

Sédation profonde et continue jusqu'au décès : qu'en vivent les soignants ?

Enquête exploratoire qualitative en oncologie

Deep and Continuous Sedation until Death: What Do Caregivers Experience? Qualitative Exploratory Survey in Oncology

D. Peyrat-Apicella · Y. Chemrouk

Reçu le 11 mars 2022 ; accepté le 26 août 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé *Objectif* : La récente loi Claeys-Leonetti de 2016 reconnaît le droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) si ce dernier en fait la demande. Au quotidien, comment les équipes soignantes s'approprient cette nouvelle possibilité et s'adaptent à ces situations de fin de vie spécifiques ?

Méthode : Nous avons mené des entretiens semi-directifs avec six soignants volontaires de chaque corps de métier (deux médecins, deux infirmier.ère.s et deux aides-soignantes) dans un service d'oncologie médicale et de radiothérapie. Les entretiens ont été analysés selon une méthode d'analyse de contenu thématique, afin de rendre compte du vécu des professionnels de soins face aux protocoles de SPCJD et aux conséquences sur les accompagnements de fin de vie dans ces circonstances.

Résultats : Cette enquête exploratoire met en évidence des disparités interprofessionnelles quant au vécu des accompagnements de patients sous SPCJD. L'hétérogénéité des représentations semble liée à une méconnaissance de la loi, à des acceptions variables, mais aussi à des intentions différentes en fonction des fonctions exercées. La continuité dans la prise en charge des patients est affectée : le seul point commun observé chez tous les professionnels concerne les difficultés décrites dans l'accompagnement des familles.

Conclusion : La loi Claeys-Leonetti, ayant pour objectif de donner davantage de droits aux patients, pose des enjeux

éthiques et des difficultés aux soignants encore trop peu investigués à ce jour. Il semble fondamental de tenir compte de l'effet de cette procédure sur le vécu des professionnels, afin que la mise en place des protocoles soit accompagnée et pensée au mieux, dans le but de limiter les potentielles difficultés et souffrances relatives à la SPCJD.

Mots clés Soignants · Sédation · Accompagnement · Fin de vie · Mort

Abstract *Aim*: The recent Claeys-Leonetti law of 2016 recognizes the patient's right to deep and continuous sedation until death if the patient so requests. On a daily basis, how do health-care teams appropriate this new possibility and adapt to these specific end-of-life situations?

Procedure: We conducted semi-structured interviews with six volunteer caregivers from each profession (two physicians, two nurses, and two nursing assistants) in a medical oncology and radiotherapy department. The interviews were analyzed using a thematic content analysis method, in order to report on the experiences of the care professionals with regard to the SPCJD protocols and the consequences for end-of-life care in these circumstances.

Results: This exploratory survey highlights interprofessional disparities in the experience of accompanying patients on SPCJD. The heterogeneity of the representations seems to be linked to a lack of knowledge of the law, to varying acceptances, but also to different intentions according to the functions performed. The continuity of patient care is affected: the only common point observed among all the professionals concerns the difficulties described in accompanying the families.

Conclusion: The Claeys-Leonetti law, whose objective is to give more rights to patients, raises ethical issues and difficulties for caregivers that have not yet been sufficiently investigated. It seems fundamental to take into account the

D. Peyrat-Apicella (✉)

Unité transversale de recherche psychogénèse
et psychopathologie,
UTRPP, UR 4403, université Sorbonne Paris Nord,
F-93430 Villetaneuse, France
e-mail : delphine.peyrat@live.fr

Y. Chemrouk (✉)

Laboratoire SuLiSoM, UR 3071, université de Strasbourg,
12, rue Goethe, F-67000 Strasbourg, France
e-mail : chemrouk.yasmine@gmail.com

effect of this procedure on the experience of professionals, so that the implementation of protocols is accompanied and thought out as well as possible, with the aim of limiting the potential difficulties and suffering related to the SPCJD.

Keywords Caregivers · Sedation · Accompaniment · End of life · Death

Introduction

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016¹ instaure un droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) pour un patient atteint de maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant une souffrance dite réfractaire [1]. Ainsi, la décision de SPCJD est prise à la suite d'une procédure collégiale, lorsque persiste chez le patient une douleur — qu'elle soit physique ou psychique — qui n'a pas pu être soulagée.

Les études s'intéressant à l'expérience subjective des soignants lors de la prise de décision et de la mise en place d'une SPCJD sont très peu nombreuses. L'enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur les SPCJD [2] ainsi que la recherche de Belar et al. [3] montrent que la sédation est le plus souvent proposée par l'équipe médicale, moins souvent par le patient lui-même. Dans l'étude de Lokker et al. [4], le motif principal conduisant le malade à demander une SPCJD est un symptôme réfractaire qui correspond à une souffrance psychologique dans la majorité des cas (69 %). Néanmoins, la souffrance en fin de vie correspond à une notion globale, dont les différentes dimensions (physique, psychique et spirituelle) se révèlent interdépendantes [5,6]. Ainsi, les professionnels de santé expriment la complexité de ces moments particuliers où la SPCJD est évoquée puis mise en œuvre [7–9] : les médecins et les infirmier.ère.s expriment le besoin d'échanger avec le patient et ses proches, d'anticiper la sédation, de discuter avec les différents acteurs de santé [10,11].

L'objectif de cette enquête exploratoire est d'approcher le vécu des soignants face à une nouvelle option « thérapeutique », aux conséquences non négligeables sur l'accompagnement de fin de vie des patients. Nous tenterons également de faire dialoguer les différentes représentations relatives à cette technique, en fonction des métiers de chacun (médecin, infirmier.ère et aide-soignant.e).

Méthodologie

Nous avons mené des entretiens semi-directifs avec des soignants exerçant au sein d'un service d'oncologie médicale

et de radiothérapie dans un centre hospitalier français, volontaires pour participer à notre enquête. Ce travail fait suite à une étude quantitative menée l'année précédente au sein de la même équipe, à l'aide d'autoquestionnaires administrés à 35 membres de l'équipe soignante (9 médecins, 15 infirmier.ère.s et 11 aides-soignantes) [7]. Notre enquête a ainsi pris la forme d'une étude exploratoire, l'analyse thématique de thèmes présélectionnés nous permettant avant tout de rendre compte d'un vécu subjectif.

Outils

Afin d'explorer le vécu des soignants lors de la mise en place d'une SPCJD, nous avons élaboré une grille d'entretien (Tableau 1), à partir des thématiques centrales retrouvées dans la littérature, ainsi que dans notre enquête préalable par questionnaire [7]. Nous avons ainsi exploré les différentes dimensions de cette procédure spécifique tant dans sa mise en place que dans ses conséquences, concrètes et subjectives.

Pour chaque professionnel rencontré, nous avons recueilli les fonctions occupées, l'ancienneté du diplôme obtenu et le nombre d'années d'exercice dans le service. Ainsi, les critères d'inclusion étaient d'exercer en oncologie, d'avoir été confronté au moins une fois dans sa carrière à la prise en charge d'un patient sous SPCJD et d'accepter l'entretien de recherche, mené par Zoom² avec une psychologue-chercheuse extérieure au service. Aucun critère de non-inclusion n'a été formulé par ailleurs.

Procédure

Cette enquête par entretien a été proposée à l'ensemble des participants à notre enquête initiale [7]. Deux représentants de chaque profession soignante ont été désignés, de manière à respecter une équité au sein de chaque métier. Les formulaires de non-opposition ont été envoyés et signés en amont des entretiens, avec l'accord de la direction des affaires médicales et de la recherche de l'établissement. Les rendez-vous pour les entretiens ont été organisés en direct entre les soignants et la psychologue-chercheuse menant les entretiens.

Méthode d'analyse

Nous avons enregistré, retranscrit et anonymisé chaque entretien, puis avons réalisé individuellement une analyse thématique des discours de chaque soignant, avant une confrontation des analyses. Nous nous sommes appuyées sur une analyse de contenu thématique (ACT) [12], qui nous a permis de dégager, en étudiant les contenus extraits de

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JO du 3 février 2016.

² Les entretiens étaient initialement prévus in situ, mais la situation sanitaire au moment des entretiens n'a pas autorisé la présence d'une chercheuse extérieure au service.

Tableau 1 Guide d'entretien soignant		
Thèmes	Questions générales	Thématiques à aborder
Définition	Qu'est-ce que la SPCJD ?	Réalité objective ET subjective
Demande	Qui demande la SPCJD ?	Demande du patient ? Des soignants ? Autre ?
Mise en place	Comment est mise en place la procédure dans le service ?	Échange préalable dans les équipes avant la mise en place ? Décision collégiale ?
Comparaison	Existe-t-il des différences avec les accompagnements « classiques » ?	Différence dans l'accompagnement et l'instauration de ce « soin » ou « dispositif » ?
Soins	Quels sont les soins prodigués à un patient sous SPCJD ?	Les soins prodigués au quotidien auprès d'un patient sédaté sont-ils spécifiques ou non ?
Communication	Quelle communication avec le patient sédaté ?	Continuez-vous à lui parler ?
Les proches	Que vivent les proches du patient ? Vécu de la durée par les proches ?	Questionner la place des proches et leur vécu dans cette relation Les proches vous ont-ils déjà demandé d'accélérer le processus ? D'augmenter les doses ?
Temporalité	Vécu de la durée par les proches ? Par les soignants ?	Différence entre durée réelle et durée ressentie ? Impression que ça « abrège » la vie ? Ou au contraire que cela prolonge ?
SPCJD : sédation profonde et continue jusqu'au décès		

chaque thématique identifiée (Tableau 1), les axes principaux concernant les vécus et les ressentis de chacun des soignants, en fonction de leur profession. Mettant en place les trois phases chronologiques « classiques » de l'analyse de contenu (préanalyse, exploitation du matériel, traitement des résultats, inférence et interprétation) [13], nous avons ainsi tenté de faire émerger les problématiques centrales au cœur des pratiques soignantes dans l'accompagnement de patients sous SPCJD.

Résultats

Participants

Nous avons ainsi pu nous entretenir avec deux médecins exerçant depuis une dizaine d'années en oncologie, deux infirmier.ère.s respectivement en poste depuis 8 et 13 ans et deux aides-soignantes travaillant depuis 7 ans dans le service (Tableau 2).

Thématiques

Les verbatim sont organisés selon cinq thématiques principales, issues de la grille d'entretien (Tableau 1).

Définition subjective de la SPCJD

Les aides-soignantes que nous avons rencontrées définissent la SPCJD comme un « protocole qui consiste à endormir

profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, afin de la soulager ou de prévenir une souffrance, vécue comme insupportable ». La procédure est décrite comme une ultime solution, quand aucune autre solution n'a pu être apportée, la notion de soulagement apparaissant comme centrale dans le discours.

Pour les infirmier.ère.s, « *Sédater un patient, c'est lui permettre de traverser une période de sa vie difficile, dans les meilleures conditions, jusqu'à la fin.* » Ainsi, soulager la douleur et la souffrance est l'argument central pour expliquer la mise en place de cette procédure.

Enfin, pour les médecins, « *La SPCJD permet de soulager au mieux le patient quand il n'a plus de temps "quantitatif" »* : le protocole permet que le patient soit calme, aréactif et confortable.

Qui demande la SPCJD et comment est-elle mise en place ?

Dans le discours des soignants, un écart important s'observe dans la perception de la demande de SPCJD. En effet, si les aides-soignantes et les infirmier.ère.s évoquent majoritairement une demande médicale, suivie d'une décision d'équipe et pour laquelle la famille va être prévenue (la famille est parfois décrite comme demandeuse), les médecins parlent eux d'une demande qui émane des patients. Les aides-soignantes décrivent une procédure décidée par les médecins, pour laquelle ils/elles n'ont pas leur mot à dire. Pour les aides-soignantes, le patient est nécessairement aréactif (« *il n'est plus là* ») et n'a plus de pouvoir de décision, tout en

Prénom	Fonction	Années d'exercice	Ancienneté dans le service (années)
Caroline	Radiothérapeute	12	9
Charles	Oncologue	17	11
Laura	Infirmière	13	13
Albert	Infirmier	8	8
Marie	Aide-soignante	11	7
Carrie	Aide-soignante	7	7

affirmant : « *Le principal sujet, c'est celui qui est dans le lit* » (Marie). Quant aux infirmier.ère.s, ils.elles évoquent le fait que la situation est difficile à vivre pour l'équipe quand la décision n'est pas prise par le patient, mais par l'équipe (« *pour "x" raisons* » ou sous pression de la famille), pour conclure à un : « *C'est toujours difficile.* » Néanmoins, l'ensemble des soignants s'accorde pour dire que les demandes de SPCJD sont le plus souvent transitoires et cèdent lorsque les symptômes sont soulagés. Ainsi, tous expliquent que les SPCJD sont rares, voire très rares. Les demandes émanent donc davantage des familles, voire de l'équipe soignante, mais nous y reviendrons.

Pour Charles, oncologue, la demande émane exclusivement des patients et est suivie d'une discussion en équipe lorsque l'organisation du service le permet. Selon lui, si ce n'est pas possible (situations d'urgence par exemple), le vécu de l'équipe est difficile. Il ajoute que, dans tous les cas, les soignants mettent toujours du temps à se remettre de ce type de procédure. Il est indispensable que l'équipe médicale soit présente, dans des conditions précises (décision collégiale, explications, présences médicales et ajustements) : « *C'est quelque chose qui prend du temps pour que ce soit bien fait et bien vécu, notamment par l'entourage.* » Pour Caroline, radiothérapeute, la famille peut demander une SPCJD sans que le patient lui-même ne le souhaite. Parfois même, la demande émane de l'équipe soignante, avec l'argument suivant : « *À quoi ça sert de vivre comme ça ?* » Le médecin lui-même parle de projection des soignants, tout en évoquant la SPCJD comme une « *solution* » dans le cas précis d'une patiente dite « *dans le déni* », qui n'était pas du tout prête à mourir et qu'il aurait donc été utile de sédaté (sic). Par ailleurs, la procédure est banalisée par Caroline, pour qui il est rare qu'un patient ne soit pas sédaté en fin de vie : « *Les familles le vivent bien, les équipes le vivent bien, les patients n'ont pas l'air de souffrir, eux... [...] C'est plus, oui, les sédations longues qui sont compliquées à gérer je trouve.* » Ici apparaît en filigrane la confusion entre sédation et procédure de SPCJD, qui renvoie les soignants à des ressentis malmenant : « *Les équipes ont souvent l'impression qu'on finit par les euthanasier* », notamment quand la demande insistante des familles à « *accélérer le processus* » amène à « *pousser l'Hypnovel®* ». L'argument avancé face à

ce type de situation est rationnel : « *Il fallait "aider" parce que c'était trop long.* »

Quel accompagnement pour ces patients ?

Le discours des aides-soignantes est pluriel concernant la thématique de la spécificité des soins chez les patients sédatisés : Marie explique que la prise en charge est identique tant en ce qui concerne les soins spécifiques (soins de bouche, cornée, massages...) que concernant la communication (elle parle au patient de la même façon). L'autre aide-soignante, Carrie, décrit un accompagnement bien différent : « *On passe à une autre étape du soin : le patient ne participe pas, on décide pour lui [...]. Ce n'est pas la même chose, on lui parle, mais il n'y a pas de retour.* »

Sur le plan médical, la sédation est décrite comme une procédure simple, qui ne nécessite « *presque plus de soins* » (mais qui génère une lourdeur dite « *émotionnelle* »), alors que pour les infirmier.ère.s, le discours est consensuel à ce sujet : la sédation ne changerait rien dans les soins. Il s'agit toujours d'évaluer la douleur, de prodiguer des soins de confort, etc. Albert explique : « *Je prodigue les mêmes soins que si la sédation avait été inexistante.* » En revanche, l'accompagnement de la famille est décrit comme très différent : quand le patient est sédaté, la famille attend l'échéance de la mort de manière presque urgente.

Place et vécu des proches dans cet accompagnement

Certaines familles de patients sédatisés s'attendraient à ce que l'alimentation et l'hydratation de leur proche soient maintenues, tout en demandant souvent une estimation précise du moment du décès : ces problématiques se révèlent difficiles à appréhender pour l'équipe. Les aides-soignantes expliquent à quel point, dans ce contexte, la communication est fondamentale avec les infirmier.ère.s (le peu d'échanges avec les médecins étant pointé).

Par ailleurs, un amalgame réel est décrit chez les familles entre SPCJD et euthanasie : quand le/la patient.e ne décède pas dans les heures qui suivent la mise en place de la procédure, une incompréhension est très souvent observée, incompréhension difficile à désamorcer. L'accompagnement

des familles est alors très spécifique : il s'agit de prendre le temps, d'expliquer (les ressentis, les bruits), de rassurer. En d'autres termes, d'aider la famille à cheminer vers la prise de conscience que la souffrance qu'ils constatent/imaginent chez leur proche est le plus souvent une projection de leur souffrance à eux : « *ça prend du temps, mais ça change tout !* » (Albert). Cet accompagnement est chronophage, il demande beaucoup de travail et de disponibilité, de bien comprendre ce qui se joue et surtout nécessite une solidarité solide au sein de l'équipe. Pour les médecins, la principale difficulté rencontrée dans l'accompagnement des familles est celle de faire face aux demandes d'accélération du processus (par augmentation des doses d'hypnotiques).

Ressenti personnel

Les ressentis subjectifs évoqués autour de la SPCJD sont globalement teintés d'ambivalence : alors que le confort du patient est mis en avant, la question de l'évitement de la mort et de la fin de vie est présente en filigrane. L'envie de penser que la sédation peut représenter un soulagement pour le patient résonne avec le confort que représente le patient sédaté (calme et aréactif). Les aides-soignantes évoquent des difficultés pour faire face à certaines émotions ressenties, le malaise face à la mort, dans une nécessité affirmée de se soutenir en équipe. Beaucoup de mouvements émergent à l'évocation de cette procédure : le besoin d'énoncer qu'une mort rapide après la mise en place de la sédation ne peut pas lui être imputée, que le patient se « *détend au maximum* », que les douleurs et souffrances disparaissent. L'idée sous-jacente que la SPCJD serait semblable à une euthanasie reste palpable selon Laura, même à travers des mouvements défensifs : « *Parce que si la sédation est bien faite, le patient est soulagé, endormi, on ne l'a pas tué, hein, la sédation a fait son travail* », ou bien : « *Je n'ai pas envie de mettre le terme d'euthanasie... Parce que parfois, la frontière, elle est très mince...* » Finalement, le discours des soignants est paradoxal : les difficultés d'accompagnement et les répercussions émotionnelles sont évoquées, en parallèle de mouvements d'idéalisation, puisque Laura ajoutera : « *Vous vous rendez compte ce qu'on leur enlève avec cette sédation ? C'est extraordinaire ! On leur offre le choix de partir dans de bonnes circonstances. Sans douleur. Apaisés.* »

Les médecins ont le sentiment qu'avec la sédation la souffrance des soignants et des proches est davantage soulagée. Par ailleurs, ils sous-entendent que les souffrances psychologiques/existentielles des patients sont « *ingérables* » (Caroline) : la sédation apparaît alors comme une/la solution pour faire taire la souffrance. Mais aussi pour éviter de se confronter trop brutalement à la mort qui arrive, à travers ce qu'ils nomment une « *médicalisation de la mort* ». Caroline évoque ainsi clairement cette difficulté : « *Même des patients qui ne souffrent pas plus que ça, on finit quand*

même par leur proposer une sédation parce qu'on estime que les situations sont difficiles... Mais pour qui elles le sont ? » Selon elle, les soignants projettent leurs représentations sur le patient : « *ce n'est pas humain de rester comme ça... À leur place, on voudrait la même chose* ». Par ailleurs, le discours de Charles nous donne à réfléchir sur les enjeux de la responsabilité de ce choix pour l'équipe médicale : « *Les quelques fois où j'ai dû prescrire ce genre de procédure, ça ne m'a pas empêché de dormir les jours qui ont suivi, ça ne m'a pas empêché de continuer à faire ce que j'ai à faire... Même si ce n'est pas pour ça que j'ai choisi médecine à la base [...] Quand on est étudiant en médecine, on ne pense pas à ce moment précis où on va prescrire du midazolam³ pour obtenir un soulagement, suivi la plupart du temps par un décès.* »

Discussion

Dans notre enquête, les entretiens menés mettent en évidence un besoin d'élaboration autour du protocole de SPCJD, nécessaire à la préparation d'un processus difficile à penser et à mettre en place. De même, les demandes des familles concernent principalement les informations sur le moment du décès, la SPCJD semblant permettre une reprise de contrôle sur ce qui échappe... Le moment de la mort.

Les entretiens menés pointent que l'initiation de cette procédure appartient le plus souvent à l'équipe médicale et/ou soignante, voire à la famille, mais rarement au patient. Ces éléments sont bien conformes à ce que nous pouvons retrouver dans la littérature [2–4]. En parallèle de ces éléments retrouvés dans les entretiens menés, nous constatons un besoin d'idéaliser cette procédure, probablement pour y trouver du sens et pouvoir y adhérer, avec un sentiment de soulagement lié à une procédure qui permet incontestablement de faire taire la douleur incontrôlable du patient et ainsi de restaurer les soignants dans leurs fonctions (mise à mal par la perte de contrôle inhérente à l'échappement thérapeutique et à l'approche de la mort). Le vécu des médecins est traduit à travers les difficultés des soignants, qu'ils imputent à des projections, comme pour s'exclure eux-mêmes de ce vécu douloureux. Malgré tout, ils parviennent à exprimer qu'ils n'ont pas choisi leur métier « *pour ça* », tout en semblant rester à distance d'une réalité difficilement appréhendable. Enfin, le discours des aides-soignantes se révèle pauvre et peu élaboré, empreint d'inhibition et de malaise, donnant l'impression d'une crainte d'être jugées. Les difficultés de mentalisation observées nous renvoient au fait qu'elles n'ont pas l'habitude d'être consultées : elles ont

³ Le midazolam est un hypnotique couramment utilisé en soins palliatifs, car présentant une action sédative et hypnotique intense, associée à une courte durée d'action et à une dégradation rapide.

donc peur de dire des « bêtises » ou de ne pas dire ce qu'il faudrait. Leur conception de leur travail se trouve plutôt du côté du « faire » : « *le temps de l'action n'est pas le plus propice à l'élaboration. Il faut bien que les défenses tiennent pour pouvoir y retourner le lendemain* » [14].

Alors que pour Chabanolle [15] « la mort sociale précède la mort physique », le manque de communication avec le patient se révèle source de souffrance pour les proches [16]. Ainsi, les soignants exposent à quel point la disponibilité dans l'accompagnement des patients sédatisés est fondamentale tant pour le patient lui-même que pour sa famille. En effet, la sédation est avant tout soutenue par un soin : un soin technique bien évidemment, mais également un soin relationnel [17]. Le maintien du lien avec le patient se poursuit bel et bien selon les soignants : mais plus la sédation dure, plus il est difficile pour les proches de faire face à ce sentiment de vide qui émane d'une personne pourtant encore en vie. Certaines études indiquent que plus la sédation du patient est longue, plus la situation est difficile pour les proches, l'attente devenant un facteur de stress [18,19]. Cette souffrance conduit parfois les familles à vouloir hâter la mort de leurs proches, ce qui nous est rapporté par tous les soignants interviewés dans cette enquête.

Nous retrouvons dans le discours des soignants — comme dans la littérature — que la procédure de SPCJD est plus souvent initiée par les équipes ou par la famille qu'à la demande du patient lui-même. Elle génère ainsi un certain nombre de difficultés au sein des équipes, notamment autour des questions éthiques que pose la prise de décision. De même, une confusion existe entre les différentes terminologies des pratiques sédatives [20], et la SPCJD n'échappe pas à la règle. Cette confusion nous apparaît liée à la question de l'intention et nous amène ainsi à questionner ce lien : l'intention ne viendrait-elle pas majorer le risque de confusion ?

Ainsi, Belar et al. [3] proposent d'évoquer cette possibilité en amont pour éviter de se retrouver dans la situation où le patient ne peut plus être consulté (conscience altérée, troubles cognitifs, etc.). Par ailleurs, les soignants ont besoin d'idéaliser la procédure de SPCJD afin d'y trouver du sens, d'y adhérer et de reprendre le contrôle sur tout ce qui échappe dans ce moment particulier de la fin de vie. Cette procédure, ayant pour finalité de faire taire toute souffrance, peut atténuer (voire faire disparaître) le sentiment d'impuissance des soignants, tout en les plaçant dans une position de toute-puissance. Les mécanismes défensifs de chaque corps de métier sont spécifiques : les médecins, très protocolaires, semblent mettre à distance le vécu relatif à une procédure très engageante, et les infirmier.ère.s se raccrochent à une technicisation des soins et à un accompagnement qu'ils.elles veulent optimal. Enfin, les aides-soignantes, dont le vécu n'est pas abordé dans la littérature, semblent débordées par une procédure bien éloignée de leur idéal de soin : elles ont d'ailleurs bien des difficultés à la penser et à l'élaborer. Ainsi, la séda-

tion progressive et proportionnée reste celle la plus fréquemment administrée, la SPCJD exacerbant les divergences d'opinions entre les soignants [21] et étant alors considérée comme « le dernier recours » pour traiter les symptômes ou la souffrance insupportables et réfractaires des patients en fin de vie [22]. Ce vécu des soignants n'est pas sans nous interroger sur les enjeux de l'accompagnement des proches tout au long de ce type de procédure, ainsi que sur ses conséquences, notamment sur le deuil à venir.

Cette enquête exploratoire, qui fait suite à une première enquête quantitative, est une étude pilote s'intéressant à un petit échantillon (six participants). Si la saturation des données nécessaire en analyse thématique n'est pas atteinte, elle permet néanmoins de mettre en exergue les disparités dans les représentations autour de la SPCJD chez plusieurs professionnels travaillant depuis de nombreuses années dans une même équipe. Ainsi se pose la question de la pluridisciplinarité du travail en équipe, en lieu et place de l'interdisciplinarité observée : ou comment travailler ensemble et non plus côte à côte [23]. De même, il nous semble que le rôle du psychologue s'avère fondamental dans la mise en place de temps de parole, de partage et d'élaboration, afin de penser les prises de décision en équipe [24], mais aussi de retravailler les situations complexes à distance, en dehors de situations d'urgence où les affects peuvent être envahissants.

Conclusion

À l'heure où l'usage des pratiques sédatives de même que les lois qui régissent la fin de vie en France sont beaucoup questionnés, il est primordial de s'inspirer de la clinique pour tenter de cerner les différents enjeux posés par des modalités de prise en charge spécifiques tant pour les professionnels que pour les patients et leurs familles. Par ailleurs, les conséquences de ces accompagnements nous semblent fondamentales à étudier non seulement par rapport au vécu des professionnels qu'au regard des enjeux sur le deuil des proches des patients.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Chemrouk Y (2022) La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) : au carrefour des subjectivités. In: Peyrat-Apicella D, Gautier S (dir.) (eds) Place du psychologue et complexités en soins palliatifs. In Press, Paris, pp 99–110
2. Mesnage V, Bretonnière S, Goncalves T et al (2020) Enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti. *Presse Med Formation* 1:134–40

3. Belar A, Arantzamendi M, Menten J et al (2022) The decision-making process for palliative sedation for patients with advanced cancer-analysis from a systematic review of prospective studies. *Cancers* 14:301
4. Lokker ME, Van Zuylen L, Van der Rijt C et al (2014) Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 47:105–22
5. Dauchy S, Conseil d'administration de la Société française et francophone de psycho-oncologie (2019) Demande de sédation continue jusqu'au décès : la place des soins psychiques. Les recommandations de la SFFPO. *Psycho-Oncologie* 13:1–3
6. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R (2010) Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Palliat* 9:59–70
7. Chemrouk Y, Geniey K (2020) Fin de vie : enquête exploratoire sur l'expérience des soignants en oncologie. *Psycho-Oncologie* 14:61–5
8. Louarn C (2017) Innovations cliniques en soins palliatifs : nouvelles perspectives de réflexion quant aux modalités du souffrir soignant. *Rev Int Soins Palliatifs* 32:84–94
9. Tomczyk M, Viillard M, Beloucif S (2018) Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace : étude qualitative internationale auprès de professionnels de santé. *Rev Int Soins Palliatifs* 33:129–36
10. Chazot I, Henry J (2016) La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. Jusqu'à la mort accompagner la vie 124:89–100
11. Salas S, Bigay-Gamé L, Étienne-Mastroianni B (2020) Des soins palliatifs précoces et intégrés à la sédation en fin de vie : early palliative care, end-of-life, sedation. *Rev Mal Respir* 12:259–68
12. Paillé P, Mucchielli A (2003) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris, 2021
13. Wanlin P (2007) L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches Qualitatives* 3:243–72
14. Peyrat-Apicella D, Molinier P (2020) Faire de la recherche en psychologie sur, pour et avec les médecins. In *Analysis* 4:212–5
15. Chabanolle C (2019) Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de littérature. *Med Palliat* 18:99–108
16. Bruinsma SM, Riejtens J, Seymour J et al (2012) The experience of relatives with the practice of palliative sedation: a systemic review. *J Pain Symptom Manage* 44:431–45
17. Pierron JP (2020) Éthique et soin : les pratiques sédatives. La sédation profonde et continue est-elle encore un soin ? Jusqu'à la mort accompagner la vie 140:91
18. Bruinsma SM, Brown J, Van der Heide A et al (2014) Making sense of continuous sedation in end-of-life care for patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer* 22:3243–52
19. Räus K, Anquinet L, Rietjens J et al (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. *J Med Ethics* 40:230–4
20. Kremling A, Bausewein C, Klein C et al (2022) Intentional sedation as a means to ease suffering: a systematically constructed terminology for sedation in palliative care. *J Palliat Med* 25:793–6
21. Vieille M, Dany L, Le Coz P et al (2021) Perception, beliefs, and attitudes regarding sedation practices among palliative care nurses and physicians: a qualitative study. *Palliat Med Reports* 2:160–7
22. Camartin C, Björkhem-Bergman L (2022) Palliative sedation-the last resort in case of difficult symptom control : a narrative review and experiences from palliative care in Switzerland. *Life (Basel, Switzerland)* 12:298
23. Daydé MC, Derniaux A, Favre N, et al (2018) L'interdisciplinarité en pratique. Lamarre, Paris
24. Van Lander A (2019) La place du psychologue dans la décision médicale partagée en soins palliatifs. *Soins* 64:46–8