujet de la sédation. Enfin,

l'émotion semble avoir joué un rôle majeur dans l'expérience des proches et semble avoir généré un mouvement sur le plan représentationnel.

Dans la sixième partie de ce travail de thèse, nous allons discuter les résultats majeurs issus de ce travail de thèse en proposant une analyse psychosociale de la sédation en contexte palliatif. Tout au long de cette partie, nous souhaitons mettre en lumière l'intérêt de la triangulation méthodologique afin d'appréhender le plus finement possible notre objet d'étude, la sédation.

PARTIE 6 – DISCUSSION GENERALE

I. Retour sur les principaux objectifs de ce travail de thèse

Avant de mettre en lumière les grands enseignements issus de nos résultats concernant la sédation en contexte palliatif, nous souhaitons revenir sur les objectifs principaux de ce travail de thèse. Tout d'abord, il est essentiel de rappeler que cette thèse en psychologie sociale se situe au sein de l'approche sociogénétique des représentations sociales (Jodelet, 1989 ; Moscovici, 1984/2014). Il s'agit d'une perspective descriptive des phénomènes étudiés, à travers laquelle nous souhaitions repérer et décrire les processus pouvant être impliqués dans l'émergence des représentations sociales associées à la sédation, et notamment les conditions dans lesquelles ces représentations apparaissent et prennent formes. La particularité de cette approche est qu'elle s'intéresse à l'objet dans un espace social spécifique et « naturel » (Jodelet, 2015). Cette approche nous a permis d'étudier la sédation au sein d'un univers médical spécifique, les soins palliatifs, environnement au sein duquel les pratiques sédatives prennent formes, sont régulièrement mises en œuvre auprès des patients et discutées entre personnes concernées.

Afin d'effectuer une analyse de la sédation en contexte naturel, nous avons utilisé trois techniques qualitatives de recueil de données (observations participantes, entretiens semi-directifs de recherche et focus groups). Cette pratique, telle qu'elle est considérée et mise en œuvre en soins palliatifs, n'engage pas seulement l'individu en fin de vie mais engage également d'autres individus, à savoir différents professionnels de santé, les proches des patients concernés et plus largement, toute la société. Ces différents acteurs sociaux, inévitablement impliqués à différents niveaux, viennent médiatiser la relation entre le sujet individuel (ego) et l'objet (cf. Laurens, 2006). Par conséquent, appréhender l'objet de la sédation à travers le regard psychosocial (Moscovici, 1984) nous semblait pertinent. Mais aussi, comme nous l'avons précédemment présenté dans la partie théorique, ce travail de thèse

mobilise la Théorie des Représentations Sociales (Moscovici, 1976) afin d'étudier le phénomène complexe de la sédation dans le cadre de la fin de vie. En effet, la sédation est un objet en évolution constante, sujet à des modifications et discussions pouvant générer l'émergence de nouvelles connaissances « scientifiques » mais également « de sens commun » (Moscovici, 2013) qui prennent forme à travers les autres. En ce sens, la Théorie des Représentations Sociales représente notre socle théorique pour l'étude de cet objet social complexe. La sédation, par sa nature complexe et changeante, constitue selon nous un objet tout à fait approprié à l'étude des connaissances de sens commun véhiculées et diffusées dans le milieu des soins palliatifs, et cela d'autant plus qu'*a priori*, cet environnement professionnel est considéré comme un espace au sein duquel la connaissance scientifique pourrait s'imposer face à la connaissance de sens commun.

Au sein de ce travail de thèse, nous souhaitions donc identifier et décrire les représentations sociales, associées à la sédation, des proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie. Mais aussi, nous souhaitions repérer l'assemblage des connaissances scientifiques (par le biais des savoirs médicaux, des recommandations médicales et du cadre législatif en vigueur) et des connaissances de sens commun, qui structurent la pensée socio-représentationnelle des professionnels de soins palliatifs afin d'appréhender leur actualisation dans les pratiques. Sur ce dernier point, nous souhaitions également étudier les représentations de la sédation à travers les prises de décisions et pratiques mises en œuvre par les professionnels de soins palliatifs. Comme l'indiquait Jodelet, les représentations sociales déterminent et guident les pratiques sociales mises en place par les individus (Jodelet, 1989). Elle suppose donc que les représentations des individus sont identifiables à travers les pratiques qu'ils mettent en œuvre sur le terrain, et non uniquement à travers le contenu discursif. Cette pratique médicale demande également aux professionnels de faire appel à une éthique spécifique du soin lors du processus décisionnel, dans sa mise en œuvre auprès du patient et notamment

lorsqu'il s'agit d'apporter certaines justifications aux décisions et pratiques. De plus, il s'agit d'une pratique encadrée et normée, guidée par des recommandations scientifiques spécifiques. Par conséquent, nous souhaitions identifier les « bonnes pratiques » exprimées et véhiculées au sein de ces groupes de professionnels tout en tenant compte de l'éthique biomédicale apparentée au mouvement des soins palliatifs. Associé au fait que cette pratique est influencée par certaines recommandations scientifiques et une éthique professionnelle particulière, nous souhaitions interroger leur effet sur d'autres personnes impliquées auprès du patient recevant une sédation, à savoir ses proches. A travers cela, nous souhaitions analyser la relation pouvant exister entre représentations, éthique du soin et pratiques sociales, en la considérant comme un système d'interrelation.

Enfin, la particularité de ce travail de thèse peut s'observer à travers la place accordée à la subjectivité au sein des systèmes de pensées et systèmes de comportements (décisions, pratiques). Dans le cadre de ce travail, nous nous sommes intéressés spécifiquement à la perspective de Jodelet concernant les représentations sociales, considérant la dimension subjective et affective comme occupant une place tout aussi centrale que la dimension sociale, dans la production des représentations sociales (Jodelet, 1989 ; 2008). Selon elle, l'individu peut être maître de ses actions et comportements et peut intervenir au sein des interactions sociales avec une certaine autonomie (Jodelet, 2008). Elle propose un cadre d'analyse spécifique incluant les représentations sociales au sein de trois sphères subjectives (cf. partie théorique) et souligne qu'au-delà de l'impact non négligeable du social sur l'élaboration des représentations sociales (à travers la sphère de la trans-subjectivité par le biais de l'intersubjectivité), l'individu est capable de s'approprier les représentations à travers certains processus cognitifs et émotionnels spécifiques à son monde de vie et donc est capable de penser « seul » et de résister à la pensée sociale dominante (sphère de la subjectivité). Elle mettra en avant la notion d'expérience vécue qui inclue à la fois la dimension cognitive, celle

de la connaissance mais également la dimension affective, celle de l'éprouvé, du ressenti (Jodelet, 2006). Cette expérience vécue dépend de la situation locale, elle est teintée d'émotions spécifiques à chaque individu, elle permet d'appréhender le monde subjectif des individus, elle prend forme à travers des éléments d'ordre sociaux, elle s'analyse à travers l'intersubjectivité et donc à travers les comportements et les pratiques et a « des fonctions pratiques dans la vie quotidienne » (Jodelet, 2006, p. 24). Il existe non pas « une » expérience mais bien des expériences, pouvant exister notamment en un même individu. A travers notre travail, nous souhaitions donc identifier et décrire l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients. Il s'agissait de connaitre la place de l'expérience vécue et particulièrement sa dimension émotionnelle dans la manière dont les professionnels et les proches mettent en pratique et se représentent la sédation. Nous avons suggéré que cette expérience pouvait susciter l'émergence de savoirs et émotions personnelles permettant une « individualisation » de l'expérience de la sédation. L'objectif à travers l'étude de cette expérience subjective était notamment de mieux appréhender l'articulation entre l'expérience vécue et les représentations culturellement et socialement situées ainsi que l'articulation entre l'expérience vécue et les pratiques mises en œuvre auprès du patient. Nous avons cherché à repérer si l'expérience à fort impact émotionnel pour un proche ou un soignant pouvait générer un mouvement sur le plan représentationnel et pratique (processus décisionnel et comportements).

Cette nouvelle présentation des objectifs vise notamment à mettre en lumière l'intérêt de la triangulation des méthodes (Denzin, 1978) au sein de ce travail de thèse. L'analyse comparative de nos résultats issus de différentes techniques de recueil de données permet d'approfondir l'analyse de notre objet d'étude. Nous effectuerons tout au long de la discussion générale, des allers-retours constants entre les résultats recueillis à travers les différentes

démarches empiriques, afin de proposer une analyse plus fine du phénomène, afin notamment d'être au plus près de la réalité des différents acteurs impliqués dans ce travail de thèse.

II. Maintenir la « naturalisation du mourir » à travers les pratiques sédatives

1. La sédation en soins palliatifs : émergence d'une représentation hégémonique basée sur une philosophie spécifique du soin

La partie contextuelle de ce travail de thèse nous a permis de mettre en lumière l'histoire associée à l'émergence des soins palliatifs au sein de notre société et médecine française, ainsi que les valeurs défendues par les professionnels exerçant au sein de cette spécialité médicale. En effet, le mouvement des soins palliatifs défend des valeurs humanistes et chrétiennes ainsi qu'une certaine éthique du soin, basée sur un raisonnement « déontologiste » (Le Coz, 2018). Les acteurs des soins palliatifs défendent certaines valeurs telles que la prise en charge du patient dans sa singularité et globalité, en tenant compte de sa souffrance physique, psychologique, spirituelle et relationnelle (Saunders, 1994), tout en proposant des thérapeutiques médicamenteuses adaptées permettant d'obtenir un soulagement des souffrances. De plus, les professionnels des soins palliatifs cherchent à respecter l'autonomie et la dignité du patient, et considèrent comme essentiel l'intentionnalité des soins donnés aux patients, à savoir un accompagnement « jusqu'au bout » ainsi qu'un soulagement des souffrances sans induire la mort de ce dernier. La non-induction de la mort du patient est un principe fondamental des soins palliatifs, ayant permis le développement de leur mouvement, à travers la diffusion de leur culture au sein de la société et de la médecine. Les résultats obtenus dans le cadre de ce travail de thèse laissent entrevoir une continuité des valeurs défendues au cours des années 1970-1980. En effet, nous pouvons constater un consensus représentationnel au sujet des soins palliatifs (cf. focus group) lorsqu'il s'agit de les définir, à travers la présentation des missions et des « devoirs » de ces professionnels. Le focus group, comme espace de communication entre individus, permet un échange des savoirs et une diffusion des

représentations (Kitzinger et al., 2004), donnant accès à une « co-construction de sens » (Kalampalikis, 2011, p. 439). Les professionnels interrogés s'accordent à définir les soins palliatifs comme une prise en charge adaptée à chaque situation, permettant un accompagnement inconditionnel de la vie, sans jamais abandonner le patient et abréger sa fin de vie. Les professionnels interrogés semblent se définir comme étant les « garants » du maintien de la vie, tout au long du processus de fin de vie. A ce sujet, les résultats issus des observations participantes et des entretiens, mettent également en avant cette prise en charge de la vie restante et l'intentionnalité de leur geste, à savoir le soulagement des symptômes réfractaires sans induire ou accélérer la mort du patient. D'une certaine manière cette « idéologie » palliative, diffusée à travers les discours et comportements des soignants, s'observe notamment lorsqu'il s'agit de définir les pratiques sédatives. A travers la définition de ces pratiques, les professionnels font à nouveau référence à l'intentionnalité de leur acte, celui de soulager les souffrances en endormant le patient présentant des symptômes réfractaires, sans jamais induire la mort du patient, la mort étant décrite comme un processus « naturel ». Nos résultats concordent avec des études étrangères ayant étudié les perceptions des professionnels de santé au sujet de la pratique sédative (De Vries & Plaskota, 2017 ; Meesters et al., 2021 ; Sercu et al., 2014 ; Seymour et al., 2015 ; Ziegler et al., 2017).

À travers les échanges, le patient est tenu responsable de l'efficacité de la sédation (et donc responsable de la qualité de sa mort), et les professionnels ne décrivent jamais leurs actions comme potentiellement responsables du décès. Au-delà du patient, la maladie et son évolution peuvent s'avérer être la cause du décès, selon les professionnels interrogés et observés. Les éléments recueillis nous permettent d'identifier la présence d'une représentation partagée par l'ensemble des professionnels au sujet de la sédation en soins palliatifs. En effet, leur représentation de la sédation se rattache à la philosophie défendue par les soins palliatifs et semble permettre une certaine continuité des soins et de la prise en charge palliative. Nous

avons pu identifier une volonté de se différencier des autres disciplines médicales, en proposant une prise en charge propre à leur spécialité médicale. Diffuser collectivement leurs représentations au sujet de la sédation, auprès des proches, du patient ou entre professionnels, semble leur permettre de se définir sur le plan identitaire, en adoptant un positionnement d'« experts » de la fin de vie et de la sédation. Sur ce point, Jodelet (1989) rappelait cette fonction des représentations sociales, à savoir qu'elles interviennent dans le développement et l'expression identitaire des individus et des groupes, à travers les idées et savoirs partagés de manière discursive. De plus, les représentations exprimées et diffusées dans ces groupes de professionnels laissent apparaitre une représentation « hégémonique » de la sédation en soins palliatifs (Moscovici, 2013). La représentation est considérée comme étant hégémonique lorsqu'elle est partagée par l'ensemble du groupe, à savoir ici l'ensemble des professionnels de notre étude exerçant en soins palliatifs, laissant place à une pensée dominante au sujet de la sédation. Pour les professionnels de notre étude, la sédation semble correspondre à une belle manière de mourir, car elle s'inscrit et est appréhendée comme une modalité « naturelle » du processus de fin de vie. En effet, selon les professionnels observés et interrogés, la mise en œuvre d'une sédation permet de soulager les inconforts du patient, nécessitant parfois son endormissement, sans jamais rechercher l'induction ou l'accélération de sa fin de vie. L'intentionnalité « d'endormir sans faire mourir », pour permettre une mort « naturelle » et sans souffrances, semble être l'élément le plus saillant de la représentation partagée par ces professionnels. De plus, cette représentation hégémonique prédomine implicitement au sein de toutes les pratiques symboliques et affectives (Moscovici, 2013). Il est vrai qu'au-delà du contenu de cette représentation, identifié à travers les éléments discursifs, la représentation hégémonique s'observe à travers les pratiques symboliques et affectives que les soignants mettent en œuvre auprès des patients. La suite de notre analyse nous permet de proposer l'existence d'une relation entre les représentations (système de pensée) et les décisions et

pratiques proposées aux patients en fin de vie (système de comportement), nous permettant ainsi de souligner la dimension « hégémonique » de la représentation de la sédation.

2. La pratique de la sédation en soins palliatifs : un « bricolage » continu de la pensée à la pratique et de la pratique à la pensée

La pratique sédative dans le domaine des soins palliatifs est couramment mise en œuvre auprès des patients en fin de vie. La particularité de cette pratique est qu'elle est polymorphe, pouvant être mise en œuvre de différentes façons et pour différentes raisons. En effet, les professionnels peuvent la mettre en œuvre dans le but de soulager les souffrances physiques et psychiques du patient, en l'endormant de manière temporaire (sédation intermittente) ou bien de manière plus profonde et parfois continue jusqu'au décès du patient. Le choix dans la mise en œuvre d'une pratique sédative plutôt qu'une autre dépend à la fois de la situation dans laquelle se trouve le patient (état de santé physique et psychique, histoire de vie…) mais dépend également d'autres facteurs (scientifiques, éthiques, psychosociaux…), nécessitant parfois en amont de sa mise en œuvre, une réflexion collégiale.

Au sein de ce travail de thèse, après l'identification des représentations des professionnels de santé concernant la sédation, nous souhaitions mettre en lumière sa dimension pratique, en nous intéressant à la fois aux sédations mise en œuvre sur le terrain et à celles « déclarées » par les professionnels, comme étant proposées aux patients. L'observation participante s'est avérée être la technique de recueil de données la plus pertinente pour accéder à des pratiques naturelles, celles qui sont réellement mises en œuvre sur le terrain. Les entretiens semi-directifs et les focus groups quant à eux nous ont permis d'accéder aux déclarations des professionnels concernant les pratiques sédatives en soins palliatifs. Grâce à l'analyse comparative des données discursives (entretiens et focus groups) et des données issues de nos observations, nous avons pu constater la mise en œuvre majoritaire

de pratiques sédatives dites « progressives » et « proportionnées » aux symptômes des patients. Les professionnels semblaient éprouver une préférence pour ce type de sédation, permettant une continuité de la prise en charge ainsi qu'un maintien des états naturels du mourir. L'observation participante nous a effectivement permis de confirmer la prédominance de ce type de sédation sur le terrain, mise en œuvre progressivement à travers différents niveaux d'intention. En première intention, nous avons pu observer la mise en place d'une anxiolyse permettant de pallier les potentiels inconforts psychiques du patient sans induire une baisse de la vigilance. En seconde intention, nous avons observé l'administration d'une sédation intermittente, lorsque l'endormissement du patient devenait nécessaire à son confort. Enfin en dernière intention et en dernier recours, les professionnels décidaient la mise en œuvre d'une sédation progressive et proportionnée lorsque les deux précédentes s'avéraient insuffisantes pour soulager le patient. Cette sédation permettait de rendre le processus d'endormissement progressif et réversible, ce qui semblait rassurer les professionnels de santé quant à l'intention de leur acte (ne pas induire la mort). La mise en œuvre de ce type de sédation, lorsque la situation du patient n'entrainait pas de difficultés particulières, semblait correspondre à une « bonne pratique » en soins palliatifs, pratique allant dans le sens de la représentation hégémonique (Moscovici, 2013). En effet, ce type de sédation a semblé permettre une continuité de la prise en charge, une diminution des souffrances et la mort du patient restait naturelle et non induite par les professionnels de santé.

De plus, ce type de sédation ne nécessitait pas toujours la mise en œuvre d'une procédure collégiale, un simple partage d'informations au cours d'échanges formels et parfois même informels, semblait suffisant. Par conséquent, cette pratique « proportionnelle aux souffrances du patient » ne semble pas avoir induit un sentiment de responsabilité chez les professionnels dans le décès du patient, la mort – malgré l'intervention mise en œuvre – demeurant une conséquence « naturelle » de l'évolution de la maladie. L'observation

participante nous a permis d'identifier, à travers cette prévalence de sédations progressives et proportionnées, la présence de pratiques dites « signifiantes » (Jodelet, 1989/1997), soutenues et prenant formes par les représentations du groupe. Par conséquent, nos résultats nous permettent de confirmer l'existence d'une relation entre les pratiques sédatives et les représentations des professionnels de santé.

Cependant, toutes les situations nécessitant la mise en place d'une sédation n'étaient pas équivalentes et certaines ont parfois complexifié la relation entre les représentations et les pratiques, laissant place à l'émergence d'interrogations et tensions au sein du groupe de professionnels. Effectivement, certaines situations ont mis en difficulté les professionnels, empêchant l'application des pratiques habituelles, guidées par une lecture idéologique et standardisée. Recourir à « l'idéologie » palliative et de fait à leur système représentationnel dans la mise en œuvre des pratique sédatives, semble être une posture « de principe » permettant de protéger leur identité de soignants en éloignant les risques identitaires contenus dans des pratiques pouvant être jugées comme « déviantes ». Certaines situations, telles que les « trajectoires de fin de vie imprévisibles » ou les demandes de SPCJD émises par le patient et/ou ses proches, ont suscité plus de difficultés. Ces situations se sont avérées plus complexes à considérer et à traiter pour les soignants et sont venues faire effraction au sein de leur quotidien professionnel, bouleversant parfois leur système représentationnel et leurs pratiques. Les professionnels, à travers le processus décisionnel, ont consciemment et inconsciemment fait appel à leurs connaissances scientifiques et de sens commun, mais ont notamment mobilisé certaines valeurs et principes associées à leur éthique professionnelle. Le processus décisionnel, permettant de discuter collégialement de la situation, semble avoir « médiatisé » la relation entre les représentations des soignants et les pratiques sédatives choisies et mises en œuvre auprès du patient. C'est au sein du processus décisionnel que des différences dans le traitement des situations sont apparues, rythmées par différents facteurs d'ordre idéologiques,

éthiques, représentationnels et nous le verrons, éminemment subjectifs. En premier lieu et à travers les observations participantes, nous avons pu constater qu'à contrario des déclarations émises par les professionnels au cours des focus groups ou des entretiens, les critères permettant d'affirmer le caractère collégial de ces échanges, n'ont pas toujours été ou pu être respectés. A travers l'étude 1 portant sur les pratiques sédatives du point de vue des médecins et infirmiers de soins palliatifs, certains ont pu dénoncer la difficulté que pouvait représenter la mise en œuvre d'une procédure collégiale « systématique » en cas de demande ou mise en œuvre d'une SPCJD. Ces professionnels décrivaient les recommandations scientifiques, concernant la procédure collégiale dans le cadre d'une SPCJD, comme étant parfois inadaptées au terrain. L'étude 3 (observation participante) nous a également permis de mettre en lumière un « décalage » entre les recommandations scientifiques concernant la procédure collégiale lors d'une SPCJD (HAS, 2018/2020) et la réalité de terrain. Tout d'abord, lorsqu'un patient émet une demande de SPCJD, celle-ci doit faire l'objet d'une évaluation qui « concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient » (HAS, 2018/2020, p. 10). En pratique, il semble difficile de pouvoir accéder à l'ensemble des membres de l'équipe impliqués dans la prise en charge du patient, associé à l'organisation du temps de travail. De plus, il est recommandé que cette demande puisse être évaluée par un psychiatre ou un psychologue. Nos données d'observation nous ont permis d'observer que ce n'était pas systématiquement le cas et que parfois, la parole du psychologue n'était pas la plus considérée, la décision médicale primant sur l'avis psychologique (cf. étude 3), même en cas de demande pour souffrance psychique devenant réfractaire. Enfin, cette procédure collégiale nécessite de recourir à « l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe, appelé en qualité de consultant » (HAS, 2018/2020, p. 2). Nos observations nous permettent de démontrer que ce regard extérieur n'a pas toujours été sollicité, un second avis médical « de l'intérieur » étant parfois jugé suffisant (autre médecin de la même équipe). Par conséquent, respecter la

procédure collégiale dans sa globalité, telle que l'HAS le recommande, semble être un exercice difficile à mettre en pratique pour les professionnels de soins palliatifs, du moins, tel que nous avons pu l'observer.

Nous discernons la présence d'un « bricolage » de la procédure collégiale sur le plan organisationnel afin qu'elle puisse s'adapter au terrain professionnel. Comme ont pu l'exprimer certains soignants, les recommandations scientifiques à ce sujet semblent inadaptées au terrain, la situation rendant parfois impossible la mise en œuvre *stricto sensu* de ces recommandations. Au-delà de ce « bricolage » organisationnel de la procédure collégiale associé à la décision de mise en œuvre d'une SPCJD, nous avons pu constater une présence quasi-constante de la subjectivité des soignants, élément qui pourtant, selon certaines affirmations des médecins interrogés (cf. étude 2), pourraient venir faire défaut dans le maintien d'une argumentation rationnelle. Nos observations nous ont permis d'identifier un rôle prédominant de la subjectivité des individus au sein du processus décisionnel, amenant parfois à certains désaccords entre les professionnels, nous permettant de souligner le poids de la subjectivité dans la décision finale. Nos observations nous ont également permis d'identifier que ces décisions, prétendument guidées par des recommandations et connaissances scientifiques, se sont avérées être en réalité des constructions sociales basées sur certaines croyances et valeurs propres aux professionnels. En effet, les critères définis par les recommandations scientifiques doivent permettre aux soignants de justifier certaines de leurs décisions et actions. Pour rappel, une SPCJD peut être mise en œuvre à conditions que la situation du patient « valide » les critères suivants : maladie grave et incurable, souffrances réfractaires à tous les traitements proposés, pronostic vital engagé à court terme. Les observations des procédures collégiales nous ont permis d'identifier que la souffrance physique réfractaire à tous les traitements proposés s'est avérée être le critère le plus facile à évaluer par les équipes soignantes, conduisant plus aisément les équipes à mettre en place une SPCJD (cf. étude 3, situations

« imprévisibles »). En effet, il arrivait que les soignants se retrouvent dans l'obligation éthique d'agir, par la mise en œuvre parfois d'une SPCJD, pouvant aller à l'encontre de leur système de croyances et de valeurs. Lors de ces situations, ces professionnels justifiaient leur pratique sédative à travers le caractère réfractaire des symptômes, allant parfois jusqu'à redéfinir la pratique mise en œuvre (cf. étude 3). En revanche la souffrance psychique, pouvant également devenir une souffrance dite « existentielle » et réfractaire, s'est avérée sujette à de nombreuses interprétations de la part de l'équipe soignante, leur subjectivité venant légitimer certains refus de la demande du patient. En effet, la mise en œuvre d'une SPCJD s'est avérée plus complexe lorsque la demande du patient était associée à une souffrance psychique, le patient étant jugé comme ambivalent, sa demande jugée comme difficile à mesurer ou encore, la SPCJD était considérée comme une pratique « inadaptée » pour répondre à ce type de souffrances. De plus, nos résultats ont montré qu'une demande « à mourir » et non seulement à dormir de la part d'un patient en demande d'une SPCJD, était un élément pouvant rendre l'accès à une sédation plus difficile. Une demande claire liée à une volonté de mettre fin à ses jours à travers une demande de SPCJD a semblé déstabiliser les professionnels, mobilisant leurs représentations de cette thérapeutique et conduisant les soignants à s'interroger sur l'intention de leur geste s'ils en venaient à accepter ce type de demande. Leur représentation de la sédation semblait venir légitimer leur refus. De plus, le critère du « pronostic vital à court terme » a notamment été un critère difficile à mesurer pour les professionnels rendant parfois l'évaluation fortement subjective, associée à une définition imprécise dans les recommandations scientifiques, l'espérance de vie étant estimée à « quelques » heures ou « quelques » jours (HAS, 2018/2020 ; SFAP, 2017). Ces recommandations scientifiques que nous pourrions qualifier de « volontairement imprécises » ont laissé place à de nombreuses interprétations subjectives amenant à des justifications basées sur des constructions sociales « expérientielles » : les

professionnels justifiaient le non-recours à ce type de sédation du fait d'une possible résistance physique et psychique du patient s'ils venaient à le sédater.

Par ailleurs, l'expérience passée d'une sédation profonde et continue mise en œuvre pour les mauvaises raisons (accélérer la mort du patient) semblait pouvoir expliquer le refus d'induire ce type de sédation dans ce cas de figure. De plus, les enjeux éthiques associés à ces prises de décisions et pratiques ont semblé parfois soutenir les équipes soignantes dans le processus décisionnel. En effet, selon les professionnels, prendre le temps de la réflexion collective, en venant questionner des éléments d'ordre éthique, permettrait de contourner certaines dérives à travers une réflexion prolongée au sujet de situations complexes et notamment d'adapter la loi actuelle à leur terrain professionnel, plus complexe que la loi et les recommandations le laissent entrevoir. Cependant, nos résultats laissent apparaître que ce bénéfice d'une réflexion éthique a semblé parfois être contre-productif pour les patients demandeurs d'une SPCJD. En effet, ce temps de réflexion semblait prolonger voire accentuer les doutes des professionnels, venant entrainer un ralentissement du processus décisionnel ne permettant pas toujours d'amener à une prise de décision. La notion de temporalité a pris une place considérable lors du processus décisionnel, nous permettant de mettre en lumière une priorisation de la temporalité des soignants sur celle des patients, temporalité parfois imposée aux patients demandeurs ou nécessitant la mise en place d'une SPCJD. L'autonomie décisionnelle du patient, principe éthique fondamental dans le domaine des soins palliatifs, semble en réalité avoir peu de place lors du processus décisionnel, au sein duquel de nombreux enjeux éthiques et psychosociaux viennent légitimer certaines décisions. Nos données issues de l'observation et des entretiens semi-directifs nous ont permis de repérer une certaine rareté dans l'accès aux demandes de SPCJD, motivées par les diverses justifications précédemment évoquées. Recourir à la loi et aux recommandations scientifiques semble avoir permis parfois de mettre à distance la décision face à des situations pouvant faire offense à l'idéologie

dominante. Le processus décisionnel conduisait majoritairement à un recours à une sédation progressive et proportionnée sur symptômes réfractaires, pratique sédative « acceptable » au regard de leur éthique professionnelle et de leurs représentations de la sédation.

Le recours à ce type de sédation lors d'une demande de SPCJD laisse entrevoir le besoin d'un retour aux pratiques signifiantes (Jodelet, 1989/1997), justifié par des éléments subjectifs sous couvert d'une éthique professionnelle et d'une décision prise collégialement. D'une certaine manière, cette temporalité du processus décisionnel semble venir mettre à distance la pratique. Cette « proportionnalité » du processus décisionnel, des pratiques mais aussi du système de pensée concernant la sédation semble venir légitimer les actions des professionnels et laisse également entrevoir la présence d'enjeux majoritairement éthiques (diminuer la souffrance – principe de bienfaisance ; permettre une « naturalisation » du mourir sans induire la mort du patient – principe de non-malfaisance) permettant ainsi de maintenir une certaine continuité des représentations communément admises. Comme l'indiquait de Broca (2006) « Ne pas vouloir repérer que cette décision est enracinée dans des valeurs parfois inconscientes amène tout décideur à ne pas réellement réaliser sa pleine humanité et à n'être plus que simple instrument de *la techné ou d'une morale* » (p. 133), il indiquera notamment que « vouloir accompagner et prendre des décisions avec ces personnes [en situation de vulnérabilité] mobilise notre propre sentiment de vie, nos fondements philosophiques » (p. 141). Ce « bricolage » continu semble en effet constamment renouvelé en fonction des situations rencontrées et semble peu reconnu comme tel par les professionnels. Aussi, certaines de ces situations ont amené les professionnels à « bricoler » la mise en œuvre de SPCJD. Ces rares SPCJD acceptées et mises en œuvre auprès du patient ont conduit à de nombreuses interrogations éthiques (cf. étude 1, 2 et 4) et de nombreuses tensions entre les professionnels, sur le plan émotionnel et identitaire (cf. étude 3). Les justifications apportées par les professionnels *a posteriori* de la mise en œuvre de la SPCJD, laissent apparaître une divergence

des perceptions entre les professionnels, concernant les sédations effectuées (cf. étude 3 et 4). La pratique de terrain permet de mettre en lumière la difficulté rencontrée par les soignants lorsqu'il s'agit de catégoriser et définir de manière homogène les pratiques sédatives mises en œuvre sur le terrain. Cette ambiguïté terminologique et conceptuelle retrouvée dans nos données est également retrouvée au sein des recommandations scientifiques (Tomczyk, 2021), ne permettant pas de faciliter les échanges entre professionnels d'une même équipe au sujet des sédations mises en œuvre auprès du patient. De plus, lorsque les professionnels cherchaient à justifier *a posteriori* leurs pratiques sédatives, ces derniers tenaient des propos allant dans le sens de l'idéologie dominante de leur groupe, au sujet de la sédation. Une nouvelle fois, la diminution « ultime » des souffrances et le respect de la temporalité du patient semblait venir justifier la mise en œuvre d'une SPCJD, permettant dans ce cas de figure de garantir une bonne fin de vie au patient. Les justifications a posteriori de la mise en œuvre d'une SPCJD semble permettre un maintien de la représentation hégémonique associée à la sédation. D'une certaine manière, ces justifications permettent aux professionnels de s'ancrer dans un processus de « rationalisation », lui permettant de supporter la contradiction de son action, sur un temps donné (Moliner, 2001). Enfin, au-delà des pratiques mise en œuvre issues du processus décisionnel, les résultats de nos quatre études nous ont permis de mettre en lumière la difficulté expérientielle et émotionnelle suscitée par la sédation, tant pour les professionnels engagés dans ces pratiques que pour les proches de patients ayant reçu ces sédations en toute fin de vie. La partie suivante de cette discussion cherche à mettre en lumière l'expérience vécue de ces professionnels et également celle des proches de patients, en lien avec leurs représentations de la sédation et les pratiques mises en œuvre sur le terrain.

3. Gestion de l'expérience émotionnelle par les professionnels et les proches de patients face aux pratiques sédatives

Comme nous venons de l'évoquer, la pratique sédative n'est pas une thérapeutique anodine et engage, sur différents aspects, tous les acteurs impliqués auprès du patient. Au sein de ce travail de thèse, outre notre volonté d'identifier la relation entre les représentations des soignants au sujet d'une telle thérapeutique de fin de vie et les pratiques mises en œuvre sur le terrain, nous souhaitions également mettre en avant le rôle de l'expérience subjective, telle que l'entend Jodelet (2008). Nous souhaitions en premier lieu identifier et décrire l'expérience vécue des professionnels faisant quotidiennement face à de telles pratiques. Comme nous venons de l'évoquer dans la partie précédente de cette discussion, cette pratique suscite de nombreuses interrogations et engage le professionnel sur divers plans, notamment sur le plan émotionnel. Cette thérapeutique n'est pas anodine tant par ce qu'elle vient interroger (accompagnement du processus du mourir) que par les différentes situations et différents acteurs qu'elle implique et mobilise (patients, professionnels de santé, proches). En premier lieu, les résultats issus des focus groups et des entretiens semi-directifs de recherche nous ont permis de mettre en lumière un impact émotionnel considérable de la sédation sur les professionnels de santé. En effet, un grand nombre de professionnels interrogés déclarent ressentir un sentiment de responsabilité dans le décès du patient, particulièrement lorsqu'il survient peu de temps après l'induction de la sédation. Nos résultats semblent s'accorder avec ceux obtenus par d'autres chercheurs (Leboul et al., 2017 ; Raus et al., 2014). La temporalité du décès, que celui-ci soit rapide ou long, suscite un grand nombre d'interrogations chez les soignants. Cet élément laisse entrevoir la présence d'un « idéal temporel » du mourir, qui permettrait d'amoindrir l'impact émotionnel d'une telle pratique par son inscription dans le cadre normatif qui sous-tend les représentations de la « bonne » sédation.

Concernant le sentiment de responsabilité dans le décès du patient par l'induction d'une sédation, Lafontaine et al. (2018) estiment qu'à travers la sédation profonde et continue, les acteurs des soins palliatifs cherchent à « imiter » une mort apaisée et naturelle du patient, qui leur donnerait l'illusion d'une mort dont personne n'est responsable. En réalité, nous pouvons en effet venir questionner la dimension réellement « naturelle » de la mort à la suite de l'induction d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, du fait d'un arrêt « maitrisé » des traitements maintenant en vie et d'une utilisation des traitements sédatifs et antalgiques, rendant la mort non plus « naturelle » mais maitrisée médicalement. Les résultats obtenus dans le cadre des focus groups viennent mettre en avant une différence de perception entre les professionnels concernant l'impact de la temporalité du mourir. Certains rapportent parvenir à accepter un long processus de fin de vie, à condition que le patient reste confortable, ou du moins le laisse entrevoir. De plus, certains d'entre eux rapportent s'interroger sur le vécu du patient sédaté de manière profonde et continue. Ils s'interrogent quant à l'apaisement psychique « réel » du patient sous sédation et expriment un sentiment d'incertitude concernant la vie psychique du patient sédaté. Effectivement, le patient est endormi et détendu, du fait d'une relaxation musculaire induite par le traitement sédatif, et donc il est *a priori* paisible. Cependant, il semble difficile d'affirmer la suppression réelle et totale de la souffrance du patient par le biais de la sédation, en revanche, elle en donne l'impression (Pourchet, 2015). Une experte en éthique fait également cette remarque : « L'activité cérébrale est maintenue sous sédation, elle donne lieu à une vie intrapsychique (rêves, cauchemars, etc.) dont on ne sait rien … il est donc impossible de constater avec certitude la suppression de la souffrance [perçue par le sujet] » (p. 14). Puis elle s'interroge « tenter "d'éviter" ou plutôt de "supprimer" toute souffrance à l'aide de cette sédation ne nous enferme-t-il pas dans l'illusion de la médecine toute puissante ? Avec la sédation, ne cherchons-nous pas à maîtriser l'immaîtrisable ? » (Tomczyk, 2018, p. 14).

Tout comme la médecine curative, les soins palliatifs semblent chercher à maîtriser la fin de vie des individus en proposant certaines thérapeutiques telles que la sédation. Aussi, certains résultats issus de l'observation participante au sujet du vécu des professionnels concernant les « trajectoires imprévisibles » laissent transparaitre la dimension parfois inévitable du recours à la technique pour maitriser la fin de vie du patient et la rendre la moins douloureuse possible. Nos résultats mettent en avant que ces fins de vie technisées suscitent de vives émotions chez les professionnels de santé impliqués dans ce type de sédation. Enfin, la perte de communication induite par l'induction d'une SPCJD suscite un sentiment de malaise chez les professionnels de notre étude, tout comme les soignants interrogés dans le cadre d'autres études (Leboul et al., 2017 ; Meesters et al., 2021 ; Seymour et al., 2015 ; Gran & Miller, 2008 ; Zinn & Moriarty, 2012). Leboul et al. (2017) indiquaient que les professionnels interrogés ressentaient un sentiment d'échec lié à cet arrêt de la communication en lien avec leur idéal de fin de vie, situation dans laquelle l'individu pourrait mourir tout en maintenant le contact avec son entourage. Nos professionnels reconnaissent également cette difficulté liée à l'arrêt de la communication, difficulté perçue en particulier pour l'entourage, les proches se trouvant dans une posture d'attente du décès, pouvant susciter des émotions douloureuses et insupportables. A la suite d'un travail de réflexion mené par la SFAP, certains professionnels évoqueront le paradoxe entre la pratique de la SPCJD et la philosophie des soins palliatifs (Blanchet et al., 2010). Cette sédation induit la fin d'une communication avec le patient ce qui génère de nombreuses interrogations éthiques, la relation soignant-soigné étant une condition essentielle de l'accompagnement en soins palliatifs. Il semble donc pertinent de souligner, notamment à travers nos résultats, l'impact de cette thérapeutique sur l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs, d'autant plus que cette « spécialité » médicale demande et attend des soignants une certaine attitude professionnelle et notamment le développement de certaines compétences relationnelles du soignant à l'égard des patients. Également certains

soignants au cours des focus groups, ont pu exprimer un sentiment de malaise associé aux demandes de SPCJD émises par les patients. Certains soignants ont évoqué percevoir une demande à mourir à travers ces demandes, leur laissant l'impression s'ils y accédaient, de contourner leur éthique professionnelle (principe de bienfaisance et de non-malfaisance) et d'effectuer une pratique euthanasique. Pour certains professionnels interrogés collectivement et individuellement, ces demandes de SPCJD pouvaient générer un sentiment d'échec dans la prise en charge du patient. Cependant, à la différence des proches de patients (nous allons l'aborder ensuite) et au-delà de ces déclarations discursives, les observations participantes nous ont permis d'identifier que l'expérience émotionnelle des soignants s'est avérée moins accessible et plus discrète, plus contrôlée. Comme nous l'avons indiqué dans la partie précédente de cette discussion, les professionnels semblent plus à l'aise avec l'induction d'une sédation dite progressive.

Au vu de ces résultats, nous pensons que la mise en œuvre de ce type de pratique, en lien avec les émotions recueillies à travers les entretiens individuels et collectifs, protège également les professionnels sur le plan émotionnel (et non uniquement sur le plan idéologique, représentationnel et éthique). En comparant les entretiens effectués auprès des professionnels sur les mêmes situations que nous avions pu observer (cf. étude 3 et 4 situations de Monsieur L et de Madame P), l'observation nous a permis d'identifier un plus grand impact émotionnel de ces sédations que ce qu'ils ont pu déclarer au cours des entretiens. Cet élément vient mettre en lumière tout l'intérêt de la triangulation méthodologique car sans l'observation participante, nous aurions eu accès qu'à des émotions rapportées *a posteriori* de l'évènement, et donc amoindries. L'observation nous a permis de mettre en lumière la présence effective de certaines émotions, non rapportées au cours des entretiens, telles qu'un sentiment de stress, de tristesse, de colère et encore de déception (cf. étude 3). L'objectif de ce travail de thèse à travers l'étude de l'expérience vécue était notamment d'explorer la relation pouvant exister entre cette

expérience et les représentations et pratiques sédatives. Concernant les professionnels inclus dans ce travail de thèse, nous n'avons pu identifier, ni de bouleversement majeur des représentations à la suite à ces expériences émotionnelles (la représentation hégémonique semblant toujours prédominante), ni un bouleversement des pratiques sédatives quotidiennes, ces professionnels continuant à effectuer majoritairement des sédations progressives et proportionnées.

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avions également pour objectif d'identifier l'expérience vécue des proches concernant la sédation du patient, tout en tenant compte de la relation entre leur expérience, leurs représentations d'une telle pratique et les pratiques mises en œuvre sur le terrain par les professionnels prenant en charge le patient. Au sein de notre échantillon, cinq d'entre eux avaient une représentation positive de la sédation avant de vivre l'expérience et percevaient la sédation comme une pratique permettant un endormissement calme et paisible du patient, entrainant une mort discrète, soudaine ou tranquille. La sédation était également perçue comme un moyen de pallier les souffrances et d'éviter l'agonie du patient. Pour deux autres proches, la sédation était représentée négativement initialement et le restait à la suite de l'expérience : il s'agissait d'une pratique effrayante, mettant fin à la relation liée à une perte de la communication, et étant responsable du décès du patient à la suite de son endormissement. Enfin, les trois autres proches n'avaient pas connaissance de cette pratique en amont de l'expérience auprès de leur proche. Seulement pour l'un d'entre eux, la représentation à la suite de l'expérience était positive tandis que les deux autres, la sédation représentait une pratique responsable de la mort du patient. Concernant le vécu de cette pratique, la moitié des proches ont rapporté un vécu douloureux de la fin de vie sous sédation (il semble utile de rappeler que parmi les dix situations, trois proches n'ont pas vécu la sédation aux côtés du patient). Du point de vue de ces proches, la sédation a été vécue comme responsable de la mort du patient induisant une agonie, laissant l'image d'un patient luttant

contre la mort, ne permettant pas une mort apaisée. Toujours selon ces proches, la sédation a suscité une attente de la mort de l'autre, vécue comme insupportable et générant un sentiment de culpabilité et de responsabilité. De plus, la perte de communication a suscité des difficultés sur le plan émotionnel, générant notamment de vives interrogations quant à l'état de conscience du patient sédaté.

Le détail de ces expériences nous permet de penser que l'accompagnement du processus du mourir, en tant que proche, représente un évènement de vie violent, mais leur expérience négative semble être accentuée lorsqu'il s'agit d'une fin de vie sous sédation notamment liée au potentiel prolongement du mourir et aux interrogations que cet état d'inconscience peut susciter. Pour sept proches, à l'issue de l'expérience, la sédation était perçue comme une pratique permettant d'induire la mort du patient, perception qui pour six d'entre eux était associée à une « belle manière de mourir ». Ce dernier élément est important car l'association faite par plus de la moitié des proches entre la sédation et l'induction du mourir (la mort provoquée perçue comme une « belle mort »), permet de mettre en lumière la différence majeure sur le plan représentationnel entre les proches et les professionnels, au sujet de la sédation en soins palliatifs. En effet, les professionnels opposent l'induction du mourir et la sédation, pratique qu'ils associent à une mort « naturelle ». Aussi, contrairement aux soignants, une relation entre les représentations et l'expérience vécue a pu être identifiée à travers les entretiens auprès des proches, l'expérience venant générer un mouvement sur le plan représentationnel. Nous suggérons – comme nous l'avions évoqué dans la partie 3 « problématique » – une relation entre la présence d'émotions « fortes » et le système représentationnel, pouvant s'expliquer à travers une relation d'ordre « intime » entre les proches et le patient. Aussi, il est possible d'observer à travers nos résultats – nous proposions de l'explorer à travers notre problématique – une relation entre l'expérience des proches et les pratiques décidées et mise en œuvre par les équipes auprès des patients. En effet, nos données

d'observations nous ont permis d'observer un possible transfert émotionnel des proches aux soignants, les décisions et pratiques ayant pu parfois être guidées par des émotions ne leur appartenant pas.

En revanche, au-delà de ces quelques situations nous permettant de proposer une relation entre l'expérience émotionnelle des proches et les décisions et pratiques soignantes, nos résultats nous ont permis d'observer une relation complexe entre les soignants et les proches de patients pris en charge en soins palliatifs. Effectivement, nous avons pu repérer la présence d'un jugement de valeurs chez les professionnels de soins palliatifs à l'égard des proches, particulièrement lorsqu'il s'agissait d'échanger au sujet de la sédation. Il est apparu lors de nos observations, des attitudes de jugement de valeurs à l'égard des pensées supposées ou encore exprimées par les proches au sujet d'une telle pratique. Nous avons pu relever que les soignants évaluaient les pensées des proches, pensées parfois jugées comme « déviantes » autrement dit allant à l'encontre des valeurs palliatives. Il est également arrivé que les professionnels aient des soupçons quant à l'intention des proches à l'égard du patient, jugées comme potentiellement malveillantes, en fonction de leurs pensées au sujet de la sédation. Dans ces situations, les professionnels adoptaient une attitude protectrice à l'égard des patients entrainant parfois une mise à l'écart de certains proches.

La partie suivante de la discussion va nous permettre d'aborder ces éléments à travers l'étude de la place de ce type de pensées détenues par certains proches, que nous avons nommé « pensées déviantes ». L'identification des comportements et positionnements des soignants à l'égard de ce type de pensées nous a permis d'observer qu'il semblait exister un mode de pensée « idéal » dans le domaine des soins palliatifs, mettant de côté parfois les autres formes de pensées, n'allant pas dans le sens de la pensée commune et dominante. A travers ces comportements de rejets des pensées dites « déviantes », nous avons pu identifier la présence

d'enjeux de pouvoir venant expliquer certaines attitudes, positions et comportements entre soignants mais également avec les proches engagés auprès du patient.

4. Les soins palliatifs : un monde social de pouvoir organisé et hiérarchisé

Les derniers éléments que nous allons aborder dans cette partie de la discussion ne faisaient pas partis des objectifs initiaux de ce travail de thèse. Au fur et à mesure de l'analyse de nos données, une dynamique sociale s'est dessinée au sein des groupes de professionnels impliqués dans ce travail de thèse, laissant apparaitre la présence d'enjeux identitaires majeurs en lien avec les représentations sociales véhiculées au sujet de la sédation et les pratiques mise en œuvre sur le terrain. Les implications du modèle « sociodynamique » proposé par Doise (1990) nous ont semblé pertinentes à considérer afin de mieux comprendre l'enjeu identitaire associé aux représentations et pratiques sédatives. Selon Doise, il est nécessaire de considérer les représentations à travers une dynamique sociale, plaçant les acteurs en situation d'interaction grâce à la communication (Moliner & Guimelli, 2015). Cette interaction sociale permet aux individus de se positionner et de se définir au sein de le groupe d'appartenance. A travers ce modèle, Doise (1990) propose de tenir compte des insertions sociales des individus afin de comprendre les positions qu'ils adoptent. Les représentations correspondent selon lui à des règles au sein d'un groupe, détenant une double fonction : elles sont génératrices de prises de position et organisatrices des différences individuelles (Moliner & Guimelli, 2015). Ces « règles » communes permettent l'émergence d'une cohésion au sein du groupe mais suscitent notamment différents enjeux autour de divergences individuelles. Ce ne sont pas les opinions qui sont partagées au sujet de l'objet qui importent mais plutôt « les questions autour desquelles s'affrontent les points de vue » (Moliner & Guimelli, 2015, p. 31). Au sein de cette approche, la dimension positionnelle des individus dans le groupe prend une place importante et permet une compréhension plus fine du phénomène des représentations sociales. Les résultats obtenus dans le cadre de ce travail de thèse semblent venir le démontrer. En effet, à travers l'étude des

représentations, des pratiques et des expériences vécues des professionnels de soins palliatifs, nous avons pu identifier une place majeure des positions sociales dans l'élaboration et l'appropriation des représentations associées à la sédation et notamment dans la mise en œuvre de certaines pratiques sédatives, considérées comme étant « de bonnes pratiques ». Comme nous l'avons développé dans partie contextuelle de ce travail, le mouvement des soins palliatifs développe et véhicule une certaine culture du soin et de l'accompagnement, demandant aux professionnels impliqués et concernés d'adopter un savoir-faire mais aussi un savoir-être spécifique. De plus la sédation, par son caractère complexe et dynamique, peut être génératrice de tensions au sein des groupes. Par conséquent, considérer la perspective sociodynamique (Doise, 1990) permet de tenir compte de ces positionnements inter-individuels dans l'élaboration et l'appropriation de certaines représentations et pratiques sociales. Les résultats obtenus au sein de ce travail nous permettent de suggérer une influence de la position sociale des différents professionnels sur l'interrelation entre les représentations, les expériences vécues et les pratiques mises en œuvre auprès des patients. En fonction de la position sociale des professionnels au sein de leur groupe d'appartenance, nous pensons qu'une certaine valeur sera attribuée à leur subjectivité, nous permettant ainsi de mettre en lumière le rôle non négligeable de la dimension subjective dans certains contextes, lorsqu'il s'agit d'étudier la sédation. Les résultats issus des focus groups et de l'observation participante laissent apparaître une place forte voire dominante des médecins au sein de leur groupe d'appartenance.

En effet au cours des focus groups, nous avons pu repérer une prise de parole plus importante des médecins. Ils adoptaient une posture spécifique au cours de ces échanges, leur permettant ainsi de partager plus aisément que les autres soignants leurs représentations au sujet des pratiques sédatives. Deux médecins en particulier ayant la plus grande ancienneté dans le champ des soins palliatifs ont adopté une posture « d'expert » face aux autres professionnels et face au chercheur. Ce positionnement « d'expert » en soins palliatifs associé

en partie à leur niveau d'ancienneté dans ce domaine, ont semblé accentuer la diffusion de la culture palliative au sein des groupes, à travers la définition du rôle et des missions des professionnels dans ce domaine du soin. Les propos tenus par ces médecins ont rarement fait l'objet d'avis divergents, les autres professionnels allant globalement dans le sens de leurs représentations. Ces espaces de communications ont semblé permettre aux soignants de redéfinir collectivement l'objet de la sédation et ses contours et dans un sens, de « se » redéfinir sur le plan identitaire. Comme l'indiquait Moscovici « il ne peut y avoir de communication si les croyances, les valeurs, les engagements et même les passions ne sont pas communs, partagés » (Moscovici, 2019, pp. 39-40). En effet, nous nous attendions à accéder à une représentation partagée par l'ensemble des professionnels exerçant en soins palliatifs. Par le biais des focus groups, ces médecins « experts » ont semblé figer les positions ainsi que les représentations sociales des professionnels.

Également, nos observations nous ont permis d'observer la place centrale des médecins au cours des échanges avec les patients et leurs proches, au cours du processus décisionnel et notamment lors de la mise en œuvre de certaines sédations, leur permettant ainsi d'en contrôler l'induction et le déroulement. Cette position hiérarchique semblait être majoritairement acceptée par les équipes soignantes et prenait parfois la forme d'une protection dans les décisions et pratiques soignantes. Cependant, à travers les différentes communications interpersonnelles, nous avons pu observer que ce partage des savoirs à l'égard des pratiques sédatives était parfois défendu et partagé sur la base de valeurs et préférences propres aux médecins, non attribuables aux valeurs ou idéologies du groupe. Cet élément permet de mettre en lumière le poids de la position professionnelle dans le partage et la diffusion des connaissances.

De plus, la combinaison de ces deux méthodes (observation participante et focus group) nous ont permis de repérer une mise à distance des pensées « déviantes », c'est-à-dire celles

allant à l'encontre de la pensée communément admise par le groupe. Comme nous venons de l'indiquer, lors des focus groups la représentation au sujet des pratiques sédatives a semblé être partagée et reconnue comme « vraie » par l'ensemble du groupe. Cependant lors d'un focus group, un médecin s'est permis d'interroger un élément propre à la mise en œuvre d'une SPCJD en questionnant l'intention initiale d'une telle pratique, à savoir l'endormissement du patient sans volonté d'induire la mort de ce dernier. Il a suggéré la pensée suivante : l'arrêt de certains soins, tels que l'hydratation et l'alimentation artificielle avant la mise en œuvre d'une sédation, pouvait remettre en question l'intentionnalité du geste médical. Face à ces propos, nous avons pu observer une attitude défensive des autres professionnels, et particulièrement des autres médecins du groupe, revendiquant leur orientation idéologique (Moliner, 2001) concernant les pratiques sédatives (cf. système de propagation), venant défendre leur identité de professionnels de soins palliatifs en « rappel[ant], sans cesse, les points de référence communs au groupe » (Moliner, 2001, p. 24) ainsi que l'intention de leurs actions. Nous avons pu constater à travers leur discours, une attitude venant dévaloriser les propos tenus par ce médecin. Cette attitude défensive a semblé permettre d'éviter une fragilisation de l'identité du groupe potentiellement suscitée par les interrogations de ce médecin, pouvant entrainer une remise en question de la pensée dominante du groupe au sujet de la sédation. Proposer une réflexion contre-normative au cours de ces échanges ne semble pas entendable par certains professionnels. Face à leur attitude, ce médecin a semblé se rallier progressivement à la pensée dominante du groupe. La pensée « déviante » ne semble donc pas entendable par le groupe, particulièrement lorsqu'elle vient questionner l'intention des pratiques sédatives, pouvant remettre en question la naturalisation du mourir lors d'une sédation.

L'observation participante de ces mêmes équipes nous a permis d'identifier que ce type de pensées « déviantes » au sujet de la sédation pouvait s'exprimer. En effet, ces professionnels ont confié leur pensée à l'observateur lors d'un échange en tête-à-tête, mais cette même pensée

était rarement assumée et partagée au sein du groupe à travers des échanges plus formels (staffs, relèves…), ces derniers se rattachant à la pensée sociale dominante et/ou ne s'autorisant pas à questionner publiquement cette pratique, en partageant leurs perceptions.

Ce point nous permet de souligner que la diffusion des représentations sociales semble dépendre du contexte d'expression et des enjeux y étant associés. Lorsque le social se trouve à distance, nous constatons une plus grande liberté d'expression avec parfois l'apparition d'une pensée « déviante », laissant transparaitre une plus grande hétérogénéité des représentations de la sédation. De plus, à travers le processus décisionnel associé à la mise en œuvre d'une telle pratique sur le terrain, nous avons également pu constater une place prédominante du médecin dans la décision finale. Comme l'indique les recommandations de l'HAS (2018/2020) ainsi que la loi Claeys-Leonetti, malgré la collégialité de la procédure, le médecin reste l'ultime décisionnaire. De fait, le processus dit « décisionnel » semble plutôt prendre la forme d'une réflexion collective, la décision finale quant à elle reste une décision uniquement médicale. Cette position du médecin au cours du processus décisionnel semble lui permettre la mise en pratique de sédations qu'il considère comme « bonnes », décisions et pratiques étroitement liées à son système représentationnel et à son expérience professionnelle. Les focus groups et les observations nous permettent de mettre en lumière une exacerbation des représentations sociales concernant la sédation, prenant formes à travers différentes interactions interindividuelles formelles, laissant peu de place à la subjectivité des professionnels. Le groupe adopte une attitude défensive face à des propos jugés « déviants », les soignants venant une nouvelle fois défendre l'idéologie dominante et ainsi leur identité professionnelle. Pour reprendre le modèle proposé par Jodelet (2008), lorsqu'il s'agit d'étudier les professionnels de soins palliatifs, la sphère de la trans-subjectivité semble dominer la sphère de la subjectivité par le biais de l'intersubjectivité. Cette dernière semble permettre de renforcer l'idéologie palliative et les représentations et pratiques associées à la sédation dans le domaine

des soins palliatifs, au détriment de la dimension subjective des différents professionnels. Pourtant, comme a pu l'indiquer Aubry (2023) « c'est comme si on enlevait de la réflexion éthique en générale la dimension subjective, comme si on refusait la conscience de sa subjectivité, intrinsèque en quelque sorte, alors qu'elle est très prégnante […] lorsqu'on prend des décisions en situation complexe, seul, en tant que médecin, c'est notre subjectivité qui guide nos pas, et pas la rationalité scientifique » (Aubry et al., 2023, p. 293). En effet, à travers le processus décisionnel, l'équipe se retrouve régulièrement confrontée à la subjectivité médicale, les médecins adhérant en grande partie à l'idéologie palliative dominante. Nous pouvons supposer que la résistance à la pensée sociale dominante à travers l'expression de sa pensée subjective (Jodelet, 2006), pourrait représenter une charge psychique et émotionnelle supplémentaire pour les soignants impliqués dans ce type de prise en charge. Pourtant, accéder à la subjectivité d'autrui semble bénéfique au raisonnement collectif, permettant ainsi aux professionnels d'élargir leur regard et d'accéder aux représentations des autres, notamment celles des proches.

À ce sujet, comme nous l'avions énoncé dans la partie précédente de cette discussion, il est arrivé que les proches soient identifiés et perçus comme des obstacles à la prise en soin, particulièrement lorsqu'ils verbalisaient des représentations opposées à la culture palliative. Les représentations sociales détenues et défendues par certains proches au sujet de la pratique sédative en fin de vie se sont parfois heurtées à la pensée sociale dominante du groupe des professionnels de soins palliatifs, ces pensées étant peu considérées et parfois exclues, jugées comme inadaptées dans ce contexte. Cette confrontation sur le plan représentationnel au sujet de la pratique sédative en fin de vie a semblé être un élément venant entraver la relation soignants-proches, rendant les échanges et l'accompagnement des proches plus complexes. De plus, à la différence des professionnels de soins palliatifs, les proches ne se trouvaient pas quotidiennement au contact de la culture palliative. Par conséquent, ces éléments laissent

penser à une influence plus faible de la culture palliative sur les proches de patients. Comme nos données le montrent, les proches ne semblaient pas se représenter la sédation de la même manière que les professionnels de santé, cette thérapeutique étant perçue comme insuffisante et avoir accès en tant que patient à une thérapeutique plus active, a semblé être une « belle manière de mourir » (cf. étude 4). Les proches semblent résister plus facilement à la pensée sociale dominante, diffusée au sein de ces équipes/structures palliatives lié notamment au fait que les proches n'ont pas d'enjeux sur le plan de l'identité professionnelle, à la différence des soignants. Concernant les proches, il est donc possible de supposer que la sphère de la subjectivité est liée au rapport entretenu à la sédation et par conséquent, que la sphère de la trans-subjectivité détient moins d'influence. Par conséquent, à la différence des professionnels nous pouvons observer une plus grande indépendance émotionnelle et cognitive concernant cette thérapeutique et par conséquent, une possible résistance à la pensée sociale dominante au sujet de la sédation (Jodelet, 2006, 2008).

Particulièrement à travers les observations participantes, le chercheur a lui aussi été confronté aux représentations des soins palliatifs. Le chercheur a développé ses connaissances au sujet de la sédation à travers ses propres recherches et expériences de terrain, mais a notamment été impacté par les représentations détenues et défendues par les professionnels de soins palliatifs. Dans les premiers temps de ce travail de thèse, l'idéologie palliative a pris une part importante dans le rapport du chercheur à la pratique sédative, rendant par conséquent l'analyse des résultats plus complexe nécessitant une mise à distance temporelle de l'observateur avec les données obtenues. Mais la confrontation à ce type de pratiques à travers d'autres contextes professionnels, notamment au sein de son activité professionnelle, mais aussi sa spécialité (la psychologie sociale) semble avoir permis au chercheur de s'extraire de la pensée sociale dominante des soins palliatifs et d'adopter un regard plus « à distance », sans jamais partager avec les observés et interviewés son rapport à l'objet. L'étude d'un tel

phénomène, du fait de son caractère complexe et sensible, ne peut protéger le chercheur d'éventuelles interprétations émanant des professionnels impliqués dans ce travail de thèse. Effectivement, il est arrivé que certains professionnels interprètent le positionnement du chercheur sur la base de phrases ou attitudes au cours des échanges (malgré le travail effectué tout au long de cette thèse pour mettre à distance ses valeurs personnelles). De plus, les résultats de cette thèse présentés lors de certains congrès ou réunions avec les soignants impliqués dans cette recherche, ont pu faire l'objet d'interprétations et certains soignants ont semblé assimiler certains résultats à une surinterprétation du chercheur ou encore à un biais méthodologique. Les professionnels ont semblé identifier ces résultats comme une forme de menace sur le plan identitaire. Ces éléments laissent entrevoir un positionnement à nouveau défensif à l'égard de ces résultats, et les soignants semblent avoir recouru à deux mécanismes de défense : la rationalisation et la réfutation (Moliner, 2001). Le premier consiste à minimiser la portée de l'élément présenté (ici le résultat) en modifiant sa signification. Certains professionnels sont en effet venus questionner l'expérience des proches en indiquant qu'il ne s'agissait pas d'un impact de la pratique sédative en elle-même, mais plutôt que ce vécu douloureux était associé à la mort en elle-même décrite comme violente (cf. résultats focus groups). Mais aussi, nous avons fait face au mécanisme de réfutation, qui consiste à ignorer l'information contradictoire en y opposant d'autres informations permettant de la « décrédibiliser » (Moliner, 2001). Nous avons pu observer ce comportement lorsqu'un professionnel est venu remettre en question les résultats obtenus et présentés, en indiquant que sa pratique professionnelle lui permettrait de proposer des résultats contradictoires à nos données. Ces éléments laissent à nouveau apparaître une difficulté pour les professionnels des soins palliatifs d'accueillir des informations et données allant à l'encontre de leurs croyances, valeurs et pratiques, possiblement lié à la crainte d'une fragilisation de leur identité professionnelle, de leurs représentations et pratiques soignantes.

PARTIE 7 : PERSPECTIVES ET CONCLUSION

I. Limites et perspectives de recherche

Ce travail de thèse consistait à effectuer une étude exploratoire de la pratique sédative en soins palliatifs à travers une perspective psychosociale mobilisant l'approche socio-représentationnelle. La complexité associée à cet objet d'étude a nécessité de focaliser notre attention sur certains enjeux et dimensions en lien avec cette pratique. Cependant, à travers les résultats obtenus au sein de cette thèse, certaines interrogations demeurent.

Au sein de cette thèse, nous avons décidé de porter notre attention sur les professionnels exerçant en soins palliatifs et les proches de patients ayant reçu une sédation en toute fin de vie, excluant de notre échantillon les patients concernés par cette thérapeutique. Même si l'observation participante nous a permis d'avoir accès aux interactions soignants-soignés-proches, nous n'avons pas centré notre analyse sur les patients. L'observation participante ainsi que les entretiens semi-directifs auprès des proches nous permettent à ce jour d'indiquer qu'il est essentiel de tenir compte de la parole et de l'expérience vécue des patients. En effet, nous pensions, du fait de nos connaissances initiales limitées au sujet de la sédation, rencontrer des patients se trouvant majoritairement en incapacité de répondre à nos questions à travers un entretien semi-directif, et potentiellement réfractaires à tout entretien dans ce temps de leur vie. À posteriori et sur la base de notre analyse, nous pouvons déclarer qu'il s'agissait d'une représentation car certains patients se sont avérés éveillés, en capacité d'exprimer leurs perceptions et ressentis au sujet d'une telle pratique, les concernant directement. C'est avec un certain regret que nous constatons qu'il aurait été pertinent d'inclure les patients au sein de notre échantillon, afin qu'ils puissent accéder à un espace de parole pour rapporter leurs expériences, ressentis et perceptions au sujet des pratiques sédatives. Effectuer une étude sur la sédation, sans recueillir la parole des personnes les plus directement concernées, représente selon nous une limite de notre travail de thèse. Toutefois, il convient de garder à l'esprit qu'une

telle démarche peut se confronter à une limite sur le plan éthique. L'interrogation directe des patients atteints de maladies graves quant à leur devenir peut générer un inconfort psychique qu'il est nécessaire de prendre en compte (e.g., Cannone et al., 2019). Dans le cadre de futures recherches en sciences humaines et sociales s'intéressant à une telle pratique, nous suggérons aux chercheurs de ne pas se censurer par crainte d'être intrusif dans l'intimité du patient, et de les inclure au sein de leur échantillon, tout en mobilisant une démarche qui devra préserver leur intégrité psychique.

Au sein de notre recherche, lorsque nous avons inclus les proches, nous avions également cette crainte qui s'est progressivement estompée lorsque nous avons pris contact avec eux, particulièrement car ces entretiens semblent avoir permis d'offrir un espace de parole à ces personnes impliquées dans l'accompagnement et la prise en charge des patients. Nous devons malgré tout faire le constat qu'au sein de notre travail de thèse, peu de proches ont accepté notre proposition de participer à un entretien. Il est possible que le sujet traité, la temporalité (contact pris trois mois après le décès du patient) ainsi que la rencontre non systématique entre le chercheur et les proches en amont de ces entretiens aient eu un impact sur notre recrutement. Nous conseillons, pour de futures recherches, de tenir compte de ce point afin d'entrer en relation avec eux bien en amont de la proposition des entretiens semi-directifs de recherche.

Concernant les entretiens effectués auprès des proches nous aurions également pu, sous certaines conditions (accord et disponibilité des proches, temps de présence conséquent au sein du service/USP…), proposer des entretiens de recherche en amont du décès du patient, et non seulement a posteriori de cette expérience. Nous pensons que ces entretiens sous cette double temporalité auraient pu améliorer, comme nous l'avons évoqué précédemment, la relation entre le chercheur et les proches et auraient également pu permettre au chercheur d'accéder plus justement aux représentations initiales des proches, autrement dit avant de vivre

l'expérience de la sédation. En effet, nos résultats permettent d'accéder à leur représentation initiale mais rapportée plusieurs mois après avoir vécu l'expérience, donc en ayant malgré tout acquis d'autres connaissances au sujet de cette pratique à travers leur vécu et notamment à travers les représentations véhiculées au sein des structures prenant en charge le patient. Il est probable que les représentations déclarées comme étant celles détenues avant de vivre l'expérience soient malgré tout impactées par l'expérience et les représentations des « autres ». Dans de futures études, il pourrait être pertinent d'effectuer des entretiens en deux temps, tout d'abord en amont de l'expérience et après le décès du patient, afin de recueillir plus justement leurs représentations et leur vécu émotionnel d'une telle expérience de vie.

Concernant les professionnels exerçant en soins palliatifs, nos trois techniques de recueil de données nous ont permises d'accéder à un contenu conséquent, qu'il s'agisse des représentations, des pratiques ou encore des expériences vécues. Cependant, lors de nos entretiens mais également au cours des observations (mais de manière moins marquée), nous avons accédé à un discours spontané au sujet de certaines expériences professionnelles anciennes, ayant marqué les professionnels sur le plan émotionnel. Ces expériences rapportées au cours des entretiens correspondaient à des thérapeutiques sédatives « déviantes » ou à des euthanasies passives et parfois actives. Ces professionnels ont rapporté avoir été impacté par cette expérience. Cela nous amène à nous interroger quant à la relation pouvant exister entre cette expérience passée et les représentations actuelles détenues par les professionnels au sujet des thérapeutiques de fin de vie. Nous nous questionnons quant à l'influence potentielle d'une telle expérience sur leurs représentations actuelles associées à une « bonne » manière de mourir et par conséquent, sur leurs représentations de la sédation. Au-delà de cette expérience professionnelle marquante sur le plan émotionnel, nous pouvons également nous interroger au sujet de l'impact éventuel d'expériences personnelles en lien avec la sédation. En effet, nous pouvons interroger l'expérience intime d'une telle pratique en tant que soignant de soins

palliatifs, sur les représentations et pratiques de ces professionnels. Lorsque les émotions « s'exprime[nt] avec vigueur » (Le Coz, 2018, p. 33) au sein d'une délibération éthique, il est en effet important de porter son attention sur l'expression potentielle de « réminiscences d'expériences traumatiques passées » (Le Coz, 2018, p. 34), pouvant interférer le positionnement professionnel. Dans de futures études et sur la base de ce que nous venons de proposer, il semblerait pertinent de tenir compte de ces expériences personnelles de la sédation et notamment des expériences professionnelles passées concernant certaines thérapeutiques déviantes, et d'étudier leur relation avec les représentations, les pratiques et l'expérience vécue de la sédation des patients en fin de vie.

Enfin, nos résultats nous laissent penser que la dimension spirituelle aurait pu être une dimension pertinente à considérer. En effet, comme nous avons pu l'indiquer dans la partie contextuelle de cette thèse, le mouvement des soins palliatifs est fortement influencé par des valeurs humanistes pouvant être notamment rattachées à des croyances et valeurs spirituelles et religieuses. Les professionnels observés et interrogés au sein de notre échantillon ont régulièrement fait référence à certaines croyances associées au processus du mourir laissant apparaître une dimension spirituelle importante, leur permettant de donner du sens à la fin de vie du patient. D'autres recherches s'intéressant au phénomène de la sédation pourraient tenir compte de la dimension spirituelle et de sa relation au rapport entretenu par les individus aux pratiques sédatives.

II. Perspectives cliniques et éthiques

Au-delà des perspectives de recherche proposées associées aux limites repérées au sein de notre travail de thèse, nous souhaitons également proposer des perspectives cliniques et éthiques émanant des résultats de cette thèse. Nous tenons à rappeler qu'il s'agit ici, comme dans l'intégralité de ce travail, d'une réflexion partagée aux lecteurs et qu'il ne s'agit en aucun

cas de quelconques recommandations ou conseils. En effet, nos résultats ont généré certains questionnements par rapport aux pratiques professionnelles observées et nous souhaitons les présenter dans ces pages conclusives.

Tout d'abord, nos résultats nous ont permis de repérer que toutes les pratiques sédatives mises en œuvre en soins palliatifs auprès des patients s'expriment et prennent formes à travers « le doute ». Autrement dit, il est rarement arrivé qu'une sédation soit mise en œuvre de manière rapide (excepté lorsque la situation était urgence et le nécessitait) et sans avoir recours à une réflexion collégiale. Le processus décisionnel, par son caractère pluridisciplinaire, permet d'accéder à une confrontation des pensées dans le but de prendre une décision partagée. A travers ce type d'échanges, les professionnels cherchent à donner une dimension éthique à la décision. Une partie de nos résultats nous a permis d'observer que cette collégialité était majoritairement déclarée comme respectée et a semblé réellement nécessaire afin de prendre une décision éthique et respectueuse du patient. Cependant les résultats issus de l'observation participante (et notamment une partie de ceux du focus group) nous ont permis d'identifier que la décision finale était essentiellement médicale, et que parfois, la « collégialité » de la décision était partiellement respectée, du fait notamment d'une différence majeure entre ce que le terrain permet et ce que la législation fixe comme cadre. Également, nos résultats nous ont permis de repérer que – sous couvert d'une argumentation scientifique, d'une éthique professionnelle, d'un cadre législatif en vigueur et de la nécessité de prendre un temps de réflexion – certaines décisions étaient repoussées voire non prises. Nos résultats nous ont poussé à nous interroger sur le potentiel effet délétère de cette « non-décision » sur le patient lui-même, ayant fait une demande de sédation ou ayant besoin d'y recourir du fait de symptômes physiques et/ou psychiques réfractaires altérant son bien-être. La temporalité du patient n'est pas toujours en adéquation avec celle des soignants, et il semble important d'en tenir compte tout au long du processus décisionnel, afin que le doute des professionnels ne vienne pas entraver la prise de

décision, en amenant par conséquent à une « non-décision » ou à une décision repoussée dans le temps. Il semble donc nécessaire de se rappeler que ces éléments ne doivent pas représenter des « alibis » justifiant cette mise à distance de la décision (Le Coz, 2018). De plus, il semble nécessaire que les soignants ne cèdent pas à « la tentation du légalisme », autrement dit adopter une attitude dans laquelle ils se contenteraient seulement d'appliquer la loi (Le Coz, 2018), sans considérer par exemple les demandes pouvant être « hors cadre » de la loi, ces dernières nécessitant toujours une réflexion en équipe. Sans jugement aucun quant aux décisions et pratiques que nous avons pu observer, nous pensons que les professionnels ne sont pas toujours pleinement conscients de ce phénomène de mise à distance et de cette temporalité différente, pouvant être délétère au patient en fin de vie. Ces professionnels expliquent et justifient ce positionnement à travers le respect du principe de bienfaisance, ceci leur permettant ainsi d'avoir le sentiment de respecter le patient.

Également au sein de ce processus décisionnel, nos résultats nous ont permis de mettre en lumière la dimension subjective de ces décisions. Souvent décrites comme étant des décisions collégiales, les professionnels semblent penser mettre à distance leur subjectivité et de fait, certaine de leurs émotions et valeurs personnelles pouvant être perçues comme envahissantes et délétères à la prise de décision. Pourtant, Le Coz (2018) le souligne « toute émotion n'est pas éthique mais il n'y a pas d'éthique sans émotions » (p. 32). Nous souhaitons le préciser une nouvelle fois afin que chaque professionnel puisse entrevoir la possibilité d'accepter l'implication de sa subjectivité dans le processus décisionnel, afin qu'il ne ressente pas une trop forte tension émotionnelle face à l'apparition d'émotions parfois contradictoires et l'apparition de valeurs personnelles difficilement contrôlables. La collégialité, à travers ces espaces de discussion, semble permettre aux soignants d'accéder à un « mécanisme de pondération mutuelle » (Le Coz, 2018, p. 40) des émotions que les situations peuvent susciter,

afin de parvenir à un consensus décisionnel à travers « la délibération éthique instaur[ant] une forme de « démocratie des émotions » » (p. 40).

Un autre élément, issu de nos résultats, semble essentiel à considérer dans la présentation des perspectives cliniques et éthiques de ce travail de thèse : il s'agit de la considération et de l'accompagnement des proches au cours et a posteriori de la prise en charge du patient. Certains proches interviewés ont exprimé la présence d'interrogations persistantes associées au vécu potentiel du patient sous sédation. Indirectement, ces proches nous ont indiqué qu'ils auraient souhaité avoir certaines réponses ou explications, même si certains d'entre eux ont reconnu que ce n'était pas toujours possible pour les professionnels d'y répondre. D'autres proches ont verbalisé, plus directement et a posteriori de l'expérience, avoir manqué d'informations au sujet de la sédation (en amont de sa mise en œuvre), rendant de fait l'expérience de la sédation plus difficile à comprendre et à vivre sur le plan émotionnel. Ces proches attendaient davantage d'informations en amont de l'expérience afin d'anticiper certaines réactions du patient ou encore afin d'anticiper les émotions à venir. Ce manque de communication au sujet de la sédation n'a jamais été rapporté par les soignants au cours des entretiens et de l'observation. Selon eux, les informations essentielles étaient communiquées et lorsque nous les avons interrogés précisément sur ce point lors des focus groups, les professionnels ont défendu leur position à travers différentes argumentations. Ils nous ont indiqué identifier un décalage entre les informations communiquées et la compréhension des proches concernant le contenu de l'information. Ces professionnels s'attribuent une part de responsabilité au sein de ces communications complexes : d'une part, l'utilisation d'un vocabulaire polysémique lorsqu'il s'agit de parler de la fin de vie et de la sédation rendrait la communication inadaptée, et d'autre part ils rapportent éprouver parfois des difficultés à utiliser des mots clairs pour parler de la mort à venir par crainte de heurter émotionnellement les proches et parfois par projection émotionnelle. Au-delà de la responsabilité des soignants,

ils indiquent qu'il est parfois impossible d'apporter toutes les réponses aux questions posées par manque de connaissances scientifiques (durée de la fin de vie, état de conscience du patient sédaté…) et qu'une discussion anticipée sur la sédation avec le proche, notamment sur le caractère irréversible d'une telle pratique, est parfois délicate voire impossible. Ces mêmes professionnels rapportent identifier chez les proches une recherche de soutien et d'écoute de la part de l'équipe prenant en charge le patient. En effet, ce point semble essentiel mais ne semble pas suffisant pour les proches. Au vu des perceptions des soignants et celles des proches au sujet de la communication concernant la sédation, nous pensons qu'il pourrait être pertinent de travailler en équipe la communication soignant-proches afin de proposer aux proches des espaces de communication au sujet de la sédation, en amont de sa mise en œuvre voire en début de prise en charge, et cela même s'il s'avérait que la sédation n'ait pas lieu. Sur ce point, les recommandations scientifiques le soulignent « il est impératif de parler de la sédation avec le patient et ses proches bien en amont de sa mise en œuvre » (HAS, 2018/2020, p. 36). Il nous semble important que, lors de ces rencontres soignants-proches, tous les éléments connus pouvant survenir lors de la sédation (réveils, respiration saccadée et bruyante, impossibilité à communiquer verbalement, longue durée de la fin de vie possible…) et notamment tous ceux que les soignants ne pourront anticiper, puissent être évoqués avec les proches. De notre point de vue, cette transparence dans l'information donnée aux proches ne peut que favoriser et améliorer l'entrée en relation, et éviter également de rendre « tabou » le sujet de la sédation.

Enfin dans le but d'améliorer la relation soignants-proches, nous pensons qu'il est important en tant que professionnel de travailler collectivement sur ses croyances et préjugés à l'égard des proches pouvant venir parasiter les échanges et donc entraver leur relation.

Avant de clore les perspectives cliniques et éthiques proposées dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons discuter du principe d'autonomie lorsqu'il s'agit de traiter la question de la sédation en soins palliatifs. Ce principe éthique s'avère omniprésent au sein de notre

thèse, et nous n'avons pas eu l'occasion de l'aborder. A travers cette partie de la thèse, discuter de ce principe nous permet d'aborder le positionnement adopté par les professionnels de soins palliatifs face à la fin de vie et donc de présenter certaines de nos interrogations concernant le positionnement des soins palliatifs à l'égard de l'évolution éventuelle de la loi Claeys-Leonetti (2016). Nous ne traiterons pas ici spécifiquement des éléments qui pourraient être modifiés au sein la loi actuelle mais nous proposons plutôt de réfléchir au positionnement adopté par le mouvement des soins palliatifs ainsi qu'aux risques identitaires encourus face à une éventuelle évolution législative.

Pour pouvoir dire qu'un professionnel respecte l'autonomie de son patient, il faut qu'il considère les capacités intellectuelles de son patient, qu'il tienne compte de ses volontés et qu'il l'autorise tout au long de sa prise en charge à être maître de sa destinée, ce dernier étant perçu comme capable de prendre des décisions (Marzano, 2010 ; Le Coz, 2018). Le professionnel de santé a le devoir de proposer à son patient des solutions afin d'améliorer son bien-être physique et psychique, le patient quant à lui prend la décision qu'il juge bonne pour lui, en acceptant ou refusant ces propositions. Il s'agit de fait d'un travail de collaboration, le patient étant perçu comme apte à décider. A ce jour, au sein de notre société contemporaine et plus spécifiquement au sein de l'éthique biomédicale, le principe d'autonomie tient la première place devant le principe de bienfaisance et de non-malfaisance. L'évolution législative française concernant la fin de vie laisse apparaître cette tendance « autonomiste » à travers les différentes propositions de loi mettant en avant le respect des demandes et des droits du patient (Le Coz, 2018). La loi Claeys-Leonetti (2016) a en effet conduit à proposer de nouveaux droits aux patients en fin de vie, et notamment le droit à demander une SPCJD. Cependant, malgré cette tendance « autonomiste » et le mouvement en ce sens de notre législation française,

certains travaux[39] [40] et également les résultats présentés dans cette thèse ont pu mettre en évidence une mise en œuvre rare et insuffisante de cette pratique sédative sur le terrain. Nos données mettent en lumière que l'autonomie du patient ne semble pas être un critère prépondérant en soins palliatifs, car il suscite une remise en question du processus de naturalisation du mourir. En effet, nos données laissent apparaitre que lorsque la sédation est mise en œuvre car l'évolution de la maladie la requiert, le soignant accompagne le patient sans avoir le sentiment d'être acteur dans sa fin de vie. En revanche, lorsque la sédation est souhaitée et demandée par le patient, la situation demande au soignant de faire appel à plus de « technicité », pouvant venir remettre en cause le caractère naturel du processus du mourir. Nos résultats mettent en lumière que face à ces demandes de sédation, afin de maintenir les états naturels du mourir et limiter les interrogations éthiques persistantes et susceptibles de déstabiliser cognitivement et émotionnellement les professionnels de soins palliatifs, ces derniers proposent des alternatives telles que les sédations progressives et proportionnées. La mise en œuvre de ce type de sédation souligne selon nous la difficulté de ces professionnels à tenir compte de l'autonomie du patient, lorsque la demande se trouve en opposition avec leur système représentationnel. Au-delà des professionnels de soins palliatifs, la société elle aussi s'interroge au sujet des pratiques sédatives et plus largement au sujet des conditions de la fin de vie en France (nos résultats auprès des proches le démontrent également). Comme nous l'avons décrit précédemment, depuis de nombreuses années le débat au sujet de l'accès à une mort maitrisée ne cesse de faire sa place, malgré les multiples tentatives des soins palliatifs à faire valoir et connaitre leur discipline médicale, à travers notamment leur opposition à la légalisation de telles pratiques. Récemment, l'IFOP, en avril 2021 et en février 2022, a mené

[39] La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, Les cahiers du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, nov. 2018.

[40] https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf

un sondage au sujet du regard des Français sur la fin de vie[41], venant réactualiser le débat au sujet des thérapeutiques actives en fin de vie. Face à l'augmentation des demandes de considération des thérapeutiques actives, de nombreux professionnels, notamment des soins palliatifs, ont exigé la mise en place d'un échange sur le plan national avant toute modification de loi au sujet de la fin de vie. Olivier Véran, à l'époque ministre des Solidarités et de la Santé, a indiqué qu'il souhaitait dans un premier temps renforcer les soins palliatifs sur le territoire français tout en faisant en sorte que la loi Claeys-Leonetti soit davantage appliquée par le corps médical. Par conséquent, la France n'a pas connu de modification de loi au cours de l'année 2021. Mais à la suite d'une demande émise au CCNE, de mener un groupe de réflexion au sujet des questions relatives aux situations de fin de vie de juin 2021 à juin 2022, la France s'oriente progressivement vers une modification de la loi Claeys-Leonetti pouvant autoriser la mise en œuvre de certaines thérapeutiques actives en fin de vie. En effet, la réflexion pluridisciplinaire issue du CCNE est rendue publique le 13 septembre 2022, à travers son avis numéro 139 intitulé « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »[42]. Pour la première fois en France, le CCNE se positionne concrètement en faveur « d'une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparait inacceptable de transiger » (CCNE, 2022, p. 34). En effet, le CCNE estime que la loi est insuffisante pour les personnes souffrant de maladies graves et incurables, induisant des souffrances réfractaires dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme mais à moyen terme. De plus, le rapport indique identifier certaines limites médicales à la pratique sédative actuelle :

---

[41] https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/
https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-3/

[42] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20éthiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarité.pdf

> Au-delà de plusieurs jours de sédation profonde et continue, le patient peut présenter, du fait de la tachyphylaxie[43] du médicament indiqué et prescrit à cette fin, des signes de réveil associés à une dégradation de son état physique. La situation du patient continue ainsi à se dégrader sans que le décès survienne dans un délais raisonnable » (CCNE, 2022, p.24).

Ces limites poussent les membres du CCNE à ouvrir une réflexion au sujet d'une aide active à mourir. Le CCNE propose donc de renforcer les mesures liées aux soins palliatifs et propose également plusieurs « repères éthiques » si la loi venait à se modifier en faveur d'une aide active à mourir (cf. avis 139). En revanche, le CCNE ne se positionne pas au sujet des personnes non autonomes souhaitant mourir par le biais d'une thérapeutique active, les membres de ce comité n'étant pas tous unanimes à ce sujet. Au-delà de ces propositions, le CCNE indique souhaiter l'instauration d'un débat national et d'un référendum afin que tout le monde puisse s'exprimer et s'écouter. A la suite de la publication de cet avis, le président de la République, Emmanuel Macron, annonce le même jour le lancement d'une consultation citoyenne sur la fin de vie dans l'éventualité d'un nouveau cadre légal en fin d'année 2023. Face à cet avis proposé par le CCNE et à la suite de l'annonce prononcée par le président de la République, de nombreux professionnels exerçant dans le domaine des soins palliatifs réagissent et s'opposent à la mise en place d'un nouveau cadre légal au sujet de la fin de vie et neuf organisations de soignants prennent la décision de signer un communiqué en s'opposant à l'avis du CCNE (SFAP, 2022). Ils indiquent que cet avis « ouvre la porte à un changement éthique majeur […] où, dans certaines conditions, l'éthique collective pourrait s'effacer devant

---

[43] « Phénomène de tolérance rapide de l'organisme vis-à-vis d'un médicament dont l'efficacité décroit au fur et à mesure des prises, obligeant à augmenter les doses »
https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/tachyphylaxie/16450

la demande individuelle » (SFAP, 2022, « Donner la mort n'est pas un soin »). Ces professionnels souhaitent pouvoir mettre en place une réflexion éthique et pratique indépendante afin de partager leur expérience concrète. Les professionnels de soins palliatifs mettent en avant la philosophie des soins palliatifs en l'opposant à celle des thérapeutiques actives, à travers différents réseaux de communications (journaux, informations, congrès). Les soins palliatifs se retrouvent une nouvelle fois face à l'enjeu de défendre leur mission de soin en s'interdisant de donner la mort au patient, si la loi venait à changer. D'autres professionnels impliqués dans ces débats, notamment les défenseurs du droit à mourir dans la dignité, invitent à ne pas renforcer les clivages au sein des débats à venir mais soulignent cette opposition entre leur vision du soin en fin de vie et celle des soins palliatifs. Le rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie sera rendu en avril 2023[44]. Il fera des propositions allant plus loin que l'avis du CCNE en proposant une euthanasie « d'exception ». Face à ce rapport, les soins palliatifs s'y opposeront à nouveau. En avril 2024, à la demande du président de la République, la ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, Catherine Vautrin, exposera une stratégie décennale (2024-2034) visant à renforcer les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie[45]. De plus, en s'appuyant sur les résultats de la convention citoyenne sur la fin de vie, le président de la République propose le développement d'un projet de loi visant à promouvoir et améliorer l'accompagnement palliatif et proposer de nouveaux droits aux patients en fin de vie, notamment l'Aide Médicale à Mourir.

Face à cette demande sociétale grandissante d'une Aide Médicale à Mourir, de plus en plus considérée par les politiques publiques, nous observons une réactivation des débats concernant les conditions du mourir venant renforcer les divergences d'opinions entre les

[44] https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/288846.pdf
[45] https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf

différents acteurs impliqués dans la prise en charge de la fin de vie et la société française. Le mouvement des soins palliatifs se saisit de ces débats et met régulièrement en avant sa philosophie du soin ainsi que la loi Claeys-Leonetti proposant la mise en œuvre de SPCJD. Selon ces professionnels, cette thérapeutique de fin de vie et par conséquent la loi Claeys-Leonetti, ne seraient pas suffisamment appliquées sur le terrain. Face à cette demande grandissante de permettre aux patients d'accéder à une mort maitrisée à travers la possibilité de demander une aide active à mourir, l'attitude d'opposition adoptée par les soins palliatifs pourrait au long terme fragiliser ce mouvement et entrainer une rupture communicationnelle entre ces professionnels et la population « demandeuse ». Pour s'en prémunir, il nous semble pertinent dans un premier temps que ce mouvement puisse continuer à s'inscrire dans les débats autour de l'Aide Active à Mourir, afin de proposer leur expertise dans le domaine de la fin de vie. Dans un second temps, dans le cas où une loi en faveur de l'Aide Active à Mourir venait à être votée, il nous paraît pertinent que les professionnels de soins palliatifs s'en saisissent afin de contribuer à sa mise en œuvre dans le respect de leur philosophie du soin. De plus, d'un point de vue psychosocial, ne pas considérer cette demande sociétale en s'y opposant et en le revendiquant, revient également à mettre à l'écart certains patients et leurs demandes, qui souhaitent pourtant être considérés et accompagnés par le corps médical et paramédical des soins palliatifs. Toutefois, si l'Aide Active à Mourir venait à être légalisée en France, il nous semble important de proposer une clause de conscience afin que la demande du patient, pouvant s'avérer couteuse déontologiquement pour le corps médical (Le Coz, 2018), ne s'impose pas aux professionnels. En effet, il est de notre devoir en tant que chercheurs de rappeler la difficulté, sur le plan émotionnel et éthique, que peuvent représenter de telles pratiques et situations de fin de vie, renvoyant aux soignants impliqués leur propre fragilité, tant « le face-à-face avec autrui est en même temps un face-à-face avec soi-même » (Le Coz, 2018, p. 131). Mettre en œuvre ce type de pratique ne demande pas simplement de respecter

les protocoles mais implique nécessairement le soignant à travers sa subjectivité : « En bioéthique nous sommes condamnés à des compromis arbitraires et provisoires » (Morin, 2018, p. 1). A travers son quotidien professionnel, le soignant vit aux côtés de la fin de vie et cela ne peut être ni sans impacts ni sans conséquences car « dès que le regard du patient se pose sur lui, un soignant ne peut plus dégager sa responsabilité ; il est engagé malgré lui par celui qui l'écoute et le regarde » (Le Coz, 2018, p. 132). Pour ces raisons, la clause de conscience semble donc essentielle à proposer aux professionnels de santé afin de les respecter dans leur globalité.

III. Conclusion

Ce travail de thèse nous a permis d'explorer les conditions « socialement acceptables » du mourir dans le cadre de notre société contemporaine, à travers l'étude approfondie de la sédation dans le domaine des soins palliatifs. L'ensemble de nos résultats, obtenus à travers les observations participantes, les entretiens semi-directifs et les focus groups et discutés au sein de la partie précédente, nous permettent de souligner le caractère particulièrement sensible d'une pratique telle que la sédation. Être un professionnel des soins palliatifs au sein de la société française, demande de défendre quotidiennement sa philosophie du prendre soin auprès du grand public, mais notamment auprès d'autres professionnels, auprès des proches ou encore auprès des patients. L'identité de ces professionnels est constamment mise à l'épreuve, accentuant davantage une certaine fragilisation du mouvement des soins palliatifs.

Cette thèse avait pour objectif d'explorer - à travers l'étude des représentations sociales, des pratiques sociales et des expériences vécues - le rapport entretenu à la sédation, par ces professionnels de soins palliatifs et les proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie.

Nos résultats mettent en lumière que, dans le contexte des soins palliatifs, la sédation correspond à une pratique « de l'entre-deux ». D'un part, elle permet de répondre en partie aux attentes de la société française au sujet des conditions du mourir tout en maintenant, d'autre part, les représentations véhiculées et diffusées par ce mouvement au sujet des conditions de la fin de vie, à savoir le maintien des états naturels du mourir des patients en fin de vie. En effet, nos résultats nous permettent de souligner la présence d'une représentation hégémonique (Moscovici & Kalampalikis, 2013) au sujet de cette thérapeutique de fin de vie chez les professionnels de soins palliatifs. La sédation semble se rapprocher d'une « belle manière de mourir », permettant au patient d'être soulagé de ses inconforts physiques et psychiques, par le biais d'un endormissement plus ou moins profond et d'accéder ainsi à une mort dite

« naturelle », non induite par la sédation et donc, par les professionnels de soins palliatifs. Les pratiques majoritairement observées par le chercheur sur le terrain et déclarées par les soignants comme étant mises en œuvre en soins palliatifs, nous permettent de confirmer la présence de cette représentation hégémonique au sein de ces pratiques sédatives, conduisant les professionnels à privilégier la mise en œuvre de sédations dites « progressives et proportionnées », permettant au patient d'accéder à une mort naturelle. Nos résultats mettent donc en lumière la présence d'une relation entre les représentations des professionnels au sujet de la sédation et les pratiques mises en œuvre sur le terrain. Cependant, certaines situations sont venues complexifier cette relation : l'impossibilité de mettre en œuvre une procédure collégiale, les demandes à mourir du patient ou encore l'absence de symptômes physiques et la prédominance de symptômes psychiques réfractaires ont conduit à déstabiliser les professionnels dans leurs croyances et leurs pratiques. A travers diverses justifications, les professionnels ont mobilisé leur système représentationnel, permettant ainsi de justifier le refus de recourir à certaines demandes et donc à certaines pratiques, comme la mise en œuvre d'une SPCJD. Ce « bricolage » des pratiques effectué par ces professionnels en recourant à des pratiques signifiantes (Jodelet, 1989/1997), à travers la mise en œuvre de sédations progressives et proportionnées, semble leur permettre de mettre à distance certaines pratiques, n'allant pas dans le sens ou venant déstabiliser leur système représentationnel. De plus, mettre en œuvre une sédation progressive semble permettre une protection de ces professionnels, sur le plan émotionnel et éthique. En choisissant de prioriser ce type de sédations, les professionnels de soins palliatifs maîtrisent les conditions du mourir du patient. Néanmoins, certaines situations obligent les soignants à recourir à des actes plus techniques, induisant de fait un bouleversement sur le plan représentationnel, éthique et notamment émotionnel.

Cette thèse visait également à considérer la dimension émotionnelle de l'expérience d'une telle pratique chez les professionnels mais également chez les proches de patients. Nos

résultats soulignent l'impact de ces pratiques sur les professionnels de santé, et nous permettent de révéler un bouleversement émotionnel plus important des proches que des soignants. En effet, comme nous le supposions, une expérience à fort impact émotionnel semble liée à une modification des représentations des proches à l'égard de la sédation, élément que nous n'avons pas retrouvé chez les professionnels de santé. Ces derniers avaient tendance à se rattacher à leurs représentations, permettant ainsi d'amoindrir l'influence des émotions, potentiellement « à risque » sur le plan identitaire. Sur ce point, l'ensemble de ce travail a mis en lumière la présence d'un « monde social » des soins palliatifs, où semble s'exercer des enjeux de pouvoir à travers la diffusion de la « bonne » pensée et des « bonnes » pratiques soignantes. Les médecins exerçant en soins palliatifs ont pour certains adopté une posture d'experts, diffusant certaines normes professionnelles au sujet de la sédation, figeant par conséquent les positions, les pratiques et les représentations au sein de leur groupe d'appartenance. Un élément important ressortant de ce travail de thèse est sans aucun doute la présence de pensées « déviantes » autrement dit, n'allant pas dans le sens des représentations diffusées par les soins palliatifs au sujet de la sédation. Qu'il s'agisse des professionnels de santé ou des proches de patients pris en charge en soins palliatifs, ces pensées « déviantes » ont rarement été assumées au sein du collectif et considérées par les professionnels de soins palliatifs. Ces résultats mettent donc en avant la présence de croyances hétérogènes au sujet de la sédation, peu visibles et rapidement rattachées à la pensée sociale dominante du groupe, particulièrement pour les professionnels interrogés. Effectivement, une résistance à la pensée dominante a pu être observée chez les proches de patients, avec la présence d'une représentation différente au sujet de la sédation. La sédation selon un grand nombre de proches interrogés dans ce travail se rapprocherait des thérapeutiques actives de fin de vie. Nous pensons que ces proches peuvent résister plus facilement à la pensée dominante car, à l'inverse des professionnels, ils se trouvent moins impactés par divers enjeux sur le plan identitaire.

Dans l'optique d'une évolution législative des conditions du mourir en France, à ce jour fortement demandée et envisagée au sein de notre société, il semble pertinent de poursuivre l'étude d'un tel phénomène afin d'explorer les modifications éventuelles, suscitées par ce nouveau cadre législatif, sur le plan des représentations sociales, des expériences émotionnelles et des pratiques sédatives mises en œuvre auprès des patients en fin de vie. Nous pensons que le mouvement des soins palliatifs, par son approche éminemment humaniste de la médecine et grâce à son engagement dans le monde médical et notamment dans le monde de la recherche, continuera de se développer. Il est de la responsabilité des chercheurs en sciences humaines et sociales de poursuivre leur engagement auprès d'eux, à travers l'actualisation des recherches dans le domaine des soins palliatifs. Les professionnels de soins palliatifs, et plus largement les professionnels de santé, ont également la responsabilité de maintenir leur engagement tout en prenant en compte les avis divergents, afin de continuer à améliorer la prise en charge des patients et celle de leur entourage.

Nous espérons que ce travail de thèse aura permis au lecteur de saisir toute la complexité sociale, éthique et émotionnelle de la sédation dans le domaine des soins palliatifs.

Bibliographie

Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations.* Presses Universitaires de France.

Adam, P., Herzlich, C., & Singly, F. de. (2017). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin.

Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., van der Heide, A., & Deliens, L. (2015). Descriptions by General Practitioners and Nurses of Their Collaboration in Continuous Sedation Until Death at Home: In-Depth Qualitative Interviews in Three European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, *49*(1), 98-109. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.012

Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : Une application en psychologie sociale de la sante. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *22*(2), 211-226. https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200011

Apostolidis, T., Duveen, G., & Kalampalikis, N. (2002). Représentations et croyances. *Psychologie & Société*, 7-11.

Arborio, A.-M. (2007). L'observation directe en sociologie : Quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 90*(3), 26-34. https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026

Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, *50*(5), 613-621.

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en occident : Du moyen âge à nos jours*. Ed. du Seuil.

Aubry, R., Le Berre, R., & Aiguier, G. (2023). « Entretien avec Régis Aubry : La fin de vie, un enjeu démocratique ; réflexions à partir de l'avis 139 du CCNE ». Propos recueillis par

Rozenn Le Berre et Grégory Aiguier. *Médecine Palliative*, *22*(6), 287-294. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.06.005

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.bard.2013.01

Baudrillard, J. (1976). *L'échange symbolique et la mort*. Gallimard.

Beauchamp, T. L., Childress, J. F., & Fisbach, M. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Les Belles lettres.

Billings, J. A., & Block, S. D. (1996). Slow Euthanasia. *Journal of Palliative Care*, *12*(4), 21–30.

Blanchet, A. (1982). Épistémologie critique de l'entretien d'enquête de style non directif. Ses éventuelles distorsions dans le champ des sciences humaines. *Bulletin de psychologie*, *36*(358), 187-194. https://doi.org/10.3406/bupsy.1982.12415

Blanchet, V., Viallard, M.-L., & Aubry, R. (2010). Sédation en médecine palliative : Recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, *9*(2), 59-70. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2010.01.006

Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine*, *17*(5), 454-460. https://doi.org/10.1191/0960327103pm779oa

Bruinsma, S. M., Brown, J., van der Heide, A., Deliens, L., Anquinet, L., Payne, S. A., Seymour, J. E., & Rietjens, J. A. C. (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: An interview study with bereaved relatives in three European countries. *Supportive Care in Cancer*, *22*(12), 3243-3252. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2344-7

Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A. C., Seymour, J. E., Anquinet, L., & van der Heide, A. (2012). The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic

Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *44*(3), 431-445. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.09.006

Bruinsma, S. M., van der Heide, A., van der Lee, M. L., Vergouwe, Y., & Rietjens, J. A. C. (2016). No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study. *PLOS ONE*, *11*(2), e0149250. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0149250

Bruinsma, S., Rietjens, J., & van der Heide, A. (2013). Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *Journal of Palliative Medicine*, *16*(4), 349-355. https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0410

Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. Dans G. Lo Monaco, S Delouvée & P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales Théories, méthodes et applications* (pp. 227-237). De Boeck Supérieur. https://hal.science/hal-04078501/document

Campbell, R. (2011). Guest editor's introduction: Part I: methodological advances in recruitment and assessment. *Violence Against Women*, *17*(2), 159-162. https://doi.org/10.1177/1077801210397699

Cannone, P., Tomasini, P., Paul, M., Barlesi, F., & Dany, L. (2019). "I think it's a bit early for now": impact of psychological factors on drafting advance directives among cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, *37(1)*, 37-49. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1541494

Castra, M. (2003). *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Presses Universitaires de France.

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (2018, novembre). *La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-*

Leonetti. Parlons fin de vie. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/11/Travaux_sedation_28112018.pdf

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (s. d.). *L'obstination déraisonnable*. Parlons fin de vie. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/

Cherny, N. I., Radbruch, L., & The Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, *23*(7), 581-593. https://doi.org/10.1177/0269216309107024

Comité Consultatif National d'Éthique (1991, 24 juin). *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs*. CCNE Éthique. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis026.pdf

Comité Consultatif National d'Éthique (1998, 12 juin). *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche.* CCNE Éthique. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis058.pdf

Comité Consultatif National d'Éthique (2000, 27 janvier). *Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie.* CCNE Éthique. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf

Comité Consultatif National d'Éthique (2013, 1er juillet). *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. CCNE Éthique. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_121_0.pdf

Comité Consultatif National d'Éthique (2022). *Questions Éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*.

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20éthiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarité.pdf

Conseil économique sociale et environnemental (2023, avril). *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie.* Vie Publique. https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/288846.pdf

Dany, L. (2016). From the study of social practices to the study of « distance to the object ». *Papers on Social Representations, 26*(2), 6.1-6.19.

Dany, L., Baumstarck, K., Dudoit, E., Duffaud, F., Auquier, P., & Salas, S. (2015). Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians. *BMC Palliative Care*, *14*(1), 59. https://doi.org/10.1186/s12904-015-0055-6

de Broca, A. (2006). Décider en situation exceptionnelle ! Des fondements de la réflexion en situation singulière. *Inflexions*, *N° 3*(2), 133-147. https://doi.org/10.3917/infle.003.0133

De Vries, K., & Plaskota, M. (2017). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care*, *15*(2), 148-157. https://doi.org/10.1017/S1478951516000419

Déchaux, J.-H. (2002). Mourir à l'aube du XXIe siècle. *Gérontologie et société*, *25 / n° 102*(3), 253-268.

Delfraissy, J.-F. (2023, 4 avril). *Jean-François Delfraissy salue le « travail remarquable » de la Convention citoyenne sur la fin de vie* [émission de radio]. France Inter. https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/l-invite-de-8h20-le-grand-entretien/l-invite-de-8h20-le-grand-entretien-du-mardi-04-avril-2023-1194522

Denzin, N. (1978). *The research act*. Chicago: Aldine.

Duggleby, W. (2005). What About Focus Group Interaction Data? *Qualitative Health Research*, *15*(6), 832-840. https://doi.org/10.1177/1049732304273916

Durkheim, E. (1968). *Les formes élémentaires de la vie religieuse : Le système totémique en Australie*. Presses Universitaires de France.

Elias, N. (2012). *La solitude des mourants ; suivi de Vieillir et mourir : Quelques problèmes sociologiques* (S. Muller & C. Nancy, Trad.). C. Bourgeois.

Enck, R. E. (1991). Drug-induced terminal sedation for symptom control. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *8*(5), 3–5. https://doi.org/10.1177/104990919100800501

Eun, Y., Hong, I.-W., Bruera, E., & Kang, J. H. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(6), 1010-1016. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353

Evans, C. (2011). 3. Les groupes de discussion ou focus groups. In C. Evans (Éd.), *Mener l'enquête* (p. 93-98). Presses de l'enssib. https://doi.org/10.4000/books.pressesenssib.581

Falorni, O. (2023, 29 mars). *Rapport d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.* Assemblée nationale. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf

Flick, U., Foster, J., & Caillaud, S. (2015). Researching social representations. In G. Sammut, E. Andreouli, G. Gaskell, & J. Valsiner (Éds.), *The Cambridge Handbook of Social Representations* (1re éd., p. 64-80). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9781107323650.007

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Aldine Pub. Co.

Gran, S.V., & Miller, J. (2008). Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. *International Journal of Palliative Nursing*, *14*(11), 532-538. https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.11.31757

Haas, V., & Kalampalikis, N. (2010). Triangulation méthodologique à partir de l'énigme du don de sperme. Dans E. Masson & E. Michel-Guillou (Eds), *Les différentes facettes de l'objet en psychologie sociale. Le cabinet de curiosités* (pp. 59-73). L'Harmattan.

Haegel, F. (2005). Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 83*(4), 23-27. https://doi.org/10.3917/rsi.083.0023

Haute Autorité de Santé (2020, janvier). *Guide du parcours de soins : comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

Haute Autorité de Santé (2020, janvier). *Synthèse du guide du parcours de soins : comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf

Hennequin, E. (Éd.). (2012). *La recherche à l'épreuve des terrains sensibles : Approches en sciences sociales*. L'Harmattan.

Horn, R. (2018). The 'French exception': The right to continuous deep sedation at the end of life. *Journal of Medical Ethics*, *44*(3), 204-205. https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104484

Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2011). Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Survey Among Nurses. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*(5), 870-879. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.07.022

Institut français d'opinion publique (2021, 8 avril). Le regard des Français sur la fin de vie. Ifop pour l'ADMD. IFOP. https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/

Institut français d'opinion publique (2022, 16 février). Le regard des Français sur la fin de vie. Ifop pour l'ADMD. IFOP. https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-3/

Jodelet, D. (1984). Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. Dans S. Moscovici, *Psychologie sociale* (pp. 357-378). Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1997). *Les représentations sociales* (5e éd). Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. Dans S. Moscovici & F. Buschini (Eds.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp. 139-162). Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. Dans V. Hass, *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations* (pp. 235-255). Presses universitaires de Rennes.

Jodelet, D. (2008). Le mouvement de retour vers le sujet et l'approche des représentations sociales : *Connexions*, *89*(1), 25-46. https://doi.org/10.3917/cnx.089.0025

Jodelet, D., & Kalampalikis, N. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Éditions des Archives contemporaines.

Jodelet, D., Leport, C., Moulin, P., Bugler, C., Fraval, J., D'Herouville, D., Vincent, I., Mallet, D., Marmagne, V., Berki, Z., Hervier, S., Salamagne, M. H., Gabriel, C., & Vilde, J. L. (1998). Sida et soins palliatifs : les soignants face aux malades en phase avancée de l'infection VIH. *Des professionnels face au SIDA.* Revue de l'ANRS, 67-81.

Kalampalikis, N. (2011). Un outil de diagnostic des représentations sociales : Le focus group. *Revista Diálogo Educacional*, *11*(32), 435-467. https://doi.org/10.7213/rde.v11i32.4405

Karoui, D., Martinet, O., Copel, L., Cottarel, C., & Aouara, M.P. (2017). En fin de vie, la demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la fin et l'accompagnement : un soin ? Dans D. Jacquemin, & Cliniques universitaires Saint-Luc (Woluwe-Saint-Lambert, Belgium) (dir.), *Sédation, euthanasie : Éthique et spiritualité pour penser* (pp. 183-198). Éditions jésuites.

Kitzinger, J., Marková, I., & Kalampalikis, N. (2004). Qu'est-ce que les focus groups ? (B. Orfali, Trad.). *Bulletin de psychologie*, *57*(471), 237-243. https://doi.org/10.3406/bupsy.2004.15339

Kübler-Ross, E., & Jubert, C. (2004). *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides.

La sédation palliative en fin de vie : Guide d'exercice (Mise à jour 08/2016). (2016). Collège des médecins du Québec.

Lafontaine, C., Collin, J., & Alary, A. (2018). Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du « bien mourir ». *Droit et cultures*, *75*(1), 35-58.

Laurens, S. (2006). Le regard psychosocial : L'autre en moi. Vers une psychologie sociale des prises de position. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *Numéro 71*(3), 55-64.

Le Coz, P. (2009). Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, *12*(6), 383-390.

Le Coz, P. (2018). *L'éthique médicale : Approches philosophiques*. Presses Universitaires de Provence.

Le Coz, P. (2019). Le soin à l'épreuve de l'individualisme contemporain. *Laennec*, *67*(2), 6-19.

Leboul, D., Aubry, R., Peter, J.-M., Royer, V., Richard, J.-F., & Guirimand, F. (2017). Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: A qualitative focus group and personal written narrative study. *BMC Palliative Care*, *16*(1), 25. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0198-8

Lee, R.M. & Renzetti C.M. (1993). The problems of researching sensitive topics: An overview and introduction. In Rezentti C.M. & Lee R.M. (dir.), Researching sensitive topics, p. 3-13, Sage Focus Edition. https://dx.doi.org/10.1177/0002764290033005002

Legrand, E., & Mino, J.-C. (2016). Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : Le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie et Santé*, *12*. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2072

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000720668/

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000212121/

Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research*, *40*, 157-161. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.02.002

Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., Montanari, L., Nanni, O., & Amadori, D. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology*, *20*(7), 1163–1169. https://doi.org/10.1093/annonc/mdp048

Marzano, M. M. (2010). *L'éthique appliquée* (2e éd.). Presses Universitaires de France.

Materstvedt, L. J., & Bosshard, G. (2009). Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): Clinical-ethical and philosophical aspects. *The Lancet Oncology*, *10*(6), 622-627. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(09)70032-4

Meesters, S., Grüne, B., Bausewein, C., & Schildmann, E. (2021). "We don't want to sedate him"– A qualitative interview study on intentions when administering sedative drugs at the end of life in nursing homes and hospitals. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 141. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00832-0

Miceli, P. (2012). La question de l'implication du chercheur : entre empathie, sympathie et compassion. Dans E. Hennequin (dir.), *La recherche à l'épreuve des terrains sensibles : approches en Sciences Sociales* (pp.135-149). L'Harmattan.

Moliner, P. (2001). *La dynamique des représentations sociales : Pourquoi et comment les représentations se transforment-elles ?* Presses Universitaires de Grenoble.

Moliner, P., & Guimelli, C. (2015). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de Grenoble.

Morin, E. (2018). Avant-propos. Dans E. Martinent, M. Stanton-Jean, M., & M.-F. Mamzer (dirs.), *Réflexion et recherches en éthique : Mélanges en l'honneur du professeur Christian Hervé* (p.1). Dalloz.

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Kurihara, Y., & Uchitomi, Y. (2004). Concerns of family

members of patients receiving palliative sedation therapy. *Supportive Care in Cancer*, *12*(12), 885-889. https://doi.org/10.1007/s00520-004-0678-2

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., & Uchitomi, Y. (2004). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *28*(6), 557-565. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.03.004

Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse : Son image et son public* (2. éd. entièrement refondue). Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1984). *Psychologie Sociale.* Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1989). 2. Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. Dans D. Jodelet, *Les représentations sociales* (pp. 79-103). Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1989). Préface. Dans D. Jodelet, *Folies et représentations sociales* (pp. 9-30). Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (2014). *Psychologie sociale* (Nouvelle éd.). Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (2019). *Psychologie des représentations sociales : Textes rares et inédits* (N. Kalampalikis, Éd.). Éditions des Archives contemporaines.

Moscovici, S., & Kalampalikis, N. (2013). *Le scandale de la pensée sociale : Textes inédits sur les représentations sociales*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux De Sociologie, 108*, 125-159. https://www.jstor.org/stable/40690843?origin=JSTOR-pdf

Moussaoui, A. (2012). Observer en anthropologie : Immersion et distance. *Contraste*, *N° 36*(1), 29-46. https://doi.org/10.3917/cont.036.0029

Nal, E. (2015). Éléments de réflexion pour une éthique de la relation et une approche synesthésique des terrains sensibles : *Spécificités*, *n° 8*(2), 4-9. https://doi.org/10.3917/spec.008.0004

Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain : Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, *1*, 71-109. https://doi.org/10.4000/enquete.263

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia-Bruylant.

Organisation Mondiale de la Santé (2020, 5 août). *Principaux repères. Soins palliatifs*. Who. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Peretti-Watel, P., Bendiane, M. K., & Moatti, J. P. (2005). Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. *Social Science & Medicine*, *60*(8), 1781-1793. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.037

Pétonnet, C. (1982). L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien. *L'Homme*, *22*(4), 37-47. https://doi.org/10.3406/hom.1982.368323

Pouchelle, M.-C. (2010). Situations ethnographiques à l'hôpital. « Elle vient voir si on a un os dans le nez... ». *Recherche en soins infirmiers*, *N° 103*(4), 4-19. https://doi.org/10.3917/rsi.103.0004

Pourchet, S. (2015). La sédation en soins palliatifs. Une technique dans le cadre d'un réel projet de soin. Dans M. Horwitz, M. Vovelle, M.-H. Salamagne, & P. Thominet (dirs.), *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (pp. 285-299). Demopolis.

Rateau, P., Ernst-Vintila, A., & Delouvée, S. (2012). Michel-Louis Rouquette et le modèle de l'architecture de la pensée sociale / Michel-Louis Rouquette and the social thinking architecture model. *Psicologia e Saber Social*, *1*(1), 53-65. https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2012.3245

Raus, K., Anquinet, L., Rietjens, J., Deliens, L., Mortier, F., & Sterckx, S. (2014). Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: Results from a focus group study. *Journal of Medical Ethics*, *40*(4), 230-234. https://doi.org/0.1136/medethics-2012-100571

Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death : The everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Medical Ethics*, *15*(1), 14. https://doi.org/10/1186/1472-6939-15-14

Richard, M.S. (2015). Jeanne Garnier : une pionnière des soins palliatifs. Dans M. Horwitz, M. Vovelle, M.-H., Salamagne, & P. Thominet (dirs.), *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France* (pp. 47-56). Demopolis.

Ricœur, P. (1984). Fondements de l'éthique. *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social*, *3*(1), 61-71.

Robijn, L., Chambaere, K., Raus, K., Rietjens, J., & Deliens, L. (2017). Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: A qualitative interview study. *European Journal of Cancer Care*, *26*(1), e12405. https://doi.org/10.1111/ecc.12405

Rossi, I. (2012). Le savoir anthropologique dans le miroir de sa pratique : recherches en santé et dispositifs hospitaliers. Dans E. Hennequin (dir.), *La Recherche à l'épreuve des terrains sensibles : approches en Sciences Sociales* (pp. 59-83). L'Harmattan.

Rouquette, M.-L. (1973). La pensée sociale. Dans S. Moscovici (ed.), *Introduction à la psychologie sociale 2* (pp. 298-328). Larousse.

Sá, C. P. (1994). Sur les relations entre représentations sociales, pratiques socio-culturelles et comportement. Papers on Social Representations, 3(1), 40-46. http://www.psr.jku.at/psr1994/3_1994desa.pdf

Saint-Arnaud, J. (2012). Perspectives éthiques sur la signification de l'expression : Mourir dans la dignité. *Frontières*, *24*(1-2), 11-17. https://doi.org/10.7202/1013080ar

Santiago Delefosse, M., & Del Rio Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Dunod.

Saunders, C. M. (1994). *Soins palliatifs : Une approche pluridisciplinaire*. Lamarre.

Schaerer, R. (2016). Une histoire de la sédation en soins palliatifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *124*(1), 11.https://doi.org/10.3917/jalmalv.124.0011

Sercu, M., Pype, P., Christiaens, T., Derese, A., & Deveugele, M. (2014). Belgian general practitioners' perspectives on the use of palliative sedation in end-of-life home care: a qualitative study. *J Pain Symptom Manag,* 47, 1054–63. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.016

Seymour, J., Rietjens, J., Bruinsma, S., Deliens, L., Sterckx, S., Mortier, F., Brown, J., Mathers, N., van der Heide, A., on behalf of the UNBIASED consortium, Addington-Hall, J., Anquinet, L., Brown, J., Bruinsma, S., Deliens, L., Mathers, N., Mortier, F., Payne, S., Raus, K., … van der Heide, A. (2015). Using continuous sedation until death for cancer patients : A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliative Medicine*, *29*(1), 48-59. https://doi.org/10.1177/0269216314543319

Sicard, D. (2012, 18 décembre). *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France.* Santé Gouv. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans J. Kivits, F. Balard, C. fournier & M. Winance (dirs.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0086

Smith, J., Harré, R., & Langenhove, L. (1995). *Rethinking Methods in Psychology*. SAGE Publications Ltd. https://doi.org/10.4135/9781446221792

Société Français d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2010, 02 décembre). *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes*. Sfap.org. https://sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf

Société Français d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2023, 16 février). *Donner la mort peut-il être considéré comme un soin ?* Sfap.org. https://sfap.org/system/files/avis_ethique_commun_-_160223.pdf

Société Français d'Accompagnement et de soins Palliatifs (s. d.). *Fin de vie : donner la mort n'est pas un soin.* SFAP. https://www.sfap.org/actualite/fin-de-vie-donner-la-mort-n-est-pas-un-soin

Société Français d'Accompagnement et de soins Palliatifs (s. d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en France.* SFAP. https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Zuurmond, W. W. A., Perez, R. S. G. M., van der Maas, P. J., van Delden, J. J. M., & van der Heide, A. (2012). Continuous Palliative Sedation for Cancer and Noncancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *43*(2), 172-181. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.004

Tomczyk, M. (2018). La sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès : Savoir choisir les mots si l'on veut éviter toute souffrance. *Laennec*, *72*(1), 5-14. https://doi.org/10.3917/lae.181.0005

Tomczyk, M., Viallard, M.-L., & Beloucif, S. (2021). « Sédation » ou « pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie » ? Une étude linguistique des recommandations

francophones en matière de sédation en soins palliatifs chez l'adulte. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 143*(4), 106-117. https://doi.org/10.3917/rsi.143.0106

Tursunov, O., Cherny, N., & Ganz, F. (2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum*, *43*(6), E226-E232. https://doi.org/10.1188/16.onf.e226-e232

van Dooren, S., van Veluw, H. T. M., van Zuylen, L., Rietjens, J. A. C., Passchier, J., & van der Rijt, C. C. D. (2009). Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *38*(3), 452-459. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.011

Vautrin, C., Retailleau, S., & Valletoux, F. (2024, avril). *Stratégie décennale des soins d'accompagnement. Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de fin de vie.* Santé Gouv. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf

Verspieren, P. (1984) Sur la pente de l'euthanasie, *Etudes*, *360*(1), 43-54.

Verspieren, P. (2015). A la rencontre du mouvement des hospices anglais. Dans M. Horwitz, M. Vovelle, M.-H. Salamagne & P. Thominet (dirs.), *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (pp. 75-90). Demopolis.

Verspieren, P. (2019). L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Laennec*, *67*(4), 6-17. https://doi.org/10.3917/lae.194.0006

Veyrié, N. (2015). La mort, le chercheur et le travail des implications : Du silence de l'objet au sens de la transversalité. *Spécificités*, *n° 8*(2), 21-26. https://doi.org/10.3917/spec.008.0021

Vieille, M., Dany, L., & Le Coz, P. (2023). Les pratiques sédatives en soins palliatifs : Quel(s) vécu(s) et quelle(s) représentation(s) ? Dans A. Untas, É. Boujut, & K. Lamore (Éds.),

Le patient et son entourage (p. 71-86). Editions des archives contemporaines. https://doi.org/10.17184/eac.7250

Vieille, M., Dany, L., Coz, P. L., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., & Bernard, C. (2021). Perception, Beliefs, and Attitudes Regarding Sedation Practices among Palliative Care Nurses and Physicians: A Qualitative Study. *Palliative Medicine Reports*, *2*(1), 160-167. https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0022

Vivat, B., Bemand-Qureshi, L., Harrington, J., Davis, S., & Stone, P. (2019). Palliative care specialists in hospice and hospital/community teams predominantly use low doses of sedative medication at the end of life for patient comfort rather than sedation: Findings from focus groups and patient records for I-CAN-CARE. *Palliative Medicine*, *33*(6), 578-588. https://doi.org/10.1177/0269216319826007

Vovelle, M. (2000). *La mort et l'Occident précédé de La mort, état des lieux : De 1300 à nos jours*. Gallimard.

Vovelle, M. (2008). Aujourd'hui, la mort. *Etudes sur la mort*, *133*(1), 69. https://doi.org/10.3917/eslm.133.0069

Weber, F. (1991). L'enquête, la recherche et l'intime ou : Pourquoi censurer son journal de terrain ? *Espaces Temps*, *47*(1), 71-81. https://doi.org/10.3406/espat.1991.3788

Ziegler, S., Merker, H., Schmid, M., & Puhan, M. A. (2017). The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional well-being: A systematic review. *BMC Palliative Care*, *16*(1), 30. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0205-0

Zinn, C. L., & Moriarty, D. (2012). Nurses' perceptions of palliative sedation in a Scottish Hospice: An Exploratory Study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, *14*(5), 358-364. https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182516484

Annexes

Annexe 1 : SEDAPALL V1.0

Annexe 2 : Courrier postal - proches de patients

Annexe 3 : Guide d'entretien - proches de patients

Annexe 4 : Notice de non-opposition – proches de patients

Annexe 5 : Questionnaire sociodémographique – proches de patients

Annexe 6 : Notice de non-opposition – professionnels de soins palliatifs

Annexe 7 : Guide d'entretien – professionnels de soins palliatifs

Annexe 8 : Questionnaire socio-démographique – professionnels de soins palliatifs

Annexe 9 : Vignettes cliniques – Focus group 1

Annexe 10 : Cas cliniques – Focus group 2

Annexe 1 : SEDAPALL V1.0

SEDAPALL V1.0

Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Document issu des travaux du sous-groupe ***Typologie*** du groupe de travail SFAP sur la sédation.
Rédaction par le groupe de coordination : Devalois B, Broucke M, Copel L, Mauviel M.
En annexe liste des membres ayant participé à au moins 1 réunion du s/groupe : à compléter par la SFAP.

Le terme de **pratiques sédatives*** exclut les pratiques anxiolytiques n'entrainant pas d'altération significative de la vigilance, c'est-à-dire un score de Richmond* ≤ -1(soit un score de Rudkin* ≤ 2).

Le terme de **visée palliative** concerne la volonté de soulager des souffrances réfractaires*. Il exclut une intentionnalité autre que ce seul soulagement (notamment une volonté de raccourcir la vie que ce soit dans une visée compassionnelle ou à la demande* du patient).

Le terme **en fin de vie** exclut les autres champs de la médecine nécessitant le recours aux pratiques sédatives (comme par exemple la réanimation).

La typologie SEDAPALL est un outil permettant de décrire/analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. C'est à la fois un outil pédagogique et un outil de recherche permettant des études - rétrospectives ou prospectives - sur les différentes pratiques sédatives. Elle porte sur l'intentionnalité de la décision. Mais elle peut aussi permettre de vérifier que cette intentionnalité est - ou non - mise en œuvre dans les faits.

L'intentionnalité de la sédation est décrite par SEDAPALL sur 3 axes :

- La **durée** prescrite qui doit être classée sur une des 3 possibilités : transitoire, indéterminée, ou maintenue jusqu'au décès (D1 D2 D3). Ce paramètre conditionne la nature de la réversibilité* de la sédation.

- Le **niveau de profondeur** doit être classé sur une des 2 possibilités : proportionnée* ou d'emblée profonde* (P1 P2).

- Le niveau de **consentement*** ou la demande, doit être classé sur une des 4 possibilités : non obtenu, obtenu de manière anticipée, obtenuau moment de la mise en œuvre de la sédation. Il peut aussi s'agir d'une demande* exprimée par le patient. (C0 C1 C2 C3).

Chaque situation de décision de sédation peut ainsi être facilement cotée sur chacun des 3 axes (D 1/2/3 ; P 1/2 ; C 0/1/2/3) ce qui représente 24 situations théoriquement possibles.

Une forme plus détaillée, permet de préciser le contexte. Elle est plutôt réservée aux travaux de recherche sur les pratiques sédatives.

** Les termes suivis par un astérisque font l'objet d'une définition dans le glossaire*

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**

Exemples de pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Sédation en situation d'urgence palliative	D2a P2 C1 ou C0

Sédation réversible* dont la durée n'est pas déterminée au préalable	D2b P1 ou P2 C variable

Sédation réversible* dont la durée est déterminée au préalable	D1
Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	D1a P1 C variable
Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	D1b P2 C variable
Sédation pour souffrances réfractaires*	D1c P1 C variable

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (=SPCMJD)	D3 P2
Patient hors d'état d'exprimer sa volonté*, pour qui une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie a été prise	D3c P2 C0
Patient exprimant une demande* de SPCMJD dans le cadre de souffrances réfractaires aux traitements ET si le pronostic est engagé à court terme*	D3a P2 C3b
Patient exprimant une demande* de SPCMJD dans le cadre de son refus d'un traitement de maintien artificiel en vie et afin de prévenir une souffrance insupportable	D3b P2 C3b

Glossaire

Consentement : acceptation par le patient d'une proposition de sédation.

Décision : la décision de la mise en œuvre d'une sédation est une prescription médicale. Elle repose sur une discussion collégiale pluriprofessionnelle.

Demande de sédation : expression d'une volonté du patient clairement formulée d'être endormi. Le médecin n'est tenu de mettre en œuvre une telle demande de pratique sédative que dans les cas spécifiques explicitement prévus par la loi de 2016 (catégorie C3b de la typologie détaillée).

Droit à la sédation : La loi française de 2016 impose la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour obtenir le meilleur apaisement possible. Il convient donc de choisir la forme la plus adaptée de pratiques sédatives à la souffrance réfractaire du patient. Par ailleurs la loi crée dans certaines circonstances un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD*).

Echelle de Richmond (RASS) : L'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS) validée dans sa version française, permet de limiter les interprétations liées à la subjectivité des soignants. On considère qu'une sédation est profonde pour un score RASS à -4 ou -5. Elle est considérée comme légère pour un score RASS à -2 ou -3. L'échelle de Richmond apparait plus adaptée que le score de Rudkin. Cf. dessous sa description.

Patient en état d'exprimer sa volonté : capacité cognitive suffisante pour consentir à une proposition médicale ou pour exprimer une demande de manière réfléchie. En cas de doute, cette capacité doit être appréciée de manière pluriprofessionnelle.

Patient hors d'état d'exprimer sa volonté : altération des fonctions cognitives ne permettant pas au patient de consentir à une proposition médicale ou d'exprimer une demande de manière réfléchie. En cas de doute, cette incapacité doit être appréciée de manière pluriprofessionnelle.

Pratiques sédatives : pratiques visant à altérer significativement la vigilance d'un patient. Cela correspond sur l'échelle de Richmond* (RASS) à un niveau -2 à -5 (sur l'échelle de Rudkin à un score $\geq$ 3). Cela exclut les pratiques anxiolytiques même si elles ont recours à des agents potentiellement sédatifs (comme le midazolam) mais à des doses n'entrainant pas d'altération significative de la vigilance (Richmond -1 ou Rudkin $\leq$ 2). Cela exclut aussi les effets sédatifs iatrogènes, effets indésirables ou surdosage, de traitements autres que sédatifs. L'utilisation de traitements dont l'effet normalement recherché n'est pas l'altération de la vigilance n'est pas une bonne pratique. C'est le cas par exemple du mésusage des morphiniques en surdosage pour obtenir une altération de la vigilance.

Pronostic vital engagé à court terme : un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.

Réfractaire : un symptôme est dit réfractaire si tous les moyens thérapeutiques disponibles et adaptés et d'accompagnement 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 patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables.

Réversibilité : possibilité de retour à un état de conscience non altérée par les agents sédatifs après l'arrêt de ceux-ci. Elle peut être potentielle par l'utilisation d'agents sédatifs ayant une demi-vie courte mais sans précision sur la durée lors de la prescription (durée indéterminée). Si la prescription des agents sédatifs est précisément limitée dans le temps, sur une période donnée, la sédation est transitoire. S'il s'agit d'une décision de sédation continue maintenue jusqu'au décès, c'est une sédation irréversible.

Score de Rudkin : l'échelle de sédation de Rudkin est largement utilisée pour décrire la vigilance du patient. Une sédation est considérée comme légère si le score de Rudkin est >2 et ≤4. Elle est profonde si le score de Rudkin =5. L'échelle de Richmond* apparaît plus adaptée que le score de Rudkin.

Sédation profonde d'emblée: l'objectif est d'atteindre et de maintenir un sommeil profond. Le patient n'est pas réveillable même avec une stimulation nociceptive légère (niveau de Richmond -4 ou -5 ou score de Rudkin =5).

Sédation proportionnée : l'objectif de profondeur est le niveau nécessaire et suffisant pour soulager le patient. Le niveau peut donc varier d'une sédation légère (échelle de Richmond = -2 ou -3 ; Rudkin =3 ou 4) à une sédation profonde si nécessaire (niveau -4 à -5 sur l'échelle de Richmond ; Rudkin =5).

Situations d'urgences palliatives: situations de fin de vie pour lesquelles il convient d'agir rapidement dans le but de soulager le patient (et pas de le maintenir en vie). Il peut s'agir par exemple de détresses asphyxiques ou hémorragiques ou d'agitation terminale.

SPCMJD (Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès): disposition de la loi de février 2016 **mise en œuvre** dans 3 circonstances spécifiques :

- 1/ en cas de mise en œuvre d'une limitation de traitement de maintien artificiel en vie décidée collégialement chez un patient incapable d'exprimer sa volonté,
- 2/ soit à la demande du patient, dans le cadre de sa demande de limitation d'un traitement de maintien artificiel en vie,
- 3/ soit à sa demande et si ses souffrances sont réfractaires et qu'il a un pronostic engagé à court terme.

La loi confie la vérification des conditions légales de l'application de ce droit à la sédation à une procédure collégiale associant l'équipe soignante.

Echelle de Richmond (traduction validée en français) Cf. Fiche repère SFAP

Niveau	Description	Définition
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou 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	Eveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
- 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)

Score de Rudkin (VO et traduction GT SFAP)

1	Fully awake	**1 complètement réveillé**
2	Drowsy	**2 somnolent**
3	Eyes closed but rousable to command	**3 yeux fermésmais réveillable à la demande**
4	Eyes closed but rousable to mild physical stimulation	**4 yeux fermés mais réveillable avec une stimulation physique légère**
5	Eyes closed and unrousable to mild physical stimulation	**5 yeux fermés et non réveillable avec une stimulation physique légère**

Annexe 2 : Courrier postal - proches de patients

Université Aix-Marseille,

Maison de la recherche

29 avenue Robert Schuman

13628 Aix-En-Provence

Madame, Monsieur [nom de famille],

Il y a quelques mois, l'un de vos proches, Monsieur/Madame [nom de famille et prénom du patient], a été pris en charge au sein [nom du service/unité], à [nom de l'établissement].

Pendant cette prise en charge, votre proche a bénéficié de l'intervention de professionnels de santé spécialisés en soins palliatifs. Au cours de cette prise en charge, une sédation a été mise en place par les équipes de soins. Cette sédation consistait en l'administration de médicaments dans le but de diminuer la conscience de votre proche et de soulager ses souffrances.

En France, à ce jour, nous ne savons pas comment cette situation de sédation est vécue par les proches et la famille des patients. Or, il nous semble important de pouvoir leur donner la parole afin qu'ils puissent exprimer leurs opinions et leurs vécus par rapport à cette situation. Une équipe de recherche, représentée par le Professeur Lionel Dany, souhaite pouvoir recueillir un grand nombre de témoignages de proches pour permettre de mieux comprendre ce que vivent les proches, afin de permettre un meilleur accompagnement de ceux-ci et d'aider les équipes soignantes à mieux accompagner les familles.

C'est à ce titre que nous nous permettons de vous contacter aujourd'hui. Nous souhaiterions pouvoir échanger avec vous, au cours d'un entretien, sur la prise en charge de votre proche au sein de ce service. Nous souhaiterions recueillir votre témoignage sur les conditions de sa fin de vie, en particulier au sujet de la mise en œuvre de la sédation au cours de sa prise en charge. Cet entretien est bien entendu anonyme et confidentiel.

Nous avons tout à fait conscience de l'impact que peut entrainer la demande que nous vous formulons et ce que peut impliquer pour vous de vous remémorer cet événement difficile. Nous nous excusons par avance. Il nous semblait toutefois important de vous contacter pour vous proposer de participer à ce projet.

Si vous souhaitez ne pas être seul(e) lors de cet entretien, il vous sera possible d'être accompagné(e) par la personne de votre choix. Nous pourrons vous rencontrer à l'endroit qui vous conviendra le mieux en fonction de vos disponibilités (chez vous, chez un de vos proches, à l'hôpital…).

N'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions échanger de vive voix avec vous sur ce projet. Nous sommes à votre entière disposition. De notre côté, nous nous permettrons de revenir vers vous dans quelques temps si vous nous y autorisez.

Vous remerciant par avance pour l'intérêt que vous porterez à notre courrier.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments respectueux.

Pour nous contacter, si vous souhaitez contribuer à ce projet…

Mme Margaux Vieille	06.82.95.23.93	margauxvieille9@hotmail.fr
Mr Lionel Dany	06.63.42.41.04	Lionel.Dany@univ-amu.fr

Informations administratives sur le projet :

Promoteur administratif	Assistance Publique Hôpitaux de Marseille (APHM) 80 rue Brochier - 13354 MARSEILLE cedex 05
Responsable scientifique	Pr. Lionel Dany, Université Aix-Marseille, Maison de la Recherche, 29 avenue Robert Schuman, 13628 Aix-En-Provence

Annexe 3 : Guide d'entretien – proches de patients

Phase introductive

Votre proche [nom du patient] a été pris(e) en charge au sein de [nom du service/unité].

Reprendre éléments de contexte de la recherche donnés dans la lettre

(A) Accompagnement de la fin de vie et son vécu

1. Pouvez-vous me raconter, sur la base de vos souvenirs, la façon dont s'est déroulé sa prise en charge ?
2. Que pensez-vous de cette prise en charge, sur la façon dont elle s'est déroulée (quel est vos **avis**) ?
3. Quelle(s) relation(s) aviez-vous avec le personnel soignant au cours de sa prise en charge ? (Médecins, personnel du service…)
4. Comment avez-vous vécu cette prise en charge ? Qu'avez-vous ressenti ? (Émotions)

(B) La sédation du proche

B.1 La décision et son vécu

*Afin de contrôler les souffrances (psychologiques, physiques) de votre proche, **il a été décidé de mettre en place une sédation.***

1- Pouvez-vous me parler de la façon dont la décision a été prise (par qui, comment) ?

- Avez-vous été informé de cette décision ? Avez-vous participé à cette décision ?
- A ce moment-là, que pensiez-vous de cette décision ?
- D'autres proches ont-ils été conviés/informés de la décision ? (Discussion, accord de chacun…)
- Étiez-vous tous d'accord avec cette décision ? Avez-vous pu en discuter tous ensemble (proches) ?
- Qu'avez-vous ressenti lorsque cette décision a été prise ?

B.2 La réalisation de la sédation et son vécu

*À la suite de cette décision, la sédation a été **mise en place**.*

2- Pouvez-vous me dire comment les choses se sont passées (à partir de vos souvenirs) ?

- Qui était présent ? (Soignants/proches)
- Comment se sont passez les heures (et jours) qui ont suivi la mise en place de la sédation ?
- Qu'avez-vous ressenti lorsque la sédation a été mise en place ? (Pendant la mise en place et les heures/jours suivants)

— Avez-vous ressenti des émotions particulières (si oui, lesquelles) ?
— Avez-vous bénéficié de soutien pendant cette période ? (De qui ? Quel type de soutien ?)
— Comment se sont passées les relations avec l'équipe soignante pendant cette période ?

B.3 Vécu post-décès

A la suite de la mise en place de la sédation, la vie de votre proche s'est arrêtée.

3- Comment se sont passés ses derniers moments de vie ?

— Comment avez-vous vécu ce moment si particulier ?
— Avez-vous été accompagné pendant ce moment ? (Par qui ? Comment ?)

Cela fait maintenant plusieurs mois que votre proche est parti.

4- Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

— Lorsque vous repensez à sa prise en charge, à la mise en place de la sédation, quelles impressions, sentiments avez-vous avec le temps ?

5- **Si vous deviez expliquer cette « expérience » à quelqu'un qui ne l'a jamais vécue, que lui diriez-vous ?**

(C) La sédation en général

Nous avons abordé depuis le début de cet entretien, la prise en charge de votre proche et la mise en place de la sédation à la toute fin de sa vie.

J'aimerais que l'on parle de la sédation de façon plus générale (connaissances, représentations, croyances…).

6- Que saviez-vous de la sédation avant cette expérience ? Comment fonctionne d'après vous la sédation ? (RS)
7- Aujourd'hui, que pensez-vous de la sédation ?
8- **Voyez-vous d'autres alternatives à la sédation ?** (Pouvez-vous m'en dire plus ?)

9- De quelle manière votre expérience personnelle (celle dont nous discutons aujourd'hui) a-t-elle modifiée (éventuellement) votre perception de la sédation ? (Interrogation sur les conditions de sa propre mort)

10- Si vous aviez l'opportunité de transmettre un message aux soignant-e-s qui sont intervenu-e-s auprès de votre proche, que leur diriez-vous ?

Avez-vous des questions ? Souhaitez-vous qu'on revienne sur un élément en particulier ou bien y a-t-il des éléments que nous n'aurions pas abordés ?

Remerciements.

Annexe 4 : notice de non-opposition – proches de patients

Notice d'information

QualiPaS_ENT - Proches

Étude **:** QualiPaS / La sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs des patients atteints de cancer : une étude qualitative auprès des proches et des soignants.

Promoteur : Assistance Publique Hôpitaux de Marseille (APHM)
80 rue Brochier - 13354 MARSEILLE cedex 05

Investigateur Coordonnateur *:* Pr. Lionel Dany, professeur en psychologie sociale, Université Aix-Marseille, Maison de la Recherche, 29 avenue Robert Schuman, 13628 Aix-En-Provence

Madame, Monsieur,

Le Professeur et coordinateur **Lionel Dany** vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : La *Sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs des patients atteints de cancer : une étude qualitative auprès des proches et des soignants.*

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser avant de prendre la décision de participer. Vous pourrez à tout moment, avant et durant l'entretien, vous adresser au Professeur Lionel Dany pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Objectif de la recherche

Le projet QualiPaS a pour objectif principal de décrire et d'analyser, par le biais d'une approche psychosociale, les pratiques, les représentations et l'expérience de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs, en décrivant « le monde réel » de ces pratiques telles qu'elles sont mises en œuvre auprès de patients atteints d'un cancer en fin de vie.

Déroulement et conditions

Dans le cadre cette étude, il vous sera proposé de participer à un entretien de recherche avec un(e) psychologue de la santé, afin d'échanger à propos de votre proche ayant reçu une sédation avant son décès. Au cours de cet entretien, nos échanges porteront sur votre expérience vécue concernant la fin de vie de votre proche et l'administration de la sédation à visée palliative, les conséquences de cette expérience sur votre bien-être psychologique et enfin sur vos perceptions de la sédation dans le contexte des soins palliatifs.

Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse, nous nous intéresserons seulement à votre expérience, vos ressentis et votre point de vue. Tout ce qui sera évoqué au cours de l'entretien restera confidentiel. Nos échanges feront l'objet d'un enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone dans le but de pouvoir retranscrire et analyser par la suite les informations partagées au cours de notre échange.

Quelques informations concernant cette recherche

Le promoteur de cette recherche, correspondant à l'organisme contrôlant le bon déroulement de la recherche, est représenté par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille. Cette étude est sous la responsabilité du Pr. Lionel Dany, professeur au sein de l'université Aix-Marseille. La durée totale de cette étude est estimée à 36 mois (durée de l'inclusion de toutes les personnes participantes), mais votre participation sera de 1/2 journée, et correspond à l'entretien avec le(a) psychologue.

Bénéfices et avantages liés à la participation à cette recherche

La participation à cette recherche permettra de contribuer à l'amélioration et au développement des connaissances du vécu des professionnels de santé et des proches de patients atteints d'un cancer, à qui une sédation a été administrée. De plus, cette recherche s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la prise en charge et d'accompagnement psychosocial des patients, des professionnels de santé et des proches des patients.

Risques et contraintes liés à la participation à cette recherche

La participation à cette recherche ne comporte aucun risque, en dehors de celui de réactiver des souvenirs éventuellement douloureux et d'en ressentir une perturbation émotionnelle. La seule contrainte peut concerner votre possibilité d'accès au lieu de l'entretien (exemple, centre hospitalier dans lequel votre proche a été pris en charge). Si cela est le cas, sachez qu'il est possible pour la psychologue en charge de l'entretien de se déplacer dans le lieu que vous souhaitez (domicile, en extérieur proche de chez vous…) pour la réalisation de cet entretien.

Éthique et Législation

Cette étude est menée en accord avec la législation en vigueur, relative à la protection des personnes se prêtant à une recherche non interventionnelle. Elle a reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ile De France VII le 10 avril 2019. L'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, en tant que promoteur de l'étude, a souscrit un contrat d'assurance auprès de l'organisme SHAM. L'indemnisation des éventuelles conséquences dommageables de la recherche se fera selon les modalités définies à l'article L.1121-10 du Code de la Santé Publique.

Les données vous concernant, recueillies dans le cadre de cette enquête par entretien, feront

l'objet d'un traitement informatisé : elles regroupent principalement des données sociodémographiques. Comme énoncé précédemment, elles demeureront strictement confidentielles. Ces données seront identifiées par un numéro de code et/ou vos initiales ou les trois premières lettres de votre nom.

Vous avez droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Le traitement de ces données se fera en accord avec la loi en vigueur, dite loi Informatique et Libertés. La présentation de ces données ne permettra pas votre identification, ni directe, ni indirecte. Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués sur simple demande.

Contacts pour informations complémentaires

Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires ou si vous rencontrez un problème quelconque au cours de la participation à cette étude, contactez le médecin-investigateur, ou un membre de son équipe : Pr. Lionel Dany, professeur en psychologie sociale, Université Aix-Marseille, Maison de la Recherche, 29 avenue Robert Schuman, 13628 Aix-En-Provence. Par téléphone au +33(0)4 13 55 38 19 ou par mail à lionel.dany@univ-amu.fr

Si vous décidez de participer

Votre accord de participation à l'étude est volontaire. Si vous décidez de participer à cette recherche, vous devrez cocher la case « je n'y suis pas opposé » Vous, pourrez de toute façon décider de retirer votre non-opposition à tout moment sans avoir à fournir de justification. En cas de retrait de votre non-opposition, les données recueillies préalablement pour l'étude ne seront pas utilisées et seront détruites. Votre non-opposition ne dégage en rien le promoteur et les médecins de leurs responsabilités, et vous conservez tous les droits garantis par la loi. Vous serez informé(e) de toutes nouvelles informations significatives concernant l'étude qui seraient susceptibles de modifier votre participation à l'étude.

Si vous décidez de ne pas participer

En cas de refus, vous n'aurez pas de justification à apporter. Cela n'aura aucune conséquence sur les relations avec le personnel soignant, ni sur votre prise en charge.

J’ai bien été informé de la recherche par : …….

(Cocher la case correspondant à votre volonté)

☐ Je n’y suis pas opposé(e).

☐ J’y suis opposé(e).

Fait à …… Le …… / …… / ……

Initiales Nom/Prénom et Signature

Initiales Nom/Prénom :……..

Signature

Annexe 5 : Questionnaire socio-démographique – proches de patients

Numéro d'inclusion : |__|__|__|

Initiales du participant : (3 premières lettres du nom, 2 du prénom) : |__|__|__| / |__|__|

Date de participation à l'entretien : |__|__||__|__||2|0|__|__|

Promoteur : Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

80, rue Brochier

13354 Marseille cedex 5

Tel : 04.91.38.27.47

Fax : 04.91.38.14.79

Coordonnateur : Pr. Lionel DANY

Professeur de psychologie

Service d'Oncologie Médicale et de Soins Palliatifs Pôle Oncologie Spécialités Médicales et Chirurgicales

Hôpital de La Timone

264 rue Saint Pierre

13005 MARSEILLE

Courriel : Lionel.Dany@univ-amu.fr

Supervision scientifique :

Pr. Lionel DANY

Tel : 06.63.42.41.04

Mail : Lionel.Dany@univ-amu.fr

Critères d'inclusion

Homme ou femme dont l'âge est supérieur à 18 ans	OUI	☐	NON	☐
Proche identifié par l'équipe médicale comme étant la personne particulièrement impliquée (présence, participation aux décisions, accompagnement) vis-à-vis du patient ayant reçu la sédation	OUI	☐	NON	☐
Décès du proche survenu dans une durée de 3 mois (minimum) à 12 mois (maximum) au moment de l'inclusion	OUI	☐	NON	☐
Ayant accepté de participer à l'étude après information	OUI	☐	NON	☐

Critères de non-inclusion

Personne mineure	OUI	☐	NON	☐
Personne privée de liberté	OUI	☐	NON	☐
Personne en incapacité physique ou émotionnelle de participer à l'étude	OUI	☐	NON	☐
Proche non identifié par l'équipe soignante comme étant la personne impliquée (présence, participation aux décisions, accompagnement) vis-à-vis du patient ayant reçu la sédation	OUI	☐	NON	☐
Décès du proche survenu dans une durée inférieure à 3 mois ou supérieure à 12 mois au moment de l'inclusion	OUI	☐	NON	☐
Ayant refusé de participer à l'étude après information	OUI	☐	NON	☐

Caractéristiques sociodémographiques

SD1 Êtes-vous ? ❑ Une femme ❑ Un homme

SD2 Quel âge avez-vous ? |___|___| ans

SD3 Quel est le code postal de votre lieu de résidence ? |___|___|___|___|___|

SD4 Avez-vous des enfants ?

❑$_1$ Non ❑$_2$ Oui Si oui, combien ? |___|

Combien d'enfants vivent à votre domicile ? |___|

SD5 Quel est le niveau scolaire le plus élevé que vous ayez atteint ?

❑$_1$ Niveau brevet ou inférieur ❑$_3$ Niveau CAP/BEP

❑$_2$ Niveau lycée ❑$_4$ Niveau Baccalauréat et plus

SD6 Quelle est votre profession ? ……

SD8 Qui était la personne décédée pour vous (lien de famille ou autre) :

……

Annexe 6 : notice de non-opposition – professionnels de soins palliatifs

Notice d'information

QualiPaS_ENT – professionnels de soins palliatifs

Étude **:** QualiPaS / La sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs des patients atteints de cancer : une étude qualitative auprès des proches et des soignants.

Promoteur : Assistance Publique Hôpitaux de Marseille (APHM)
80 rue Brochier - 13354 MARSEILLE cedex 05

Investigateur Coordonnateur *:* Pr. Lionel Dany, professeur en psychologie sociale, Université Aix-Marseille, Maison de la Recherche, 29 avenue Robert Schuman, 13628 Aix-En-Provence

Madame, Monsieur,

Le Professeur et coordinateur **Lionel Dany** vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : *La sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs des patients atteints de cancer : une étude qualitative auprès des proches et des soignants.*

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser avant de prendre la décision de participer. Vous pourrez à tout moment, avant et durant l'entretien, vous adresser au Pr. Lionel Dany pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Objectif de la recherche

Le projet QualiPaS a pour objectif principal de décrire et d'analyser, par le biais d'une approche psychosociale, les pratiques, les représentations et l'expérience de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs, en décrivant « le monde réel » de ces pratiques telles qu'elles sont mises en œuvre auprès de patients atteints d'un cancer en fin de vie.

Déroulement et conditions

Dans le cadre cette étude, il vous sera proposé de participer à un entretien de recherche avec un(e) psychologue, afin d'échanger à propos du cas d'un patient qui aura reçu une sédation à visée palliative avant son décès. Au cours de cet entretien, nos échanges concerneront votre expérience vécue face à cette situation ainsi que ses conséquences sur votre bien-être psychologique et vos perceptions concernant la sédation dans le contexte actuel des soins palliatifs.

Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse, nous nous intéresserons seulement à votre expérience, vos ressentis et votre point de vue. Tout ce qui sera évoqué au cours de l'entretien restera confidentiel. Nos échanges feront l'objet d'un enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone dans le but de pouvoir retranscrire et analyser par la suite les informations partagées au cours de notre échange.

Quelques informations concernant cette recherche

Le promoteur de cette recherche, correspondant à l'organisme contrôlant le bon déroulement de la recherche, est représenté par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille. Cette étude est sous la responsabilité du Pr. Lionel Dany, professeur au sein de l'université Aix-Marseille. La durée totale de cette étude est estimée à 36 mois (durée de l'inclusion de toutes les personnes participantes), mais votre participation sera de 1/2 journée, et correspond à l'entretien avec le/la psychologue.

Bénéfices et avantages liés à la participation à cette recherche

La participation à cette recherche permettra de contribuer à l'amélioration et au développement des connaissances du vécu des professionnels de santé et des proches de patients atteints d'un cancer, à qui une sédation a été administrée. De plus, cette recherche s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la prise en charge et d'accompagnement psychosocial des patients, des professionnels de santé et des proches des patients.

Risques et contraintes liés à la participation à cette recherche

La participation à cette recherche ne comporte aucun risque, en dehors de celui de réactiver des souvenirs éventuellement douloureux et de ressentir une perturbation émotionnelle. La seule contrainte est de définir un moment, pour effectuer l'entretien, qui ne s'inscrit pas sur votre temps de travail.

Réglementation et éthique

Cette étude est menée en accord avec la législation en vigueur, relative à la protection des personnes se prêtant à une recherche non interventionnelle. Elle a reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ile De France VII le 10 avril 2019. L'Assistance Publique

des Hôpitaux de Marseille, en tant que promoteur de l'étude, a souscrit un contrat d'assurance auprès de l'organisme SHAM. L'indemnisation des éventuelles conséquences dommageables de la recherche se fera selon les modalités définies à l'article L.1121-10 du Code de la Santé Publique.

Les données vous concernant, recueillies dans le cadre de cette enquête par entretien, feront l'objet d'un traitement informatisé : elles regroupent des données sociodémographiques. Comme énoncé précédemment, elles demeureront strictement confidentielles. Ces données seront identifiées par un numéro de code et/ou vos initiales ou les trois premières lettres de votre nom.

Vous avez un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Le traitement de ces données se fera en accord avec la loi en vigueur, dite loi Informatique et Libertés. La présentation de ces données ne permettra pas votre identification, ni directe, ni indirecte. Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués sur simple demande.

Contacts pour informations complémentaires

Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires ou si vous rencontrez un problème quelconque au cours de la participation à cette étude, contactez le médecin-investigateur, ou un membre de son équipe : Pr. Lionel Dany, professeur en psychologie sociale, Université Aix-Marseille, Maison de la Recherche, 29 avenue Robert Schuman, 13628 Aix-En-Provence. Par téléphone au +33(0)4 13 55 38 19 ou par mail à lionel.dany@univ-amu.fr

Si vous décidez de participer

Votre accord de participation à l'étude est volontaire. Si vous décidez de participer à cette recherche, vous devrez cocher la case « je n'y suis pas opposé » Vous, pourrez de toute façon décider de retirer votre non-opposition à tout moment sans avoir à fournir de justification. En cas de retrait de votre non-opposition, les données recueillies préalablement pour l'étude ne seront pas utilisées et seront détruites. Votre non-opposition ne dégage en rien le promoteur et les médecins de leurs responsabilités, et vous conservez tous les droits garantis par la loi. Vous serez informé(e) de toutes nouvelles informations significatives concernant l'étude qui seraient susceptibles de modifier votre participation à l'étude.

Si vous décidez de ne pas participer

Vous pouvez refuser de participer, sans avoir à justifier votre refus. Vous pouvez également décider d'interrompre votre participation à tout moment de l'étude, sans apporter aucune justification.

J’ai bien été informé de la recherche par : …….

(Cocher la case correspondant à votre volonté)

☐ Je n’y suis pas opposé(e).

☐ J’y suis opposé(e).

Fait à …… Le …… / …… / ……

Initiales Nom/Prénom et Signature

Initiales Nom/Prénom :……..

Signature

Annexe 7 : Guide d'entretien – professionnels de soins palliatifs

Guide d'entretien

1 - Introduire la recherche et ses objectifs

2 - Présenter les thèmes qui seront abordés durant l'entretien

3 – Explication des conditions de l'entretien (anonymat, confidentialité, enregistrement, durée)

Phases	Thématiques abordées	Questions / Relances
Phase introductive	*Amorcer l'entretien en partant de questions générales* : l'expérience de la maladie, de la fin de vie du patient et de la sédation	— **Que pouvez-vous me dire concernant la prise en charge de M/Mme X ?** — Que savez-vous de sa trajectoire de prise en charge ? Comment pourriez-vous la qualifier ? — Comment pourriez-vous qualifier la relation que vous avez eu avec ce/cette patient-e ? — Que pouvez-vous me dire de sa fin de vie ? Comment cela s'est-il passé ?
Expérience vécue de la prise de décision de la sédation dans une situation palliative	Expérience de la prise de décision et de la pratique d'une sédation en contexte palliatif Perceptions, croyances, normes, représentations et connaissances vis-à-vis de la sédation - Éthique et cadre législatif	— **Une <u>décision</u> a été prise concernant la mise en place d'une sédation pour ce patient**. Que pouvez-vous m'en dire ? (Modalités de la prise de décision, acteurs en présence, discussions…) o Que pensez-vous de cette décision ? — **Suite à cette décision, une sédation a été <u>mise en place</u>. Comment cela s'est-il passé ?** o Que pensez-vous du déroulement de cette sédation ? — **De façon plus générale, que pouvez-vous me dire de la sédation en contexte de soins palliatifs ? Qu'en pensez-vous ?**

Gestion émotionnelle & travail émotionnel	Différents styles de réponse émotionnelle Conséquences sur l'état psychologique du professionnel	— **Comment avez-vous vécu cette sédation ? Quels sentiments avez-vous ressenti ?** — Quelles difficultés avez-vous rencontré ? — **Comment avez-vous « géré » cette situation sur le plan émotionnel ? (recours à d'autres personnes, communication, psychologue, …)**
Phase de clôture de l'entretien	*Amorcer la fin de l'entretien* *Proposer une synthèse de ce qui a été évoqué* *Donner la possibilité de répondre aux questions ou de revenir sur certains éléments* *Remerciements*	

Annexe 8 : Questionnaire socio-démographique – professionnels de soins palliatifs

Numéro d'inclusion : |__|__|__|

Initiales du participant : (3 premières lettres du nom, 2 du prénom) : |__|__|__| / |__|__|

Date de participation à l'entretien : |__|__|| __|__|| 2|0|__|__|

Promoteur : Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

80, rue Brochier

13354 Marseille cedex 5

Tel : 04.91.38.27.47

Fax : 04.91.38.14.79

Coordonnateur :

Pr. Lionel DANY

Professeur de psychologie

Service d'Oncologie Médicale et de Soins Palliatifs Pôle Oncologie Spécialités Médicales et Chirurgicales

Hôpital de La Timone

264 rue Saint Pierre

13005 MARSEILLE

Courriel : Lionel.Dany@univ-amu.fr

Supervision scientifique :

Pr. Lionel DANY

Tel : 06.63.42.41.04

Mail : Lionel.Dany@univ-amu.fr

Critères d'inclusion

Homme ou femme dont l'âge est supérieur à 18 ans	OUI	☐	NON	☐
Médecin impliqué dans le processus décisionnel de la sédation ou autre membre de l'équipe soignante identifié comme impliqué dans la prise en charge du patient	OUI	☐	NON	☐
Ayant accepté de participer à l'étude après information	OUI	☐	NON	☐

Critères de non-inclusion

Ayant refusé de participer à l'étude après information	OUI	☐	NON	☐
Personne non identifiée comme impliquée dans le processus décisionnel et/ou dans la prise en charge du patient	OUI	☐	NON	☐

Caractéristiques sociodémographiques

SD1 Êtes-vous ? ❑ Une femme ❑ Un homme

SD2 Quel âge avez-vous ? |___|___| ans

SD3 Quel est le code postal de votre lieu de résidence ? |___|___|___|___|___|

SD4 Avez-vous des enfants ?

❑1 Non ❑2 Oui Si oui, combien ? |___|

Combien d'enfants vivent à votre domicile ? |___|

SD5 Quel est le niveau scolaire le plus élevé que vous ayez atteint ?

❑1 Niveau brevet ou inférieur ❑3 Niveau CAP/BEP

❑2 Niveau lycée ❑4 Niveau Baccalauréat et plus

SD6 Quel est le code postal de votre lieu d'activité professionnelle ? |___|___|___|___|___|

SD7 Quel est le titre de votre profession ? ……

→ Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ? ……...

SD8 Dans quel unité/équipe exercez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)

❑1 Unité de Soins Palliatifs

❑2 Équipe Mobile de Soins Palliatifs

❑3 Équipe Territoriale de Soins Palliatifs

❑4 Autres :

→ Depuis combien de temps exercez-vous en soins palliatifs ? …….

→ Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ? ……

SD9 Si vous deviez évaluer la qualité des relations entretenues avec <u>le patient</u>, vous les qualifieriez de :

❑1 insatisfaisante ❑2 plutôt insatisfaisante ❑3 plutôt satisfaisante ❑4 satisfaisante

❑5 ne souhaite pas se prononcer

❑6 pas de relation avec le patient (ex. impossibilité de communiquer)

SD10 Si vous deviez évaluer la qualité des relations entretenues avec <u>les proches du patient</u>, vous les qualifieriez de :

❑1 insatisfaisante ❑2 plutôt insatisfaisante ❑3 plutôt satisfaisante ❑4 satisfaisante

❑5 ne souhaite pas se prononcer

❑6 pas de relation avec les proches du patient (ex. non rencontrés)

Annexe 9 : Vignettes Cliniques – Focus group 1

Vignette Clinique 1 :

Madame B est âgée de 41 ans et est atteinte d'un cancer du pancréas. Malgré des mois de traitements, son cancer a métastasé au niveau osseux, ce qui lui provoque des douleurs importantes et la rend de moins en moins autonome. Elle ne reçoit plus aucun traitement, tous ayant échoué. Elle est mariée à Éric et ils ont un enfant de 10 ans, Théo. La prise en charge de Madame B à leur domicile devient difficile, son mari n'arrive plus à concilier leur vie personnelle et sa vie professionnelle. Afin de trouver un traitement de la douleur adapté à Mme B, son mari décidera de prendre contact avec l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital de D.

Le service lui proposera d'accueillir son épouse pour deux semaines. Madame B restera 3 mois dans le service, son état se dégradera de semaines en semaines, jusqu'à ce que son pronostic vital soit engagé. Suite à des souffrances incontrôlables pendant plusieurs jours, quelques jours avant son décès, elle écrit au médecin du service avec qui elle s'entend très bien afin de lui faire une demande de sédation « *je veux dormir, et surtout ne pas me réveiller et partir rapidement ».*

À la suite d'une discussion au sein de l'équipe, il est décidé d'accéder à sa demande. La sédation est mise place à la suite de cette réunion et Mme B s'endormira rapidement. Son mari et son fils seront à ses côtés.

Le lendemain matin, le médecin découvre que la patiente n'arrive pas à rester endormie et se réveille sans cesse, inconfortable, malgré plusieurs bolus et l'augmentation de certains traitements sédatifs et morphiniques. L'équipe est stressée. Ces réveils dureront 3 jours, avec une agitation et un inconfort persistant. Le mari demandera à l'équipe, à plusieurs reprises, d'abréger les souffrances de sa femme. Il ne parlera plus à l'équipe et passera tout son temps à somnoler sur le fauteuil, réveillé par les gémissements de son épouse.

Le 4e jour, après une discussion collégiale, il sera décidé de mettre en place du Propofol, pour essayer de maintenir Mme B endormie et soulagée. Elle décédera le lendemain matin.

Vignette clinique 2 :

Monsieur Z, militaire à la retraite, est âgé de 78 ans. Il est atteint d'un cancer pulmonaire découvert il y 6 mois, qui métastase au niveau ganglionnaire depuis 1 mois. À la suite de l'annonce de l'évolution de sa maladie, il a décidé de ne pas poursuivre les traitements curatifs pour soigner son cancer. Monsieur Z vit seul, entouré de ses trois filles. Il vit difficilement sa perte d'autonomie, colérique il demande sans cesse à mourir. Récemment, il a effectué deux détresses respiratoires au domicile, suscitant un stress important pour ses filles. Élise, l'une d'entre elles, proposera à son père une hospitalisation dans une USP de l'hôpital F. Elle lui explique que les soignants pourront gérer ses détresses respiratoires et qu'il sera entouré de professionnels experts de sa pathologie. Après de nombreux refus, il finira par accepter, à condition que les soignants *« ne prolongent pas sa vie inutilement ».*

Monsieur Z restera deux mois en soins palliatifs. Les soignants éprouvent des difficultés à le prendre en charge car le patient refuse presque tous les soins ainsi que les moments d'échange et de partage. Il demande continuellement à mourir. Il dira un jour à l'un des médecins du service : *« Arrêtez d'essayer de me proposer toutes vos activités inutiles, faites ce que je vous demande. Endormez-moi avec une sédation, que je puisse enfin être tranquille, comme vous ne pouvez pas m'aider à mourir. Je sais que j'y ai droit à ça. Ou sinon, foutez-moi la paix ».* Les membres de l'équipe vivent mal les demandes de Monsieur Z, les estimant inadaptées. Une infirmière du service, Marie, arrive à échanger avec lui et éprouve beaucoup de compassion pour Monsieur Z. Au cours d'une réunion d'équipe, Marie exprime son incompréhension concernant les raisons poussant ses collègues à refuser ses demandes de sédation profonde et continue. Un médecin lui explique qu'il n'est pas possible d'accéder à ce type de demande car ce qu'il demande est une euthanasie. Marie n'étant pas d'accord, mettra en avant auprès de ses collègues la souffrance psychique du patient comme étant l'un des motifs de sa demande. Malgré cette argumentation, le reste de l'équipe décide de ne pas y accéder pour l'instant.

Une semaine après, suite à une grosse détresse respiratoire soulagée à temps, Monsieur Z menace l'équipe de se « *jeter par la fenêtre* » s'ils ne mettent pas en place une sédation profonde et continue. Les médecins en discuteront à nouveau avec les filles du patient, le patient lui-même et entre eux. Ils finiront par accéder à sa demande, et décideront de mettre en place cette sédation le lundi, afin d'éviter toutes complications avant le week-end. Monsieur Z décèdera d'une détresse respiratoire dans la nuit du samedi au dimanche.

Annexe 10 : Cas cliniques – Focus group 2

Vivre une sédation… du point de vue des proches
Situation 1

Monsieur S (60 ans)

- Cancer pulmonaire métastatique depuis 2 ans ; Divorcé ; deux enfants
- Entré en soins palliatifs à sa demande dans le but de recevoir un accompagnement de fin de vie
- En demande de SPCJD par crainte d'une détresse respiratoire aigue + liée à la dégradation physique vécue comme « intolérable »

Fils et fille de Monsieur S (38 ans et 33 ans)

- Au courant et en accord avec la demande de leur père
- Au clair concernant la situation palliative de leur père et le pronostic à court terme
- Aidants principaux au domicile / aux côtés de leur père tout au long de la prise en charge en USP

→ **Présents à l'induction de la sédation jusqu'au décès de monsieur S**

Fils : « C'était horrible. En fait, cette sédation profonde, je ne sais pas quoi dire, moi, j'ai pas eu l'impression d'avoir affaire à quelqu'un qui partait doucement parce qu'on lui mettait des calmants, c'était une vraie agonie au sens propre du terme et c'est vrai qu'on a vu quelqu'un qui luttait contre la mort et en plus, on savait même pas combien de temps ça devait durer »

Fille : « En fait, on rêve aussi qu'il nous dit comment s'est passé la sédation profonde, je pense que ça exprime peut-être un retour que l'on aimerait avoir […] surtout, pour nous dire que c'était très bien et qu'il nous le dit en rêve à tous les deux et c'est vrai que moi quand je me réveille de ces rêves-là, je suis pas du tout contrariée au contraire, c'est des moments en plus, je suis contente qu'il soit content que ca se soit bien passé »

Fils : « C'est de ça dont je ne me remettrais jamais, que mon père décide l'heure à laquelle il meurt, ok […] mais d'attendre dans cette chambre blanche, sans savoir combien de temps, ça c'est sûr que c'était…ça je ne m'en remettrais jamais, c'est sûr. Pendant 15 heures il a eu… des rugissements… ça ne m'a pas plu du tout du tout, et pourtant, il y avait toutes les personnes que j'aime mais c'était pas cool. C'est pour ça que j'aurais préféré que ça dure 10 minutes maximum […] Pour nous d'assister à ça et de se demander ce qu'il pourrait penser ou ce qui va arriver et on ne sait toujours pas à quelle heure, quand, ni comment, c'est affreux pour nous, pour ceux qui sont encore en vie… ça n'aide pas d'infliger ça à des gens qui accompagnent quelqu'un qui meurt »

Vivre une sédation… du point de vue des proches
Situation 2

Madame B (70 ans)

- Cancer du pancréas métastatique depuis 1 an ½ ; mariée ; une fille
- Entrée en soins palliatifs à la demande de son époux pour un séjour de répit et la gestion des douleurs chroniques incontrôlées
- Mise en place d'une sédation profonde et continue face aux douleurs réfractaires

Epoux de Madame B (75 ans)

- Aidant principal ; besoin d'un accompagnement psychologique et d'un soutien médical face aux douleurs de son épouse
- Présent en continue dans l'unité de soins palliatifs

→ **Absent à l'induction de la sédation, mais présent durant la sédation de son épouse (avec sa fille)**

« Si ça avait été une sédation apaisée dans le sens heu… comme quelqu'un qui est dans le coma, qui dort, heu… on l'aurait beaucoup mieux vécu, mais comme elle était la tête penchée en arrière, la bouche grande ouverte… en train de… comme si elle aspirait l'air qu'elle n'arrivait pas à aspirer… que c'était douloureux et difficile pour elle, avec une contraction de la poitrine assez importante, on avait vraiment l'impression qu'elle souffrait. Et… ca heu… Enfin pour nous c'était extrêmement compliqué à admettre, à voir que sa fin de vie puisse être comme ça. Même si j'ai vu ses traits se détendre, mais il n'en reste pas moins que l'image est violente »

« On ne savait pas si… si on était tristes, si on était désemparés… si ouais c'est un entre deux où les émotions elles sont en… suspens. Voilà c'est comme quelqu'un qui a la respiration en suspens […] Il y avait plus de communication, c'était une attente de la mort… c'est affreux, c'est juste affreux d'attente là que quelqu'un meurt, et qui n'en fini pas de mourir ! Parce que 7 jours c'est très long, puisqu'il y a plus de communication donc c'est très long, c'est pas comme de rester deux mois, trois mois en soins palliatifs, on le vit au quotidien parce qu'on y va on a du contact avec la personne […] Mais là il y avait plus rien, donc c'est… une « petite mort » en fait. C'est une petite mort et aux niveaux des émotions c'est gelé aussi […] On est en apnée, on est dans l'attente… »

« Nous on avait l'impression d'une énorme souffrance respiratoire, parce qu'elle respirait extrêmement fort, elle cherchait son air, c'était assez violent à voir quand même… et c'est vrai que pour nous… ca a été… on l'a vécu comme une agonie […] C'est arrivé très brutalement pour nous… on a pas eu de… préparation et… c'est vrai que… en soins palliatifs, il y avait des moments où tous les deux [lui et sa fille] hein, on est passé par là… en se disant « mais qu'est ce qu'elle fait là quoi ! Elle était tellement bien avant ça [l'induction de la sédation]… »

Vivre une sédation… du point de vue des proches
situation 3

Monsieur F (50 ans)

- Cancer du poumon depuis 2 ans ; marié ; un fils
- Entrée en soins palliatifs face aux détresses respiratoires aigues multiples au domicile, séjour de répit
- Mise en place d'une sédation profonde à la demande du patient face à sa dégradation respiratoire

Epouse de Monsieur F (46 ans)

- Aidante principale ; en attente d'un contrôle de ses détresses respiratoires
- Présente en continue dans l'unité de soins palliatifs

→ **Présente durant l'induction de la sédation et aux côtés de son époux durant toute la sédation (48h)**

« Il se rendort, et… là je sens qu'il n'est plus là. Un sommeil particulier, et je me dis il ne se réveillera pas, et je ne sais pas combien de temps ça peut durer… je demande et on me dit « je sais pas » […] Je passe la journée à la maison, et quand je reviens en fin de journée… (pleurs) vers 18h, on est le lundi, il est 18h, je rentre dans la chambre, et là … il bouge un peu, rien que le fait d'entendre ma voix. Je le vois, il dort et il s'agite un peu quand il entend ma voix. Il était encore conscient, et… et en fait, il avait les yeux ouverts, et j'arrivais à voir ses émotions à travers ses yeux »

« Il y a un truc qui me, enfin… tout ce que je souhaitais c'est qu'il parte le plus sereinement possible, et je n'arrête pas de me demander qu'est ce qu'il s'est passé, qu'elle a été cette angoisse… est ce qu'il est possible qu'il se soit senti coincé… « j'ai envie de m'exprimer, je suis conscient mais je ne peux plus le faire ». Est-ce qu'il est possible que la sédation fasse ça… ça me… hante en fait, vraiment. Je me dis peut-être qu'il était coincé…»

« C'était horrible de le sentir comme ça parce que j'aurais voulu tout arracher pour qu'il revienne et qu'on puisse encore communiquer… (pleurs) pour l'entendre me dire une dernière fois qu'il m'aimait, et j'espère que… j'espère que j'ai bien interprété ce que j'ai ressenti et que… qu'il y a finalement… il est parti serein. Et pas dans un flot de douleurs insupportables ou… et tout ça je sais que personne ne pourra jamais me donner la réponse »

Communication et information soignants-proches
Situation 4

Madame B (70 ans)

- Cancer du pancréas métastatique depuis 1 an ½ ; marié ; une fille
- Entrée en soins palliatifs à la demande de son époux pour un séjour de répit et la gestion de douleurs chroniques incontrôlées
- Mise en place d'une sédation profonde et continue face aux douleurs réfractaires

Epoux de Madame B (75 ans)

- Aidant principal ; besoin d'un accompagnement psychologique et d'un soutien médical face aux douleurs de son épouse
- Présent en continue dans l'unité de soins palliatifs

→ **Absent à l'induction de la sédation, mais présent durant la sédation de son épouse (avec sa fille)**

Epoux: « Là c'était quand même une étape extrêmement cruciale [la sédation], et j'aurais pensé… mais j'aurais pensé après coup que ça aurait pu se faire comme ça, où on aurait demandé à me voir, vraiment… pour m'expliquer les choses en disant qu'ils allaient, ou qu'ils l'avaient passé en sédation prolongée mais j'ai demandé, et rien… une fois que j'ai pris cette décision là de ne plus poser de questions, je pouvais plus aller les voir pour demander les informations c'était… au dessus de mes forces. Après coup hein parce que sur le coup je n'ai pas pu réagir »

Versus

Soignant : « Et la sédation, qui au départ était transitoire, quand je suis arrivée le lendemain matin … à chaque fois qu'elle se réveillait, elle n'était pas bien. Elle était douloureuse et agitée. Donc le lendemain matin, j'ai vu son époux et je lui ai expliqué que la sédation qui était au départ transitoire, se transformait en sédation continue parce que les réveils étaient trop difficiles. Et donc, on a convenu qu'on partait là-dessus […] Dès le départ, moi, quand je l'avais reçu en début d'hospitalisation, il avait bien compris que la situation était très précaire. Et là, il a compris que l'important, c'était qu'elle se repose, qu'elle ne souffre plus »

Epoux: « [a une personne se trouvant à vivre cette situation] Je lui conseillerais justement de se faire expliquer… dès le départ, de demander à ce qu'on lui explique clairement […] Si elle, la personne, a envie ou pas d'être informée par les médecins, parce qu'il y a peut-être des gens qui n'ont pas ce besoin là… […] Moi, en tout cas, je pencherais plus sur des questionnements autour de l'information de la famille. Qu'il y ait une anticipation, sur les grandes étapes… des soins palliatifs. Parce qu'en fait c'est… je pense qu'il y a trois grandes étapes et ce sont ces trois-là. L'entrée, la sédation et puis la fin de vie […] Ce sont vraiment ces trois moments clés qui ont été… non dits, qui n'ont pas été préparés par le personnel soignant. Après sur le reste, ils ont été vraiment très bien, mais ça c'est important »

Communication et information soignants-proches
Situation 5

Monsieur Z (42 ans)

- Cancer du poumon métastatique depuis 9 mois ; marié ; deux enfants
- Entrée en soins palliatifs pour gestion de la douleur avant un retour à domicile
- Mise en place d'une sédation sur symptômes réfractaires aigus puis décès du patient

Frère de monsieur Z (38 ans)

- Relation décrite comme « fusionnelle »
- Présence régulière dans l'unité de soins palliatifs

→ **Absent à l'induction de la sédation, mais présent durant toute la sédation de son frère**

Frère : « Et quand je suis arrivé là-bas il était déjà… comment… endormi. Et ouais, en fait je ne m'attendais pas à ça. Quand elle m'a appelé et m'a dit « votre frère va pas bien, il se dégrade c'est imminent » je m'attendais à ce qu'il soit encore conscient… c'est ridicule hein, c'est ridicule mais je m'attendais à le voir, pas bien évidemment mais encore là quoi alors que quand je suis arrivé, il était shooté […] Quand j'y suis allé je ne pensais pas qu'il allait déjà être sédaté. Je pensais qu'il allait être dans un état… enfin qu'il soit là du genre « je suis fatigué j'en peux plus » voilà je m'attendais plus à ça. Et alors que quand je suis arrivé, il était déjà sédaté… il n'était plus là »

Versus

Soignant: « Et après, j'ai appelé le frère pour lui expliquer que son frère avait fait une détresse, qu'il avait été endormi et qu'il fallait qu'il vienne rapidement »

Frère : « Quand il est entré en soins… ? non, enfin j'ai pas souvenir qu'on ait parlé de ça [la sédation]… parce qu'au départ pour nous, il rentrait juste pour une prise en charge de la douleur sur 10 ou 12 jours quoi. Même si on voyait qu'il se dégradait heu… voilà. Non enfin moi j'ai pas souvenir qu'ils nous aient parlé de sédation. Je pense que ça s'est fait… non non… ils nous en ont pas parlé hein »