



Représentations médicales et pratiques de la sédation

Enquête auprès de jeunes prescripteurs.

Dr I. Chazot (Croix Rouge Française) – J. Henry (ENS de Lyon)

Lyon





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

absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant





Contexte

- Accompagnement fin de vie = Préoccupation sociétale **et** des acteurs de Soins Palliatifs.
- Sédation: traitement soumis à des recommandations de bonnes pratiques.
- Rapport Sicard décembre 2012: « *application insuffisante de la loi Léonetti* » ainsi que « *le développement absolument nécessaire d'une culture palliative* »





Contexte

- Loi Léonetti-Clayes: 2 février 2016, « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » dont celui de demander une SPCMJD.
- Rapport du CNSPFV novembre 2018: « *la SPCJD peine à se mettre en place sur le terrain* »
- Mise en œuvre d'une sédation jamais vécu de façon anodine. Enjeux relationnels forts. (cf thèse J. Sainton 2018)
- Tendances à la généralisation sédation. (R. Twycross 2019)

➤ Interroger la pratique de la sédation





Méthode qualitative

- Entretiens semi-directifs réalisés par Me J. Henry, chercheur en philosophie et éthique, maître de conférence à l'ENS Lyon,
- Jeunes prescripteurs: internes et/ou Assistants dans services hors USP.
- Divers établissements: CHU, CH périphérique, CLCC.
- Différents services: Cancérologie, réanimation, hématologie, gériatrie, chirurgie ORL, pneumologie.





Canevas d'entretien

- *A propos de la sédation en fin de vie, quelles sont les indications de prescription que vous avez le plus souvent rencontrées ? Diriez-vous que vous êtes relativement à l'aise pour une prescription de sédation ? pour en parler avec le patient et son entourage, avec les soignants ?*
- *Si vous avez mis en place une sédation, une fois le patient sédaté, quand vous entrez dans la chambre, vous ressentez quoi ? Avez-vous déjà rencontré des situations de sédation qui se prolongent, un patient sédaté 3, 4, 5 jours, voire plus ? Pouvez-vous me raconter rapidement une expérience de sédation qui vous aurait marqué, d'une façon ou d'une autre. Soit parce que ça s'est passé très simplement, ou inversement parce qu'il y a eu des difficultés, parce que la réaction de la famille vous a marqué.*
- *Quelle perception avez-vous des cadres juridiques ou des protocoles techniques autour de la sédation ? Les connaissez-vous ? Les consultez-vous ? Avez-vous reçu une formation spécifique sur la sédation ? Vous pensez que ça pourrait apporter quelque chose ?*



Canevas d'entretien

- *Avez-vous parfois eu le sentiment que la sédation était une forme d'euthanasie qui ne disait pas son nom ? Soit dans la façon dont c'était compris par la famille ou demandé parfois ?*
- *Vous connaissez le paragraphe de la loi Claeys-Leonetti sur la sédation ? Avez-vous l'impression que c'est susceptible de changer les conditions de prescription et d'impacter la pratique ?*
- *Est-ce qu'il y a quelque chose que je n'ai pas évoqué dans l'entretien que vous voudriez dire sur la sédation ? Ou s'il y a une chose que vous deviez retenir sur ce que vous avez dit, le plus important, ce serait quoi ?*



Objectif

- A partir du verbatim des prescripteurs, de leurs connaissances et représentations, proposer et dégager des pistes de **réflexion**.
- Car les enjeux concernent bien au-delà des praticiens de médecine palliative mais tous ceux qui accompagnent ces patients, professionnels ainsi qu'entourage.





Méthode

- 20 entretiens réalisés. Internes (2/3) et assistants (1/3) répartis entre les 3 types de structures hospitalières. Septembre 2016 à décembre 2017.
- Répartition femmes et hommes équilibrée.
- Entretiens de 30 à 40 mn anonymisés au moment de la retranscription (en dehors fonction et site intervention).
- Analyse croisée du verbatim entre praticienne SP et regard philosophique et éthique : 2 étapes:
 1. repérage thématique pour problématiser
 2. relecture et analyse plus précise du verbatim



Résultats

1. Des indications et modalités de prescription peu connues.
2. Cadre de la loi majoritairement méconnu et questions autour de application- articulation en situation singulière?
3. Vécu de la sédation jamais anodin.
4. Différents rôles attribués aux (projetés sur les...) EMSP.
5. Besoin d'accompagnement et de formation dans champ médical et SHS.



1. Des indications et modalités de prescriptions peu connues

- Propos flous et imprécis : *“fin de vie”, “inconfort moral et respiratoire”, “anxiété”, “angoisse à l’approche de la fin de vie”, “patient pas bien, regard angoissé”, “hypnovel à visée anxiolytique”, “patients qui sont étiquetés palliatifs” « c’est flou » « en fin de vie, ça coule de source »*
- Hors situations d’urgence, *pas référence à des situations réfractaires...*



1. Des indications et modalités de prescriptions peu connues

- Verbatim fait allusion au **registre émotionnel et subjectif** du médecin *“ressenti”, “instinct”, “feeling”* ou à des demandes de tiers *“sur demande de la famille qui donne l’ordre de le faire» « l’Ide le demande et elle sent quand cela ne va pas bien se passer » « les paramédicaux nous orientent beaucoup »*
- Modalités de prescription imprécises
« on a chacun son petit protocole » « on se dit qu’on fait comme ça et on voit ce qui se passe » « on se conforme à ce que font les chefs ». « protocole Morphine-hypno »



1. Des indications et modalités de prescriptions peu connues

- **Recommandations** des sociétés savantes (SFAP, EAPC, HAS) concernant la mise en place d'une sédation pour détresse en phase terminale, tentent d'établir avec précision les indications:
- Traitement de **dernier recours**, sur **symptômes réfractaires jugés insupportables par le patient**, qui **peut être transitoire et qui comporte différents degrés**, la perte de conscience n'en étant que le degré ultime.

- <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>.

- Recommandations de la HAS sur la sédation (Internet). Disponible sur:

- <http://www.fap.org/rubrique/recommandations-has>

- SFAP. guide d'aide à la décision dans la mise en oeuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale.

- <http://www.sfap.org/system/files/guide-2014-sfap-cs.pdf>





1. Des indications et modalités de prescriptions peu connues

- **Midazolam:** molécule administrée sur prescription médicale avec la rigueur et le cadre de prescription habituel: Indications, contre-indications, recommandations pour la pratique...

“Autant des trucs sont bien calés dans ma tête, autant c’est flou pour les sédations !”. « dose approximative » « comme on fait dans le service » « juste une notion de quoi mettre dans le PSE » « tu mets morphine-hypno et tu vois »

- Pourquoi les jeunes médecins et leurs référents ne considèrent-ils pas que son usage doit être soumis aux mêmes règles et encadrement d’indications que les autres molécules?



2. Cadre de la loi méconnu - applications

- Méconnaissance du contenu des lois encadrant la fin de vie , voire même leurs existences! *“je ne sais pas ce que vous entendez par les lois, peut-être que je ne les connais pas” « je connais hyper mal le cadre juridique » « le cadre juridique, non je ne le connais pas ».*
- Se *“forment sur le tas”* selon leurs propres termes,
- Se conforment aux pratiques, aux connaissances et représentations de *« leurs chefs »*
- Ne se renseignent pas eux-mêmes...



2. Cadre de la loi méconnu- applications

Rapport entre la pratique médicale et la loi interroge!

- Formulations ambiguës: *“cadre, mais qui est modulable en fonction des équipes, des patients, des familles”, ou la loi est un “outil à utiliser en fonction des données cliniques de la vraie vie”. « ce n’est pas la loi qui nous dit comment faire notre métier »*
- Les lois fixent le cadre de ce qu’il est possible de faire sans pouvoir pour autant se faire prescripteur médical (quid de l’article 3 §2?): *“Le cadre législatif dit : on peut faire mais on n’est pas obligé de faire. C’est comme ça que j’entends. Sur une autoroute, on n’est pas obligé de rouler à 130 !”*.



2. Cadre de la loi méconnu- applications

Que Comprendre?

Médecin ajuste sa pratique à la situation ou légitimité de la loi non reconnue?

« Selon moi, on ne fait pas de la médecine avec des lois » « la loi est là pour protéger les médecins »

- Rapport du général au particulier, de la loi à la pratique, du légal et de la réflexion éthique intéressant à approfondir dans la formation initiale et continue des médecins.



Résultats (1 et 2)

- Majoritairement chez les jeunes: la plupart des internes .
- Dépend des spécialités et collaboration étroite avec EMSP ou pas.

« On a la chance d’être très bien encadrés ici, avec l’EMSP, qui veille à ce qu’il y ait plein de recommandations accessibles dans les ordinateurs la nuit si on a besoin, il y a des protocoles de prescription qu’on a juste à signer pour leur application » « On est plutôt bien entourés ». «on appelle très facilement l’EMSP qui va souvent la mettre en place ou nous dire directement les doses » « Là où on avait moins accès facilement à l’EMSP, ou qui se déplaçait moins rapidement, je le connaissais moins. »



Représentations médicales et pratiques de la sédation – Dr I. Chazot – J. Henry - Lyon



3. Vécu de la sédation: jamais anodin!

A. Lors de la « garde », nuit ou week-end

- Malaise, perception d'un manque de clarté
 - patient inconnu, pas d'anticipation, pas d'explications du médecin référent sur but recherché.
 - pas de consentement, isolés dans leur prise de décision, face à des patients qu'ils ne connaissent pas

“ce qui est plus compliqué, c’est quand on ne connaît pas le malade, qu’on arrive à proposer de la sédation comme un cheveu sur la soupe, quand les choses n’ont pas été anticipées, que le patient n’a pas entendu que sa maladie était incurable” ; “Je vais avoir plus de mal à poser une indication de sédation en garde”.



3. Vécu de la sédation: jamais anodin!

- Confusion: Les patients, les soignants, les familles

« Après le départ de sa famille, le malade a dit: allez, on y va vite maintenant »

« Un médecin qui a dit : on a besoin du lit, tu ne peux pas monter un peu la sédation ? Entre nous, on s'était regardés en disant : c'est hors de question, on n'est pas là pour tuer nos patients ! »

« Parfois la famille est très demandeuse et l'objectif derrière tout cela n'est pas clair » « les familles qui parlent de leur vécu passé de sédation: ils leur arrivent de rapporter la mémoire de quelqu'un qui est décédé dans leur famille en disant : lui, on l'a piqué pour en finir...probablement, ils n'ont pas tout compris au moment où ça s'était passé. Il y a peut-être des endroits en France où ça se fait de façon cachée ».



3. Vécu de la sédation: jamais anodin!

- Confusion familles

« Familles qui ont assimilé les moments de fin de vie et d'accompagnement à une euthanasie ou à une accélération des choses, alors que ce n'est pas le but ».

Les familles disent : ça va durer combien de temps ? Nous, finalement, on se pose la question : on augmenterait pas la vitesse? ... Ce n'est pas ce qui tue de toute façon ».

« Elles sont en demande que ça se termine plus vite » « ça ne durera pas trop maintenant? »



3. Vécu de la sédation: jamais anodin!

B. De manière anticipée

- aborder le sujet avec le patient reste bien difficile : *“c’est un sujet délicat, la mort, la fin de vie, la sédation” ; “je trouverais ça bizarre de vous dire que je suis très à l’aise avec ça. » « C’est quand même des sujets délicats, la mort, la fin de vie, la sédation, ce sont des choses difficiles à aborder »*
- vécu par certains comme une forme de renoncement à l’objectif de guérir, comme un couperet annoncé au patient : *“il y a beaucoup de patients qui sont toujours dans la bagarre au moment où on va leur annoncer que c’est la fin”. « on a l’impression d’abandonner son patient, de dire : stop! »*



3. Vécu de la sédation: jamais anodin!

- Même si la sédation est
 - perçue comme un soin:

« on sait qu'on le fait pour leur confort » « pour soulager » « dans un but de confort »

- elle n'est jamais anodine:
 - ni dans la temporalité de son administration: *« ça s'est passé très vite » « Après le départ de sa famille, le malade a dit: allez, on y va vite maintenant »*
 - ni dans ce qu'elle représente dans le parcours de soin du patient: *« on peut passer très vite de traitements actifs spécifiques à une sédation et le malade meurt très vite ensuite » « Je trouve que ce sont des situations pas évidentes, où on passe de la thérapeutique active à un mode palliatif, en se disant : on n'y arrivera plus »*



3. Vécu de la sédation: jamais anodin!

- ni dans la rupture relationnelle qu'elle induit: *« on sait qu'il ne pourra plus parler avec sa famille »*

- Et les praticiens « pas à l'aise » pour en parler :

« Je ne sais pas qui pourrait dire qu'il se sent à l'aise pour évoquer un tel sujet ».

« Je prends mon courage à deux mains pour en parler » « Je me débrouillerai pour ne pas être lâche face à ce genre de situation. Je ne peux pas dire que je sois à l'aise »

« Non, je ne suis pas à l'aise et ça me paraîtrait anormal d'être à l'aise ».



4. Rôle des EMSP

- Alors qu'ils n'étaient pas directement interrogés à leur sujet, les praticiens, très majoritairement ont évoqué le rôle des EMSP comme:
 - Tiers dans la relation médecin-patient: *“c’est essentiel d’avoir un regard extérieur à ce moment-là. Sinon, on est aveuglé à cause de notre implication. On est trop proche des patients et de la famille, à la fin, pour pouvoir être objectif »*
 - Compétence technique *« Ils sont plus qualifiés pour la prise en charge de la douleur”.*
« prise en charge spécifique des symptômes complexes » « ils ont leur compétence notamment pour la douleur. »



4. Rôle des EMSP

- Soutien dans accompagnement et réflexion éthique :
interdisciplinarité permet mise en œuvre de la collégialité:

- *« aide à la réflexion maintien ou de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. »
« soutien psychologique aussi, de soutien dans la décision”, “questions un peu plus éthiques sur une fin de vie un peu chronique”.*
- *« en termes de compétences, c'est bien d'avoir quelqu'un d'autre qui nous fait réaliser qu'il faut peut-être arrêter tous ces traitements qui ne servent à rien. » « On a tendance à mettre plein de choses et on a parfois besoin d'un regard extérieur pour nous faire arrêter certains traitements” .*



4. Rôle des EMSP

- Mais également, regard ambivalent sur ces équipes transversales, leurs différences d'organisation, leurs interventions dans les services, le rôle important mais délimité qu'on voudrait leur voir jouer:

« Je ne sais pas qui a raison, mais c'est parfois un peu conflictuel. Surtout qu'on est au quotidien au chevet des patients, le week-end, la nuit si besoin »

« Je ne comprends pas qu'une équipe de SP ne soit pas joignable le week-end. Un malade en soins palliatifs, c'est autant la journée, la nuit, le samedi et le dimanche.. Je ne comprends pas". *« Ce n'est pas notre formation de base, même si on gère les patients. Ils ont forcément des choses à nous apprendre. Mais c'est difficile".*



4. Rôle des EMSP

- Articuler des approches, des compétences, des perspectives différentes est primordial et d'un apport incontestable pour la pratique, mais cela ne se postule pas. C'est la fécondité de l'interdisciplinarité qui permet

“des réponses adaptées aux questions soulevées par une réalité complexe”

Régis Aubry. préface. MC Dayde, A.Derniaux, N. Favre, S. Gautier. L'interdisciplinarité en pratique. Lamarre. 2019.



Représentations médicales et pratiques de la sédation – Dr I. Chazot – J. Henry - Lyon



5. Besoin d'accompagnement, de formation « médical et SHS »

A. Quasi totalité des entretiens, les jeunes médecins estiment avoir été insuffisamment formés *“sur le tas”*, en suivant de fait les protocoles et les habitudes pratiques des services.

*« c'est plutôt des habitudes que j'ai prises en côtoyant mes chefs, sur le terrain” ;
“on a rapidement une approche qui va plus être dépendante des médecins à qui on a eu affaire, selon la première approche qu'on a eue de la sédation je ne peux pas appeler ça une formation spécifique. J'avais eu quelques notions le premier semestre, deux fois une heure de cours sur la sédation. Mais non, je n'ai aucune formation sur la sédation”.*



5. Besoin d'accompagnement, de formation « médical et SHS »

B. Avec une grande disparité de formation entre spécialités :

“on entend parler des soins de support et des accompagnements de fin de vie en cancéro. Pour les insuffisants respiratoires en phase terminale par exemple, au niveau accompagnement, c'est souvent très difficile dans les services qui ne font pas de cancéro parce que pour ceux-là, il n'y a aucune formation”.

« en gériatrie, ça mériterait qu'on soit mieux formé »

« pendant 6 ans, on a beaucoup de théorie mais on n'est pas formé à ces prescriptions de fin de vie »

« en réa, on connaît bien la sédation »



5. Besoin d'accompagnement et de formation « médical et SHS »

C. Contenu

Questions « techniques » (clinique de la FdV, indications, recommandations) mais également, des **temps de réflexion** sur ces questions et **ce que fait vivre** cette pratique médicale et soignante :

“Ce serait plus une formation humaine, ou un temps de parole » « ce sont des sujets délicats, la mort, la fin de la vie, ça nous marque » « formation à la douleur mais aussi au savoir-être » « on a souvent besoin d'en reparler ».



- Si les évolutions bio-médicales majeures génèrent des situations de haute complexité, le seul abord “technique” est insuffisant pour trouver des réponses adaptées.

Dans ce contexte, faire l’impasse d’ une formation en sciences humaines et sociales, c’est “*exposer la médecine à une anthropologie résiduelle*”. G.Simonnet, B.Laurent, D.Le Breton, L’homme douloureux”, Odile Jacob, 2018.



Conclusion

L'analyse attentive de ces entretiens met en exergue

- la nécessité de réflexions et de dialogue avec le patient, sa famille et entre soignants bien en amont de la fin de la vie,
- le besoin de formation tant sur le plan de **la clinique** de la fin de la vie et ses questions interrogeant les sciences humaines que d'un point de vue du **cadre juridique**,
- l'importance de pouvoir réfléchir avec les équipes "tiers" que sont les EMSP, tant d'un point de vue **clinique qu'éthique**. Ils rappellent ici le "coeur" de la pratique palliative qui cherche un soulagement optimal des symptômes, dans une perspective de soins centrée sur la singularité du patient, intégrant son histoire et les relations avec ses proches.



Conclusion

Dans cette perspective, la sédation:

- n'est qu'**un moyen au service de la dynamique relationnelle** de ce temps de la vie.(Sainton J. MP. 2019)

- elle peut **s'inscrire dans la continuité des soins** apportés tout au long du parcours de la maladie,

soins inscrits dans une temporalité qui évite les ruptures

et qui peut ainsi prétendre , au coeur de la relation , à tenir le sens d'une humanité partagée confrontée à sa finitude.





Merci de votre attention!



Représentations médicales et pratiques de la sédation – Dr I. Chazot – J. Henry - Lyon