



**HAL**  
open science

## **Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature**

Catherine Chabanolle

### ► **To cite this version:**

Catherine Chabanolle. Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. *Médecine Palliative*, 2019, 18, pp.99 - 108. <10.1016/j.medpal.2018.10.003>. <hal-03485059>

**HAL Id: hal-03485059**

**<https://hal.science/hal-03485059v1>**

Submitted on 20 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

## **Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature**

*Support for relatives of patients in continuous sedation until death: a literature review*

Catherine CHABANOLLE <sup>1</sup>

Équipe mobile de soins palliatifs, pôle des cliniques médicales, hôpital Saint-Éloi, CHU de Montpellier, 80, avenue Augustin-Fliche, 34090 Montpellier

Tel : 04.67.33.76.58 ; mobile : 06.17.59.26.11

Fax : 04.67.33.63.40

Adresse mail : c-chabanolle@chu-montpellier.fr

Titre court : Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue

<sup>1</sup> Infirmière diplômée d'État

## 1. Introduction

Le travail en unité de soins palliatifs amène à accompagner des patients en phase terminale de leur maladie. Qu'elles soient physiques, psychiques, sociales ou spirituelles, de grandes souffrances sont souvent présentes. Parfois, le savoir-faire soignant, les thérapeutiques mises en place, l'accompagnement, les sollicitations à impulser une dynamique de vie et à retrouver des petits plaisirs quotidiens, ne suffisent pas. La souffrance du patient reste insoutenable.

Lorsque le pronostic est engagé à court terme et que les souffrances restent réfractaires à toutes les thérapeutiques mises en place, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 propose la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Certains patients accueillis en unité de soins palliatifs en font spontanément la demande. D'autres fois, l'équipe médicale et soignante est amenée à la proposer. Un temps est nécessaire avant d'acter cette décision. Diminuer la vigilance de façon continue pour que le malade trouve un certain apaisement, n'est pas un acte anodin. Le patient ne sortira pas de cet état. L'équipe médicale et soignante prend alors le temps de se concerter, de rencontrer et informer le patient et sa famille. La discussion est indispensable. Cette décision médicale est prise après l'évaluation de la souffrance, de l'inconfort des symptômes, de l'expression des ressentis de chacun ; et ce toujours en faveur du soulagement du patient.

La sédation coupe toute communication verbale avec les proches. Le moment de l'endormissement est parfois marqué par un temps d'adieu assez solennel, laissant penser que la mort est imminente. Or, diminuer la vigilance d'une personne ne hâte pas sa mort. La durée de la sédation est variable. Dans l'unité où la recherche documentaire a été menée, un délai de 2 à plus de 10 jours a pu être observé. Quand le temps s'allonge, l'entourage est souvent mis à mal. Il reste spectateur de la dégradation du corps et du temps d'agonie. Parfois, l'induction de l'endormissement est difficile ou le patient reprend conscience. Ces situations suscitent beaucoup de questions auprès de la famille et l'amènent à vivre des souffrances et des préoccupations intenses, qui la poussent parfois à demander « d'accélérer les choses ».

L'accompagnement des proches pendant ce temps si particulier évoque les questions suivantes : a-t-il des spécificités ? Ces difficultés sont-elles communes à toutes les sédations ? Sont-elles rencontrées dans d'autres unités de soins palliatifs ou services pratiquant la sédation ? Pour répondre à ces interrogations, une recherche documentaire a été réalisée.

## 2. Méthodologie

La recherche documentaire s'est étendue d'août à novembre 2017, via les moteurs de recherche Google, Google Scholar et les bases de données spécifiques Pubmed, ScienceDirect avec les mots clés : sédation profonde jusqu'au décès, famille et accompagnement. En l'absence d'articles comprenant ces mots, ouvrir sur le terme « sédation » et enlever « accompagnement » ont été

nécessaires. Aucune étude française concernant le vécu des familles ou leur accompagnement pendant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, n'a été trouvée.

La loi est-elle trop récente pour expliquer l'absence de questionnement sur cette pratique ?

Les recherches ont été élargies aux pratiques et aux observations internationales.

En ce qui concerne les mots clefs, la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une dénomination issue du cadre législatif français. La sédation continue jusqu'au décès existe dans d'autres pays et a plusieurs dénominations anglophones (*palliative sedation, continuous sedation in end-of-life care, continuous sedation until death*). La notion de famille (*family*), a été étendue aux proches (*relatives*).

Le cadre législatif (par exemple lorsqu'il autorise la pratique de l'euthanasie), les conditions de mise en place de sédation et les pratiques, diffèrent selon les pays. L'attention a été centrée sur les études concernant seulement les sédations continues jusqu'au décès. Les similitudes ont été mises en évidence. Les travaux relatifs à l'accompagnement des proches n'ont pas été trouvés. Seul leur vécu a été sujet d'études. Afin de mettre en évidence les difficultés des familles, 11 études ont été retenues. Elles se sont déroulées à l'hôpital (unités et équipe mobile de soins palliatifs, services d'oncologie, services généraux), dans les hospices et maisons de soins et dans des pays différents. Leurs résultats se complètent ; certains viennent en renforcer d'autres.

### **3. Résultats**

Ces travaux montrent que la sédation profonde et continue jusqu'au décès d'un patient, n'est pas que souffrance pour la famille. Globalement satisfaits, les proches pensaient qu'elle a permis au malade de mourir de façon plus paisible et avec dignité [3, 4, 5, 10, 11]. Cependant des émotions sont apparues, dont découlent des besoins particuliers. Dans les 11 études référencées, des préoccupations étaient présentes.

#### ***3.1. Émotions des proches***

La revue systématique de la littérature internationale de Bruinsma et al., identifié des émotions négatives exprimées par les proches lors de l'utilisation de la sédation continue jusqu'au décès [4]. La colère, la frustration, la déception, les préoccupations, la culpabilité, l'impuissance, l'épuisement émotionnel étaient retrouvés. L'étude japonaise de Morita et al. en a fait également état [1]. Leur étude préliminaire avait permis de les mettre en lien avec un faible niveau de satisfaction pouvant aller

jusqu'à la détresse émotionnelle : 25 % des 185 proches interrogés<sup>1</sup> disaient s'être retrouvés en situation de détresse émotionnelle élevée [3].

### **3.2. Préoccupations des proches**

Le faible niveau de satisfaction des familles<sup>2</sup> concernant la sédation continue jusqu'au décès ainsi que les déterminants de la détresse s'étendent sur trois grands axes: le but de la sédation, le bien-être du patient et le bien-être des proches eux- même [2,4].

#### *3.2.1. Bien-être du patient*

Les préoccupations liées au bien-être des patients sont multiples : la mauvaise gestion des symptômes, le sentiment que d'autres moyens auraient pu être utilisés avant la sédation, une information insuffisante sur l'état de santé du patient [3, 5]. Trente-huit parents belges, anglais et néerlandais de patients sédatisés jusqu'à la mort interrogés par Bruisma et al. en 2014, ont évoqué le temps d'endormissement plus long que celui imaginé et la sensation de sédation trop importante [5]. Les proches japonais quant à eux ont verbalisé le fait que la sédation diminuerait le temps de vie, tout comme les familles israéliennes [3,11].

Les préoccupations des proches s'accroissent lorsque le temps de sédation se prolongeait [5].

La diminution insuffisante des symptômes, les informations non obtenues ou non pertinentes, le sentiment de diminuer le temps de vie, étaient sources de détresse émotionnelle [4,3].

Les résultats de l'étude de Raus et al., sur le raisonnement moral quotidien des médecins, infirmiers et proches<sup>3</sup>, ont montré que la détresse pouvait apparaître si le décès survenait très peu de temps (par exemple, 20 min) après la mise en place de la sédation [6]. Cette proximité causale qu'ils identifiaient, c'est-à-dire le lien perçu entre l'administration des médicaments sédatifs et la mort du patient, affectait également les perceptions de responsabilité. Ils s'interrogeaient sur son intentionnalité, ainsi que sur le fait que la sédation n'entrave pas le processus naturel de la maladie. Ainsi, bien différencier la sédation de l'euthanasie, permet de diminuer les souffrances.

#### *3.2.2. Bien être des proches : souffrance et durée de la sédation*

Dans l'étude néerlandaise de Van Dooren et al. sur 45 sédations effectuées, plus de la moitié des proches ont exprimé des inquiétudes entre le début de la sédation et la mort du patient [2]. Celles-ci augmentaient avec le temps de la sédation. Elles étaient présentes lorsque la durée médiane de la sédation était de 46 h. En revanche, elles étaient absentes si la durée était inférieure à 19,5h. Dix-huit

---

<sup>1</sup> Japon

<sup>2</sup> Pays-Bas

<sup>3</sup> Royaume-Uni, Belgique, Pays-Bas

pour cent des proches ont expliqué que leur propre bien-être était en cause, citant l'épuisement, la privation de sommeil et le vécu insupportable de voir l'être aimé mourir.

Les résultats de l'étude de Bruinsma et al., menée dans trois pays européens<sup>4</sup>, ont souligné que, malgré une information suffisante, la confrontation à l'altération physique du patient les mettait à mal [5]. Le sentiment que rien ne peut les préparer à une telle chose était verbalisé et ce, quel que soit le pays d'origine. Plusieurs articles faisaient état de la détresse des familles<sup>5</sup> face à ce sentiment d'être mal préparé aux changements du patient [3,4]. Les témoignages de médecins et d'infirmières recueillis par Raus et al. en Belgique ont souligné que la vision du patient sédaté pouvait parfois être pénible pour les proches, surtout si la sédation durait longtemps [9].

La revue de littérature internationale de 2012 a mis en évidence la détresse des proches liée à la durée trop longue de la sédation, ainsi que l'incapacité à communiquer avec le malade [4]. Raus et al., en cherchant à identifier les facteurs de lutte contre la détresse émotionnelle et ou morale, ont montré que la souffrance morale et la perception de responsabilité morale variaient en fonction du degré de proximité au malade<sup>6</sup> [6]. Ils expliquaient que la proximité émotionnelle et physique étaient étroitement liées et augmentaient l'impact émotionnel. La proximité émotionnelle se majorait lorsqu'un lien personnel était présent ou qu'une identification au patient s'était faite. Si les soignants et les médecins ont pu invoquer la distance professionnelle ou la différenciation du patient (afin d'éviter les identifications) comme moyen de protection, les proches n'en ont cité aucun. Si la proximité physique semblait plus soutenable lorsque le patient était soulagé, elle devenait pénible lorsque le patient souffrait. Un parent hollandais témoignait d'une sensation d'impuissance face aux rôles d'encombrements de fin de vie, malgré les thérapeutiques en place. Il décrivait cela comme difficilement supportable.

### 3.2.3. *Quand l'insupportable incite à la dérive*

Quand la sédation dure, face à la souffrance des familles, les médecins peuvent être amenés à subir des pressions et/ou à hâter la mort. En effet, les résultats de l'étude néerlandaise de Van Tol et al., effectuée auprès de 48 médecins en 2013, ont montré que des difficultés pouvaient se présenter lorsque la sédation se prolongeait et que la famille attendait la mort [7]. Un désaccord pouvait apparaître entre les médecins et la famille, quant à la dignité du patient dans le processus de mort et les potentielles souffrances de ce dernier. Certains médecins ont déclaré avoir hâté la fin de vie afin de soulager les souffrances de la famille. Les médecins et des infirmières belges interrogés en 2014 s'accordaient à dire que la famille avait un rôle important dans leur prise de décision [9]. Ainsi en

---

<sup>4</sup> Royaume-Uni, Belgique, Pays-Bas

<sup>5</sup> Japon ; international

<sup>6</sup> Royaume-Uni, Belgique, Pays-Bas

l'absence d'informations satisfaisantes, ces derniers pouvaient être amenés à faire pression sur les médecins afin qu'ils hâtent la mort.

### **3.3. Besoins des proches**

Deux des études retenues pour cette revue de littérature ont identifié les besoins des proches de patients en sédation continue jusqu'au décès. L'étude japonaise en 2004 auprès de 48 proches a mis en évidence le besoin de dire des choses importantes au patient avant la sédation et le besoin d'information [1]. Il leur est nécessaire de se préparer au décès du patient. Dans leur étude de 2013<sup>7</sup>, Bruinsma et al. ont attribué l'évaluation positive de la sédation par les proches à la satisfaction de leurs besoins tels que la diminution de la souffrance du patient, la possibilité de se préparer au décès, leur implication dans la décision de la mise en place de la sédation ainsi que dans les soins [10].

#### *3.3.1. Information*

Le besoin d'information est un critère fréquemment cité dans les études [3, 4, 5, 8, 9, 10,11]. La revue de littérature internationale a mis en avant huit études spécifiques à l'information de la famille [4]. Elles ont montré que globalement l'information était bonne mais qu'il existait une marge d'amélioration. Les besoins des familles et la pratique de terrain n'étaient pas toujours en corrélation. En matière d'informations, ils concernent les symptômes, la détresse et le traitement, le processus de mort, le pronostic, alors que les informations reçues sont essentiellement basées sur la réduction de conscience, l'incapacité à communiquer, les complications, le pronostic et l'évolution physique du patient. Morita et al.<sup>8</sup> ajoutaient qu'il leur semblait également nécessaire de savoir que tous les moyens avaient été mis en œuvre, qu'aucune autre solution n'avait été possible et que les patient étaient traités avec dignité [1]. La compréhension de la nature des souffrances du patient a été également citée.

La qualité et la quantité de l'information transmise aux proches dépendent des pays. Dans l'étude japonaise, 89% des familles avaient été clairement informées et 75% avaient jugé que ces informations étaient suffisantes [3]. Contrairement à l'étude néerlandaise de Bruinsma et al. de 2013, où la majorité des 14 parents avaient été insatisfaits de la façon dont l'information avait été fournie [10]. De même en Israël, Tursunov et al. ont montré que moins de 50% des 34 proches avaient été informés de la mise en place de la sédation [11]. Dans ces cas-là, l'information avait été faite le jour même de la mise en place de la sédation. Ainsi, beaucoup ont estimé ne pas avoir eu le temps de se préparer à l'évolution du patient et auraient voulu avoir l'opportunité de discuter du traitement avec les oncologues. Les entretiens avec les médecins et soignants belges publiés en 2014, allaient dans le même sens [9]. Afin de permettre aux proches de se préparer, ces professionnels considéraient qu'il

---

<sup>7</sup> Pays-bas

<sup>8</sup> Japon

était indispensable d'informer correctement la famille sur les conséquences de la sédation et l'évolution du patient pendant le temps de la sédation. Enfin, ils notaient qu'une souffrance de la famille pouvait apparaître malgré des informations suffisantes.

Dans l'étude comparative auprès de parents endeuillés de Belgique, des Pays bas et du Royaume-Uni, des similitudes apparaissaient au niveau de l'information [5]. Un manque de connaissance ou de compréhension était présent dans les trois pays et ce, malgré la satisfaction des informations données. Certaines familles par exemple, pensaient que la morphine était le médicament utilisé pour sédaté le patient alors que les benzodiazépines avaient été les traitements sédatifs utilisés pour tous les patients de l'étude. Dans leur étude comparative entre l'expérience des proches de patients sédatés ou non sédatés<sup>9</sup>, Bruinsma et al. ont mis en évidence que la quantité d'information était suffisante et ne différait pas entre les deux bras [8]. Cependant un proche sur cinq des patients sédatés, a suggéré d'améliorer la qualité de l'information, essentiellement sur les thérapeutiques administrées et la durée potentielle de la sédation.

### *3.3.2. Implication dans la décision*

L'implication dans la décision fait partie des besoins et des critères de satisfaction des proches néerlandais [10]. Trente études de la revue de littérature internationale de 2012 ont traité de cette implication [4]. La plupart étaient des études quantitatives. Globalement les proches étaient impliqués dans le processus de décision (81-100%), et ce à plusieurs niveaux. Une discussion autour de la décision avait eu lieu dans 90 à 93% des cas ; celle-ci allait d'une simple information de la décision (95-100%), à l'obtention du consentement des proches (69-100%). Dans 9 à 41% des cas de sédations continues, les parents avaient proposé la sédation et dans 70%, ils avaient été impliqués dans l'évaluation des souffrances du patient. Le bien-être des proches était une indication de la mise en place de la sédation dans 12 à 22%. Au sujet de la mise en place de la sédation des désaccords pouvaient être présents : entre les proches (10-17%), entre patients et proches (8-11%) et entre médecin et proches (10%). Dans l'étude comparative de 2016 observationnelle de Bruinsma et al., 83% des 151 proches néerlandais ont été impliqués [8]. Cependant à travers le monde, les pratiques ne sont pas toujours identiques. A Jérusalem, les proches n'avaient pas été impliqués dans la décision [11]. Ils avaient seulement été informés et ce, à moins de 50%. Beaucoup auraient voulu avoir l'opportunité de discuter du traitement avec les médecins et n'ont pas eu l'occasion de se préparer. L'implication dans la décision, même si elle est essentielle pour beaucoup des proches, peut être source de détresse. La proximité décisionnelle identifiée par Raus et al.<sup>10</sup>, c'est-à-dire l'implication dans la décision de mise en place de la sédation continue, augmentait l'impact émotionnel et influence

---

<sup>9</sup> Pays-Bas

<sup>10</sup> Royaume-Uni, Belgique, Pays-Bas

la perception de la responsabilité morale [6]. Bien que la décision soit médicale, le sentiment de responsabilité était porté par chaque intervenant. Afin de le réduire et de diminuer le risque de détresse émotionnelle, des mécanismes se sont mis en place. Ils consistaient à déplacer la responsabilité de chacun. Pour les soignants et les médecins, la responsabilité était déplacée soit sur le patient, soit sur une décision d'équipe. Pour les proches, elle se déplaçait vers l'équipe médicale et soignante. La décision finale s'appuyait sur les lignes directrices, les protocoles et le caractère inévitable de la sédation.

Le fardeau de la responsabilité de la décision a été cité comme un déterminant de détresse élevée par les proches interrogés au Japon [3].

### *3.3.3. Temps de l'au revoir*

Dans trois études<sup>11</sup>, pouvoir dire des choses importantes et de se préparer au décès était essentiel pour les proches [1,7, 10]. Ce temps d'échange et d'au revoir leur a été permis dans 66% des cas de l'étude menée auprès 151 proches néerlandais ayant accompagné un patient sédaté [8]. En comparant les pratiques de trois pays européens, les résultats de l'étude de Bruinsma et al.<sup>12</sup> ont mis en évidence des différences quant à la mise en place de la sédation et le temps de l'au revoir [5]. Aux Pays-Bas et en Belgique, l'endormissement était rapide. Un temps d'adieu était formalisé, planifié avant le début de la sédation. Pour des nombreux parents, le fait de pouvoir dire au revoir a été très apprécié alors que d'autres l'ont vécu comme un stress. Ils décrivaient alors un vide où ils attendaient la mort du patient. Beaucoup de similitudes ont été retrouvées dans la mise en pratique avec celle de l'euthanasie (qui est légalisée dans ces deux pays) même si l'intentionnalité restait différente. Au Royaume-Uni, la sédation était plus progressive. Elle était augmentée en fonction des symptômes, ainsi l'adieu n'était pas un événement unique. La reprise de conscience, l'allongement du temps d'endormissement, ou la durée de la sédation étaient moins sources de préoccupations.

### *3.3.4. Participation aux soins*

L'étude néerlandaise de 2013 a identifié la participation aux soins comme un besoin [10]. Alors que seulement 17% des proches étaient impliqués dans la revue de littérature internationale, 88% des 151 interrogés aux Pays-Bas ont participé aux soins entre 2010 et 2013 [4,8]. Un taux de participation aux soins élevé était un facteur de satisfaction vis-à-vis de l'utilisation de la sédation [10, 8].

---

<sup>11</sup> Respectivement : Japon, Pays-Bas, Belgique

<sup>12</sup> Royaume-Uni, Belgique, Pays-Bas

### 3.3.5. *Écoute et attention : soutien*

L'écoute et l'attention des soignants étaient cités par 20% des proches<sup>13</sup> comme suggestion d'amélioration afin de rendre plus supportable la période avant la mort du patient sédaté [8]. Le peu de compassion de soignants était un facteur de détresse élevée identifié dans l'étude japonaise [3].

### 3.4. *Limites quant à la notion de satisfaction*

Bien que les proches soient globalement satisfaits de la sédation continue jusqu'au décès, cette notion mise en avant par les études peut être interrogée.

L'étude se questionne sur ses résultats : seulement 45% des proches concernés ont accepté de répondre au questionnaire [8]. Cet échantillon n'est donc pas forcément représentatif de la population concernée.

Les chercheurs dans l'étude ont pu mettre en évidence un biais. En effet, dans les entretiens, les participants (proches, soignants et médecins) à la sédation mettaient en avant dans leur propos les bénéfices de la sédation par rapport aux inconvénients. Agir ainsi, leur permettait de faire face à leur sentiment de responsabilité et ce, particulièrement s'ils se sentaient physiquement et émotionnellement proches [6].

## 4. Discussion

De la détresse a été constatée chez les proches de patients bénéficiant d'une sédation continue maintenue jusqu'au décès [1, 3, 4]. Elle trouve son origine dans plusieurs notions induites par la sédation ainsi que dans la non-satisfaction des besoins exprimés par les proches. L'approfondissement de ce constat peut permettre d'identifier comment améliorer la qualité de l'accompagnement proposé par les équipes soignantes, afin de rendre ce moment plus supportable.

### 4.1. *Besoins des proches*

Les besoins identifiés dans les différentes études citées ci-dessus (l'information, l'implication dans la décision, le temps de l'au revoir, la participation aux soins, le soutien) ne sont pas différents des besoins des familles accompagnant les patients en fin de vie identifiés par Rosette Poletti [12]. Des études américaines ont permis de les classer en trois grandes catégories : le besoin d'information, le besoin d'être avec le malade et de pouvoir l'aider, et le besoin d'être soulager de leur propre anxiété [12]. Le Dr Lucie Hacpille a ajouté les besoins de dire au revoir [13]. L'identification de ces besoins a permis de développer un savoir-faire dans l'accompagnement des familles des patients en fin de vie, soutenu par une réflexion des professionnels de santé et des recommandations institutionnelles [14].

---

<sup>13</sup> Pays-Bas

Aujourd'hui dans le cadre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, ce dernier semble mis à mal. En quoi cette situation nous amène à des particularités ?

Peut-être qu'aujourd'hui, en légiférant sur la possibilité d'être « endormi » jusqu'au décès en cas de souffrances réfractaires, une partie de la société pense avoir trouvé la solution à une fin de vie « digne ». Mais en sédant les souffrances du patient, sédatons-nous celles de sa famille ? N'amplifions-nous pas des ressentis qui auraient pu être gérés différemment ? **En effet, si la sédation véhicule l'illusion de calme et sérénité, la perte d'un être cher, l'absence de communication, la durée, le besoin d'implication, viennent la perturber.**

#### **4.2. Perte d'un être cher**

En vivant un certain nombre de renoncements tout au long de l'évolution de la maladie, la famille se prépare à la perte d'un être cher [15]. Cependant la présence de détresse semble inévitable. Quel que soit l'accompagnement effectué, il permettra seulement de l'atténuer. Il en va de même pour une sédation. «Le moment le plus douloureux pour la famille est peut-être la phase finale, où le patient se détache tout doucement du monde qui l'entoure, y compris de sa famille. Celle-ci supporte généralement mal ce qu'elle prend pour une marque d'absence d'amour » [12]. La sédation vient accentuée ces ressentis. Elle coupe la relation avec les proches et vient annoncer la fin de façon plus imminente. Pour la famille, s'y préparer, implique d'être informé [4, 9, 11]. Ainsi, il semble indispensable que la sédation soit nommée auprès des proches avant sa mise en place. L'annonce d'une maladie grave, celle de l'aggravation ou de la fin de vie provoque un état de sidération lié aux débordements d'angoisses et d'émotions [16]. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, étant synonyme d'aggravation et de fin de vie, ne provoque-t-elle pas la même chose ?

L'incapacité à entendre et à penser autour de ce qui est annoncé rappelle qu'il est important de respecter le temps nécessaire à son assimilation [16]. Une information sur la sédation faite le même jour que sa mise en place ne semble pas suffisant pour que les proches se préparent à l'évolution du patient [11]. Il est opportun d'envisager un délai supérieur.

« Informer ... c'est répéter autant de fois qu'il y en a besoin... plus l'information est claire, plus c'est facile pour tout le monde » [16]. Le manque de compréhension et de connaissance vis-à-vis de la sédation rappelle qu'utiliser un langage adapté, communiquer avec des mots simples et se mettre à la portée de chacun, est essentiel [5,17].

Les informations n'étant pas assimilées immédiatement, il est important de les réitérer tout au long de la démarche [16]. Une information régulière et précise des proches, concernant l'état de santé du malade ainsi que le traitement médical reçu, est gage de qualité. C'est un critère majeur de satisfaction dans l'évaluation des services de soins palliatifs selon l'étude américaine menée en 2005 [18]. Compte tenu de la satisfaction globale des proches sur la quantité d'information, les services

semblent avoir intégré la nécessité d'informer la famille concernant la sédation [3, 4, 8]. Cependant, une marge d'amélioration est présente quant à la qualité et à la façon dont l'information est fournie [4, 8, 11]. Les proches demandent à être informés sur les symptômes, la détresse du patient, les thérapeutiques utilisées, le processus de mort, la durée potentielle de la sédation [4, 8]. Les conséquences de la sédation (diminution des souffrances du patient, réduction de conscience, incapacité à communiquer) et l'évolution du patient pendant le temps de la sédation (l'altération physique du patient, les symptômes de fin de vie) sont à aborder afin de permettre aux proches de se préparer [9, 11]. Les recommandations québécoises et européennes ont également mis l'accent sur l'information [19,20]. L'European Association for Palliative Care (EAPC) a précisé son contenu en évoquant les items cités ci-dessus [20]. Pour envisager ce « départ » dans ces conditions si particulières, il leur est important de savoir que tous les moyens ont été mis en place pour soulager les souffrances du malade et qu'aucune autre solution n'est possible mis à part la sédation [11,20]. Souligner que ce traitement défini par la loi du 2 février 2016 est destiné seulement aux patients dont le pronostic vital est engagé à court terme (cf. recommandations de la Haute autorité de santé [21]) et mettre en avant l'apaisement qu'il apporte. Le bouleversement des repères familiaux par la mort annoncée risque de créer des attitudes paradoxales. L'équipe soignante doit être cohérente et soudée [14]. La disponibilité des soignants et médecins est nécessaire. Ainsi les proches pourront poser des questions et reformuler leurs incompréhensions. Pour permettre une parole plus libre, il semble opportun de trouver un lieu approprié, plutôt qu'un couloir ou la chambre du patient [22]. « Le dialogue et la concertation sont à la base de tout accompagnement » d'autant plus que les proches ne pourront plus communiquer verbalement avec le patient [14]. Privés de cet échange, ils ne pourront plus l'interroger sur ce qu'il ressent, mettre des mots sur ce qu'il se passe. Les explications données par les soignants permettront d'éviter les extrapolations, les aprioris et les mauvaises interprétations. Contrairement à l'annonce de cette mort proche et ce silence qui renvoie à un sentiment d'impuissance, le fait d'avoir connaissance de l'état du malade, de son confort, des soins prodigués et de leur organisation, du processus de mort, ne donne-t-il pas une sensation de maîtrise sur quelque chose aux proches ?

#### ***4.3. Implication des proches***

Les proches sont impliqués de façon variable dans le processus de décision [4, 8, 11]. Leur désir d'être impliqué dans la décision est important afin de se préparer à la séparation [10,11]. Cependant le poids de la responsabilité est lourd et des mécanismes de défense se mettent en place [6]. En augmentant l'impact émotionnel, le risque de détresse lié à l'implication est élevé [3, 6]. En service, parfois, les échanges avec les familles autour de la décision d'arrêt de thérapeutiques ou de sédation, leur laisse à penser que cette décision leur appartient, qu'un choix leur est demandé. Or, cette décision est médicale après discussion collégiale. La famille doit être seulement informée et/ou interrogée si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer. La prudence donc est de mise quant à nos formulations

#### ***4.4. Perte de communication avec le patient***

Sédaté, le patient ne peut plus communiquer avec ses proches. « Pouvoir accepter la mort de l'autre, c'est accepter un plus jamais de regard, de voix, de tendresse, support d'échanges avec l'autre, une absence d'avenir dans le projet imaginaire commun » [23]. Sous sédation, d'une certaine façon, il meurt une première fois. Une mort sociale précède la mort physique.

##### *4.4.1. Dire au revoir*

Les proches expriment la nécessité de pouvoir dire des choses importantes, et de dire au revoir au patient [1, 5, 7, 10]. « C'est un moment où sont prononcés les mots d'amour ou de réconciliation, un temps de partage et de tendresse. Moment intense sans doute possible par la prise de conscience d'une mort proche » [24]. Aider les membres de la famille à exprimer leurs sentiments avant la mort de l'être aimé leur permettra de connaître l'apaisement [17]. Ce temps d'échange est permis fréquemment, cependant il ne se passe pas de la même façon dans tous les pays [5,8]. Il peut être solennel et planifié en cas d'une induction rapide de la sédation<sup>14</sup> comme il peut ne pas être un événement unique si la sédation est induite de façon progressive<sup>15</sup>. Ainsi la culture, le cadre législatif du pays sont déterminants. En France, si l'endormissement n'est pas urgent, l'étape de la titration souvent mal vécue par les soignants, peut se faire par palier, toutes les 20min [25]. La sédation complète du patient peut prendre quelques heures. En unité de soins palliatifs, les deux façons ont pu être pratiquées. Aucune ne semble à privilégier. Chaque prise en charge doit être singulière et dépendre du patient, de sa famille, de leur souhait, de leur histoire... Cela demande une grande adaptabilité. Les désirs du patient et de ses proches sont à interroger. Après l'adieu, la sensation de vide parfois ressentie pendant ce temps où ils attendent la mort est facteur de stress [5]. L'expérience va dans ce sens. L'information et l'écoute ne résolvent pas tout. Alors, comment rendre ce temps acceptable ?

##### *4.4.2. Communiquer autrement*

L'absence de communication fait souffrance chez les proches [4]. Rétablir un lien avec le patient peut permettre de la diminuer.

###### *4.4.2.1. Maintien de la parole de l'entourage*

Même si l'échange n'est plus possible, au Québec, les proches sont encouragés à parler au malade, de même que les soignants à expliquer la nature des soins qu'ils lui prodiguent [19]. Saluer, prévenir d'un acte permettent au patient d'être bien conscientisé comme une personne et non un objet de soins ; ainsi sa dignité est préservée.

---

<sup>14</sup> Pays-Bas, Belgique

<sup>15</sup> Royaume-Uni

#### 4.4.2.2. Communication non verbale

Le maintien du lien peut s'envisager d'une autre façon. « Je crains qu'on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire fut-il limité à deux mains qui se tiennent lorsque l'échange verbal est devenu impossible » [26]. La société québécoise des médecins de soins palliatifs encourage les proches à toucher le patient de façon délicate et attentive [19]. Le toucher a une grande importance dans ces moments de vie [13]. Lorsque la parole n'est plus possible, être proche physiquement, faire des choses pour améliorer sa qualité de vie, lui donner de la tendresse, communiquer avec des gestes, préparent au travail de deuil [15]. Dans une approche spirituelle, devant l'insupportable silence du patient créé par la sédation, la présence silencieuse est proposée par Sœur Marie-Pierre Aoura [27]. Elle considère qu'une personne même sédaturée est en attente d'autrui. Ainsi la présence lui permet de passer de l'isolement à une solitude partagée. C'est un chuchotement silencieux de l'amour chargé d'attention et de bienveillance réduisant la distance entre le patient et l'accompagnant tel deux mains qui se rencontrent dans une caresse. La présence silencieuse est celle de la tendresse, du lien du recueillement.

#### 4.4.2.3. Participation aux soins

« Le silence fait parler. Il questionne. Il provoque. Il gêne. Il met en évidence ...l'impuissance des vivants » [28]. Si l'impuissance et la frustration sont présentes chez les proches pendant le temps de la sédation, un sentiment d'inutilité peut apparaître chez les proches [4]. Leur proposer de participer aux soins (bien sûr en fonction de leurs capacités à faire et à supporter de voir) peut amoindrir ses sentiments et répondre à leur besoin « d'être avec la personne qui meurt et se sentir utile » [15,16, 24]. Participer au confort du patient est important dans le processus de deuil [17]. Si la participation aux soins des proches varie en fonction des, elle permet d'améliorer leur niveau de satisfaction vis-à-vis de la sédation continue jusqu'au décès pays [8,10]. Les recommandations européennes et québécoises l'ont préconisé [19,20]. Des soins tels que la toilette, le soin de bouche d'hygiène et le soin de bouche de confort (hydratation), les massages peuvent délégués aux familles s'ils en expriment la volonté. La revue de la littérature française *Faut-il faire participer les familles aux soins en réanimation ?* a confirmé ces propos [29]. Elle a ajouté que la participation des familles améliore leur compréhension de la situation. La participation permet également la création d'un lien de confiance avec l'équipe soignante. Leur offrir une place de partenaire permet de ne pas se sentir d'une certaine façon « dépossédé » de l'être aimé [16]. Des limites sont présentes [29]. Un risque d'épuisement de la famille existe dans le cas où elle s'imposerait une présence continue afin d'assurer ces soins [17,29]. Un sentiment de culpabilité peut naître si elle ne se sent pas à la hauteur ou en cas d'apparition d'un événement indésirable [17,29]. Il est nécessaire de valoriser les participants, d'évaluer leurs capacités et de les accompagner [21].

#### 4.4.2.4. Risque de vouloir communiquer autrement

L'accompagnement des proches est singulier. Si donner du sens à leur présence est important dans le processus de deuil et pour diminuer leur souffrance, leur laisser de l'autonomie l'est tout autant. Ne pas être directif mais suggérer des possibilités (participation aux soins, communication non verbale, etc.) semble opportun. Ainsi ils pourront trouver eux-mêmes comment habiter ce temps [17]. Les encourager à être dans un juste milieu paraît également nécessaire. A vouloir communiquer autrement avec le patient sédaté, les familles peuvent devenir surstimulantes. Le besoin de repos du malade ne sera pas respecté (risque de réveil).

#### 4.5. *Notion de durée*

Lorsque la notion de durée intervient, les souffrances se majorent. La famille est mise à mal lorsque le temps de vie pendant la sédation est soit trop court<sup>16</sup> soit trop long<sup>17</sup> [3, 4, 7, 9, 11]. Quand le temps de vie est trop court, le lien de causalité est interrogé [6]. La sensation d'avoir diminuer le temps de vie est verbalisée par les familles. Dans l'information aux proches le rappel à l'intentionnalité (sédation, confort contre euthanasie) et à l'incertitude quant au temps qu'il lui reste à vivre semblent indispensables [6]. A l'inverse, quand le temps de la sédation se rallonge (au-delà de 48h), les souffrances des familles peuvent être semblables à celles présentes quand la phase terminale s'éternise (hors sédation) [2]. Ce temps est décrit comme insoutenable pour les proches [16]. Ne pouvant empêcher la mort, la famille se sent démunie, impuissante [24]. La dégradation physique les effraye et génère beaucoup d'angoisse « suscitée par la menace d'abandon qui se lit sur le corps du malade » et de chagrin [2, 5, 6, 9, 16, 24]. Si le malade est sédaté, son corps lui continue le chemin qui le conduit à la mort. Le temps de l'agonie existe même sous sédation. Souvent les proches ignorent devoir traverser ce moment. Si l'image de la mort est familière aux soignants, c'est souvent une grande inconnue pour les autres. « Regarder l'autre qui meurt ne correspond pas toujours à l'imaginaire d'une mort idéale » [30]. Les idées reçues sur la sédation n'arrangent rien. En répondant à un désir sociétal de légiférer sur l'euthanasie par la possibilité d'être sédaté jusqu'au décès en cas de souffrances réfractaires, a peut-être été induit l'idée d'une mort plus lisse, moins « moche ». Si la sédation permet au patient de ne pas être conscient, elle n'arrête pas la dégradation du corps. Les accompagnants en restent spectateurs. L'explication du processus de fin de vie, de certains symptômes (comme les râles de fin de vie par exemple), pourra les rassurer mais parfois rien ne pourra les préparer à vivre une telle chose [5]. Quand la sédation dure, parfois les proches font pression pour accélérer les choses [7, 9]. Mais à quel moment déterminent-ils que c'est trop long ? La réponse la plus fréquente est « quand on en peut plus » mais cette limite est variable selon chaque famille et chaque situation [31]. Spectateurs impuissants, ils souhaitent secrètement qu'il soit délivré de ses

---

<sup>16</sup> Japon, international, Israël

<sup>17</sup> International, Pays-Bas, Belgique

souffrances. Mais qui serait délivré ? « Par un mécanisme de projection, il arrive que l'entourage attribue sa propre souffrance au patient. La dégradation du corps les ramène à leur propre mort et les angoisses qui en découlent » [31].

#### **4.6. Importance du soutien**

Si les conditions de vie de l'entourage pendant la phase terminale et l'agonie marquent et influencent son travail de deuil [24], peut-être en est-il de même pendant le temps de la sédation ? La présence et le soutien sont importants durant ce temps-là [20, 19]. Les proches les considèrent indispensables à l'amélioration de leur vécu. La compassion, l'écoute et l'attention des soignants sont à développer [3, 8]. La sédation du patient semblable au temps de l'agonie limite l'espace géographique. Son lieu de vie devient son lit et par conséquent, il restreint également celui de ses proches. Ainsi souvent les proches vivent autour du patient, pour le patient. A leur sensation de solitude et d'angoisse peut s'ajouter un sentiment de culpabilité de ne pouvoir rester aussi longtemps qu'il le souhaiterait auprès de celui qui meurt. Il est important de créer un espace de parole et établir une relation de confiance avec eux. Se rendre disponible et être à leur écoute leur permettra de verbaliser leurs émotions, leurs sentiments pénibles comme la tristesse, la colère, la lassitude, la culpabilité et de les rassurer. Mettre à leur disposition un lieu va leur permettre de s'aérer, être dans la vie, se réunir pour parler, manger, et peut-être même rire. Les inciter à accepter l'aide qui leur est proposée et introduire une notion de relai entre eux mais aussi avec les soignants est nécessaire. Leur offrir la possibilité sortir du service, d'aller dormir chez eux en les rassurant sur le fait que l'équipe prend le relai et qu'elle les prévientra au moindre signe s'ils le désirent.

### **5. Conclusion**

Ce travail a permis de mettre en exergue les besoins des familles de patients mis sous sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ces besoins rejoignent ceux des familles de patients en fin de vie. L'accompagnement, dans cette situation particulière, semble proche de celui nécessaire à toute personne perdant un être aimé. Cependant, malgré l'expérience et les connaissances (sur l'accompagnement de fin de vie) des soignants exerçant en unités de soins palliatifs, la présence de souffrance chez les familles est constatée. La sédation n'est pas un acte soignant anodin. Alors que la sédation continue jusqu'au décès laisse à penser qu'elle permet de gommer les traces de la mort difficile, qu'elle laisse place au bien mourir sans souffrance dans la dignité, en réalité elle ne fait qu'endormir le patient.

Les soignants ne peuvent se satisfaire de la mise en place d'un sédatif de façon continue et rester en retrait. Alors que la sédation continue jusqu'au décès peut donner l'impression qu'il ne reste qu'à attendre la mort, le Dr Thérèse Vanier rappelle que « le soin palliatif, c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire ». Dans le cas de la sédation, il s'agit de mettre l'accent sur l'accompagnement, surtout auprès de la famille. Le processus de la mort n'est pas un long fleuve

tranquille. Il entraîne souvent la dégradation du corps, la présence de symptômes de fin de vie et inévitablement la souffrance des familles qui vont perdre à jamais leur être aimé. Les spectateurs de ce « départ » (familles, proches, soignants, médecins) restent en présence de tous ces éléments. Face à ce vide et aux difficultés identifiées que la sédation entraîne, l'accompagnement est à développer et doit être investi. L'information et le soutien sont indispensables et doivent être omniprésents dans l'accompagnement, et plus encore que dans une situation de fin de vie « classique ». Ainsi l'implication, le savoir-faire, le savoir-être des soignants sont nécessaires. La formation à la pratique de la sédation et aux besoins spécifiques des familles des patients mis sous sédation profonde et continue jusqu'au décès a tout son sens. Connaître les clefs d'un bon accompagnement (même pour ceux qui travaillent en unités de soins palliatifs) est important. Parfois l'expérience professionnelle n'est pas suffisante. En outre, ce temps de formation pourrait être une invitation au questionnement sur leur rapport à la mort. Cela pourrait leur apporter plus de sérénité et permettre un accompagnement de qualité.

### **Liens d'intérêts**

L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêts.

### **Références**

1. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer* 2004 ; 12 : 885-9.
2. Van Dooren S, Van Veluw HT, van Zuylen L, Rietjens JA, Passchier J, van der Rijt CC. Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2009 ; 38(3) : 452-9
3. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; Vo28. n°6 : 557-565.
4. Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE, Anquetin L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2012 ; 44 n°3 : 431-445.
5. Bruinsma SM, Brown J. 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* 2014 ; 22 : 3243-3252.
6. Raus K, Brown J, Seale C, Rietjens JA, Janssens R, Bruinsma S, et al. Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, the Netherlands and Belgium. *BMC Med Ethics* 2014;15:14.

7. Van Tol DG, Kouwenhoven P, van der Vegt B, Weyers H. Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation. *J Med Ethics*. 2015;41(3):240-4.
8. Bruinsma SM, van der Heride A, van der Lee ML, Vergouwe Y, Rietjens JA. 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* 2016;11(2):e0149250.
9. Raus K, Anquinet L, Rietjens J, Deliëns L, Mortier F, Sterckx S. 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* 2014 ; 40 n°4 : 230-234.
10. Bruinsma SM, Rietjens J, van der Heide A. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *J Palliat Med* 2013 ; 16. Issue 4 :349-355.
11. Tursunov O, Cherny NI, Ganz FD. Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. *Oncol Nurs Forum* 2016 ; 43 n°6 : E226- E232
12. Meunier A. Et si nous parlions des familles? L'infirmière face aux besoins des familles de personnes en fin de vie. *Rech Soins Infirm* 1995 ; 40 :13-42.
13. Hacpille L. Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles. Rueil-Malmaison : Lamarre ; 2012. Pp. 36-9.
14. Anon. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus .Texte de recommandations (version longue). Paris : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) ; 2004.
15. Pillot J. Le deuil de ceux qui restent, le vécu des familles et des soignants. *Jusqu' à la mort accompagner la vie* 2015 ; 121 : 53-64.
16. Landry- Dattée N, Theodore C, Velardo D. Accompagner la famille confrontée à la proximité de la mort d'un de ses membres. *Fin de vie, éthique et société*. Toulouse : Érès : 424-431.
17. Aubry R, Daydé MC. Soins Palliatifs, éthique et fin de vie. Le soutien des familles et aux proches. Rueil-Malmaison : Lamarre ; 2010. Pp.156-7.
18. [Rhodes RL](#), [Mitchell SL](#), [Miller SC](#), [Connor SR](#), [Teno JM](#). Bereaved family member's evaluation of hospice care: What factors influence overall satisfaction with services? *J Pain Symptom Manage* 2008;35(4):365-371.

19. Azzaria S, Côté A, Dallaire M, Dechêne G, Gauvin F, La Fontaine L, et al. Soins à procurer au patient, soutien à assurer aux proches et aux soignants. In : Guide d'exercice de la sédation palliative en fin de vie. Montréal (Québec) : Collège des médecins du Québec/Société québécoise des médecins en soins palliatifs ; 2015. Pp. 31-2.
20. Radbruch L, Cherny N. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009 ; 23. Issue 7 :581-593
21. Anon. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu' au décès. Evaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère Sfap. Paris : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) ; 2017.
22. Anon. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Services des recommandations et des références professionnelles. Paris : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) ; 2002.
23. Raimbault G. *L'enfant et la mort*. Toulouse : Éditions Privat ; 1987. Pp. 203-204.
24. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), Collège des acteurs en soins infirmiers. L'infirmier(e) et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques. 4<sup>e</sup> édition. Issy-les-Moulineaux : Masson.; 2009. Pp. 95-101
25. Anon. Sédation profonde et continue maintenue jusqu' au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère Sfap. Paris : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) ; 2017.
26. De M'Uzan M. *De L'art à la mort*. Paris : Gallimard ; 1983
27. Kaouri D, Martinet O, Copel L, Cottarel C, Aoura MP. En fin de vie, la demande de sédation profonde et continue jusqu' à la fin et l'accompagnement : un soin ? In : Jacquemin D, ed., Sédation, euthanasie. Éthique et spiritualité pour penser. Namur : Éditions jésuites ; 2017. Pp.183-198.
28. de Hennezel M, de Montigny J. *L'amour ultime. A l'extrémité de la vie*. Paris : Livre de Poche ; 1990.
29. Durand-Gasselín J. Faut-il faire participer les familles aux soins en réanimation ? *Prat Anesth Reanim* 2011 ; 15. Issue15 :292-6
30. Luisier M. Dans l'attente d'une mort idéale. *Infokara* 2002-2003. Vol 17. p 93-96
31. Landry-Dattée N. Face à la durée, soutenir les familles. *Fin de vie, éthique et société*. Toulouse : Érès ; 2012. Pp. 439-444.