Les pratiques sédatives en soins palliatifs

Quel(s) vécu(s) et quelle(s) représentation(s) ?[1]

Margaux VIEILLE[1], Lionel DANY[2], Pierre LE COZ[3]

(1) Université Aix-Marseille, Laboratoire de Psychologie Sociale (UR849)
Hôpital Nord, Clinique des Bronches, de l'allergie et du sommeil, Marseille, France
(2) Université Aix-Marseille, Laboratoire de Psychologie Sociale (UR849)
(3) Université Aix-Marseille, Laboratoire Anthropologie, droit, éthique, santé, UMR (7268) CNRS EFS

Résumé : Les équipes de soins palliatifs font face quotidiennement à des situations complexes. Devant des symptômes persistants et incontrôlables, la sédation peut s'avérer être l'une des options envisagées par le patient ou l'équipe (Broeckaert, 2000). Les soignants, ainsi que les proches de patients, face à ce type de pratiques, peuvent éprouver des difficultés émotionnelles (Van Dooren et al., 2009). Les trois études présentées dans ce chapitre examinent les perceptions et l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs et des proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie, par le biais d'entretiens semi-directifs de recherche. Les résultats indiquent que toutes les pratiques sédatives impliquent, sur le plan émotionnel, les soignants et des proches de patients en fin de vie. Malgré une perception positive à l'égard de cette pratique, les sédations suscitent toutefois de nombreuses interrogations éthiques et ne semblent pas répondre à l'ensemble de leurs attentes.

Mots-clés : soins palliatifs ; sédation ; soignants ; proches ; étude qualitative

Abstract: Palliative care teams deal for complex situations on a daily basis. With persistent and uncontrollable symptoms, sedation may be one of the options considered by the patient or healthcare team (Broeckaert, 2000). Caregivers, as well as relatives of patients, may feel emotional difficulties with this kind of practice (Van Dooren et al., 2009). The three studies presented in this chapter examine, through semi-directive interviews, perceptions and lived experience of palliative care professionals and relatives of patients who have received end-of-life sedation. The results indicate that all sedative practices involve caregivers and relatives emotionally. Despite a positive perception of this practice, sedations generate many ethical questions and do not seem to meet all their expectations.

Keywords: Palliative care; sedation; caregivers; relatives; qualitative study

[1]Cette étude a reçu le soutien financier de l'Institut National du Cancer (N° SHS- E-SP 18-038).

1 Introduction

Au sein de ce chapitre, nous allons présenter différents résultats issus de deux enquêtes réalisées dans le cadre d'une étude psychosociale. Au sein de celles-ci, nous souhaitions identifier les représentations et l'expérience vécue des professionnels de soins palliatifs ainsi que celles des proches de patients ayant reçu une sédation en toute fin de vie. Dans un premier temps, nous présenterons brièvement le développement des soins palliatifs, l'émergence des pratiques sédatives ainsi que leur relation avec certains concepts psychosociaux. Dans un second temps, nous présenterons la méthodologie de deux enquêtes par entretiens semi-directifs de recherche puis les résultats de celles-ci. Enfin, nous proposerons une conclusion synthétisant les résultats, présentant les limites et proposant des perspectives afin de développer ce type de recherches.

2 Émergence des pratiques sédatives dans le monde des soins palliatifs

2.1 Développement et culture des soins palliatifs

Historiquement, les soins dits « palliatifs » ne sont pas de nouveaux soins mais étaient, avant les années 70, fortement rattachés à l'activité religieuse. En effet, au cours du XVII^{e} siècle, ce type de soin a pris place dans notre société et les premiers hospices[2] se sont intégrés à l'espace social. Ces lieux avaient pour fonction de prodiguer les soins nécessaires aux personnes gravement atteintes par la maladie, dans le respect de l'individu au travers des valeurs religieuses et humanistes (Richard, 2015). Les soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd'hui restent étroitement liés aux valeurs humanistes et chrétiennes (égalité, respect, reconnaissance des souffrances et aide à autrui, écoute d'autrui dans sa globalité). Depuis le XXI^{e} siècle, en particulier vers les années 1945, cette philosophie de soin connaît de grands bouleversements et le mouvement des soins palliatifs voit son expansion ralentie. En effet, la médecine est l'un des domaines qui connaît des progrès considérables. À 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 (maladies cancéreuses) et notamment lié à l'apparition de soins innovants. Par ailleurs, durant la seconde moitié du XX^{e} siècle, la religion se retire progressivement de l'espace de soin, laissant le médecin seul face à ses patients. La fin de vie est donc peu considérée, mise de côté et les médecins ne sont pas formés à sa prise en charge (Vovelle, 2008). Dans les années 70, l'institution hospitalière se développe et prend une place importante au sein de la société française. Les patients atteints de maladies graves et se trouvant en fin de vie décèdent très rarement au domicile et plus régulièrement à l'hôpital, ce dernier étant devenu « le lieu de la mort moderne » (Ariès, 1974). À cette époque, les médecins souhaitent guérir le plus possible de patients, en les maintenant en vie autant qu'ils le peuvent. 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. Progressivement, le tabou autour de

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

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

la mort se renforce et il devient presque « anormal » de mourir (Baudrillard, 1976). Cependant, au fil des années, l'indifférence de la médecine envers la douleur des patients commence à être dénoncée au sein de la société, cette médecine étant décrite comme responsable du prolongement des fins de vies douloureuses par l'utilisation de traitements antalgiques inefficaces. À cette époque, il existe deux solutions face aux douleurs réfractaires des patients : l'utilisation d'antalgiques ou l'utilisation de « cocktails lytiques »[3] entraînant une diminution de la vigilance du patient induisant un coma, puis par l'augmentation des doses, le décès du patient. Certains médecins, sociologues et historiens 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. En s'inspirant des soins palliatifs canadiens et britanniques, les acteurs des soins palliatifs français s'inviteront progressivement dans l'espace médical, en proposant de nouvelles prises en charge des douleurs réfractaires et une nouvelle philosophie de prise en charge du patient (Verspieren, 2015). Progressivement, une nouvelle perception de la fin de vie émerge en France, en rupture 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). Au-delà de la gestion des souffrances physiques, les soins palliatifs s'opposeront vivement à l'acharnement thérapeutique ainsi qu'aux pratiques « euthanasiques » *via* la mise en place de cocktails lytiques. Une reconnaissance sur le plan législatif et politique émergera à partir des années 1980, par le biais de la circulaire Laroque publiée en août 1986[4]. Des Unités ainsi que des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs verront le jour au sein de l'hôpital public. De nombreuses instances médicales et juridiques mettront en avant la nécessité de considérer la fin de vie du patient et certaines lois apparaîtront de 1999 à 2016[5], dans le but d'encadrer les soins palliatifs en donnant le droit à tout patient en situation de fin de vie d'en bénéficier.

2.2 Les pratiques sédatives en soins palliatifs : cadre et vécus

La dernière proposition de loi dite « Claeys-Leonetti » du 2 février 2016 vise à donner davantage de pouvoir au patient en fin de vie. Cette loi oblige les médecins à respecter les directives anticipées[6] du patient et il est également conféré à la personne de confiance un rôle plus important dans l'accompagnement de son proche. Enfin, pour répondre à une souffrance réfractaire aux traitements administrés, le médecin doit informer le patient de l'existence d'une thérapeutique : la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ». Cette sédation consiste, par le biais de traitements sédatifs et antalgiques, à faire diminuer l'état de vigilance du patient et cela

[3] 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.

[4] https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf/

[5] quatre liens,
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/

[6] Volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que le patient souhaite ou non, si un jour il ne peut plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux (HAS, 2016).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

jusqu'à la fin de sa vie[7]. Le patient peut en faire la demande au médecin, mais il doit répondre à certains critères afin de pouvoir y accéder : être atteint d'une pathologie grave et incurable, avoir un pronostic vital engagé à court terme et présenter des symptômes réfractaires à tout autre traitement administré. La sédation n'est pas une pratique nouvelle pour les soins palliatifs, mais à la différence de la loi Leonetti (2005), cette loi Claeys-Leonetti fait de la sédation un droit du patient en fin de vie. De plus, avant cette loi la sédation n'était pas « formellement » définie, elle permettait essentiellement 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 (ex : détresse respiratoire aiguë). Depuis une dizaine d'années, les soins palliatifs s'accordent concernant la définition des pratiques sédatives. Il s'agit « de la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre, sans permettre d'obtenir le soulagement escompté » (p. 62, Blanchet, Viallard & Aubry, 2010). La sédation constitue une « ressource » pour les soignants lorsqu'ils se trouvent face à une impasse thérapeutique (Legrand & Mino, 2016). Il n'existe donc pas « une » mais « des » pratiques sédatives, qui ont pour objectif le soulagement des souffrances physiques et/ou psychiques, réfractaires à tous les autres traitements proposés. Actuellement, quatre critères permettent de qualifier le type de sédation mis en place : l'intentionnalité, le contexte de la mise en place, la profondeur et la réversibilité de la sédation (Karoui *et al.*, 2017 ; SFAP, 2017[8]). Malgré l'encadrement législatif des pratiques sédatives et les recommandations existantes, elles ne sont pas anodines et impliquent les professionnels sur divers plans (professionnel, émotionnel, personnel…). Plusieurs chercheurs en éthique et en sciences humaines et sociales se sont questionnés sur le sens attribué à ces sédations en contexte palliatif par les individus et ils se sont notamment intéressés à leur expérience vécue. En effet, différents aspects de ces pratiques engendrent des interrogations : la dimension « naturelle » de la mort sous sédation (Lafontaine, Collin & Alary, 2018), l'existence d'une conscience sous sédation profonde et continue (Pourchet, 2015) ou encore la part « suppressive » des souffrances par cette thérapeutique (Tomczyk, 2018 ; Morita *et al.*, 2004). Notamment, quelques études ont permis de mettre en avant que ces pratiques sédatives induisent souvent des émotions négatives chez les proches des patients (Bruisman *et al.*, 2012 ; 2014 ; 2016) et également chez les soignants (Aravelo *et al.*, 2013 ; Lokker *et al.*, 2018 ; Ziegler *et al.*, 2017, Leboul *et al.*, 2017 ; Raus *et al.*, 2014).

2.3 Le « *monde social* » des soins palliatifs au prisme des représentations sociales

Comme nous avons pu le développer dans les parties précédentes, les soins palliatifs ont évolué considérablement au fil des années et se sont inscrits progressivement au sein de l'espace médical, social et juridique et sont parvenus à être reconnus comme des « spécialistes » de la fin de vie. Les soins palliatifs reflètent un certain « *monde social* » pouvant être analysé comme un système de croyances partagées et composé d'un

[7] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_synthese_pds_sedation_Web.pdf

[8] https://sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf/

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

ensemble de routines, d'habitudes mais aussi de faits concrets qui leur sont propres (Castra, 2003). Le nouveau cadre des pratiques sédatives peut influencer les pratiques de soin, les relations entre professionnels ainsi que la relation et le soutien apporté aux proches et aux patients en fin de vie. Ces relations interpersonnelles ainsi que les pratiques professionnelles permettent l'échange d'informations mais également l'échange de connaissances « courantes » (Jodelet, 1989), socialement déterminées : les représentations sociales. Ces connaissances agissent comme un filtre socio-cognitif permettant d'appréhender le monde, l'environnement dans lequel l'individu évolue. Ces représentations sociales sont composées d'une somme de connaissances (information) orientées positivement ou négativement (attitudes) et organisées entre elles (champ de la représentation) (Moscovici, 1961). La théorie des représentations sociales constitue une option heuristique pour appréhender le lien que les sujets entretiennent aux pratiques sédatives. Une analyse de l'inscription des pratiques sédatives dans le « monde social » des soins palliatifs peut s'opérer *via* le recueil des représentations des individus concernant les sédations (Moscovici, 1961 ; Jodelet, 1989), le repérage des pratiques dites « signifiantes »[9] (Jodelet, 1989), et l'identification de l'expérience vécue des sédations en soins palliatifs (Jodelet, 2006 ; 2008), tout en étudiant la dynamique relationnelle entre ces trois notions.

3 Enquêter auprès des soignants de soins palliatifs et des proches de patients ayant reçu une sédation en fin de vie

Dans ce chapitre, nous présenterons des axes de réflexion issus des résultats de deux enquêtes menées par entretiens semi-directifs, réalisées dans le cadre d'une étude psychosociale visant à appréhender les représentations et la composante expérientielle associées à la sédation chez les professionnels de soins palliatifs et les proches de patients.

Une première enquête par entretien (*cf.* 2.1.) a été réalisée par trois psychologues sociaux de la santé auprès de 28 médecins et infirmiers exerçant en Unité de Soins Palliatifs (USP) et en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) de la région PACA (Vieille *et al.*, 2021) ont été inclus, de 2019 à 2021, des hommes et des femmes impliqués dans le processus décisionnel lié à la sédation et/ou dans son administration. Tous les entretiens ont été retranscrits et analysés de manière croisée, par le biais d'une analyse de contenu thématique (Bauer & Gaskell, 2000 ; Flick, 2014). L'objectif était d'identifier les représentations, les croyances et les attitudes que ces professionnels entretiennent aux pratiques sédatives.

La seconde enquête menée par entretiens semi-directifs s'est déroulée au même moment que la précédente, de l'année 2019 à l'année 2021. Il s'agissait d'interviewer en face-à-face, sur la base d'une situation de sédation, un médecin puis un soignant impliqués dans le processus décisionnel et/ou dans l'induction de la sédation. Dans le même temps, les proches du patient ayant reçu cette sédation en fin de vie ont été contactés pour participer à un entretien, au minimum trois mois après le décès du

[9] Pratiques « signifiantes » : *« certains aspects des représentations sont explicitement véhiculés dans le discours et d'autres enfouis dans les pratiques »* (p 366, Jodelet, 1989).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

patient. Au total, 10 situations ont pu être identifiées, 19 professionnels et 14 proches ont pu être interrogés. Tous les entretiens ont été analysés *via* une analyse de contenu thématique tout en effectuant une analyse comparative des entretiens des proches et des soignants (Bauer & Gaskell, 2000 ; Flick, 2014). Nous allons présenter une partie de l'analyse de ces entretiens. 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) émise par le patient et dans un second temps, nous présenterons les résultats permettant d'étudier la relation entre les représentations et l'expérience vécue des proches des patients afin d'appréhender le rapport entretenu à cette pratique (*cf.* 2. 2. ; 2.3.).

3.1 Vécus des pratiques sédatives en tant que professionnel des soins palliatifs

Cette première étude a permis de faire émerger 4 thématiques et 15 sous-thématiques au sujet des perceptions et de l'expérience des professionnels concernant ces pratiques sédatives. Vingt-huit professionnels ont été interrogés, parmi eux, 14 étaient médecins et 14 étaient infirmiers. L'âge moyen de notre échantillon était de 40,9 ans, et il était composé essentiellement de femmes (N=25). En moyenne, ces professionnels exerçaient en service depuis 12,6 ans et en soins palliatifs depuis 6,5 ans.

Tout d'abord, les professionnels de soins palliatifs rapportent se représenter la sédation comme permettant l'endormissement du patient, de soulager ses douleurs, de mourir « naturellement » et comme étant une thérapeutique mise en place en dernier recours. Les professionnels semblent adopter une attitude favorable à l'égard de cette pratique et se représentent la sédation comme un moyen de garantir au patient une mort « dans de bonnes conditions ». La représentation d'une « mort naturelle » par le biais d'un endormissement par sédation semble permettre aux soignants de différencier cette pratique d'autres pratiques, en particulier l'euthanasie.

Malgré la représentation plutôt positive de ces professionnels à l'égard de cette pratique, elle impacte les professionnels sur le plan émotionnel. En effet, ils rapportent ressentir un sentiment de responsabilité au moment de l'induction de la sédation, et la temporalité du décès semble générer également des inquiétudes et des émotions négatives. En effet, une fin de vie jugée « trop longue » semble induire un sentiment de culpabilité et susciter des interrogations chez les professionnels tandis qu'une fin de vie jugée « trop rapide » semble générer un sentiment de responsabilité dans le décès du patient et ne permettrait pas aux professionnels d'avoir accès à un temps de réflexion. Par ailleurs, la perte de communication liée aux sédations profondes et continues suscite des interrogations et un certain malaise chez ces professionnels. Enfin, ils rapportent également que tout type de sédation engage leurs émotions. De fait, nous constatons que toutes les pratiques sédatives suscitent un certain « malaise » chez les professionnels, avec un sentiment de responsabilité face au décès du patient, là où une certaine « temporalité idéale du mourir » serait espérée par les professionnels : la survenue d'un décès ni « trop rapide » ni « trop long ». Enfin, pouvoir continuer à échanger avec le patient semble important pour ces professionnels, la sédation profonde et continue ne le permettant pas.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

La troisième thématique permet d'identifier, en pratique, la manière dont la sédation profonde et continue est appréhendée. Les soignants interrogés, face à ce type de sédation en particulier, rapportent avoir besoin d'évaluer la « légitimité » de la demande du patient, indiquent notamment avoir besoin d'un temps de réflexion en équipe pour analyser cette demande et enfin éprouvent une préférence pour la mise en place de sédations dites « progressives » et « proportionnées » plutôt que profondes et continues. La temporalité (décisionnelle, réflexive, inductive) est donc au centre de cette thématique, les professionnels ayant une préférence pour la progressivité de l'induction. Ce type de sédation permet, *a priori*, une mort « plus naturelle », par conséquent cette sédation semble répondre aux représentations que ces professionnels ont de la « bonne mort ».

Enfin, la dernière thématique a permis d'identifier le rapport « ambigu » entretenu par ces professionnels à la loi Claeys-Leonetti. Pour certains professionnels, cette loi et les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018) représentent une barrière aux pratiques euthanasiques ainsi qu'aux sédations dites « abusives » par la mise en place d'un encadrement des pratiques. Elles représentent également une aide dans les prises de décision ainsi que dans la mise en place des sédations (protection des équipes soignantes, réflexion collective, guidance des pratiques) mais elles peuvent contribuer également à compliquer les décisions et les pratiques (critères d'évaluation, procédure collégiale, ne répond pas aux demandes des patients…). Des professionnels vont même jusqu'à décrire cette loi d'« hypocrite » pour diverses raisons : un manque de conviction, une « mort sociale » du patient par sédation profonde et continue, une absence de réponse à une demande à mourir ainsi que l'ignorance face à l'impact des différents traitements administrés sur la fin de vie du patient. Enfin, la moitié des professionnels indiquent notamment que cette loi et ces recommandations ont induit une confusion au sein de la société ainsi que pour le patient et ses proches, entre les pratiques sédatives et euthanasiques.

Ces quatre thématiques nous montrent qu'en pratique, les professionnels semblent plus à l'aise avec la sédation progressive et proportionnée qu'avec la mise en place de sédations profondes et continues. En effet, la sédation progressive est perçue comme suffisante, permettant au patient de décéder « dans de bonnes conditions ». Ce type de sédation correspond donc à la représentation que les individus se font d'une « bonne mort », ce à quoi la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) ne semble pas répondre. La mise en place de la SPCJD engendrerait une fin de vie moins « naturelle » et moins « spontanée » que les sédations progressives, elle est planifiée, profonde d'emblée (l'objectif étant d'induire un état d'inconscience rapide), elle se met en place à la suite d'une demande du patient et semble susciter de nombreuses interrogations et émotions douloureuses pour les équipes soignantes. De fait, une articulation entre le système de pensée et le système de comportement semble apparaître à travers ces résultats. Sur le terrain, la loi Claeys-Leonetti est un support pour les équipes soignantes mais ne semble pas être « génératrice » de nouvelles pratiques. L'administration de sédations profondes et continues est exceptionnelle selon les propos des équipes de soins palliatifs, il n'existe pas à ce jour d'étude permettant de connaître le nombre précis de SPCJD mises en place sur le plan national. De plus, les rares cas où les patients y accèdent sont lorsque les soignants ne parviennent plus à

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

soulager le patient, malgré de multiples traitements palliatifs proposés, et notamment lorsque ce dernier est en demande et qu'il entre dans les critères de la loi Claeys-Leonetti. Enfin, les pratiques sédatives déjà existantes impactent les professionnels sur le plan émotionnel, ceci pouvant expliquer le frein de certains soignants à administrer une sédation plus profonde. Un lien semble donc exister entre la mise en place de cette pratique, l'expérience qu'ils en ont et leurs représentations de la sédation.

3.2 Accepter ou refuser une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : quelles justifications ?

La seconde enquête par entretien, sur la base de 10 situations de sédations, nous a permis d'explorer ce qui justifie ou non, pour les professionnels, la demande de sédation et/ou sa mise en place. Parmi ces entretiens, 19 membres de l'équipe soignante ont été interrogés, dont 10 médecins, 5 infirmiers, 2 aides-soignants, 1 psychomotricien et 1 psychologue. 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. L'analyse se décompose en trois axes, et nous a permis de repérer divers éléments : 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 ce qui justifie la mise en place d'une sédation sur symptômes réfractaires (3).

L'axe 1 concerne deux situations, où les patients avaient émis la demande de recevoir une SPCJD, demande acceptée par l'équipe soignante. Ces soignants ont perçu ces demandes comme justifiées pour diverses raisons : tout d'abord 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. Aussi 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, de fait cette décision a été prise de manière collégiale. Enfin, il est possible de supposer, sur la base de leur discours, que la personnalité des patients ait pu impacter 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 : « *une vraie demande* » ; « *une demande claire* ». Tous les éléments évoqués ayant justifié l'accès à la demande démontrent le caractère majoritairement « subjectif » de ces décisions. Aussi, le caractère collégial de la prise de décision ne peut jamais être total car les équipes changent régulièrement et donc tous les soignants ne sont pas présents au moment des prises de décision. Enfin, afin de permettre aux équipes soignantes d'évaluer, en confrontant les subjectivités, des différents éléments au moment de la prise de décision, les contours de la loi Claeys-Leonetti ainsi que les recommandations de la HAS sont « imprécis », permettant ainsi de maintenir le caractère « unique » de chaque situation.

Le second axe quant à lui concerne trois situations, où les patients ont émis une demande de SPCJD mais les professionnels n'ont pas accepté cette demande. Concer-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

nant une patiente, les soignants rapportent remettre en question la véracité de la demande du fait de sa personnalité. Celle-ci est décrite comme ayant « *une personnalité hystérique* », étant « *instable* » avec une ambivalence dans ses demandes et dans ses comportements. La « psychologisation », présente également dans l'axe précédent, semble justifier ici le refus de la demande de la patiente. 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 (interrogations quant à l'influence familiale sur la demande du patient ; crainte d'une demande d'euthanasie et non de sédation), induisant une plus grande temporalité décisionnelle. 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 progression de la maladie. Indirectement, une des situations met en avant l'impact du rapport entretenu par le médecin à la SPCJD sur le refus des demandes. En effet, celui-ci avait indiqué être mal à l'aise à l'idée d'induire une SPCJD, ce type de sédation le renvoyant à la programmation de la mort du patient. Il semble pertinent de se demander si la représentation médicale concernant cette sédation n'influence pas directement les pratiques professionnelles. L'absence d'un symptôme physique « irréversible » pouvant susciter une mort imminente semble expliquer, dans la grande majorité, le refus de la sédation. Les demandes répétées de sédation de la part du patient, liée à une détresse psychique, ne semblent pas suffisantes pour la mettre en place. À l'inverse, la majoration des symptômes physiques semble, à elle seule, permettre l'induction d'une sédation (sans faire référence uniquement à la SPCJD).

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. Il ressort de ces cinq situations 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 pour « *qu'il puisse mourir dans de bonnes conditions* » ou « *par obligation éthique / médicale d'agir* ». Lorsqu'il s'agit de souffrances physiques incontrôlables, les équipes semblent moins en difficulté également pour induire une sédation, justifiant cela par des normes et une éthique professionnelle : « *il n'est pas bien, il le faut* » ; « *on a fini par décider qu'il ne fallait plus qu'il se réveille* » ; « *ce n'était pas possible de laisser quelqu'un souffrir à chaque fois qu'il ouvrait un œil* ». Le symptôme physique semble donc prioritairement considéré, et cela avant même de recueillir le consentement du patient.

De fait, 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

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

du patient. Par conséquent, le patient n'est pas 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 un rôle dans ces décisions de sédation. Concernant les proches, la partie suivante permet de présenter quelques éléments issus de l'analyse des entretiens de proches de patients ayant reçu une sédation en toute fin de vie.

3.3 Vivre une sédation du point de vue d'un proche : lien entre les représentations et l'expérience vécue

Dans cette seconde étude, nous cherchons à appréhender la dynamique relationnelle entre le vécu des proches face à une sédation et leurs représentations de cette pratique, avant et après leur expérience. Sur les dix situations de sédation, 10 entretiens ont pu avoir lieu et 14 proches ont été interrogés de juillet 2019 à juillet 2021. Parmi ces 14 entretiens nous avons interrogé 4 épouses, 2 compagnes, 1 compagnon, 1 sœur, 2 amis proches, 1 beau-fils, 3 enfants (1 fille et 1 fils). Trois entretiens sur dix ont été effectués en présence de plusieurs proches (un couple d'amis, une épouse et sa fille puis deux fils et un beau-fils). L'échantillon était composé donc de 9 femmes et de 5 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 les 14 proches, 11 avaient un niveau d'étude Baccalauréat et plus et 3 proches avaient un CAP ou un BEP. Seuls les enfants des patients n'avaient eux-mêmes pas d'enfants, sinon ils en avaient tous au minimum deux. Ces proches ont été 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 désigner une autre personne s'ils ne souhaitaient pas participer ou bien ils pouvaient être accompagnés, durant l'entretien, par un ou plusieurs autres proches (entretiens collectifs possibles). Ces entretiens ont permis d'interroger l'expérience vécue des proches concernant la fin de vie sous sédation et d'identifier le rapport entretenu à la mort et à la pratique sédative avant et après l'expérience auprès du patient. Dans notre échantillon nous avons interrogé trois enfants de patients, le compagnon du fils d'un patient, une sœur, deux amis, quatre épouses, deux compagnes ainsi qu'un compagnon. L'analyse de ces entretiens 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). Parmi cinq situations sur 10, les proches rapportent initialement une représentation positive des pratiques sédatives. Pour eux, 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. 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

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

sa vie « dans de bonnes conditions ». 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. 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. 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 vécu une fin de vie « *horrible* », « *une vraie agonie* », « *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.

Sur les 10 situations, deux proches rapportent une représentation négative des pratiques sédatives avant leur expérience auprès du patient. En effet, ils 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. Pour la seconde proche, une épouse, l'expérience de la sédation de son mari a été

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

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.

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 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. 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.

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. Par ailleurs, dans sept situations sur 10, 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 ».

4 Conclusion et perspectives

Sur la base des résultats présentés au sein de ce chapitre, il est possible de constater que les pratiques sédatives engagent les émotions des équipes soignantes mais également des proches de patients se trouvant en situation de fin de vie. En effet, cette pratique suscite de nombreuses interrogations et émotions douloureuses, et cela malgré la présence d'une représentation plutôt positive de cette thérapeutique par les

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

professionnels et certains proches. Face aux demandes de SPCJD émises par les patients, un certain malaise semble s'exprimer chez les professionnels se trouvant face à des prises de décisions complexes. Les justifications apportées pour accepter ou refuser une demande sont souvent teintées de subjectivité (normes, valeurs…) et la mise en place de sédations « progressives » et « proportionnées » aux symptômes du patient est proposées. Nous retrouvons cette préférence des équipes pour la progressivité des sédations dans des études étrangères. De nombreux professionnels rapportent eux aussi préférer la sédation progressive à la sédation profonde et continue d'emblée, car elle permettrait de maintenir le patient paisible et endormi (Vivat *et al.*, 2019) et de maintenir le plus longtemps possible la communication patients-proches (Leboul *et al.*, 2017 ; Meesters *et al.*, 2021 ; Seymour *et al.*, 2015 ; Zinn et Moriarty, 2012 ; Venke Gran et Miller, 2008). Dans nos deux études, les SPCJD ne sont donc pas des pratiques couramment mises en œuvre, le patient est ainsi rarement décisionnaire de sa fin de vie. Dans la troisième étude portant sur les proches, ces derniers rapportent vivre difficilement la fin de vie du patient et détaillent les raisons de leurs difficultés lorsqu'il s'agit d'une fin de vie suite à la mise en place d'une sédation. Nous retrouvons des résultats proches des nôtres au sein d'autres études. En effet, les proches interrogés rapportent percevoir une agonie du patient, ressentir des difficultés face à la perte de communication avec le patient (Brajtman, 2003), vivre difficilement les fins de vie « qui durent » dans le temps (Bruinsma, Rietjens & van der Heide, 2013), s'interroger de manière persistante quant à l'état de conscience du patient, et enfin ils rapportent ressentir un sentiment de culpabilité liée à l'implication décisionnelle ou à l'absence durant l'induction de la sédation (Bruinsma *et al.*, 2012). Pour un grand nombre de proches interviewés dans notre étude, les pratiques sédatives en fin de vie ne répondent pas toujours à leurs attentes et une fin de vie maîtrisée, plus active et plus rapide semble représenter le moyen permettant au patient de mourir « dans de bonnes conditions ». En effet, vivre la sédation au côté du patient (expérience vécue) semble parfois remanier les représentations initiales des proches, que la représentation de la sédation soit initialement positive ou négative. À l'inverse, ne pas vivre le « processus » de sédation semble venir renforcer la représentation initiale. Ces études nous permettent donc d'éclairer la relation entre les représentations, les pratiques et l'expérience vécue de la sédation. Elles comportent évidemment certaines limites : le nombre de professionnels et de proches interrogés, la localisation de l'étude ainsi que la méthodologie employée (uniquement qualitative). Ces limites, ainsi que la dimension exploratoire et compréhensive de ces études, ne permettent pas de tirer certaines conclusions sur la base de ces résultats mais permettent en revanche de formuler certaines interprétations et hypothèses qui témoignent des enjeux psychosociaux et pratiques liés à la sédation. D'autres études sur un échantillon plus large de professionnels de soins palliatifs et de proches de patients ayant reçu une sédation en toute fin de vie, sur le plan national notamment, permettraient d'alimenter les données issues de nos enquêtes, d'accéder à de nouveaux résultats et par conséquent, de recueillir d'autres expériences psychosociales. Enfin, les résultats recueillis au sein de ce type de travaux pourraient permettre aux équipes soignantes faisant régulièrement face à des situations palliatives de comparer leurs expériences professionnelles et d'enrichir, par le biais des résultats obtenus dans les études relatives aux proches des patients, la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Bibliographie

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. (1974). *Essais sur l'histoire de la mort en occident : Du moyen âge à nos jours*. Ed. du Seuil.

Baudrillard, J. (1976). *L'échange symbolique et la mort*. Gallimard.

Bauer, M-W., Gaskell, G. (2000). Classical content analysis : A review. Qualitative Researching with Text, Image and Sound : A pratical Handbook. *SAGE*, 131-151.

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.

Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine*, *17*(5), 454-460.

Broeckaert, B. (2000). Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia. *Journal of Pain and Symptom Management*, *20*(6), S58-S58.

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.

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.

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.

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.

Castra, M. (2003). *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Presses universitaires de France.

Flick, U. (2014). Thematic coding and content analysis. An Introduction to Qualiative Research. *SAGE*, 420-438.

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.

Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. 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*. (p. 235-255). Les Presses universitaires de Rennes.

Jodelet, D. (2008). Le mouvement de retour vers le sujet et l'approche des représentations sociales. *Connexions*, *n° 89*(1), 25-46.

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* (p. 183-198). Éditions jésuites.

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.

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.

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*.

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.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

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.

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.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Presses universitaires de France.

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 (dir), *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. (p. 285-299). Demopolis.

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.

Richard, M.S. (2015). Jeanne Garnier : une pionnière des soins palliatifs. Dans M. Horwitz, M. Vovelle, M-H. Salamagne, & P. Thominet (dir), *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France* (p. 47-56). Demopolis.

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.

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.

Vieille, M., Dany, L., Le Coz, P., 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.

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.

Verspieren, P. (2015). A la rencontre du mouvement des hospices anglais. Dans M. Horwitz, M. Vovelle, M-H. Salamagne, & P. Thominet (dir.), *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* (75-90). Demopolis.

Verspieren, P. (2019). L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Laennec*, *67*(4), 6.

Vovelle, M. (2008). Aujourd'hui, la mort. *Études sur la mort*, *133*(1), 69.

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.

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.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789