



HAL
open science

Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs

Emilie Legrand, Jean-Christophe Mino

► To cite this version:

Emilie Legrand, Jean-Christophe Mino. Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie et Santé*, 2016, Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie, 12, 10.4000/anthropologiesante.2072 . hal-03224434

HAL Id: hal-03224434

<https://normandie-univ.hal.science/hal-03224434>

Submitted on 24 May 2024

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 Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

12 | 2016

Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie

Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs

Palliative sedation at home and medical decision making, a qualitative study

Emilie Legrand et Jean-Christophe Mino



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2072>

DOI : [10.4000/anthropologiesante.2072](https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2072)

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Ce document vous est offert par Université de Caen Normandie



Référence électronique

Emilie Legrand et Jean-Christophe Mino, « Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 01 décembre 2016, consulté le 21 mai 2024. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2072> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2072>

Ce document a été généré automatiquement le 16 février 2023.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs

Palliative sedation at home and medical decision making, a qualitative study

Emilie Legrand et Jean-Christophe Mino

"To die, to sleep..." William Shakespeare, Hamlet,
Acte III, Scène 1

La sédation, nouvelle pratique de la médecine en fin de vie

Le contexte du développement des soins palliatifs en France

- 1 Longtemps confinée à l'espace privé et religieux, depuis un quart de siècle, la fin de vie fait l'objet de débats passionnés dans les arènes publique, politique et législative, souvent à renfort de médiatisation de situations dramatiques. En leur sein, tous les protagonistes partagent un même objectif : permettre une « bonne » fin de vie, sans toutefois être d'accord sur les modalités d'y parvenir.
- 2 En France, la publicisation du débat sur la fin de vie émerge à la fin des années 1970, en écho à la « iatrogénie médicale » dénoncée par Illich (1975). En même temps qu'elle confère une visibilité sociale sur les conditions de mourir, elle ouvre la voie à l'institutionnalisation des soins palliatifs dans notre pays (Castra, 2003). Ceux-ci émergent à cette époque tant comme projet social où chacun, soignant ou profane, peut accompagner les personnes malades, évitant ainsi la mort sociale (Sudnow, 1967)¹, que comme approche médicale et soignante rendant inutile la nécessité d'avoir à légiférer sur

l'euthanasie (Moulin, 2000). La première circulaire sur les soins palliatifs dite « Laroque » voit le jour en 1986 et les inscrit sur l'agenda politique. Cet acte de naissance originel sera suivi par plusieurs lois, notamment celle de 1999 – visant à garantir aux malades le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement et l'obligation pour les établissements d'organiser la délivrance de soins palliatifs en leur sein – suivie de la loi Léonetti du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie », et plus récemment celle du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ».

- 3 Au plan de leur développement institutionnel, les soins palliatifs se déploient d'abord dans le cadre d'unités d'hospitalisation, en référence au modèle anglo-saxon. Il s'agit de services avec un nombre de lits plus réduits et un personnel plus conséquent que dans les autres services (Castra, 2003). Mais très vite, les pouvoirs publics leur préfèrent les équipes de soins palliatifs dites mobiles (EMSP), qui à l'inverse des premières, n'ont pas de lits spécifiques, beaucoup moins de personnel et se déplacent dans les services hospitaliers à leur demande (Legrand, 2012), dont ils pensent qu'elles vont essaimer la culture palliative en leur sein (Mino & Frattini, 2007). Les travaux menés en sciences sociales sur les équipes mobiles de soins palliatifs (Castra, 2000 ; Legrand, 2007, 2010 ; Lert, 1998 ; Mino & Lert 2004 ; Mino, 2007) ont révélé une transformation du modèle des soins palliatifs dans cette configuration. Toujours est-il que les soins palliatifs (d'un point de vue pratique comme législatif) sont souvent envisagés comme modèle d'une prise en charge adaptée et de qualité en fin de vie. Leur développement porte une volonté de transformation des conditions du mourir contemporain.

La sédation, objet de questionnement pour la médecine palliative et les sciences humaines et sociales

- 4 Les débats publics et politiques relatifs à la fin de vie, sur fond de dénonciation des conditions du mourir (abandon des mourants et acharnement thérapeutique), se sont longtemps cristallisés autour de l'euthanasie et des soins palliatifs. Ils sont désormais assortis d'une nouvelle proposition - la « sédation » - amenée comme une réponse aux situations de fin de vie extrêmes et insolubles, qui connaît un destin public ascendant. Sédater signifie littéralement calmer, soulager par l'usage de médicaments sédatifs, en provoquant l'endormissement plus ou moins profond allant jusqu'au coma artificiel du patient. La sédation a fait l'objet d'une proposition de loi sur la fin de vie, déposée au parlement début 2015 et votée début 2016. La loi promet notamment que dans certaines conditions « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès² » soit proposée. Avant cela, les travaux de la commission parlementaire d'évaluation de la loi Leonetti de 2005 avaient souligné l'intérêt de cette pratique et préconisé une évolution du code de déontologie afin d'en faciliter la prescription suite à une limitation ou un arrêt des traitements (Cremer & Folsheid, 2010).
- 5 En médecine palliative, une sédation consiste à utiliser un médicament anesthésique, le *midazolam* (mieux connu sous son nom de marque l'Hypnovel®), en dehors du bloc opératoire donc (où l'usage en est fréquent), afin d'endormir certains patients dont la souffrance physique et/ou psychique en fin de vie persiste de manière insupportable. Comme elle a pour effet une perte de conscience, la société savante de médecine

palliative recommande de prescrire la sédation uniquement dans des cas extrêmes, en phase terminale³ (SFAP, 2002), et lorsque tout le reste a échoué (Blanchet et al., 2010), autrement dit pour des symptômes (dits) intolérables et « réfractaires ». Endormir les patients a été envisagé comme une solution acceptable car dans certains cas extrêmes, où la mort est imminente, cela devient le seul moyen de répondre à la mission centrale de soulagement des soins palliatifs, bien qu'en porte à faux avec leur philosophie⁴.

- 6 Au-delà des aspects discursifs et des débats d'opinion, nombreux sur cette pratique en particulier et sur la fin de vie en général, qu'en est-il de la pratique de la sédation du point de vue des médecins de soins palliatifs ? L'objet de l'article est de rendre compte des cadres de la décision de sédation en fin de vie. Malgré la rareté des situations où cette question se pose, elle présente un intérêt heuristique dans la réflexion sur la fin de vie car elle constitue un bon révélateur des évolutions du mourir contemporain. En effet, en modifiant l'état de conscience du patient (en l'endormant), la sédation annule la relation avec ce dernier. Or pratiquer une sédation en médecine palliative ne va pas forcément de soi ; cela vient rompre avec les approches et conceptions dominantes où, à côté du soulagement de la douleur, la place du patient, son expression, sa parole, ses relations avec ses proches sont valorisées, ce qui nécessite qu'il soit conscient. Pourtant, dans certaines situations exceptionnelles, au moins par leur nombre⁵, des médecins pratiquant les soins palliatifs sont appelés pour expertiser, conseiller voire prescrire une sédation. Impasse thérapeutique ? Réponse à une demande sociale croissante soutenue par le législateur ? Renoncement ou plutôt transformation des valeurs *princeps* de la médecine palliative ? Autant de questions qui traversent le monde social des soins palliatifs, interrogent les médecins prescripteurs, se posent dans les débats sociaux sur la fin de vie et *in fine* convoquent la réflexion. Dans cet article, en nous intéressant aux points de vue de médecins ayant participé à une décision de sédation, nous voudrions apporter un éclairage sur cette pratique, sur les enjeux qu'elle porte, sur les questions qu'elle soulève à ceux qui la prescrivent mais aussi d'un point de vue sociétal s'agissant des conditions du mourir.

Une recherche qualitative au domicile auprès des praticiens de soins palliatifs

- 7 La sédation est une pratique très mal connue, notamment en France. Aucune enquête qualitative n'existe à ce jour, en particulier dans le cadre des soins au domicile où ont lieu un quart des décès (INSEE, 2014). Si seulement 25 % des personnes meurent chez elles, plus de 80 % le souhaiteraient (ONFV, 2013). Et en effet, malgré des politiques publiques incitatives et le déploiement de dispositifs institutionnels visant à encourager le maintien à domicile (pas seulement dans le cadre de la fin de vie), la mort au domicile n'y est pas majoritaire, loin de là⁶. Nous avons ainsi voulu savoir et comprendre comment une sédation pouvait se décider sur ce terrain inexploré tant dans la littérature française qu'internationale.
- 8 Si l'absence d'étude sur la sédation à domicile et l'actualité des débats en faveur du maintien à domicile justifie le choix du chercheur pour ce terrain, le lecteur pourrait en attendre une mise en perspective entre la sédation à domicile et la sédation à l'hôpital. Ce ne sera pourtant pas l'optique privilégiée, faute d'enquête et de données disponibles sur la pratique de la sédation à l'hôpital. Le contexte du domicile est également intéressant

car la mise en œuvre de la sédation pose des problèmes spécifiques, compte tenu des restrictions liées à l'obtention des produits pharmaceutiques nécessaires pour séder le patient, seulement disponibles à l'hôpital. En effet, actuellement, un tel acte ne peut être réalisé qu'en lien avec des milieux spécialisés. En d'autres termes, au domicile, les médecins traitant libéraux seuls ne peuvent pas prescrire et administrer une sédation. Ils doivent obligatoirement faire appel à des médecins pratiquant les soins palliatifs dans des structures d'hospitalisation à domicile (HAD), des réseaux de santé ou des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

- 9 Le matériau a donc été récolté uniquement auprès de ce type de médecins à qui nous demandions de restituer des cas de sédation réalisées à domicile. Si nous ne pouvons établir de comparaison systématique avec ce qui se passe à l'hôpital, il va de soi que les analyses proposées s'appuient, enrichissent et discutent en creux, les travaux menés sur la fin de vie en milieu hospitalier. D'une part, ceux portant sur la réanimation (Gisquet, 2006 ; Hennette-Vauchez & Nowenstein, 2009 ; Kentish-Barnes, 2007 ; Paillet, 1997, 2007) qui tendent à montrer que l'autonomie et le pouvoir décisionnel du médecin face aux patients et aux proches demeurent prépondérants en France, malgré un contexte législatif et des recommandations en faveur d'une participation des usagers. D'autre part ceux sur les soins palliatifs dispensés en équipe mobile à l'hôpital, où nous arrivons nous aussi à des conclusions sensiblement identiques (Legrand, 2012 ; Mino & Lert, 2004 ; Mino, 2005). Mais dans le cas particulier de la sédation (au domicile?) et compte tenu de ses conséquences sur l'état de conscience, un tel geste ne peut se faire sans avoir consulté les malades et habituellement ses proches. Ainsi, notre recherche avait pour objectif de saisir la perspective des médecins pratiquant les soins palliatifs sur le processus décisionnel aboutissant à une prescription de sédation et la place qu'ils accordaient au patient voire à ses proches dans ce processus. Nous avons ainsi privilégié des entretiens avec ces médecins et, ce faisant, essayé de comprendre leurs logiques.
- 10 Pour étudier la décision de sédation au domicile, nous avons cherché des médecins susceptibles au premier chef d'être impliqués dans cette décision. Un appel à entretien a été envoyé à toutes les structures de soins palliatifs (réseaux et équipes mobiles) et d'HAD de France⁸ demandant sur un intervalle d'un an de signaler sans les sélectionner les cas de décision de sédation en cours et proposant un entretien dans les 15 jours avec le médecin impliqué.
- 11 Des entretiens semi-directifs avec 27 médecins formés aux soins palliatifs ont été menés, concernant 40 cas de patients pour la période de l'étude. Parmi ce *corpus*, environ un tiers des médecins exerçaient en hospitalisation à domicile, un tiers en réseau de soins palliatifs et le dernier tiers en équipe mobile. Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits. A partir d'une amorce simple (« racontez-moi comment cela s'est passé »), les aspects suivants étaient abordés sur la base d'un guide d'entretien : quelle était la situation clinique au moment où la décision de sédation a été prise ? Qui a proposé la sédation et pourquoi ? Quelles ont été les modalités organisationnelles de la prise de décision ? Quand et comment le patient et/ou ses proches ont-ils participé aux discussions ? Qui a rédigé la prescription ? Quel est le but attendu de la sédation au moment de sa prescription ? Comment celle-ci a été mise en œuvre et avec quel déroulement ? Ainsi le processus décisionnel a-t-il été exploré avec les praticiens. Ces récits de pratiques ont permis d'accéder à la description de faits très difficiles à observer ou même inaccessibles, tant en raison de leur extrême rareté que du déroulement morcelé de négociations durant parfois plusieurs semaines, mais aussi en raison du

caractère sensible des actes en question. L'analyse a consisté, à partir du point de vue des praticiens sur ces cas déclarés, à interroger le contexte du processus décisionnel de sédation, à décrire comment il se déroulait, à comprendre les raisons pour lesquelles les décisions étaient prises ainsi que les enjeux éthiques auxquels ces médecins se trouvaient confrontés.

- 12 Pour saisir les logiques des médecins dans le contexte d'une sédation au domicile, nous avons explicité le processus décisionnel et ses enjeux selon une perspective en termes de « cadres » de la pratique médicale (Dodier, 1993, 1994).
- 13 Nicolas Dodier a décrit, à partir de son analyse de la médecine du travail, des « cadres⁹ » hétérogènes de la pratique médicale qui structurent le regard et le comportement des médecins vis à vis des patients. Selon leur manière de considérer la situation, les médecins oscillent entre l'écoute, l'autorité, la sollicitude. L'auteur identifie quatre cadres distincts, qui révèlent différentes formes de pratiques de la médecine selon les rapports instaurés entre médecins et patients : le « cadre clinique » (objectivation d'un trouble clinique), le « cadre de la sollicitude » (attention à la plainte), le « cadre de l'autonomie » (information et conseil apportés à un patient considéré comme autonome) et le « cadre psychique » (écoute d'un sujet d'émotions).
- 14 Par exemple, le médecin peut développer son approche selon un « cadre clinique », et ainsi faire un choix thérapeutique sans demander l'avis du patient en suivant le modèle classique de la décision médicale (où le point de vue et l'autorité professionnelle prévalent), en partant du principe que son expertise lui permet de faire le meilleur choix pour la santé du patient. Mais d'autres approches sont possibles : s'adresse-t-il à quelqu'un dont il reconnaît la dimension privée, subjective ? Il peut alors agir selon le « cadre de l'autonomie », considérant alors le patient comme seul juge, il le laisse décider ce qui concerne sa vie. Ou encore il peut s'inscrire dans le « cadre de la sollicitude » : il ne disqualifie pas une plainte même si celle-ci n'est pas objectivée par son expertise, témoignant alors de son empathie par une écoute bienveillante sans forcément accéder aux demandes. Il peut aussi négocier avec le patient, l'associer à la prise en charge, accéder en partie à ses demandes en cherchant un compromis. De même, le « cadre psychique » peut engager le médecin dans une attitude d'expert aboutissant à une prescription de psychotropes selon un savoir psychiatrique, ou bien encore essayer de promouvoir l'autonomie du patient (en lui proposant de travailler sur lui-même par une psychothérapie).
- 15 Au cours d'une même consultation, plusieurs « cadres » de pratique peuvent cohabiter. Cette pluralité de « cadres » est aussi présente dans la prise de décision de sédation au domicile. Avant de les examiner, il convient d'examiner les enjeux éthiques d'une telle décision.

Les enjeux éthiques de la prescription d'une sédation du point de vue des médecins

Soulager et non tuer

- 16 Soulignons deux types d'enjeux éthiques, du point de vue des médecins, que les entretiens nous ont permis de comprendre. Tout d'abord, la sédation est une ressource potentielle très utile face à ce qui représente une impasse thérapeutique pour la

médecine palliative, dans la mesure où elle peut être prescrite lorsque les traitements ne suffisent pas à soulager le patient. Pouvoir envisager un amendement de la douleur par une sédation permet aussi en théorie d'éloigner l'évocation d'une euthanasie, c'est-à-dire éviter qu'un protagoniste (quel qu'il soit, profane ou professionnel) suggère d'abrégier les souffrances en accélérant ou en provoquant la mort, pratique contre laquelle s'est cristallisée à l'origine le mouvement naissant des soins palliatifs en France (Castra, 2003 ; Salamagne & Thominet, 2015).

- 17 Pour autant, la pratique de la sédation est loin d'être neutre pour les praticiens que nous avons rencontrés. Dans l'exercice médical au domicile, elle reste d'ailleurs exceptionnelle d'autant plus que l'utilisation du produit pour une sédation, le *midazolam*, se fait hors Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Le *midazolam* est uniquement accessible par l'hôpital ce qui limite son emploi au domicile. Si les situations où la sédation est indiquée sont très peu fréquentes, on peut aussi faire l'hypothèse qu'une telle option reste rarement proposée et *a fortiori* mise en œuvre car elle génère un certain trouble sinon un malaise chez les professionnels.
- 18 En effet, si la « sédation pour détresse » peut être envisagée comme un moyen permettant d'éviter une euthanasie, du fait du contexte d'une telle prescription, elle peut aussi être associée à la survenue de la mort. L'ambivalence caractéristique des médicaments, tout à la fois remède et poison (Dagognet, 1963 ; Fainzang, 2001), est comme poussée à l'extrême pour les thérapeutiques de soulagement en fin de vie : *midazolam* pour la sédation ou morphine pour la douleur. Et un même traitement peut en théorie avoir des effets diamétralement opposés. On peut ici établir un parallèle avec la morphine, laquelle, avant d'être banalisée, a fait l'objet de puissantes réticences dans le milieu médical (Foley, 2012).
- 19 Comme l'utilisation de la morphine, la sédation est un moyen puissant pour soulager les patients. Comme la morphine, le médicament habituellement utilisé pour une sédation, le *midazolam*, un anesthésique à effet anxiolytique et myorelaxant, est un produit imprégné d'une symbolique liée à la mort puisque son usage peut consister à endormir artificiellement la personne malade au moyen d'une « piqure », et ce possiblement jusqu'à son décès. Plus encore, comme la morphine, la prescription de sédation peut en théorie être le lieu d'un « double effet », c'est-à-dire au-delà d'un soulagement, hâter la survenue de la mort en accélérant le processus d'agonie, voire provoquer directement un décès par dépression respiratoire (médicalement cela concerne le cas d'une mort imminente lors d'une détresse respiratoire aiguë liée par exemple à une hémorragie pulmonaire). Et ceci alors même que ce n'était pas le but recherché par les médecins lors de la prescription.
- 20 Même si ce risque reste théorique et limité à des situations exceptionnelles, le moyen de diminuer la souffrance peut sembler lié à la survenue de la mort, voire être perçu comme un moyen déguisé de donner la mort. D'ailleurs, certains discours médiatiques ou de professionnels considèrent que la sédation est une « euthanasie sans le dire », une euthanasie lente et déguisée. La tentation de rapprochement voire de confusion est forte, y compris chez certains professionnels :
- « Il y a un anesthésiste qui m'a dit que c'était de l'euthanasie (...) j'ai parfois des réactions d'opposition assez fortes. Je leur dis : "mais attendez, le midazolam c'est quoi ? C'est de la benzodiazépine, ce n'est pas du curare, ce n'est pas du KCL [des produits létaux] qu'on vous demande d'injecter !" » (médecin HAD).

- 21 Pour les médecins de soins palliatifs, une prescription et une administration balisées selon les règles de l'art empêchent ce type de conséquences. C'est pourquoi, du fait de ces ambiguïtés, le terme « sédation pour détresse » insistant sur l'indication, a été choisi afin d'éviter l'expression « sédation terminale » qui peut laisser penser qu'il s'agirait d'un geste à visée « terminale », destiné à provoquer intentionnellement la mort, c'est à dire d'une euthanasie.

Soulager et non faire taire le malade

- 22 L'autre enjeu éthique de la sédation concerne la perte de relation. L'objectif des soins palliatifs est tout à la fois de soulager la douleur et la souffrance et, ce faisant, de promouvoir les meilleures conditions pour l'accompagnement du patient par ses proches et les professionnels. Pour cela, il faut protéger voire promouvoir la possibilité de la parole et des échanges entre la personne et son entourage. C'est pourquoi, habituellement, les praticiens de soins palliatifs cherchent le meilleur équilibre entre le soulagement et un état de conscience permettant à la personne de rester en relation.
- 23 Décider d'une sédation porte à conséquence car la prescription plonge le patient dans un sommeil artificiel et coupe les liens avec son entourage. Le risque est ainsi de faire taire le malade, ce que les psychologues présents dans les équipes ne manquent pas de souligner :
- « On en discute en réunion [de la décision de sédation] avec nos psychologues. Ils nous poussent dans nos retranchements en disant : "mais pourquoi ?" ; "Pourquoi vous le faites". Notre psychologue n'aime pas qu'on endorme les gens. » (Médecin HAD).
- 24 Pour autant, la sédation permet aussi d'adoucir cette période agonique, voire de ne pas avoir à l'affronter :
- « La sédation, c'est permettre à des personnes qui ne souhaitent pas voir la mort venir de les endormir pour que la mort vienne à leur insu. En les endormant, c'est donner une sérénité aux gens qui ont peur » (Médecin EMSP).
- 25 En diminuant la conscience du patient, la sédation fait disparaître ses angoisses.
- 26 Comme la morphine, le *midazolam* joue donc le rôle de poison bienfaisant (Peter, 2004), « permettant de vivre de manière altérée la fin de vie » (Foley, 2009 : 83). Autrement dit, la sédation rend la fin de vie (source de souffrance psychologique et existentielle) plus acceptable car inconsciente. Néanmoins, ceux-là même insistent sur la nécessité de lui conserver son statut d'exception. Car si, en endormant le patient, la sédation permet de pacifier la mort - les médecins la qualifiant de « sereine », « tranquille » - cela pourrait les inciter à en systématiser l'usage dès le moment où un décès est proche. Cela aurait pour corollaire d'occulter ces derniers moments, et d'empêcher la relation, mettant en porte à faux les principes défendus par les soins palliatifs. Les propos de ce médecin de soins palliatifs résument assez bien les interrogations que suscite la sédation : « *Il est nécessaire de ne pas confondre les recommandations sur la pratique de la sédation avec des recommandations de la pratique de la sédation en phase terminale* ». Tentation fréquente car, ajoute-t-il, « nous sommes dans une société où on croit qu'il faut mourir en dormant ». C'est l'autre enjeu éthique de la sédation.

Usage pratique et « cadres » de la sédation au domicile

Un usage pratique polysémique de la sédation

- 27 Ces enjeux éthiques, ces porosités des frontières entre faire dormir et faire mourir, entre soulager et faire taire le patient, apparaissent lors des entretiens. Ils peuvent rendre la sédation plus difficilement acceptable par les professionnels car, dans leur esprit, la perte de relation est bien réelle et le décès du patient reste un risque théorique ou du moins symbolique. C'est pourquoi, sans doute, dans les discours, la prescription du *midazolam* est souvent introduite sous la forme d'une anxiolyse (prescription légère destinée à faire diminuer l'anxiété du patient sans entraîner une perte de conscience). La double utilisation potentielle anxiolyse/endormissement est d'ailleurs l'un des atouts de cette molécule. Si le *midazolam* est aussi effectivement très souvent utilisé à des fins anxiolytiques, les médecins peuvent parler d'anxiolyse en lieu et place de sédation (fréquent dans les entretiens), ce qui peut être analysé comme une sorte de litote, d'euphémisation de la nature et des risques de l'acte. En regard des enjeux éthiques mentionnés plus haut (notamment la nécessité de distinguer la sédation du « faire mourir »), ce vocable n'est pas purement sémantique mais peut apparaître, face à un risque symbolique, comme un moyen de le contourner et d'en faire pour soi, comme pour les autres, une pratique plus acceptable, bref, de banaliser un acte qui ne l'est pas.
- 28 D'autant plus qu'en pratique, lorsque l'on analyse les modalités de la prescription du *midazolam*, il apparaît que la sédation peut recouvrir différents sens. Du point de vue des médecins, le but avant tout est de jouer sur les modalités de la fin de vie sans que cela n'interfère avec le moment du décès en lui-même. Et si la prescription peut se faire selon un *continuum*, la modulation des doses correspond à un changement de l'objet et du sens de la « sédation ». Pourquoi ? Parce que l'augmentation de la posologie du *midazolam* est associée à un changement de nature des effets du produit.
- 29 Pour des doses croissantes, le résultat peut consister en une anxiolyse puis, passant par des stades intermédiaires de conscience altérée, en un endormissement profond, puis si les doses augmentent encore, en un risque de dépression respiratoire suffisamment importante pour causer un décès. Ainsi les effets possibles sont aux antipodes selon les respects du palier et de la dose. Comme le médicament qui soulage est aussi le médicament qui risque de tuer, une sédation peut empêcher une euthanasie mais, selon la dose et la dynamique de la prescription¹⁰, elle peut aussi aboutir à un décès. C'est le paradoxe de la sédation.
- 30 Dans les situations que nous avons analysées au travers des entretiens, la prescription se fait selon une logique de paliers : l'usage du *midazolam* est à l'image d'un escalier que l'on peut gravir puis redescendre. Ainsi la prescription peut débuter afin de provoquer une anxiolyse, puis être augmentée pour induire un état de conscience altérée. Puis si nécessaire, il est possible de diminuer les doses pour réveiller le patient, l'effet de la molécule étant réversible. Mais en pratique, en fin de vie une fois que l'on est passé au palier supérieur, on revient rarement en arrière (même si c'est toujours possible). Si l'on prescrit bien le médicament dans un *continuum* et de façon progressive, cela se fait le plus souvent selon une logique « ascendante ». L'anxiolyse est l'indication inaugurale, elle permet l'acceptabilité de l'acte (comparée à l'endormissement) ; elle est plus facile à

prescrire. La prescription peut en rester là, ou alterner anxiolyse et endormissement léger. Cela se fait alors entre le jour où le patient est réveillé et la nuit durant laquelle on l'endort. Enfin, si un endormissement profond et continu pendant plusieurs jours est possible en théorie, dans les pratiques rapportées, aucun des cas examinés ne le concerne. Lorsqu'un endormissement profond s'est fait d'emblée, c'est uniquement quand la sédation a été mise en œuvre au moment de la phase terminale. Cela se passe entre les 24 heures et les quelques minutes précédant la mort, en particulier en cas de détresse respiratoire ou de risque d'hémorragie. Il s'agit pour les médecins d'éviter la perception de l'agonie qui, quoique souvent rapide, peut être jugée insupportable par le patient et/ou son entourage, voire même pour les médecins/soignants.

Les « cadres » de la sédation au domicile

- 31 Ces enjeux de la prescription de sédation étant analysés, nous allons maintenant rendre compte, dans la perspective des « cadres » de la pratique médicale, proposée par Dodier, de la manière dont les praticiens décident d'une sédation au domicile. Dans les situations recueillies auprès des médecins de soins palliatifs, nous observons que des échanges s'engagent systématiquement entre les malades, leurs proches et les professionnels avant toute prescription de *midazolam*, s'appuyant sur deux types principaux de « cadres » de la pratique médicale :
- 32 - il existe en premier lieu des situations relevant avant tout d'une logique d'expertise s'appuyant sur le « cadre d'action clinique ». Même si le « cadre de la sollicitude » est à l'arrière-plan de toute pratique de soins palliatifs, c'est ici le contexte médical qui influence le médecin dans sa prise de décision, les symptômes étant, de son point de vue, potentiellement ou déjà ingérables. Néanmoins, comme nous le verrons, si le médecin est à l'origine d'une telle décision, aucune prescription ne se fera sans l'accord explicite des patients et de leurs proches.
- 33 - dans le second type de situations, ceux-ci sont des acteurs directs du processus décisionnel car l'éventualité et la prescription de *midazolam* fait suite à une demande précise de leur part. Le cadre des pratiques médicales relève ici plutôt de « l'autonomie », même si le « cadre de la sollicitude » reste également mobilisé par les praticiens.

Décider selon le « cadre clinique »

Un diagnostic avant tout clinique

- 34 L'un des fondements, sinon le fondement, de la médecine palliative tient à la nécessité de soulager le malade et s'inscrit *a priori* dans le « cadre de la sollicitude ». Cadre où, selon Dodier, c'est le vieil adage déontologique « tout faire pour soulager le patient » qui prime : toute plainte est donc ici *a priori* légitime. Le médecin considère que son devoir est d'agir tant que le malade continue à se plaindre. Dodier met au jour une racine épistémologique à ce cadre de la sollicitude dans les travaux de Canguilhem (1966) : le vivant étant la seule source de sa propre normativité, le médecin ne peut apprécier correctement la frontière entre le normal et le pathologique que s'il accepte de considérer l'individu comme seul juge véritable de son propre équilibre. On peut d'ailleurs remarquer que pour la médecine palliative, s'enquérir du point de vue douloureux du patient est indispensable pour décider de la prescription, en évaluer les résultats et envisager une adaptation du traitement. Ici, les prescriptions n'ont pas

vocation à guérir, ni à combattre la maladie mais à soulager le patient en maîtrisant ses symptômes douloureux (Hardy, 2012). Ce projet prend une coloration particulière au moment de la toute fin de vie, source de souffrances et de douleurs multiples, parfois incontrôlables avec l'arsenal thérapeutique habituel. Et renoncer au soulagement en soins palliatifs peut devenir synonyme d'échec au même titre que renoncer à la guérison en médecine curative. Il convient donc de poursuivre cet objectif. Pour y parvenir, la sédation peut être envisagée, en dépit des dilemmes éthiques auxquels elle confronte les professionnels.

- 35 Or, dans certaines situations aboutissant à une décision de sédation, les médecins de soins palliatifs s'inscrivent clairement dans le « cadre clinique ». Ici, le médecin fait un travail classique de gestion de la maladie, et, sous-jacent à son attitude, on voit poindre une expertise dans laquelle les repères et les catégories habituelles du savoir médical sur la maladie sont mobilisés. Le médecin fait son « boulot de médecin » : il interroge le patient, il l'examine, les symptômes et les signes sont rassemblés en syndromes, ils s'intègrent dans les tableaux nosologiques bien connus de la médecine organiciste. Les soins palliatifs restent ainsi fidèles au noyau dur du savoir médical. A côté d'enjeux relationnels et biographiques, la médecine palliative est en effet une pratique très ancrée dans le champ clinique. Ainsi, la décision de sédation n'est pas forcément simple, mais elle est facilitée lorsque le médecin peut s'appuyer sur les recommandations et les protocoles au cœur du cadre clinique. Ici deux situations permettent de s'en remettre presque aveuglément à eux et lever tout doute sur la justesse de la décision : le risque d'asphyxie et d'hémorragie massive cataclysmique.
- 36 Dans de pareilles situations, les conditions de l'agonie (même si ce n'est qu'un risque) sont objectivables cliniquement. Les médecins, certains de leur choix, rédigent alors des prescriptions « anticipées¹¹ ». En effet, ces risques cliniques (imprévisibles mais possibles) présentent l'intérêt de pouvoir objectiver « le mal » (contrairement à la douleur ou la souffrance, subjectives par excellence) et, pour le médecin, celui de prendre une décision selon le « cadre clinique » conformément aux recommandations et aux règles de l'art : « *il y avait un risque de saignements cataclysmiques important, donc la sédation avait été envisagée dans ce cadre-là* » affirme ce médecin d'HAD avec assurance pour expliquer sa décision, alors que dans d'autres situations, il était difficile à nos interlocuteurs d'expliquer leur choix¹².
- 37 La sédation, ou pour le moins sa prescription anticipée, sera mise en œuvre en cas de problème avec pour objectif d'endormir le malade au moment de mourir. Cette posture est consensuelle parmi les professionnels comme parmi les patients et leurs proches, qui tous craignent « *de découvrir la chambre en sang* » ou « *de mourir étouffé* ». Ces derniers, au domicile, sont systématiquement informés des risques hémorragiques et d'asphyxie, ce qui suffit à les convaincre de l'intérêt de la sédation sans qu'il n'y ait davantage besoin d'informations ou de négociations. Le risque même théorique d'une telle fin de vie apparaît intolérable et serait impensable sans cette proposition qui devient alors le corollaire de la possibilité du maintien à domicile.
- 38 En dehors de ces cas précis, un certain flottement ressort des propos des praticiens sur les raisons de cette prescription tant il est complexe « *d'apprécier le symptôme ou le contexte qui va faire qu'on va pratiquer la sédation* » (médecin HAD). Sans nullement mettre en doute la légitimité de la sédation, cela révèle la difficulté à objectiver les conditions de la prescription. Si l'on s'inscrit ici aussi dans le « cadre clinique », les situations symptomatiques décrites sont moins précises, les pratiques épousent un éventail plus

large d'objectifs allant de l'anxiolyse à l'endormissement du malade. Le jugement clinique est plus subjectif et les critères plus difficiles à objectiver, les médecins envisageant une sédation face à un état pluri-symptomatique constitué : symptômes devenus ingérables médicalement et mal supportés par le patient. Si une telle appréciation correspond justement à la définition d'un symptôme « réfractaire », le terme est rarement employé spontanément par nos interlocuteurs.

- 39 Face à une multitude de symptômes devenus ingérables, les entretiens révèlent d'abord la difficulté pour les médecins d'expliquer leur choix pour la sédation, visant à répondre à des symptômes diffus et une angoisse persistante du patient. Ainsi, à côté du « cadre clinique » et à défaut de maîtriser les symptômes, on l'a dit, il s'agit par la sédation d'atténuer le vécu douloureux et angoissant de la maladie. Sédation qui va alors parallèlement s'inscrire dans le « cadre de la sollicitude » :

« La sédation c'est pour lever une anxiété qui peut être liée à un symptôme excessivement angoissant comme mourir étouffé¹³. C'est vraiment là pour lever cette angoisse » (médecin réseau de soins palliatifs).

- 40 Dans ces cas, la difficulté de pouvoir s'appuyer sur des critères « objectifs », indiscutables, rend, selon les termes de nos interlocuteurs, la décision d'autant plus « difficile », « délicate », « pas évidente » et peut constituer une « source d'appréhension », en raison même de l'enjeu sous-jacent à cette pratique. En conséquence, le médecin cherche à s'assurer de son bien-fondé en soumettant cette éventualité à l'avis collectif comme le stipulent les recommandations.

- 41 Au-delà du respect des recommandations, il s'agit, par la réflexion collégiale et la publicisation de la décision (aux autres professionnels, au patient, à ses proches) de se prémunir de toute décision peu fondée et d'en renforcer la légitimité par un partage collectif :

« On a souvent une discussion pour dire voilà... La décision qui est prise, c'est vraiment collégiale. » (médecin HAD).

- 42 Le médecin précédemment cité poursuit en disant : « Tout le monde est mouillé¹⁴, aussi bien l'hospitalier, que nous [médecin HAD], que le médecin traitant ». Par l'usage de l'expression « tout le monde est mouillé », on devine que cette pratique est lourde de sens pour les professionnels, quand bien même elle reste exceptionnelle. Ainsi, le caractère collégial de la décision, en plus de la légitimer aux yeux du prescripteur comme des autres protagonistes, garantit le professionnalisme et l'éthique de leurs pratiques, qui pourrait se trouver interrogée par eux-mêmes et par les autres à l'occasion d'une prescription de sédation.

Une information nécessaire des profanes

- 43 Dans les deux cas de figure présentés, l'initiative de la décision appartient aux professionnels afin de répondre à une problématique médicale définie comme insoluble et/ou inacceptable. C'est pourquoi ces pratiques s'inscrivent bien dans un « cadre clinique ». Néanmoins, comme nous allons le voir, le patient et son entourage ne sont pas absents du processus car, une fois la décision prise, le médecin doit recevoir leur accord. Cela a plusieurs implications.

- 44 D'une part, cela suppose que le patient se situe dans un « contexte de conscience ouverte ¹⁵ » (Strauss, 1992), et qu'il soit conscient. Pourtant, la conscience ouverte à domicile reste rare. Comme à l'hôpital, la communication sur le pronostic ou encore sur la mort prend

souvent la forme de silence ou de demi-vérité « pour protéger le patient et ses proches de l'intolérable de la mort¹⁶ » (Mino & Lert, 2003 : 61). Néanmoins si, au domicile, il n'y a pas que des contextes de conscience ouverte, loin s'en faut, la sédation engage une discussion sur l'aggravation et sur la fin, et nécessite d'en parler au moins à mots couverts.

- 45 D'autre part, un travail d'information autour de la sédation va être nécessaire pour lever toute ambiguïté sur cette pratique. Celui-ci portera alors essentiellement sur le but poursuivi, l'intention dans laquelle elle est proposée. Il s'agit de bien distinguer la mort administrée de la mort « naturelle ». La sédation se pose comme tenante de la seconde position au motif qu'elle n'a pas pour objectif de provoquer ni même d'accélérer la mort, qui de toute manière surviendrait, même sans intervention médicamenteuse.
- 46 Partant de là, il s'agit d'obtenir le consentement du patient. Mais un consentement explicite et non pas normatif ou de principe. Le médecin explique pourquoi et comment il envisage d'utiliser le *midazolam*, en indiquant que cela joue sur l'état de conscience du patient alors endormi, selon les cas, de façon intermittente ou continue. Le patient et son entourage sont informés que la sédation a pour objectif de tenter de maîtriser les conditions du mourir et non le temps du mourir, en expliquant parfois (sans que ce soit systématique) que cela peut jouer sur la temporalité de la phase terminale sans toutefois que ce soit le but recherché. L'extrait suivant met en scène la teneur des messages des médecins envers les patients :

« J'ai expliqué comment ça se faisait qu'on utilisait le midazolam, donc qu'on amenait la personne au bord du sommeil, qui était quelque chose qui pouvait être réversible, de voir un peu comment ça se passe quand la personne se réveille. Et puis que c'était aussi la possibilité, si c'était le moment où elle allait mourir, qu'effectivement c'est aussi une possibilité. Je n'indique pas toujours que le fait de faire une sédation, dans le double effet, on peut accélérer... » (médecin réseau de soins palliatifs).

- 47 Le double risque (perte de relation et accélération du décès) auquel sont susceptibles de se confronter les médecins les enjoint à être les plus transparents possibles vis-à-vis du malade et, le cas échéant, ses proches. D'ailleurs, en regard de ces enjeux, c'est seulement après l'accord explicite, parfois écrit, du patient ou de ses proches si ce dernier n'est plus en état de le faire, que la prescription de sédation est réalisée. Autrement dit, l'adhésion des profanes est indispensable à cette prescription et influence le processus décisionnel. Il est certes nécessaire de les informer clairement de cette proposition thérapeutique mais surtout de les convaincre de sa légitimité afin de recueillir leur assentiment. Pour le médecin, cela joue un rôle de « garde-fou », essentiel pour se protéger sur un plan éthique comme médico-légal, devant une pratique porteuse, dans les représentations, de multiples ambiguïtés, d'ailleurs largement relayées par les médias.

Décider selon le « cadre de l'autonomie »

- 48 Dans la précédente configuration, les patients et leurs proches interviennent de façon indirecte dans le processus décisionnel. Toutefois, une autre configuration est possible où ils jouent un rôle actif dans la décision, ce qui inscrit les pratiques médicales avant tout dans le « cadre de l'autonomie ». Le patient devient alors juge des décisions à propos de son propre traitement. A l'inverse, dans le « cadre clinique » le médecin décide seul des mesures qu'il convient de prendre, il argue de son savoir d'expert pour légitimer sa décision selon le modèle classique de la prise de décision médicale. C'est différent dans le « cadre de l'autonomie » où le praticien ne se considère plus comme le meilleur juge. Il

pose que le patient est légitime pour décider par lui-même, en tant que « sujet autonome ».

- 49 Selon Dodier, le « cadrage » du patient comme « sujet autonome » impose deux exigences : déléguer le jugement à l'individu qui peut le poser à partir de ses connaissances sur sa propre situation et réserver des moments à son expression spontanée. Selon le « cadre clinique », seul le médecin pouvait tirer les conclusions lorsque le patient s'exprimait. Parce qu'il maîtrisait l'expertise, il restait le juge de l'intérêt du malade et des décisions à prendre. Ici, au contraire, c'est la subjectivité du patient qui est laissée souveraine par le médecin, non plus seulement pour qualifier son état de santé et se plaindre comme dans le cadre de la sollicitude, mais aussi pour décider de ce qui est le mieux adapté dans la conduite des traitements. Quelles sont ici les situations, aboutissant à une décision de sédation, conduisant les médecins à instaurer les relations dans ce « cadre de l'autonomie » ?

Laisser le patient juge de la situation

- 50 De nombreux patients manifestent des angoisses importantes sur leur fin de vie, mais pour certains, elles paraissent immaîtrisables. Ils craignent une agonie trop longue ou trop difficile, insurmontable sans intervention médicale, ou bien redoutent un acharnement thérapeutique. C'est souvent la combinaison de deux éléments qui amène à une sédation : l'expression angoissée et réitérée du patient quant aux conditions de sa fin de vie doublée de son souhait de mourir à domicile. Selon le cadre de « l'autonomie », le médecin part du principe que c'est l'individu qui a la légitimité pour faire le choix final qui concerne sa propre vie et les conditions de sa propre mort. Le patient est le seul à pouvoir intégrer, sous forme de jugement, différents paramètres médicaux et non médicaux. Ainsi la sédation est proposée comme une réponse simultanée à ces deux requêtes d'un patient considéré comme « autonome ».
- 51 A l'issue des situations relatées par les médecins rencontrés, il est important d'insister sur le fait que la sédation est proposée pour répondre aux volontés du patient, et non pas à l'issue de l'évaluation du médecin, comme c'est le cas dans le « cadre clinique ». Cette assertion pourrait laisser entendre que tout patient qui la réclame peut bénéficier d'une sédation. Sur le terrain, c'est éminemment plus complexe. Ce sont effectivement les propos et la volonté du patient qui font envisager cette alternative au médecin, mais le « cadre de l'autonomie » est mobilisé uniquement lorsque cela lui semble justifié médicalement, et en particulier sous réserve que le patient soit proche de sa mort. Ainsi, considérer un patient selon ce « cadre » dépend de certaines conditions médicales. De ce fait, une demande de sédation émanant d'un patient peut être refusée si le médecin ne la juge pas opportune, comme nous l'a expliqué un médecin n'ayant pas accepté de séduer un patient qui le lui demandait, considérant qu'il n'était pas dans sa « phase d'agonie » (médecin réseau de soins palliatifs).
- 52 Au total, il apparaît que c'est l'échange entre le médecin et le patient relatif aux conditions d'une mort jugée acceptable, et initié par le second, qui augure la prise de décision de sédation. Elle se présente comme l'ultime moyen disponible pour répondre (éthiquement et légalement) à la volonté de mourir avec tout le soulagement possible chez lui. Il faut aussi noter que, dans ce cas, le médecin répond à une demande des profanes qui ne parlent jamais de sédation. Ce terme est en effet une catégorie médicale qui n'a, semble-t-il, jamais été mobilisée de cette façon par les patients/familles des

médecins interrogés. Ce fait sera peut-être moins fréquent maintenant que la nouvelle loi a été votée et qu'elle instaure explicitement - mais sous certaines conditions (mort prochaine, incurabilité, symptômes incontrôlables) - la possibilité de mettre en place une sédation à la demande du patient¹⁷.

Limite du « cadre de l'autonomie » : retour sur le « cadre de la sollicitude »

53 Dans quelques situations exceptionnelles, le patient demande à ce que la fin de vie soit abrégée, au moyen d'une euthanasie et on touche là aux limites de l'instauration du « cadre de l'autonomie » en médecine palliative. Les ressorts de cette demande sont les mêmes que ceux développés précédemment, mais le patient exprime très explicitement sa volonté d'en finir rapidement pour abrégé ses souffrances par la mort :

« Le patient nous avait demandé d'augmenter les doses d'antalgiques, il disait qu'il voulait partir maintenant parce que de toute façon, il savait qu'il ne pouvait pas aller mieux » (médecin réseau de soins palliatifs).

54 Si le médecin ne peut répondre favorablement à de telles demandes, la possibilité d'une sédation permet de proposer une alternative au malade lui « garantissant » l'abrogation de ses souffrances et une fin de vie plus paisible. Dans ce contexte, c'est le « cadre de la sollicitude » sous-tendant le principe même des soins palliatifs, qui prévaut sur les autres « cadres ».

55 Dans ces situations, le travail d'information quant à la nature de l'intention thérapeutique auprès du patient, des proches voire des professionnels est absolument fondamental pour le médecin sous peine d'assimiler la sédation à une euthanasie. D'autant plus si la mort survient rapidement et qu'une demande en ce sens a été formulée :

« Quand le patient décède quelques heures après l'injection, on ne peut pas s'empêcher de faire le lien entre l'injection et... Il faut avoir une capacité à mettre à distance ou de compréhension en amont de ce qu'on a fait pour pouvoir bien le vivre. Les familles n'ont pas une compréhension de ce que peut être la sédation comme on pourrait l'avoir » (médecin EMSP).

56 La même difficulté se retrouve parmi les professionnels non spécialisés en soins palliatifs, en particulier chez celui qui a injecté le *midazolam*. En cas de décès rapide après le geste, les professionnels (médecin ou infirmière) peuvent éprouver un réel trouble, nécessitant d'en reparler collectivement après la mort du patient, même quand les choses avaient été balisées en amont, au moment de la prise de décision de sédation.

57 La tendance à la confusion entre sédation/euthanasie peut d'ailleurs être favorisée lors d'un usage détourné du *midazolam* à des fins de précipitation de la mort, en jouant sur la posologie, comme l'explique ce médecin :

« C'est une dame qui était en refus de soins réguliers, qui avait exprimé plusieurs fois qu'elle ne voulait pas prendre de traitement au risque de mourir plus vite etc. J'avais mis une sédation très légère juste pour que son front se déplisse, pour qu'elle n'ait plus ce regard suppliant et le médecin de garde, pendant le week-end, alors qu'elle était détendue, a augmenté les doses » (médecin EMSP).

58 Les médecins de soins palliatifs semblent rarement à l'aise avec cette pratique, raison pour laquelle ils argumentent souvent auprès des profanes sur l'intention et le double effet. Dans la plupart des entretiens, les médecins expliquent leur pratique (de sédation) en la mettant en perspective avec l'intention dans laquelle ils l'ont prescrite :

« On ne le met pas dans l'intention de faire mourir la personne mais dans l'intention de soulager d'un symptôme insupportable et que si le décès survient, bon il survient » (médecin réseau soins palliatifs).

- 59 C'est ainsi qu'ils démarquent la sédation d'une euthanasie, et inscrivent clairement leur action dans le « cadre de la sollicitude » avant celui de « l'autonomie » : il s'agit avant tout de soulager la plainte et la souffrance du malade.
- 60 Bref, même si le fait d'endormir le patient constitue une pratique liminaire, dont il convient d'éviter la confusion avec l'euthanasie : il correspond à une ultime ressource pour justement répondre à des cas limites et insolubles autrement. C'est donc selon la perspective de ces praticiens une alternative au fait de donner intentionnellement la mort.

Conclusion

- 61 En s'appuyant sur les arguments déployés lors de nos entretiens, ce travail a permis de mettre en évidence certains ressorts de la décision médicale relative à la sédation. Ainsi, toujours sur fond de sollicitude, selon les cas rencontrés, les médecins décident de pratiquer une sédation en mobilisant tantôt le cadre clinique tantôt le cadre de l'autonomie.
- 62 Dans le cadre clinique, deux cas de figure se présentent. Le premier concerne les fins de vie qui présentent un risque d'hémorragie massive ou d'asphyxie, objectivable et possible à anticiper compte tenu de la pathologie. Tous (professionnels, patients et proches) s'accordent pour désigner ces conditions du mourir comme inacceptables et sur la nécessité d'avoir une proposition, en l'occurrence la sédation, pour pallier ces figures majeures de "mauvaises morts". Le second type concerne les symptômes réfractaires, plus difficiles à objectiver à en croire les propos des médecins, mais dont la persistance, bien identifiée grâce la prise en compte de la subjectivité du patient, oriente les premiers vers une prescription dont ils supposent qu'elle jugulera les souffrances physiques et psychiques de ce dernier. On le voit, dans le premier cas, la décision est plus simple car le médecin peut se retrancher derrière le modèle classique de la pratique médicale (protocoles et recommandations relatives à la sédation). Si le second mobilise davantage le registre de la sollicitude, il s'appuie également sur le cadre clinique (les symptômes réfractaires apparaissant également dans les recommandations). Tous deux ont en commun de placer le médecin et son expertise au premier plan, pour prendre une décision de sédation qui vise à maîtriser les conditions du mourir afin de les rendre plus acceptables.
- 63 La mobilisation du cadre de l'autonomie conduit à déplacer quelque peu la perspective car la prise de décision est très directement influencée par le patient. Ce dernier se trouve alors au cœur du processus décisionnel, il en devient même l'un des instigateurs. Contrairement à ce qui se passe dans le cadre clinique, dans celui de l'autonomie, c'est en quelque sorte le patient qui agit sur les conditions de sa fin de vie en incitant le médecin à lui proposer ou à envisager une sédation. Si par certains aspects, les valeurs *princeps* des soins palliatifs peuvent se déployer (patient au centre des soins, partie prenante et acteur de sa fin de vie...), par d'autres, elle interroge les médecins. En effet, par la sédation dont s'enquiert le patient, la "bonne" fin de vie passe par un endormissement, donc par une rupture de la relation et conduit à renoncer ou à transformer drastiquement les modalités de l'une des missions centrales de la médecine palliative : l'accompagnement,

comme si c'était le "prix à payer" pour apaiser le patient. Cette fois, la mort devient acceptable si elle est inconsciente. Si la sédation ne semble concerner aujourd'hui que quelques rares cas¹⁸, elle soulève néanmoins des questions majeures chez les praticiens rencontrés sur le sens de cette pratique et le rapport à la mort qui en découle.

- 64 On le voit, la sédation, par l'endormissement et l'annulation de la relation qu'elle induit, interroge la philosophie d'origine du mouvement des soins palliatifs qui était justement de favoriser la participation du patient à sa fin de vie afin qu'il se la réapproprie. Pour les pionniers de ce mouvement, ce pari répondait au déni et à l'occultation contemporaine de la mort (Salamagne & Thominet, 2015). En ayant inventé la pratique de la sédation, en l'ayant parfois promu ou du moins en y souscrivant en partie dans des conditions assez circonscrites, le monde social des soins palliatifs reste acteur et partie prenante du débat sur la fin de vie et la légalisation de l'euthanasie (dont il pourrait se trouver évincer en restant sur des positions trop figées), même si cela a pour corollaire de bousculer certains principes fondateurs.

BIBLIOGRAPHIE

- BLANCHET V., VIALARD ML., AUBRY R., 2010. « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine Palliative*, 9 : 59-70.
- CANGUILHEM G., 1966. *Le normal et la pathologie*. Paris, PUF.
- CASTRA M., 2000. « Entre logique palliative et logique curative : les équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital ». In CRESSON G. et SCHWEYER F-X. (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*. Rennes, ENSP : 207-219.
- CASTRA M., 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.
- CREMER R. et FOLSCHIED D., 2010. « Modification de l'article 37 du code de déontologie médicale : pourquoi la commission d'éthique de la SRLF s'est-elle battue pour un adverbe ? », *Réanimation*, 19, 8 : 718-722.
- DAGOINET F., 1964. *La raison et les remèdes*. Paris, PUF.
- DODIER N., 1993. *L'expertise médicale*. Paris, Métaillé.
- DODIER N., 1994. « Expert medical decisions in occupational medicine: a sociological analysis of medical judgement », *Sociology of Health and Illness*, 16, 4: 489-514.
- FAINZANG S., 2001. *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris, PUF.
- FOLEY R-A., 2009. « Les usages détournés des médicaments ou les dilemmes soulevés par l'agir sur le temps qui reste à vivre dans l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital », *Pensée plurielle*, 3, 22 : 77-87.
- FOLEY R-A., 2012. *Les temporalités des médicaments. Trajectoires en soins palliatifs à l'hôpital*. Thèse de doctorat en Sciences Sociales, Université de Lausanne.

- GISQUET E., 2006. « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Recherches familiales*, 1, 3 : 61-73.
- GOFFMAN E., 1991. *Les cadres de l'expérience*. Paris, Editions de Minuit.
- GLASER B.G. et STRAUSS A.L., 1965. *Awareness of Dying*. New York, Aldine Publishing Company.
- HARDY A-C., 2012. « A propos de la signification "médicale" d'une prescription », *Sciences sociales et santé*, 30, 3 : 103- 114.
- HENNETTE-VAUCHEZ S. et NOWENSTEIN G., 2009. « Dire la mort et faire mourir. Tension autour de la mort encéphalique et la fin de vie en France », *Sociétés contemporaines*, 75, 3 : 37-57.
- ILLICH I., 1975. *Némésis Médical*. Paris, Seuil.
- INSEE, 2014. « Statistique d'état civil sur les décès en 2013 ». *Insee Résultats*, 159.
- KENTISH-BARNES N., 2007. « Mourir à l'heure du médecin. Décisions de fin de vie en réanimation », *Revue française de sociologie*, 3, 48 : 449-475.
- LEGRAND E., 2007. « Quelques figures de résistance à l'ingérence des équipes mobiles de soins palliatifs dans les réflexions éthiques des services hospitaliers », *Sociologie santé*, 26 : 337-349.
- LEGRAND E., 2010. « Faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs : une pratique à risques ». In CARRICABURU D, CASTRA M., et COHEN P. (dir.), *Risques et pratiques médicales*. Rennes, EHESP : 65-80.
- LEGRAND E., 2012. *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*. Paris, EHESP.
- LERT F., 1998. « Emergence d'un nouveau modèle pour les soins palliatifs : hypothèse à partir de l'implantation d'une équipe mobile », *ANRS* : 55-66.
- MINO J-C. et LERT F., 2003. « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences Sociales et Santé*, 21, 1 : 36-62.
- MINO J-C. et LERT F., 2004. « L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs », *Gérontologie et société*, 1, 108 : 137-158.
- MINO J-C., 2005. « L'équipe mobile de soins palliatifs, un exercice sous conditions », *Revue de l'Assurance Maladie*, 36 : 71-78.
- MINO J-C., 2007. « Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs », *Sciences Sociales et Santé*, 25, 1 : 63-92.
- MINO J-C. et FRATTINI M-O., 2007. « Les soins palliatifs en France : "mettre en pratique" une politique de santé », *Revue française des affaires sociales*, 2, 2 : 137-156.
- MINO J-C., CROYERE N., DUGUE F. et FRATTINI M-O., 2012. « Les HAD entre polyvalence et approche spécifique (soins palliatifs et prise en charge des personnes âgées) ». *Rapport final à la Direction Générale de l'Offre de Soins*, Ministère de la Santé.
- MOULIN P., 2000. « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, CVIII : 125-159.
- PAILLET A., 1997. « Ethique et pratiques quotidiennes à l'hôpital : approche sociologique des décisions d'arrêt, d'abstention ou de poursuite thérapeutique ». *Rapport de fin de contrat de définition pour la MIRE*.
- PAILLET A., 2007. *Sauver la vie, donner la mort*. Paris, La dispute.

PETER J.-P., 2004. « Médicaments, drogues et poisons : ambivalences », *Ethnologie Française*, 34, 3 : 407-409.

OBSERVATOIRE NATIONALE DE LA FIN DE VIE (ONFV), 2013. *Vivre la fin de sa vie chez soi. La fin de vie à domicile*. Rapport annuel 2012.

SALAMAGNE M. et THOMINET P., 2015. *Accompagner, 30 ans de soins palliatifs en France*. Paris, Démopolis.

SFAP, 2002, *La sédation pour détresse en phase terminale*.

STRAUSS A., 1992. *La trame de la négociation*. Paris, l'Harmattan.

SUDNOW D., 1967. *Passing in: the social organization of dying*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

NOTES

1. D. Sudnow qualifie de « mort sociale » celle qui devance la mort biologique et qui se traduit, dans les cas extrêmes, par un tel désengagement vis-à-vis du mourant que celui-ci est traité et perçu comme s'il était déjà mort.

2. Article 3 de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

3. En termes médicaux, la « phase terminale » se caractérise par la défaillance des grandes fonctions vitales (cardiovasculaires, respiratoires et/ou neurologiques) aboutissant, en l'absence de réanimation, au décès. Cette phase comporte une phase pré-agonique où une réanimation peut ramener le malade à la vie et l'agonie proprement dite qui précède le décès.

4. Nous tenterons de le montrer.

5. A notre connaissance, les données chiffrées quant au nombre de sédations pratiquées par des médecins de soins palliatifs n'existent pas.

6. Il nous semble toutefois important de préciser que plus de 70 % des malades sont chez eux avant leur décès (ONFV, 2013). Il ne faudrait donc pas superposer le lieu de la fin de vie, majoritairement à domicile, et le lieu du mourir. Beaucoup de personnes semblent rentrer à l'hôpital aux derniers moments (dont 13 % les dernières 24h).

7. Et sans que nous ne soyons en mesure ici de dire si c'est identique à l'hôpital ou non.

8. Ont été contactés les 316 médecins des équipes mobiles de soins palliatifs, 105 médecins de réseaux de soins palliatifs et 212 médecins coordinateurs d'équipe d'hospitalisation à domicile (HAD) adhérents à la Fédération Nationale des HAD. Les éléments présentés ici sont extraits des résultats de cette recherche initiée par le groupe Sedadom associant une sociologue de la santé et un médecin chercheur spécialiste de santé publique à un groupe de praticiens de soins palliatifs au domicile. Ce travail a été financé par la Fondation de France.

9. La notion de « cadre » fait référence aux travaux de Goffman (1991) : dans toute interaction sociale, les acteurs appréhendent les situations auxquelles ils sont confrontés au travers de cadres qui organisent leur expérience. Souvent, plusieurs cadres sont mobilisables au cours d'une même action. Nicolas Dodier applique cette approche pour définir les principaux cadres que les médecins du travail utilisent dans leurs pratiques.

10. C'est donc selon le contexte clinique dans la prescription, ses modalités concrètes, le produit utilisé, sa posologie et sa chronologie qu'on peut en théorie lire/interpréter une décision de sédation (soulager le patient et/ou hâter la mort).

11. Une prescription anticipée est prévue « au cas où », c'est-à-dire qu'elle ne sera mise en œuvre que si certaines conditions médicales ou symptômes apparaissent en l'absence du médecin.

12. Nous en reparlerons plus bas.

13. Il ne s'agit pas ici à la différence de précédemment d'asphyxie mais d'une difficulté respiratoire (dyspnée) souvent fréquentes lors de l'agonie.

14. C'est le médecin qui souligne.

15. Le « contexte de conscience de mort » (« *death awareness context* ») proposé par les sociologues américains Glaser et Strauss (1965), recouvre l'ensemble des configurations possibles selon le type de conscience que les différentes personnes (patient, famille, infirmières, médecins) ont de la mort prochaine du patient. Cette conscience spécifique comprend à la fois ce que « chaque personne interagissant sait du statut défini du malade et la connaissance qu'elle a de la conscience que les autres ont de sa propre définition. [...] C'est le contexte dans lequel les gens interagissent en même temps qu'ils le découvrent » (Strauss, 1992). Il y a quatre types de contexte : le « contexte de conscience fermée » (« *closed awareness* » : les professionnels savent, pas le malade), de « conscience présumée » (« *suspected awareness* » : le malade se doute de quelque chose, les professionnels font comme si de rien n'était), de « conscience de feinte mutuelle » (« *mutual pretence awareness* : chacun sait et fait comme si de rien n'était), de « conscience ouverte » (« *open awareness* » : tout le monde sait et en parle ouvertement).

16. Nos travaux sur les EMSP à l'hôpital (Legrand, 2012 ; Mino, 2005) et les soins palliatifs au domicile (Mino & Lert, 2003 ; Mino *et al.*, 2012) ont bien montré la difficulté à établir un contexte de conscience ouverte même dans le cadre d'une prise en charge en lien avec une équipe de soins palliatifs.

17. La loi permet qu'à la demande du patient, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de vie, soit mise en œuvre. La loi la limite à certains cas, c'est-à-dire lorsqu'un patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements.

18. Les cas sont rares aujourd'hui mais pourraient se multiplier suite à la dernière loi votée début 2016.

RÉSUMÉS

Dans le débat public sur la fin de vie en France, le terme de « sédation » se fait de plus en plus entendre. Quels sont les enjeux concrets de cette nouvelle modalité des pratiques médicales qui consiste à endormir les patients proches de leur mort ? En France, de tels actes sont très mal connus, en particulier au domicile car ils sont très difficiles à observer voire inaccessibles. Nous avons mené une enquête qualitative par entretiens auprès de 27 médecins français formés aux soins palliatifs sur des situations de prise de décision récentes d'une sédation au domicile. Notre approche a consisté, à partir des récits de ces praticiens, à décrypter les enjeux éthiques auxquels ils se trouvent confrontés, à analyser les « cadres » du jugement médical mobilisé dans ces cas, à rendre compte de la perspective du médecin vis-à-vis du patient et de son entourage, et ainsi à mieux comprendre comment ces décisions sont prises. Cette enquête montre que la sédation est une pratique liminaire qui, pour ces praticiens, interroge certains principes des soins palliatifs.

In the public debate about the end of life in France, the term “palliative sedation” is used more and more often. What are the concrete stakes in this new method of the medical practice which consists in putting patients close to death to sleep? In France, such acts are little known, particularly when carried out at home because they are very difficult, even inaccessible to

observe. We led a qualitative investigation by interviewing 27 French doctors trained in palliative care on cases when sedation at home had recently been decided. Our approach consisted, starting from what these practitioners had declared, in deciphering the ethical stakes they are confronted with, analyzing the "frames" of the medical judgment used in these cases, reporting the doctor toward patient perspective and thus better understanding how decisions are made. This investigation shows that sedation is an introductory practice which, for these practitioners, questions certain principles of palliative care.

أطر اتخاذ قرار بتسكين الألم في نهاية الحياة في المنزل: وجهة نظر أطباء الرعاية التلطيفية في النقاش العام حول نهاية الحياة في فرنسا، صار مصطلح "تسكين الألم" متداولاً على نحو متزايد. ما هي المخاطر الملموسة لهذه الطريقة الجديدة من الممارسة الطبية التي تنطوي على تهدئة مرضى على وشك الموت؟ في فرنسا، مثل هذه الأعمال غير معروفة على نحو واضح خصوصاً في المنزل لأنها صعبة المراقبة بل لا يمكن الوصول إليها. وقد أجرينا مسحاً نوعياً من خلال مقابلات مع 27 طبيباً فرنسياً مختصين في مجال الرعاية التلطيفية في حالات اتخاذ قرار حديث بالتسكين في المنزل. وكان نهجنا، من خلال قصص هؤلاء الممارسين، السعي إلى توضيح الرهانات الأخلاقية التي يواجهونها. وتحليل "أطر" الحكم الطبي المتخذ في مثل هذه الحالات، وكذا الوقوف على رؤية الطبيب إزاء المريض وأقاربه، وبالتالي الوصول إلى فهم أفضل لكيفية اتخاذ هذه القرارات. ويظهر هذا البحث أن تسكين الألم هو ممارسة تمهيدية، بالنسبة لهؤلاء الممارسين، من شأنها وضع تساؤلات حول بعض مبادئ الرعاية التلطيفية.

Los marcos de la decisión de sedación en el final de la vida en el domicilio: la perspectiva de los médicos de cuidados paliativos

En el debate público sobre el final de la vida en Francia, el término «sedación» se escucha cada vez más. ¿Qué está en juego concretamente en esta nueva modalidad de la práctica médica que implica sedar a los pacientes que se acercan a la muerte? En Francia, este tipo de prácticas se conoce muy mal, en particular las que ocurren en el domicilio, ya que son muy difíciles de observar o incluso inaccesibles. Se realizó una encuesta cualitativa mediante entrevistas con 27 médicos franceses formados en cuidados paliativos en situaciones recientes de toma de decisión de una sedación en casa. Nuestro enfoque ha consistido, a partir de los relatos de estos profesionales, en descifrar los problemas éticos con los que se enfrentan, y en analizar el «marco» del juicio médico movilizado en estos casos, para darnos cuenta de la perspectiva del médico en relación a su paciente y su entorno, y así entender mejor cómo se toman estas decisiones. Este estudio muestra que la sedación es, para estos profesionales, una práctica liminar que cuestiona ciertos principios de los cuidados paliativos.

INDEX

Mots-clés : sédation, décision, soins palliatifs, fin de vie, domicile

Keywords : decision-making, palliative care, end of life, home care

AUTEURS

EMILIE LEGRAND

Maitresse de conférences en sociologie, UMR IDEES, Université du Havre, Département Carrières sociales/IUT du Havre, Place R. Schuman, BP 4006, 76 610 Le Havre, emilie.legrand@univ-lehavre.fr

JEAN-CHRISTOPHE MINO

Médecin chercheur, spécialiste de santé publique, Département « Ethique », faculté de médecine
Pierre et Marie Curie, Paris 6