

« Tabou de la mort » et pratiques sédatives en fin de vie : les fonctions sociales de la pacification

Pauline Launay, Post-doctorante en sociologie, UMR PACTE (Grenoble) / PNRFV (Besançon)

Célia Cristia, Psychologue clinicienne et docteure en psychologie

- ***Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :***

***absence de lien d'intérêts déclarés par
l'intervenante***

Des pratiques sédatives à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, etc.)

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, HAS, Janvier 2020, 51 p.

Un terrain dans une Unité de Soins Palliatifs (USP)

- **Capacités d'accueil** : 12 patients / 13 chambres
- **Triple mission** : recherche, formation, soin (situations dites « les plus complexes ou difficiles » parmi les patients atteints de maladie grave, dont l'évolution met en jeu le pronostic vital)
- **Équipe pluridisciplinaire (29)** : 3 médecins, 1 cadre de santé, 8 binômes paramédicaux, 1 kinésithérapeute, 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 Agent des Services Hospitaliers, 4 bénévoles d'accompagnement, 1 secrétaire

Un terrain dans une Unité de Soins Palliatifs (USP)

	USP étudiée (pour 12 lits) de 2009 à 2011	USP moyenne nationale (pour 12 lits) 2012
Nombre de séjours	232,3 (≈ 4,5 entrées par semaine)	218,4 (≈ 4,2 entrées par semaine)
Durée moyenne de séjours	17,02 jours (2011)	17 jours
Motifs d'amission	50 % accompagnement de fin de vie 25,8 % adaptation du traitement symptomatique 24,2 % séjour de répit	
Nombre de décès	149 (≈ 2,86 décès par semaine)	146,4 (≈ 2,81 décès par semaine)
Taux de décès	64,1 % des séjours	67 % des séjours

Monsieur C. : une sédation « idéale » en fin de vie

- **Monsieur C.** : 57 ans, cancer de la prostate avec douleurs « difficiles à équilibrer »
 - **Motif d'hospitalisation** : « adaptation du traitement symptomatique » ou « accompagnement de fin de vie » ?
 - **Entourage familial** : un frère et une sœur, divorcé, deux enfants et un petit-fils.
 - **Angoissé** avec une verbalisation difficile et **difficulté à soulager les douleurs**
- ➔ **Décision médicale de mettre en œuvre une sédation avec l'accord du patient**

Monsieur C. : une sédation « idéale » en fin de vie

Médecin : Mr C. est décédé mercredi dernier dans la nuit. Ça s'est bien passé. Pour les proches aussi. Il y avait eu deux fausses alertes ; ils ont été en colère, mais après ils ont pu être réceptifs aux conseils.

Infirmière : Le fils m'a rapporté : « Je lui ai dit qu'il pouvait partir ». Et son petit-fils est venu. Il s'est installé au fauteuil, et puis on a enlevé les photos. C'était impressionnant. Le fils a fait un cheminement incroyable, il a pris le temps de parler à son père.

Staff hebdomadaire, prise de notes, 5 jours après le décès de Mr C.

Monsieur K. : une sédation « manquée »

Infirmière : Hier, un patient est décédé alors qu'il est venu pour un séjour de répit... et c'est difficile. Depuis sa chute, il était anxieux et douloureux. Il est décédé... agrippé aux barrières. Je me sentais impuissante. Il n'était pas confortable... On se demande : qu'est-ce qu'on n'a pas vu ou qu'est-ce qu'on n'a pas fait ? Les douleurs étaient difficiles à gérer. Et, nous, notre rôle, ici [à l'USP], c'est d'apporter du confort...

[...] Médecin 1 : *[Ton ironique]* C'est vrai que, pour nous, la mort idéale, c'est de les séder. On les sédate, ils sont tranquilles, sereins... [...] *[Ton un peu en colère]* C'est peut-être bien de voir qu'on ne maîtrise pas la mort. Qu'on n'est pas les « Dieux de la mort » ! On a des limites, c'est aussi ça la réalité.

Supervision hebdomadaire, prise de notes, 1 jour après le décès de Mr K.

Monsieur K. : une sédation « manquée »

- **Monsieur K.** : 90 ans, cancer
- **Motif d'hospitalisation** : « répit familial » et « adaptation du traitement symptomatique » ; perspective de retour à domicile
- **6^e jours d'hospitalisation** : chutes qui entraînent un repli et un refus de soins
- **Du 7^e au 14^e jours d'hospitalisation** : les soignantes insistent auprès de l'équipe médicale sur les souffrances du patient
- **14^e jours d'hospitalisation** : évocation d'une sédation par l'équipe médicale.

Monsieur K. : une sédation « manquée »

[Travailler ici,] ça ne m'a pas rassurée sur le fait de mourir, enfin sur le moment de la mort, c'est toujours aussi angoissant... et peut-être même que c'est un leurre... parce que c'est vrai qu'en fin de vie, on sédate les gens, donc on a l'impression finalement que les gens partent en dormant, tranquillement... et... je pense que c'est pas forcément si simple que ça, et que peut-être... **l'illusion de la sédation dans le réconfort du patient... est peut-être importante** quand même. [...] [Monsieur K.], il est parti... avec une expression physique, verbale de difficulté, mais **peut-être que les patients qu'on sédate et qui dorment tranquillement, intérieurement, ils sont peut-être toujours dans le même état que ce pauvre monsieur et c'est ça qui me fait peur...**

[À l'unité], c'est qu'on veut absolument retirer toutes souffrances, enfin moi **je trouve que les soignants sont très en demande de ça et donc ne supportent pas... bah que... qu'il y ait une souffrance, mais qui me paraît normal** et qu'on ne doit pas oublier effectivement, et c'est pour ça que je te disais que la sédation... et le fait que les gens meurent sereinement avec un visage détendu, moi je pense que c'est... que c'est sûrement une illusion et que le problème c'est qu'on s'accroche à cette illusion.

Entretien, Médecin (USP)

Madame N. : une sédation « culpabilisante »

Infirmière 1 : Ben, il y a eu Mme N. C'est une patiente qui à sa première visite à l'URSP a dit : « C'est *ici* que je mourrai ». Elle est venue pour un séjour de répit. Mais elle a décidé de mourir ici. Elle était stable, puis elle a fait un retour à domicile. Elle s'est dégradée, après il y a eu la chute. Elle est revenue, elle s'est à nouveau stabilisée. Puis, le second retour à domicile, elle s'est dégradée. Elle a menacé de faire une grève de la faim. Elle a fait réunir toute sa famille.

[Silence]

Superviseur : Et, vous avez été contrariée ?

Infirmière 1 : Oui... parce qu'elle... elle *voulait* mourir.

Infirmière 2 : Déjà, qu'on est vu comme des "pousse-seringues". [...] C'est sidérant ce calcul de sa mort.

[Au fil de la discussion, un parallèle se fait avec Mr K. qui, lui, ne voulait pas mourir : dans les deux cas, il n'y a pas eu de cheminement possible.]

Superviseur : Ces deux situations interrogent votre capacité à contrôler la mort.

Supervision hebdomadaire, prise de notes, 1^e jour après le décès de Mme N et 8^e jour après le décès de Mr K.

Madame N. : une sédation « culpabilisante »

- **Madame N.** : 82 ans, cancer des ovaires en phase avancée, voire terminale
- **Entourage familial** : une sœur, veuve, mère de trois enfants
- **Motif d'hospitalisation** : « adaptation du traitement symptomatique » et du plan d'aide (récente perte d'autonomie)
- **Patiente « active vis-à-vis de sa fin de vie »** : adhérente à l'ADMD, elle a désigné son médecin traitant comme personne de confiance et a souhaité visiter l'unité alors qu'elle était dans une phase plus précoce de son cancer.
- **Hospitalisation de 43 jours** avec des retours à domicile

Madame N. : une sédation « culpabilisante »

La médecin et l'assistante sociale poussent au retour à domicile : « Il faut lui dire qu'elle peut trouver du positif à domicile. Elle est dans une dynamique de fin de vie, or elle n'est *pas* en phase terminale. Est-ce qu'on lui propose à nouveau une permission ? »

Rappelant son adhésion à l'ADMD, la psychologue intervient dans le même sens : « Elle cherche le conflit. Elle souhaite une mort très maîtrisée, voulue. Il faut couper court, en ramenant quelque chose de réel, lui dire : “Vous ne relevez plus du service !” »

Staff hebdomadaire, prise de notes, 36^e jours d'hospitalisation

Madame N. : une sédation « culpabilisante »

La médecin et l'assistante sociale poussent au retour à domicile : « Il faut lui dire qu'elle peut trouver du positif à domicile. Elle est dans une dynamique de fin de vie, or elle n'est *pas* en phase terminale. Est-ce qu'on lui propose à nouveau une permission ? »

Rappelant son adhésion à l'ADMD, la psychologue intervient dans le même sens : « Elle cherche le conflit. Elle souhaite une mort très maîtrisée, voulue. Il faut couper court, en ramenant quelque chose de réel, lui dire : “Vous ne relevez plus du service !” »

Staff hebdomadaire, prise de notes, 36^e jours d'hospitalisation

Médecin : [La patiente] demande de la morphine “pour en finir le plus vite possible”. Elle attend sa fille pour mourir. Sa sœur n'était pas là à la mort de leur père, donc elle [sa sœur] veut absolument être là. [La patiente] demande une injection létale. Ce qui est dérangent, c'est qu'elle veut maîtriser sa mort.

Staff hebdomadaire, prise de notes, 43^e jours d'hospitalisation

Monsieur E. : une sédation « passée sous silence »

- **Monsieur E.** : cancer du pancréas, en perte d'autonomie importante depuis trois semaines
- **Entourage familial** : divorcé, une fille et deux petits-enfants
- **Motif d'hospitalisation** : « adaptation du traitement symptomatique »
- **Patient en refus de soin (alimentation et hydratation) et en « repli relationnel »**

Monsieur E. : une sédation « passée sous silence »

Infirmière : C'est une situation pas facile. Il verbalise de mieux en mieux, mais est toujours dans un mal-être psychologique et refuse toujours l'aide proposée. Des fois, il s'auto-persuade qu'il va aller mieux : « Je vais dormir, ça va aller mieux. » On lui a proposé de rencontrer la psychologue, mais il a répondu que « les psys sont des marchands de bla-bla. »

Transmissions matinales, prise de notes, 8^e jours d'hospitalisation de Mr E.

Monsieur E. : une sédation « passée sous silence »

Infirmière : C'est une situation pas facile. Il verbalise de mieux en mieux, mais est toujours dans un mal-être psychologique et refuse toujours l'aide proposée. Des fois, il s'auto-persuade qu'il va aller mieux : « Je vais dormir, ça va aller mieux. » On lui a proposé de rencontrer la psychologue, mais il a répondu que « les psys sont des marchands de bla-bla. »

Transmissions matinales, prise de notes, 8^e jours d'hospitalisation de Mr E.

Monsieur E., il ne voulait pas boire, il voulait se laisser mourir, il me l'avait clairement dit. Je dis : « Mais ouais, mais c'est... pas boire, je vous conseille quand même de boire quand même parce que c'est douloureux... et vous ne mourrez pas plus vite ou moins vite parce que vous ne buvez pas quoi. » [...] Je lui ai dit ce que j'en pensais après, c'est tout. Mais, après il s'est mis à reboire, il a rebu après... parce qu'il avait des maux de tête.

Aide-soignante, USP

Monsieur E. : une sédation « passée sous silence »

L'accompagnement de [Monsieur E.]... et bien [soupir] des fois, tu te dis qu'on n'a pas été vite parce que... mais sans... lui, il ne se plaignait plus si tu veux, mais il est tellement devenu cachectique... tu vois une espèce de... de... de déformation corporelle, qu'était... difficile à vivre pour les soignants je parle... pour la fille aussi, mais je pense que pour les soignants et moi en premier, on a eu du mal à... tu vois, on s'est dit qu'il était inconfortable... à cause de ça, mais je sais pas s'il était inconfortable quoi. Et j'avoue qu'à un moment... enfin, voilà, on a quand même essayé d'objectiver pour être sûr si on était dans du... de l'affectif personnel ou dans... et puis on a objectivé avec des grilles, on a dit : « Il est douloureux. » Et hop, on augmente les doses. C'est pas acceptable, enfin voilà, je pense que c'était pas que du problème affectif. De fait, le monsieur, il était inconfortable, il était douloureux, il était... donc, on l'a soulagé, mais c'est vachement difficile de se positionner quoi. *[Silence]*

[...] Quelle est la limite entre... ? Mais [soupir]... je pense que derrière, tu soulages ta souffrance aussi... là, ces demandes-là, c'est que tu soulages ta souffrance plus que la souffrance du patient, donc il faudrait réussir à se battre contre ça, mais... c'est pas évident quoi. Donc je pense qu'il y a des situations où c'est un peu plus de l'euthanasie que de l'accompagnement, mais pas de manière assez flagrante pour que ce soit... quelque chose de... de... enfin de monstrueux, tu vois. *[Silence]*

Entretien, Médecin (USP)

Conclusion : faire mourir sans tuer ?

- Les **mécanismes défensifs et les non-dits** à l'endroit des sédations en fin de vie : l'insistance légale et protocolaire à prouver leur *bonne intention* vient rendre difficile l'expression (pour soi et avec ses collègues) des intentions « réelles », souvent ambivalente.
- La **division du travail** entre médecins et paramédicaux : si les médecins *prescrivent* (et en portent la responsabilité légale), les soignants *mettent en œuvre* (devant alors faire directement face aux conséquences de cet acte).

Conclusion : faire mourir sans tuer ?

Ce que j'ai mis en place, moi, c'est de faire du beau à la maison. C'est-à-dire que je fais des bouquets de fleurs. Quand c'est très dur, je fais des bouquets de fleurs, je vais dans le jardin, je cueille des petites fleurs et j'essaie de faire un beau bouquet. Ou bien, je fais des boucles d'oreille et... Je prends des trucs moches, je prends des boucles d'oreilles moches que j'ai achetées à... et, je les transforme en quelque chose de beau. Et ça, c'est vraiment, ce qui m'aide, en tout cas, à mettre le plus rapidement possible ces images-là dans un... dans mon tiroir à... Moi, ça, c'est vraiment un truc qui, à moi, me fait du bien. Plus, en fait, que de les décrire. Parce que les décrire, c'est encore les revivre et les revivre. Alors que, là, m'obliger à faire du beau, ça... voilà, ça fait un beau pansement... bien opaque [Rires] Nan, mais, il faut trouver un truc !

Entretien, Infirmière (USP)

Conclusion : faire mourir sans tuer ?

C'est bien qu'il [le patient] sache qu'il est mourant, mais quand même, il ne faut pas le dire... Enfin, on peut lui dire, mais il ne faut pas lui dire... [...] On sait... ils savent... On peut en parler, on n'a pas besoin de se le dire, enfin... c'est un truc un peu bizarre comme ça... Et ça contient... en fait, bizarrement. [...] C'est le fameux « Ni la mort, ni le soleil ne peuvent se regarder en face ». C'est ça en fait. Se savoir mourant... enfin, tu ne peux pas délibérément livrer quelqu'un à ces angoisses-là, donc... Mais pour être soigné, il faut quand même en savoir quelque chose, tu peux pas te... te laisser faire si tu n'en sais rien du tout... Donc, c'est... ennuyeux quoi... Et c'est peut-être ça le problème des Unités de Soins Palliatifs, c'est de vouloir... travailler avec ce truc-là... avec cette espèce de... de pensé/non-dit, qu'on puisse le penser, mais pas le dire...

Entretien, Psychologue (USP)