

## ***Prise de décision pour la sédation palliative : le rôle de l'infirmière***

« Droit de dormir avant de mourir plutôt que de souffrir » (Claeys & Leonetti, 2005)

### **Travail de Bachelor**

**Infante Michelle – 14587133**

**Ketterer Bérénice – 14587299**

Directrice : Karine Jaggi - Chargée d'enseignement à la Haute école de Santé

Membre du jury externe : Caroline Matis - Infirmière spécialisée, équipe mobile  
antalgie et soins palliatifs

**Genève, le 28 juillet 2017**

## 1. DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 28 juillet 2017 par :

Michelle Infante, Bérénice Ketterer

## **2. REMERCIEMENTS**

Nos remerciements vont :

À Mme Karine Jaggi qui nous a suivie tout le long du travail de bachelor.

À Mme Laurence Séchaud et Mme Fabienne Terraneo pour avoir répondu à nos doutes et à nos questions.

À Mme Frédérique Debbiche pour nous avoir guider dans le choix de la documentation actuelle sur notre thématique ainsi que d'avoir répondu à nos questions.

À l'équipe du centre de documentation de la HEdS pour leurs conseils et leur disponibilité.

À Mme Caroline Matis pour l'intérêt porté à notre travail et sa participation en tant que jury à la soutenance.

Sans oublier nos familles et amis pour leur encouragement et leur soutien tout au long de cette année.

### 3. RÉSUMÉ

Introduction : la population étant vieillissante et les maladies chroniques et évolutives en constante évolution, les soins palliatifs sont plus actuels que jamais. En effet, les maladies chroniques engendrent d'importantes souffrances qui ne peuvent être traitées par des soins et des thérapies médicamenteuses. Parfois les situations de fin de vie nécessitent une prise en charge particulière : sédation palliative. Parce qu'on la confond avec l'euthanasie active, cette pratique est encore bien controversée aujourd'hui.

De par sa complexité, elle nécessite un accompagnement spécialisé se basant sur les recommandations de bonne pratique afin de diminuer toute source de conflit et d'accompagner les professionnels dans les situations complexes de fin de vie.

Objectif : l'objectif de ce travail est de démontrer l'importance du rôle de l'infirmière dans l'accompagnement des patients et des proches lors du processus de prise de décision pour la sédation palliative.

Ancrage : sachant que la sédation palliative est indiquée dans des cas bien précis, lors de symptômes réfractaires, la théorie de la gestion des symptômes nous semble pertinente afin d'aborder cette thématique.

Méthode : nos recherches ont porté sur des articles datant de moins de 10 ans en utilisant les bases de données PubMed et Cinahl.

Résultats : les articles démontrent l'importance du rôle infirmier dans une situation d'introduction de sédation palliative. Si l'infirmière ne remplit pas entièrement son rôle on constate que les proches et le patient peuvent mal vivre cette situation, ce qui peut engendrer des problèmes d'ordre éthique ainsi qu'un deuil difficile. L'insuffisance de connaissance au sujet de la sédation palliative, amène les infirmières à avoir un doute sur cet acte précis et provoque une insatisfaction face à leur travail.

Conclusion : Il est important que les infirmières soient bien au clair avec la définition et le but de la sédation palliative afin qu'elles soient à l'aise avec cette pratique pour accompagner au mieux les proches et les patients. Il faudrait prévoir des formations spécialisées et plus de documentation accessible rapidement sur le terrain.

**Mots-clés :**

Sédation palliative – Deep sedation, Soins palliatifs – Terminal care, Processus de prise de décision – Decision making, Fin de vie – End of life, Symptômes réfractaires – Refractory symptoms, Adulte – Adult, Rôle infirmier – Nurse's role

## 4. LISTE DES ABRÉVIATIONS

**Tableau 1**

HEdS	Haute Ecole de Santé – Genève
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OFSP	Office Fédérale de la Santé publique
CDS	Conférence Suisse des Directrices et Directeurs cantonaux de la Santé
SQMDSP	Société Québécoise des Médecins de Soins palliatifs
OFS	Office Fédéral de la Statistique
SP	Sédation Palliative
CPOT	Critical-Care Pain Observation Tool
SAS	Sedation Agitation Scale
ALGOPLUS	Évaluation comportementale de la douleur aigue chez la personne âgées non communicante.
DOLOPLUS	Évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgées non communicante.

## 5. LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1, Liste des abréviations	p.6
Tableau 2, Liste des Mots clés	p.5
Tableau 3, Tableau comparatif : Article 1	p.37
Tableau 4, Tableau comparatif : Article 2	p.38
Tableau 5, Tableau comparatif : Article 3	p.40
Tableau 6, Tableau comparatif : Article 4	p.44
Tableau 7, Tableau comparatif : Article 5	p.46
Tableau 8, Tableau comparatif : Article 6	p.50

## 6. LISTE DES FIGURES

Figure 1, étape de la procédure pour la sédation palliative	p.13
Figure 2, phase de pré requis pour la sédation palliative	p.14
Figure 3, schéma de l'application de la théorie de la gestion des symptômes	p.20
Figure 4, Diagramme de flux	p.28

## Table des matières

1. Déclaration .....	2
2. Remerciements .....	3
3. Résumé.....	4
4. Liste des abréviations.....	6
5. Liste des tableaux .....	6
6. Liste des figures .....	6
7. Introduction .....	9
8. Problématique .....	11
8.1. Qu'est-ce que les soins palliatifs ? .....	12
8.2. Qu'est-ce que la sédation palliative ? .....	13
8.3. La qualité de vie : .....	16
8.4. Question de recherche initiale .....	17
9. Modèle Théorique .....	18
9.1. La théorie de la gestion des symptômes .....	18
9.2. Ancrage disciplinaire .....	18
9.2.1. Métaconcepts.....	19
9.3. Les 5 savoirs en sciences infirmières en lien avec la théorie de la gestion des symptômes .....	22
9.4. Question de recherche finale.....	22
10. Méthode .....	23
10.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	23
10.2. Les équations .....	25
10.2.1. Diagramme de flux .....	29
11. Résultats .....	30
11.1. Indication à la sédation palliative .....	30
11.2. Inclusion ou non du patient et de ses proches dans la discussion de l'introduction d'une SP.....	31
Inclusion.....	31
Exclusion : .....	32
11.3. Vécus et perception de la sédation palliative par les patients et leurs proches ...	32
11.4. Le rôle infirmier dans l'accompagnement du patient et de ses proches .....	35
11.5. La perception de l'infirmière sur la pratique de la sédation palliative .....	35

11.6.	La documentation pour la sédation palliative .....	37
12.	Tableau comparatif.....	38
13.	Discussion.....	53
13.1.	Indication à la sédation palliative .....	53
13.2.	Inclusion du patient et de ses proches .....	54
13.3.	Vécu et perception de la sédation par les patients et leurs proches .....	55
13.4.	Le rôle infirmier dans l'accompagnement du patient et des proches .....	56
13.5.	La perception de l'infirmière sur la pratique de la sédation palliative .....	57
14.	Conclusion .....	59
14.1.	Apports et limites du travail.....	59
	Limites.....	59
	Apports.....	59
15.	Recommandations .....	60
16.	Bibliographie .....	61
17.	Annexes .....	65
17.1.	Fiche de lecture article 1 .....	65
17.2.	Fiche de lecture article 2.....	70
17.3.	Fiche de lecture article 3.....	75
17.4.	Fiche de lecture article 4.....	80
17.5.	Fiche de lecture article 5.....	86
17.6.	Fiche de lecture article 6.....	92



## 7. INTRODUCTION

Pour la réalisation de notre travail de Bachelor, nous avons comme intérêt commun les soins palliatifs. Avec l'augmentation de la population vieillissante et l'évolution des maladies chroniques, les soins palliatifs sont en constante évolution et ne cessent d'augmenter.

En Suisse, selon la Conférence Suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (2012), le nombre de décès s'élève à 60'000 personnes dont 40'000 ont bénéficié de soins palliatifs. Les prévisions pour 2032 sont de 80'000 décès pour 53'000 accès aux soins palliatifs.

Au cours de nos stages et de nos expériences professionnelles en tant qu'aide-soignante en EMS, nous avons été confrontées à plusieurs reprises aux soins palliatifs et avons constaté que l'accompagnement du patient varie d'un établissement à un autre.

Cette disparité a suscité notre intérêt à traiter du rôle infirmier dans l'accompagnement des patients en fin de vie lors du processus de prise de décision pour la sédation palliative.

Nous avons décidé de cibler une population atteinte de symptômes réfractaires et leur famille.

Les recherches préliminaires que nous avons menées concernant les soins palliatifs ont fait ressortir le thème de la sédation palliative. Bien souvent les patients en fin de vie font face à des symptômes dit réfractaires, qui ne sont pas soulagés par les traitements de base. La sédation palliative continue est une option apportée au patient pour y remédier.

Nous avons décidé de l'inclure dans notre problématique car cette sédation est donnée jusqu'au décès du patient. Faire face à sa mort engendre plusieurs deuils (vie future, vie familiale, vie professionnelle, etc.), c'est ici que le rôle de l'infirmière sur les enjeux de l'accompagnement prend toute son importance.

Pour ce travail nous nous sommes appuyées sur la théorie intermédiaire de la gestion des symptômes qui découle de la théorie d'Orem.

Celle-ci nous a paru pertinente car la décision d'accepter la sédation palliative pour soulager les symptômes réfractaires est prise par le patient. Le personnel soignant l'accompagne tout au long de la réflexion mais le patient est seul à faire le choix final

pour autant que sa situation le permette. S'il n'en est plus capable, c'est sa famille qui prendra la décision.

## 8. PROBLÉMATIQUE

Le cancer est une maladie répandue en Suisse. En 2015, l'OFSP a recensé 22'600 nouveaux cas chez les hommes et 19'100 chez les femmes. Chaque année, le nombre de décès est en constante augmentation. De toutes les maladies en 2011, le cancer représentait 23% des décès chez les femmes et 31% chez les hommes. Pour lutter contre le cancer, il existe aujourd'hui de nombreux traitements à visée curative qui peuvent évoluer et devenir des soins palliatifs.

Selon l'Office fédéral des statistiques [OFS] de la Confédération Suisse, "quatre personnes sur dix développeront un cancer au cours de leur vie et cette maladie est la première cause de mort prématurée." (OFS, 2014).

C'est une maladie qui engendre de nombreuses souffrances.

On observe également une augmentation de l'évolution des maladies aiguës en maladies chroniques, ce qui engendre des souffrances accrues dans la durée.

"Les soins palliatifs sont donc plus actuels que jamais." (Soins palliatifs en mutation, 2016, p.71).

Suite à nos différentes expériences dans le monde des soins, nous avons constaté que lorsqu'une situation de fin de vie se présente, une sédation palliative peut être proposée. Nous avons constaté que cette approche n'est pas toujours discutée au sein des équipes ainsi qu'auprès des patients et leur famille. Les recherches faites sur le sujet ont montré que lorsqu'on introduit une sédation palliative il y a un protocole de prise de décision à respecter.

Cette pratique est encore peu documentée dans certains pays et soulève une grande question éthique. Elle est encore associée à de l'euthanasie active. Certains professionnels de la santé qui la pratiquent l'administrent en pensant hâter la mort. (Bislen, Deliens, Inghelbrecht, & Mortier, 2010, p. 875).

## **8.1. Qu'est-ce que les soins palliatifs ?**

Selon l'Office fédéral de la santé publique [OFSP] (2016):

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils visent à éviter les souffrances et les complications. Les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel en fin de vie.

Aujourd'hui en Suisse, les soins palliatifs sont présents à tout âge de la vie. Ils se font en équipe pluridisciplinaire, sont continus, évolutifs et coordonnés. Le but principal est de maintenir la meilleure qualité de vie possible et d'avoir une gestion optimale des souffrances.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2015) :

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psycho-social ou spirituel. Chaque année 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs mais seuls 14% en bénéficient.

Lorsque les soins palliatifs de base n'ont plus d'effet sur les symptômes, vécus comme intolérables pour le patient, et que le pronostic vital est engagé, on dit qu'il entre dans une période de fin de vie. Dès lors, l'équipe, la famille ou le patient lui-même, peuvent discuter d'une introduction à la sédation palliative. Selon l'art. 39 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (=LS/GE ; RSG K 1 03) "Les patients en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement et au réconfort appropriés. Leurs proches doivent bénéficier d'une assistance et des conseils nécessaires."

## **8.2. Qu'est-ce que la sédation palliative ?**

Selon Broeckeaert et ses collaborateurs (2000, 2002, 2004), la sédation palliative est définie comme:

L'Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience temporairement ou définitivement d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (en jours ou en semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente.

Il est important de souligner que la sédation palliative peut être utilisée lors de situation de fin de vie de manière transitoire ou définitive (Beauverd & Moynier-Vantieghem, 2008, p.462).

Il existe différentes sédations palliatives mais nous nous pencherons sur la sédation définitive. Selon la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP), c'est une intervention thérapeutique qui a pour but de diminuer l'état de conscience du patient en fin de vie afin de soulager les symptômes réfractaires en lui administrant une combinaison avec un dosage précis de sédatif (Azzaria, & al., 2015, p.364).

Les symptômes réfractaires sont "des symptômes pour lesquels tous les traitements possibles ont échoué ou qu'il a été estimé qu'il n'y a pas de méthode de palliation disponible dans un délai raisonnable et qu'il existe un rapport risque/bénéfice non acceptable pour le patient" (Beauverd & Moynier-Vantieghem, 2008, p.463).

Selon la SQMDSP (2015) :

Les symptômes réfractaires les plus fréquents sont: le delirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable, détresses respiratoires majeures et récidivantes, dyspnée progressive incontrôlable, convulsions réfractaires, douleur intraitable intolérable, sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires, détresse hémorragique, nausées et vomissements incoercibles, détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort" (Azzaria & al., 2015, p.365).

La sédation palliative va soulager ou faire disparaître des états vécu comme insupportables aux yeux des patients en diminuant la vigilance, voir en altérant son état de conscience. L'objectif est de soulager ses souffrances mais en aucun cas de raccourcir sa vie (Beauverd & Moynier-Vantieghem, 2008, p.462).

Dans notre travail, celle-ci a pour but d'altérer l'état de conscience de manière continue par le biais de substances sédatives au dosage minimal. La sédation doit être discutée avec le patient, son entourage ainsi que l'équipe pluridisciplinaire.

Son application est source d'émotion intense car c'est une pratique de dernier recours qui peut être source de conflits et de questionnements. Elle sera acceptée après un processus complexe qui est la prise de décision. On identifie trois étapes lors de la procédure : les prérequis, l'induction de la sédation, le maintien et la surveillance lors de la sédation (Beauverd & Moynier-Vantieghem, 2008, p.462-463).

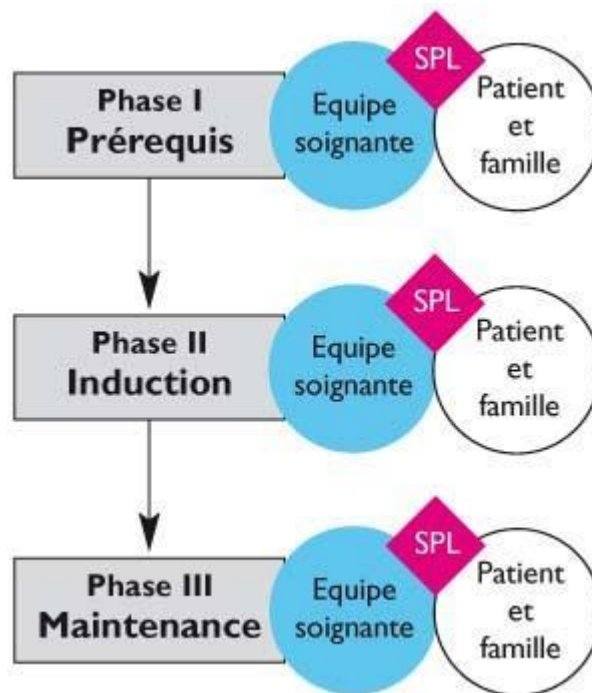


Figure 1. Tiré de : Revue médicale Suisse, 2008

Ces trois étapes se font à travers des discussions avec le patient, la famille ainsi que l'équipe médico-soignante.

Les prérequis sont une liste d'éléments importants à examiner afin de prendre la décision d'introduire une sédation palliative. Le patient doit remplir certains critères : "Le patient souffre d'une maladie incurable et évolutive en phase terminale, son pronostic est estimé à quelques jours, voire quelques semaines de survie, le patient se décrit en souffrance intolérable et les symptômes sont considérés par l'équipe soignante comme réfractaires" (Beauverd & Moynier-Vantieghem, 2008, p.464).

Par la suite, toutes les informations nécessaires doivent être transmises au patient et à sa famille (traitement, maintenance, surveillances) pour déterminer les objectifs de

manière précise, c'est-à-dire la durée et la profondeur. Il est important de parler des désirs, des craintes et des représentations de la sédation pour le patient, afin de répondre à toutes les questions.

Enfin, il est fondamental de recueillir le consentement éclairé du patient. Selon l'art. 46 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (=LS/GE ; RSG K 1 03) "Aucun choix ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur".

Après avoir vu tout cela, il est impératif d'anticiper la mise en œuvre :

- Que faire avec la médication en cours?
- Que faire avec l'alimentation et l'hydratation ?
- Méthode prévue, choix du traitement ?
- Réanimation ?
- Reparler des objectifs de manière claire.

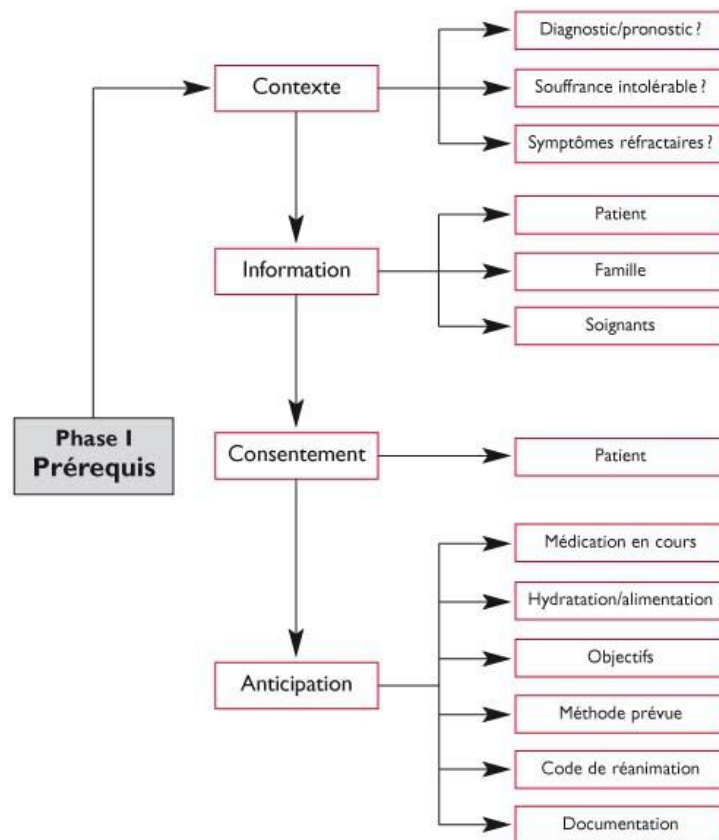


Figure 2. Tiré de : Revue médicale Suisse, 2008

### **8.3. La qualité de vie :**

Selon l'OMS (1994) :

La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

Selon l'art. 42 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (=LS/GE ; RSG K 1 03), "Toute personne a droit aux soins qu'exige son état de santé à toutes les étapes de la vie, dans le respect de sa dignité et, dans la mesure du possible, dans son cadre de vie habituel."

Selon notre compréhension, la sédation palliative est un sujet mal documenté au sein des unités de soins. Lorsque les patients ainsi que leurs familles se retrouvent confrontés à la fin de vie, des conflits d'ordre éthiques, juridiques et familiaux peuvent apparaître. Le patient étant en grande détresse physique et psychique, il se trouve dans une position inconfortable, devant faire un choix pour son bien-être tout en sachant qu'il devra faire face à plusieurs deuils.

C'est à ce moment-là que l'accompagnement infirmier joue un rôle primordial. Les soignants doivent accompagner la famille dans la perte d'un proche mais également soutenir le patient dans ses choix afin d'éviter les conflits.

Il se peut que la sédation palliative ait comme effet négatif le déclenchement de conflits entre le patient et sa famille. Il est difficile pour un proche d'accepter le choix du malade malgré le fait de savoir qu'on soulage ses symptômes réfractaires et qu'on améliore son bien-être.

"Le confort est un sentiment de bien-être qui a une triple origine : physique, fonctionnelle et psychique" (Fischer & Visscher, 1997, p. 260).

C'est un des composants de la qualité de vie, de la santé, donc de l'accès au développement humain (Baizhan & Croom, 2000).

Selon Zerwekh (2010) :

Apporter du réconfort, contribuer à atténuer la douleur physique et psychique, préserver aussi longtemps que possible la qualité de vie du patient à un niveau élevé ... au sein des unités de soins palliatifs, les infirmières ont un rôle clé,



elles sont le lien entre le patient et les médecins, au plus près du patient et de sa famille.

Ce sont les infirmières qui sont les interlocuteurs principaux, car ils sont constamment au chevet des patients.

#### **8.4. Question de recherche initiale**

Suite à ces recherches nous nous sommes posées plusieurs questions :

- Comment aborder la sédation palliative ?
- Avec qui ?
- Qui prend la décision ?
- Quel est le processus décisionnel ?
- Pour qui ?
- Le patient doit-il faire face au deuil de sa propre vie ?
- Comment le patient et ses proches sont accompagnés par l'infirmière ?

## **9. MODÈLE THÉORIQUE**

### **9.1. La théorie de la gestion des symptômes**

Dans le cadre de notre travail de recherche et afin d'ancrer la problématique dans la discipline infirmière, la théorie de la *gestion des symptômes* de Carrieri-Kohlman, Humphreys, Lee et al., (2008) semble la plus pertinente pour soutenir la thématique de la sédation palliative en soins palliatifs. Cette théorie a été introduite en 1994 et revue en 2001 par Dodd, Facione, Faucett, Froelicher et Humphreys.

D'après Eicher M., Delmas P., Cohen C., Baeriswyl C., Viens Python N., la théorie de la *gestion des symptômes* est une théorie intermédiaire qui s'est basée sur la théorie de *l'auto-soin* de Dorothea E. Orem (1991). Sa théorie s'inscrit dans l'école des besoins qui "regroupe les conceptions qui décrivent les besoins de la personne et les activités spécifiques de l'infirmière en regard de ces besoins" (Ducharme, Kérouac & Pépin, 2010, p. 51).

### **9.2. Ancrage disciplinaire**

Lorsque le patient a des souffrances qui sont insupportables, il peut se tourner vers le personnel soignant et le corps médical afin de demander de l'aide. Cette demande fait appel à ses ressources.

La théorie retenue permet de mieux comprendre l'expérience de la maladie vécue par les patients, qui est propre à chacun, et met en évidence les stratégies d'adaptation et d'auto-soins qu'ils développent. Ceci grâce à trois concepts clés : "l'expérience du symptôme, les stratégies de gestion du symptôme et les résultats obtenus sur l'état du symptôme." (Eicher & al., 2013, p.58). L'expérience du symptôme est la perception ainsi que l'évaluation par le patient du symptôme. Ce sont toutes les actions qui permettront à l'individu de diminuer ou de supporter le symptôme (Eicher & al., 2013).

Lorsque nous parlons de symptôme, cela comprend aussi les groupes de symptômes. Ces groupes sont "des symptômes interreliés qui apparaissent simultanément et indépendamment d'autres symptômes" (Eicher & al., 2013, p.19). Ils ont des effets sur les trois concepts de la théorie de la gestion des symptômes. Il n'y a pas qu'un seul symptôme à gérer mais plusieurs qui sont reliés. Si l'un évolue, notre prise en soin évolue également.

L'infirmière doit être consciente que l'expérience est subjective à chaque patient, afin de l'évaluer le mieux possible. Pour cela elle doit s'intéresser : à la perception et à la

signification du symptôme, aux ressources du patient pour y faire face ainsi qu'au résultat que celui-ci espère obtenir" (Eicher & al., 2013, p.59).

La gestion des symptômes sont les efforts accomplis par le patient, le soignant ou la famille afin d'anticiper, ralentir ou diminuer les symptômes. Il est donc important de se questionner sur la nature de la stratégie adoptée afin de proposer des interventions adaptées aux besoins du patient. (Bruinsma, Rietjens, & Van Der Heide, 2013)

Les infirmières centrent leurs interventions en les adaptant aux patients, à la famille et en tenant compte de leurs valeurs, leurs préférences et leurs besoins. Ceci permet aux patients et ses proches de développer de nouveaux comportements et donc de réduire les symptômes. C'est un processus dynamique qui se modifie selon les résultats obtenus par la personne malade, ses interrelations et son environnement. Ce mécanisme permet au patient de développer sa faculté d'auto-gestion des symptômes.

"Les résultats obtenus sur l'état du symptôme sont mesurables; ils incluent des changements objectivables, par exemple la diminution de la fréquence, de l'intensité ou de la pénibilité du symptôme" (Eicher & al., 2013, p.58).

Ces trois concepts s'influencent mutuellement. Une fois l'évaluation des résultats obtenus sur l'état du symptôme, le patient prend conscience qu'il met en place des stratégies d'adaptation qui lui permette de modifier l'expérience vécue. "C'est un processus interactif qui doit continuer jusqu'à ce que les symptômes disparaissent ou se stabilisent. Lorsqu'il y a non-adhérence des stratégies mises en place, le processus ne fonctionne pas." (Eicher & al., 2013, p.19).

En effet, lorsque le patient a des symptômes réfractaires qui amènent une grande souffrance, il se tourne vers le corps médical ainsi que l'équipe soignante afin d'obtenir de l'aide. Cette demande fait appel à ses ressources. C'est donc une forme d'auto-soins et une preuve d'adhésion aux stratégies proposées.

### **9.2.1. Métaconcepts**

Cette théorie ne définit que trois concepts principaux : la personne, la santé ainsi que l'environnement. Chaque concept est en réalité un ensemble de variables qui sous-entend que chaque individu perçoit et répond de manière différente à un symptôme dépendamment de ce qu'il est, d'où il vient, de ce qu'il vit et a vécu.

### **La personne**

« Une personne est un être bio-psycho-social qui est en constante interaction aux variables démographiques, psychologiques, sociologiques, développementales et physiologiques. Ces dernières font intrinsèquement partie de la manière dont un individu perçoit et répond à une expérience de symptôme. » L'accompagnement infirmier se doit donc d'être adapté à chacun. (Eicher & al., 2013, p.16).

### **La santé / La maladie**

« Le concept de santé/maladie comprend les variables liées à l'état de santé d'une personne et inclut ses propres facteurs de risques ainsi que ses antécédents. » (Eicher & al., 2013, p.16). Seul le patient est capable de décrire le vécu de ses symptômes et peut dire s'ils sont intolérables. Cette subjectivité est à prendre en compte afin de faire une évaluation adéquate de la situation et ainsi pouvoir prendre une décision multidisciplinaire pour la sédation palliative.

### **L'environnement**

Selon Eicher et al. (2013) :

L'environnement concerne toutes les conditions et tous les contextes externes à l'individu lors de l'apparition des symptômes. Il inclut des variables physiques, sociales et culturelles. L'environnement physique englobe l'environnement privé, le milieu de travail et l'institution où il est soigné. L'environnement social comprend le réseau de soutien et les relations interpersonnelles. Les aspects culturels de l'environnement incluent les croyances, les valeurs et les pratiques d'un groupe ethnique ou religieux.

L'équipe multidisciplinaire doit adapter son approche thérapeutique en fonction de la culture du patient, sa manière de percevoir et de répondre à un traitement, à un symptôme, suivant son statut social (rôle), ainsi que ses valeurs et ses croyances. Les proches font également partie intégrante de l'environnement et il est important de les inclure dans la prise de décision.

### **Le soin**

Le soin n'est pas clairement défini dans cette théorie, nous décidons donc de nous appuyer sur le métaconcept d'Orem qui définit "le soin comme étant un service de santé centré sur les individus qui sont en incapacité de subvenir à leurs besoins d'auto-soins" (Ducharme, Kérouac & Pépin, 2010).

Les soins dépendent des variables de la personne, de son environnement ainsi que de son état de santé. Etant différents, les soins seront donc adaptés et différenciés.

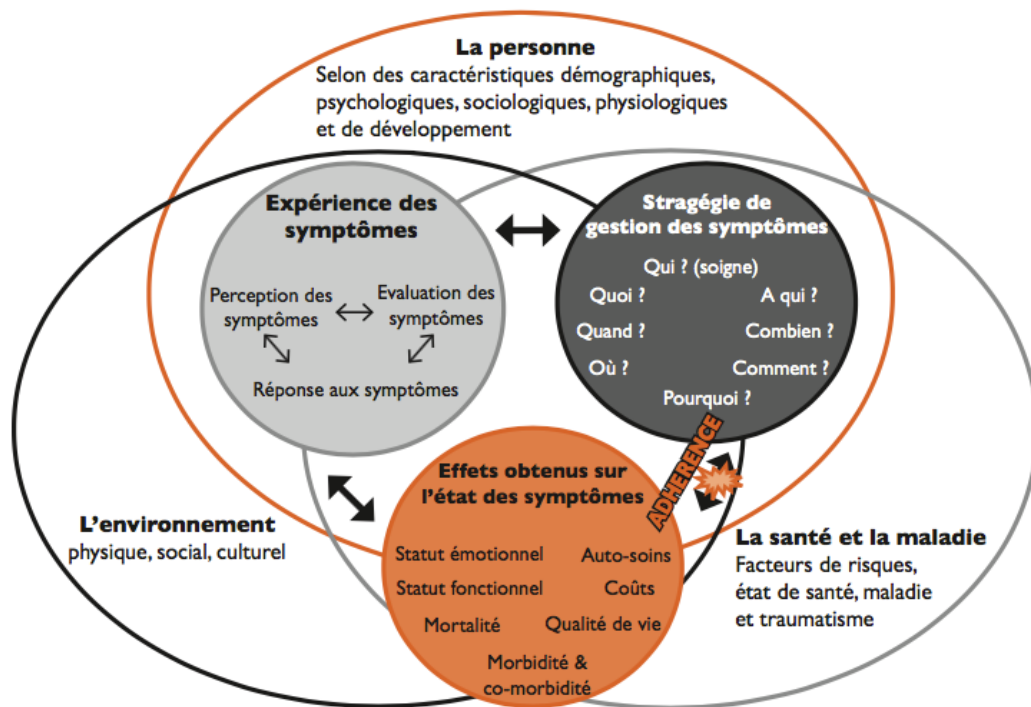


Figure 3. Tiré de : Version française de la théorie de gestion des symptômes et son application (Eicher & al., 2013)..

En venant dans une institution de soins, le patient exprime une demande de soins spécifiques à ses besoins de santé liés aux autres métaconcepts. Suite à ces métaconcepts on comprend que chaque patient est différent et que l'approche va en être différente.

Si on ne réfléchit pas aux métaconcepts de la théorie, on peut être amené à apporter des soins qui ne sont pas adaptés aux besoins.

### **9.3. Les 5 savoirs en sciences infirmières en lien avec la théorie de la gestion des symptômes**

**Savoir personnel** : Une infirmière se doit d'être authentique et d'avoir pleinement conscience de ses valeurs morales. Cela lui permettra d'être en accord avec elle-même lorsqu'elle placera la sédation palliative afin d'être sûr que son acte fasse le bien et non le mal.

**Savoir empirique** : L'infirmière se doit de faire des recherches pour approfondir ses connaissances et doit baser sa pratique sur un modèle de soins. Elle sera en mesure d'apporter des solutions au patient afin de soulager sa souffrance et de le guider lui, ainsi que sa famille, dans le choix d'une sédation palliative adaptée. L'infirmière doit avoir des connaissances scientifiques sur la sédation palliative afin d'assurer le meilleur accompagnement possible pour le patient et sa famille en leur apportant des réponses et en décrivant le déroulement des soins tout au long de la prise en charge.

**Savoir esthétique** : Ses connaissances sur la pathologie et l'histoire de vie du patient, permettent à l'infirmière de faire preuve d'empathie, ce qui lui permet de centrer ses soins sur le patient et d'accompagner au mieux les proches de celui-ci. Elle peut alors accompagner au mieux le patient dans le choix de l'introduction d'une sédation palliative au moment opportun.

**Savoir éthique** : L'infirmière laisse la liberté au patient de choisir la mise en place de la sédation palliative. Il est de son devoir de l'accompagner dans ce choix en s'assurant que le soin est fait dans un but de bienfaisance et dans le respect des règles d'éthique comme stipulé dans le code de déontologie des infirmières.

**Savoir sociopolitique ou émancipatoire** : L'infirmière doit avoir connaissance des différents articles de lois et des normes en vigueur concernant la sédation palliative, afin d'offrir des soins égaux, cohérents et légaux à chacun.

### **9.4. Question de recherche finale**

Comment l'infirmière va-t-elle accompagner un patient et ses proches dans une situation de prise de décision pour la sédation palliative ?

## **10. MÉTHODE**

La recherche d'articles a rencontré de nombreux obstacles malgré le fait que notre thématique est d'actualité, peu de recherches ont été menées à ce propos.

En effet, il y a peu de statistiques concernant ce thème et les études réalisées sont plus souvent qualitatives que quantitatives.

L'intervention est le rôle des infirmières dans une situation de prise de décision lors de l'introduction d'une sédation palliative continue et profonde chez des patients en fin de vie. Mais peu d'articles parlent du rôle propre de l'infirmière lors du processus de prise de décision spécifiquement chez les adultes.

Notre PICO étant trop ciblé, nous avons dû le modifier à plusieurs reprises, ainsi que notre question de recherche, afin de l'ajuster au mieux à la recherche d'article. Après de nombreux réajustements, la question de recherche et le PICO ont été trouvés.

Les recherches ont été effectuées sur une durée de temps de 6 mois entre janvier et juin 2017.

### **10.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Pour la recherche de nos articles nous avons utilisé les bases de données Medline via PubMed ainsi que CINAHL.

Afin de sélectionner nos articles, nous avons défini notre PICO comme suit:

- Population : patient souffrant de symptômes réfractaires et sa famille
- Intervention : accompagnement infirmier dans le processus de prise de décision pour la sédation palliative
- Comparaison/contexte : fin de vie (unité de soins palliatifs)
- Outcomes : confort du patient, qualité de vie du patient.

Une fois notre PICO terminé, nous avons sélectionné ce qu'on appelle des MeSH terms, c'est à dire « une liste normalisée de termes utilisés pour l'analyse documentaire dans le domaine biomédical. » (Medsyn, 2015)

Nous avons utilisé HeTOP pour traduire les termes du français en anglais.

**Tableau 3**

<b>Mots-clés</b>	<b>Key-words</b>
Sédation palliative	Deep sedation
Soins palliatifs	Terminal care
Processus de prise de décision	Decision making
Fin de vie	End-of-life
Symptôme réfractaire	Refractory symptoms
Adulte (proche)	Adult
Rôle infirmier	Nurse's role

Une fois nos MeSH terms trouvés, nous avons commencé nos recherches à l'aide de la rubrique *advanced* qui nous a permis d'obtenir des équations.

Au cours de cette action, certains MeSH Terms ont été modifiés, voir supprimés et remplacés.



## 10.2. Les équations

Afin de trier les articles trouvés à la suite des différentes équations nous commençons par regarder si le titre est en lien avec notre problématique puis à lire l'*abstract*.

Pour notre première équation, nous avons voulu rassembler l'ensemble de nos MeSH Terms afin de trouver un article qui regroupe tous les concepts (AND). L'équation est : deep sedation[MeSH terms] AND terminal care[MeSH terms] AND decision making[Mesh terms] AND end of life[Mesh terms] AND refractory symptoms AND adult[Mesh terms] AND nurse's role[Mesh terms].

Cette recherche étant trop ciblée nous avons obtenu 0 article. Nous avons donc décidé d'élargir notre recherche en plaçant le mot OR entre chaque concept.

Avec cette équation nous avons obtenu 6'705'613 articles. En ajoutant le filtre -5ans la recherche s'est réduite à 1'206'371 articles. Nous nous sommes retrouvées dans le cas inverse, avec une recherche trop générale. Au vue du nombre d'articles trouvés nous avons décidé de cibler nos recherches en rassemblant certains mots-clés ensemble.

Notre deuxième équation se rapporte au processus de prise de décision:

refractory symptoms[Mesh terms] AND deep sedation[Mesh terms] AND decision making process[Mesh terms].

Nous avons obtenu 5 articles et avons sélectionné les articles suivants:

- DeMarco, J.P. & LiPuma, S.H. (2015). Expanding the Use of Continuous Sedation Until Death : Moving Beyond the Last Resort for the Terminally Ill. *The Journal of a clinical ethic*, 26(2), 121-131.
- Azevedo, C., Bush, S.H., Lawlor, P., McKinnon, M. & Pereira, J. (2014). Practice and documentation of palliative sedation : a quality improvement initiative. *Current oncology*, 21(2), 100-103.
- Hiramaya, Y., Koike, K., Ishitani, K., Mizukami, N., Takahashi, Y., Terui, T., ... Yamakage, M. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliative & supportive care*, 13(2), 157-164.

Notre troisième équation a été centrée sur la sédation palliative en soins palliatifs : end of life [MeSH Terms] AND terminal care [MeSH Terms] AND adult [MeSH Terms] AND deep sedation, filtre -10ans.

36 résultats sont sortis dans cette recherche, dont un qui traite du ressenti des familles sur la sédation palliative. C'était pertinent, car lorsque le patient n'est plus en mesure de prendre de décision, ce sont les proches qui le font et il est important de connaître leurs sentiments dans cette situation.

- Bruinsma, S., Rietjens, J., & Van Der Heide, A. (2013). Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *Journal of palliative medicine*, 16(4), 349-355.

Notre quatrième équation a été établie par rapport à la troisième afin de trouver des articles en lien avec la sédation palliative dans les unités de soins palliatifs en utilisant les mots-clés suivants : deep sedation [MeSH Terms] AND conscious sedation [MeSH Terms] AND adults [MeSH Terms] avec le filtre -5ans, 74 articles sont ressortis. Afin de réduire notre recherche, nous avons ajouté terminal care [MeSH Terms] ce qui a diminué le résultat à 6 articles. Ceux-ci n'ont pas été retenus car ils étaient trop médicalisés.

Pour la cinquième équation, nous voulions trouver des articles sur le rôle des infirmières dans la prise de décision pour la sédation palliative avec les mots suivants: nurse's role [MeSH Terms] AND deep sedation [MeSH Terms] AND decision making process [MeSH Terms] AND conscious sedation [MeSH Terms]. Mais aucun article n'a été trouvé.

Notre sixième équation était ciblée sur le rôle infirmier dans la sédation palliative de manière globale. L'équation est : deep sedation [MeSH Terms] AND nurse's role [MeSH Terms]. Nous obtenons 9 articles dont deux qui correspondent à notre problématique :

- Bilsen, J., Deliens, L., Inghelbrecht, E. & Mortier, F. (2009). Nurses' attitudes towards end-of-life decision in medical practice : a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliative medicine*, 23(7), 649-658.
- Bruno, E., Engström, J., Hellzén, O. & Holm, B. (2007). Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(1), 26-35.

Notre septième équation s'est portée sur la décision éclairée du patient pour la prise de décision concernant la sédation palliative. L'équation est : conscious sedation [MeSH Terms] AND decision making process [MeSH Terms] AND adult [MeSH Terms] AND deep sedation [MeSH Terms]. Quatre articles scientifiques ont été trouvés mais n'ont pas été retenus, en raison de leur contenu trop médicalisé. La recherche a donc été élargie en utilisant uniquement trois MeSH Terms : Deep sedation [MeSH Terms] AND decision making process [MeSH Terms] AND adult [MeSH Terms]. 17 articles ont été trouvés mais non retenus car trop médicalisés.

Notre huitième équation a été axée sur le rôle infirmier dans la sédation en fin de vie. L'équation est : deep sedation[MeSH Terms] AND nurse's role[MeSH Terms] AND end-of-life[MeSH Terms]. L'article trouvé a déjà été choisi lors de l'équation précédente.

La neuvième équation ciblait le processus de prise de décision pour une sédation palliative: decision making[MeSH Terms] AND deep sedation[MeSH Terms].

De cette recherche 90 articles sont ressortis. Nous avons alors ajouté à notre équation le MeSH terms *adult*. Nous sommes arrivées au résultat de 44 articles. Pour affiner la recherche nous avons ajouté le MeSH terms *and of life*, ce qui nous a permis de trouver 25 articles. Nous avons sélectionné les articles suivants :

- Bilsen, J., Deliens, L., Inghelbrecht, E. & Mortier, F. (2011) Continuous deep sedation until death in Belgium : a survey among nurses. *Journal of pain and symptom management*, 41(5), 870-879.
- Perez, R.S., Swart, S.J., Van Der Heide, A., Rietjens, J.A., Van Der Maas, P.J., Van Zuylen, L., ... Zuurmond, W.W. (2012). Consideration of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *Canadian Medical Association journal*, 184(7), 360-366.
- Bilsen, J., Cohen, J., Deliens, L., Fischer, S., Löfmark, R., Norup, M., ... Van Der Heide, A. (2007). End of life decision making in Belgium, Denmark, Sweden and Switzerland : does place of death. *Journal of epidemiology and community health*, 61(12), 1062-1068.

Pour la dixième équation nous voulions centrer la recherche sur le rôle infirmier dans les processus de décision lors d'une situation de fin de vie. L'équation est : nurse's role[MeSH Terms] AND decision making[MeSH Terms] AND end of life. Nous avons obtenu 42 articles et en avons retenu deux :

- Kisorio, L.C. & Langley, G.C. (2016). *Intensive care nurses' experiences of end-of-life care*. *Intensive & critical care nursing*, 33, 30-38.
- Stilos, K. & Daines, P. (2010). *Guiding decision about end-of-life care : navigating the nursing role*. *CANNT Journal*, 20(3), 56-57.

Pour la onzième équation nous étions intéressées par l'accompagnement de l'infirmière chez un patient en fin de vie présentant des symptômes réfractaires : end of life [MeSH Terms] AND nurse's role [MeSH Terms] AND refractory symptoms.

Cinq articles ont été trouvés dont quatre retenus car le 5<sup>ème</sup> était encore une fois trop médicalisé.

- Abarshi, E.A., Brown, J., Papavasiliou E.S., Payne, S. & Preston, N. (2014). The complexity of nurse's attitude and practice of sedation at the end of life : a systematic literature review. *Journal of pain and symptom management*, 47(5), 915-925.
- Gorawara-Bhat, R., Levine, S., Patel, B. & Shega, J.W. (2012). Nurse's attitude and experiences surrounding palliative sedation : Components for developing policy for nursing professionals. *Journal of palliative medicine*, 15(4), 432-437.
- Larsson, A. & Wijk, H. (2007). Patient experiences of pain and pain management at the end of life : a pilot study. *Pain management nursing : official journal of the American Society of pain Management Nurses*, 8(1), 12-16.
- Cherny, N.I., Ganz, F.D. & Tursunov, O. (2016) Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), E226-E232.

Dans la base de données Cinhal nous avons ciblé la recherche de la même manière que PubMed.

Notre douzième équation est : Nurse's role in deep sedation. Nous sommes arrivées au résultat de 11 articles et le seul pertinent avait déjà été choisi précédemment.

Notre treizième équation est : nurse's role in deep sedation AND refractory symptom. Cette recherche a donné 11 articles dont un qui correspond à nos critères et que nous avons déjà retenu.

Une fois les articles retenus, nous les avons traduits afin de déterminer s'ils étaient appropriés pour notre recherche.

### 10.2.1. Diagramme de flux

Nous avons élaboré le diagramme de flux de manière à faire apparaître brièvement notre recherche d'articles.

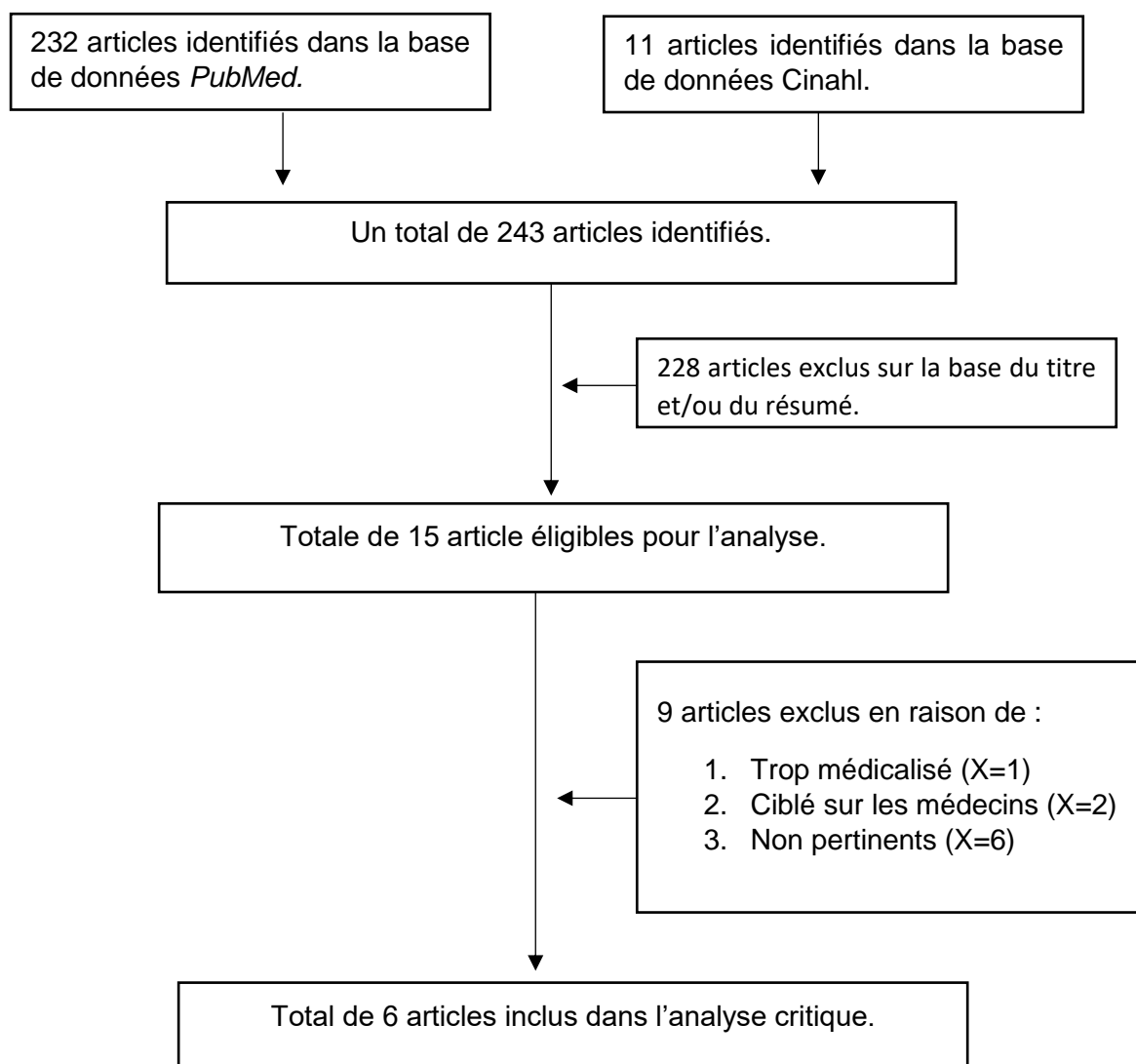


Figure 4. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## **11. RÉSULTATS**

Les articles identifiés ont donné un grand nombre de résultats que nous avons classé par thème. 5 thèmes principaux répondant à nos questions de recherches ont été retenus : indication à la sédation palliative, inclusion du patient et de ses proches, vécu et perception de la sédation par les patients et leurs proches, le rôle infirmier dans l'accompagnement du patient et des proches et pour finir la perception de l'infirmière sur la pratique de la sédation palliative.

### **11.1. Indication à la sédation palliative**

Dans l'article de Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007), il est dit que 80% des personnes mourantes subissent une mort lente qui conduit à de nombreuses souffrances. La sédation est indiquée uniquement si les soins ne parviennent pas à soulager les symptômes réfractaires. Selon Payne et al. (2004), 15 à 36% de tous les patients ayant un cancer en phase terminal, meurent avec des symptômes qui ne peuvent être gérés que par la sédation. Dans ce cas la sédation est indiquée dans 14.6 à 51% et est généralement introduite dans les 48 dernières heures de vie du patient (Muller-Bush & al., 2003). Les statistiques pour la sédation profonde et continue nous montrent qu'elle a été utilisée dans 66% des cas pour les patients qui souffrent d'au moins deux symptômes physiques et dans 38% des cas lorsque le patient a des symptômes psychologiques (Morita, 2004).

Selon Hiramaya et al. (2013), 36,4% des patients ont reçu la sédation pour cause d'épuisement physique. Le deuxième symptôme le plus exprimé est la dyspnée. 31,8% des patients ont reçu la sédation pour ce symptôme. 22,7% des patients ont également reçu la sédation contre la douleur, 4,5% pour la souffrance existentielle et 4,5 % pour le délire agité. Selon Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007), le délire, l'agitation et l'anxiété englobent 13,8 à 68% des patients sédatisés, la douleur 2,5 à 25% des patients et la dyspnée 10 à 50% des patients.

Dans l'article de Bruinsma, Rietjens, et Van Der Heide (2013), la sédation a été préconisée pour des patients souffrant de douleurs, de problèmes respiratoires, de fatigue, d'agitation, d'anxiété, de confusion, de délire, d'incapacité à boire et manger et lors de nausées.

## **11.2. Inclusion ou non du patient et de ses proches dans la discussion de l'introduction d'une SP.**

### **Inclusion**

Sur l'ensemble de nos articles, 4 études analysent les taux d'inclusions et d'exclusions lors de la discussion de la mise en place d'une sédation palliative continue.

L'étude de Bislen et al. (2010) regroupe 250 patients ayant reçu une sédation palliative continue jusqu'au décès. Il en ressort que dans 23.6% des cas le patient est inclus dans la prise de décision et que dans 35.2% des cas, seul les proches sont contactés par le médecin.

Par ailleurs, dans l'étude de Hiramaya et al. (2015), sur 22 patients ayant reçu une sédation, dès le moment où la décision de commencer la sédation a été prise par une équipe multidisciplinaire, elle a été discutée avec le patient dans 81.2 % des cas. Pour les autres cas, le patient n'est plus en mesure de prendre la décision. L'équipe se tourne alors vers la famille qui prend la décision finale. Les soignants lui expliquent correctement le but du traitement (soulager les souffrances et non hâter la mort), la procédure appropriée pour atteindre l'objectif et les conséquences probables.

Dans tous les cas, que la décision d'introduire une sédation soit discutée avec ou sans le patient, la décision finale lui reviendra ou sera prise par la famille selon les circonstances. (Engström & al. 2004).

Au niveau infirmier l'étude de Bislen et al. (2010) relate que sur 250 patients, les infirmières ont une discussion avec le patient et/ou ses proches au sujet de la sédation dans 25.8% des cas :

- Uniquement avec le patient dans 4.1% des cas.
- Avec le patient et ses proches dans 21.7% des cas.
- Uniquement avec les proches dans 53.7% des cas.

Dans les cas où l'infirmière discute avec le patient il en ressort :

- L'option de l'introduction d'une sédation proposée par l'infirmière au patient dans 6.3% des cas.
- Les souhaits au sujet de la sédation exprimée par le patient dans 68.3% des cas.
- Dans 61.9% des cas, l'infirmière s'enquière des souhaits du patient.

- Dans 58.7% des cas les infirmières incitent les patients à parler de leur souhait en matière de sédation avec le médecin.

Lorsque l'infirmière parle avec les proches, les souhaits de ceux-ci sur la sédation ressortent également dans 66.8% des cas et dans 39.1% des cas avant même d'en parler au médecin. Les infirmières les encouragent aussi à en parler avec le médecin dans 50% des cas.

Dans l'étude de Bruinsma, Rietjens, et Van Der Heide (2013), sur 14 familles interrogées, la majorité ont été incluses dans la prise de décision avec le médecin. Cette décision est précédée d'une discussion sur la nécessité de soulager le patient en souffrance.

#### **Exclusion :**

Deux études relatent l'exclusion du patient et/ou de ses proches dans la discussion de l'introduction d'une sédation. Sur 250 patients, dans 35.6% des cas le médecin n'intervient pas lors de la prise de décision et dans 20.5% des cas l'infirmière n'a pas participé à la discussion. (Bislen & al. 2010).

Dans l'étude de Bruinsma, Rietjens, et Van Der Heide (2013), seule une minorité de familles ont mentionné ne pas avoir été incluses, car le médecin a pris la décision sans les consulter.

### **11.3. Vécus et perception de la sédation palliative par les patients et leurs proches**

Selon Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007), les patients et les proches n'ont habituellement pas vécu cette situation. Ils ressentent le besoin de rechercher des informations sur les symptômes et les traitements. Ils souhaitent également comprendre le processus de l'intervention et connaître la durée de vie du patient lorsqu'il sera sédaté (Brajtman, 2003). Selon Hiramaya et al. (2013), l'ensemble des familles sont en accord avec la décision d'instaurer la sédation continue. 38,5% des familles déclarent être complètement satisfaites, 38,5% très satisfaites et 23,1 % ne pas être sûre avec la décision. En revanche, plus de 60% des familles font part de leur détresse émotionnelle après l'introduction de la sédation. 15.4% des familles disent être très affligées, 46.2% être affligées, 30.8% être légèrement en détresse et 7.7% ne pas avoir de difficulté. Parmi ces familles, 30.8% expriment que l'incapacité de communiquer avec le patient est le plus difficile.



Dans l'étude de Bruinsma, Rietjens, et Van Der Heide (2013), 9 proches sur 14 sont au moins une fois insatisfaits et formulent beaucoup de reproches concernant les informations qu'ils ont reçues. Le manque d'information porte sur : la sédation en général, le début de la sédation, les médicaments utilisés, les traitements ultérieurs, le bien-être du patient pendant la sédation, la durée prévue de la sédation, le moment de la mort et / ou les symptômes possibles ou réactions du patient pendant la sédation.

Certains proches n'étaient pas satisfaits de la collaboration des professionnelles de la santé entre eux. La compagne d'un patient recevant la sédation palliative déclare :

Ils ne formaient pas une équipe. Ils travaillaient tous individuellement et parfois les uns contre les autres. Cela vous rend si incertain de tout .... Parfois, nous devons prendre les décisions à propos de ce qu'il fallait faire.... Et j'ai été confrontée à différentes méthodes de travail. Cela ne devrait pas être autorisé. [F5, Partenaire, maison] (Bruinsma, Rietjens, & Van Der Heide, 2013, traduction libre, p. 352)

D'autres proches expriment le sentiment de ne pas être pris au sérieux par les médecins.

Toujours selon les dires de cette compagne :

En tant que famille, nous n'avons pas été prise au sérieux. Les informations que nous avons transmises sur notre proche malade, les soins et bien d'autres choses, n'ont vraiment pas été prises en considération. Je pense que c'est une honte, je pense aussi que c'est une faute professionnelle. Après tout, qui connaît le patient mieux que ceux qui sont avec lui tout le temps ? Les infirmières nous ont pris au sérieux, mais les autres intervenants ne l'ont pas fait. [F5, partenaire, maison]. (Bruinsma, Rietjens, & Van Der Heide, 2013, traduction libre, p. 352)

Même si la question de l'euthanasie n'est pas abordée dans les groupes de discussion et lors des entretiens, presque tous les proches y font référence à un moment donné. Certains déclarent que la sédation et l'euthanasie sont des options clairement distinctes, alors que d'autres associent la sédation à une « euthanasie lente ». Un proche a confié :

Actuellement je pense que la sédation palliative est une forme d'euthanasie. Vous envoyez quelqu'un dormir, et ensuite tout se termine en cinq minutes, ça se passe comme pour une euthanasie, mais en fait celle-ci dure deux jours. [M,

partenaire, hospice]. (Bruinsma, Rietjens & Van Der Heide, 2013, traduction libre, p. 352).

#### **11.4. Le rôle infirmier dans l'accompagnement du patient et de ses proches**

La recherche menée par Ebgström et al. (2007) est une revue de la littérature analysant 15 articles, incluant le rôle infirmier.

Celui-ci à plusieurs dimensions qui sont d'accompagner le patient et ses proches mais également son équipe, car le soutien mutuel est important. (Jackson & Maslach, 1981). Les infirmières doivent apaiser les angoisses des patients et de leurs proches en les aidant à faire part de leurs questions et leurs demandes tout en maintenant le contrôle de la situation.

En y répondant, lorsqu'elles le peuvent, elles permettent aux proches de réduire leur confusion et leur anxiété à l'égard de la sédation. En revanche si elles ne parviennent pas à trouver les réponses à leurs interrogations, les proches seront insatisfaits.

Les résultats font ressortir qu'il est important tant pour le patient que pour ses proches d'avoir des informations adéquates et intelligibles. Si celles-ci sont correctement apportées par l'infirmière, les symptômes du patient pourront être mieux contrôlés ce qui lui permettra d'être plus calme. Ainsi l'infirmière accompagne le patient à mourir dignement dans ces situations qui se complexifient avec la progression de la maladie. On comprend ici l'importance de son rôle humain.

Elle sera satisfaite de son travail ce qui lui permettra d'adopter une meilleure attitude face à la sédation (George & al. 2002).

#### **11.5. La perception de l'infirmière sur la pratique de la sédation palliative**

Selon Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007), la sédation terminale est un concept qui peut être mal compris à cause de son ambiguïté avec l'euthanasie. Dans l'étude de Bislen, Deliens, Inghelbrecht, et Mortier (2010), dans 48,4% des cas les infirmières relatent que la décision est prise avec l'intention d'accélérer la mort. Dans 28.4 % la décision est prise pour l'intervention explicite de la sédation palliative et que pour 23,2% sans intention particulière. En ce qui concerne l'effet possible de raccourcissement de vie, 44% des infirmières disent qu'il est présent. 51,2 % disent qu'il y a un possible effet et 4,4% disent qu'il y en a eu un.

Dans l'étude de Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007), même si dans l'ensemble les infirmières adoptent une attitude positive face à la sédation, elles portent parfois un fardeau émotionnel lors de l'administration des substances sédatives. Selon O'Hara et al. (1996), elles restent mitigées lorsqu'elles prennent en soins des patients en stade

terminal. En effet, soit elles sont satisfaites d'offrir un bon accompagnement aux patients afin de leur offrir une belle mort, soit elles sont affectées malgré la distance qu'elles se sont imposées. Selon Abarshi, Brown, Papavasiliou, Payne et Preston(2014), les infirmières ont également une attitude positive face à la sédation palliative car elles estiment que les patients sont les mieux placés pour déterminer leur niveau de souffrance. Elles restent toutefois prudentes, car elles estiment que plusieurs facteurs peuvent contribuer à des fardeaux dans leur pratique :

- Pour 29%, la méconnaissance des souhaits exactes des patients.
- Pour 27%, le manque de temps.
- Pour 27%, la difficulté de diagnostiquer les symptômes réfractaires.
- Pour 27%, le manque de connaissances concernant la sédation palliative.
- Pour 26%, le manque de compétences interpersonnelles.
- Pour 17%, les rôles sont mal définis.
- Pour 17%, le souhait peu clair des familles.
- Pour 12%, le manque de considération sur leurs opinions.
- Pour 11%, leurs difficultés à faire face à leurs propres émotions.
- Pour 9.1%, le manque de compréhension commune entre les infirmières.
- Pour 8.1% le manque de compréhension commune entre les infirmières et les médecins.
- Pour 8.1%, les conflits entre les patients et leur famille concernant les souhaits de chacun d'eux.
- Pour 7.2%, la sédation palliative accélérerait la mort selon certaines croyances.
- Pour 6.6%, le manque de soutien de la part des collègues.
- Pour 5.4%, la sédation palliative est un semblant d'euthanasie selon certaines croyances. Les infirmières se posent tout de même des questions quant à la cause réelle de la mort après l'induction de la sédation.
- Pour 5.1%, l'absence de colloque pluridisciplinaire pour discuter de la sédation palliative.

Selon Bislen, Deliens, Inghelbrecht et Mortier (2010), dans 9.2% des cas il y a un désaccord au sein l'équipe au sujet de la sédation impliquant les proches.

Dans l'article de Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007) on retrouve également que le manque de temps, les points de vue des patients et des proches influent sur l'attitude des infirmières et peuvent être des facteurs de stress important.

Enfin, selon l'étude de Abarshi, Brown, Papavasiliou, Payne et Preston (2014), les infirmières reconnaissent que le manque de connaissances entrave la communication avec le patient et les proches. Il en ressort que les infirmières sont intimement convaincues que la sédation palliative contribue au bien-être du patient, et que grâce à celle-ci, ils conservent une qualité et une dignité de vie.

#### **11.6. La documentation pour la sédation palliative**

Dans l'étude de Azevedo, Bush, Lawlor, Pereira et McKinnon (2014) sur 93 patients ayant reçu une sédation palliative, les dossiers manquent de documentation pour 64,5% d'entre eux. Pour 46,2%, les symptômes réfractaires ne sont pas identifiés et dans 40,9% des cas le consentement éclairé du patient n'est pas visible.

## 12. TABLEAU COMPARATIF

Afin d'avoir une vue d'ensemble des différents articles de recherche, nous les avons regroupé sous forme de tableau.

**Article 1** : Azevedo, C., Bush, S.H., Lawlor, P., McKinnon, M. et Pereira, J. (2014). Practice and documentation of palliative sedation : a quality improvement initiative. *Current oncology*, 21(2), 100-103.

Population/type d'étude	But de l'étude	Intervention / méthode / instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Tous les patients admis dans l'unité de soins palliatifs de 36 lits dans l'hôpital Elisabeth-Bruyère au Canada. C'est une revue de la littérature, étude qualitative	Déterminer la documentation concernant la sédation palliative dans cette unité de soins palliatifs afin de démontrer le manque de documentation au sein de l'unité de soins palliatifs.	Recherche sur base de données de pharmacie pour chacun des patients admis dans l'unité de soins palliatifs. Utilisation d'un formulaire d'extraction de données afin d'obtenir les informations démographiques et médicales du patient.	Bénéficiaire de la sédation palliative, manque de documentation importante en ce qui concerne le consentement éclairé, les symptômes réfractaires, l'alimentation et l'hydratation, la surveillance de la sédation et le confort du patient.	Manque de définition universelle du terme de la sédation palliative. Manque de recherche et de documentation de la sédation palliative.

**Article 2 :** Hiramaya, Y., Koike, K., Ishitani, K., Mizukami, N., Takahashi, Y., Terui, T., ... Yamakage, M. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliative & supportive care*, 13(2), 157-164.

Population/type d'étude	But de l'étude	Intervention/ méthode / instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Les auteurs ont utilisé la méthode de l'analyse rétrospective systémique. La population visée est de 22 membres de familles ayant eu un proche sous sédation.	Le but de l'article est d'étudier l'efficacité d'un colloque multidisciplinaire au sujet de l'introduction d'une sédation palliative. Mais également de mettre en évidence les satisfactions et l'émotion ou la détresse vécue par les familles endeuillées, liés à la continuité de la sédation.	Ils ont envoyé un questionnaire aux familles ayant eu un proche décédé entre avril 2005 et août 2011 ayant reçu une sédation continue et profonde. Pour cela, ils ont dû reprendre l'ensemble des dossiers médicaux et infirmiers des patients décédés entre avril 2005 et août 2011.	Les principaux symptômes réfractaires exprimés par les patients sont : fatigue intense, dyspnée, douleur, delirium et souffrance existentielle. Dans la majeure partie des cas la décision d'introduire la SP a été prise avec le patient ou les proches et toujours en équipe multidisciplinaire. Les trois points clés discutés avant l'introduction sont le but du traitement, la procédure	La fourchette de la recherche (2005-2011) et l'année où les questionnaires ont été envoyés peuvent avoir été une source d'erreurs car il n'est pas toujours facile pour les familles de se souvenir des détails. Le temps de deuil étant propre à chacun, certains proches peuvent avoir répondu sur le coup de l'émotion. Comme c'est une étude rétrospective, la gravité des symptômes

			approprié pour atteindre l'objectif et les conséquences probables. Le mérite d'inclure le patient dans le processus décisionnel est incontestable. Les familles étaient plutôt à l'aise avec l'introduction d'une SP mais la plupart ont exprimé une grande détresse émotionnelle après l'introduction due en grande partie à l'incapacité de parler avec le patient.	n'a pas pu être répertoriée.
--	--	--	---	------------------------------



**Article 3** : Bruno, E., Engström, J., Hellzén, O & Holm, B. (2007). Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(1), 26-35.

Population/type d'étude	But de l'étude	Intervention / méthode /instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Recherche systématique, revue de la littérature appuyée sur 15 articles provenant de 7 pays différents (Japon, Israël, Afrique du sud, Canada, Norvège, Taïwan, Allemagne). Pas de population spécifique, c'est une recherche qui s'est appuyée sur 15 articles concernant les infirmières, les patients et les proches qui ont une expérience avec la sédation palliative.	Montrer l'accompagnement de l'infirmière chez un patient gravement malade et qui reçoit une sédation palliative. Montrer les attitudes des infirmières dans cet accompagnement. Démontrer la perception des proches lors de l'introduction d'une sédation palliative.	Recherche systématique dans les bases de données suivantes : MEDLINE, CINHALL, PSYCHINFO, COCHRANE.	Les résultats montrent que les trois symptômes les plus courants qui conduisent à la sédation palliative en fin de vie sont : le délire/l'agitation, la dyspnée et la douleur. Les résultats montrent aussi que les informations adéquates et objectives sont très importantes autant pour le patient que pour les proches. L'opinion du public et du personnel est que c'est au patient de prendre la décision finale, si les	Manque de documentation concernant la sédation palliative. Pas de définition universelle pour la sédation palliative. Articles provenant de plusieurs pays et de continents différents.

			<p>circonstances le permettent.</p> <p>En moyenne les infirmières ne présentent pas de stress lorsqu'elles prennent en soins un patient sous sédation palliative.</p> <p>Si la sédation est correctement administrée, le patient sera plus calme et ses symptômes seront mieux contrôlés. Ceci permettra aux infirmières d'être satisfaites de leur travail.</p> <p>Les infirmières ont une attitude positive à l'égard de la sédation palliative. Mais le manque de temps, le travail en équipe, le point de vue des patients et des proches influent sur</p>	
--	--	--	--	--

			<p>les expériences des infirmières en matière de charge émotionnel. Les proches en soins palliatifs sont stressants. L'accessibilité des informations peut déterminer le stress des patients. Si les informations sont difficiles à trouver, les proches peuvent être frustrés et insatisfaits tandis que si elles sont faciles à trouver, cela réduit leur confusion et l'anxiété.</p> <p>Les proches préfèrent tout de même la sédation intermittente ou douce que la sédation profonde et continue car ils considèrent cela comme</p>	
--	--	--	--	--

			étant proche de l'euthanasie.	
--	--	--	----------------------------------	--

**Article 4** : Bruinsma, S., Rietjens, J., & Van Der Heide, A. (2013). Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *Journal of palliative medicine*, 16(4), 349-355.

Population/type d'étude	But de l'étude	Intervention / méthode / instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
C'est une étude qualitative qui se porte sur 14 proches de patients ayant reçu une sédation palliative jusqu'à la mort.	Le but de la recherche est de répertorier les aspects vécus comme positifs ou négatifs par les proches lors de l'administration d'une sédation palliative.	L'étude a été menée à travers de groupes de discussion avec les proches qui ont duré environ 2 heures et supervisés par des animateurs expérimentés. Pour les proches qui n'ont pas pu être présent, des entretiens de 1 heure ont été faits. Tous les groupes de discussion et les participants aux entretiens ont rempli un court questionnaire sur les données sociodémographiques et	La majorité des familles ont dit avoir une expérience positive à l'égard de la SP. Elle est liée à l'impact bénéfique de la SP sur la souffrance du patient et leur participation dans la prise de décision. En revanche elles ne sont pas satisfaites de la façon dont les informations leur sont fournies. Aucune famille n'a mentionné l'hypothèse de hâter la mort ou la perte de communication du patient comme étant un inconvénient.	Faible population -> étude exploratoire et non concluante. Les groupes de discussion étaient composés de trois à quatre parents ce qui a pu diminuer la dynamique d'échange. Pour être sensible aux premières phases du deuil, les proches ont été contactés au plus tôt trois mois après le décès du patient mais les données peuvent avoir été influencées par le biais des appels.

		signé un formulaire de consentement avant le début de l'enquête.		
--	--	--	--	--

**Article 5** : Abarshi, E.A., Brown, J., Papavasiliou E.S., Payne, S. & Preston, N. (2014). The complexity of nurse's attitude and practice of sedation at the end of life : a systematic literature review. *Journal of pain and symptom management*, 47(5), 915-925.

Population/type d'étude	But de l'étude	Intervention / méthode / instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
C'est une revue de la littérature. Parmi les articles il y a des études quantitatives, qualitatives et des méthodes mixtes. Patient de plus de 18 ans en phase terminale d'une maladie. 7515 infirmières avec une expérience de minimum 6 mois jusqu'à 29 ans d'expérience.	Observation des attitudes et de la pratique des infirmières pour la sédation palliative en fin de vie.	Collecte de données, extraction et analyse de données de plusieurs articles sur les bases de données. Définition de la sédation choisie par les auteurs de l'article.	Plusieurs facteurs qui rentrent en compte dans le fait que la sédation palliative peuvent être un fardeau pour les infirmières. Cet article met en évidence le manque de connaissance qui est une faiblesse dans l'accompagnement des patients et des proches lors d'une sédation palliative Les infirmières sont méfiantes, mais estiment la plupart du temps que le	Absence de définition universelle pour la sédation palliative.

			<p>patient est le mieux placé pour déterminer leur niveau de souffrance. Certaines infirmières pensent que la sédation palliative peut contribuer au bien-être du patient et que grâce à celle-ci sa qualité de vie et sa dignité sont meilleures.</p> <p>D'autre pense que c'est éthiquement difficile car l'état de conscience diminuer, la communication entre famille et patient est coupée. Elles se demandent si la sédation ne pourrait pas être administrée par intermittence plutôt que de façon continue. On parle donc de la sédation par</p>	
--	--	--	--	--



			<p>étape ce qui permet au patient de reconsidérer la chose s'il veut arrêter la sédation à tout moment.</p> <p>Les infirmières se posent quand-même des questions quant à la cause de la mort réelle après administration de la SP.</p> <p>Il faudrait renforcer le message concernant la sédation palliative car c'est une intervention éthiquement acceptable.</p> <p>En effet l'association européenne des soins palliatifs à des recommandation de bonnes pratiques concernant la sédation palliative.</p> <p>Certaines infirmières, déclarent que la</p>	
--	--	--	---	--

			communication est une part importante de leur travail, et cela est absent si le patient est profondément sédaté.	
--	--	--	--	--

**Article 6** : Bilsen, J., Deliëns, L., Inghelbrecht, E. & Mortier, F. (2009). Nurses' attitudes towards end-of-life decision in medical practice : a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliative medicine*, 23(7), 649-658.

Population/type d'étude	But de l'étude	Intervention / méthode / instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
L'étude s'est portée sur 1678 infirmières travaillant en Flandres.	Le but de l'article est d'étudier le processus de communication entre les infirmières, les patients, les proches et les médecins, avant d'introduire une sédation profonde et continue. Ainsi qu'avoir le ressenti des infirmières sur la fin de vie.	La recherche s'est faite en deux phases. La première a été d'envoyer un questionnaire à 6000 infirmières pour savoir lesquelles avaient eu récemment un cas de sédation palliative (12 dernier mois). Puis la deuxième, 1678 infirmières ont été recensées et la collecte de données s'est faite entre novembre 2007 et février 2008. Un questionnaire comprenant différents types de décisions qui	Dans une minorité des cas le médecin prenait la décision d'instaurer la SP sans le patient et les proches. La plupart du temps ce sont les infirmières qui vont auprès des patients pour évaluer leurs souhaits à propos de la SP car le patient le fait rarement lui-même et dans la moitié des cas elles les stimulaient à en parler au médecin. En revanche les proches viennent plus facilement exprimer leurs souhaits.	Le fait que les données ont été récoltées sur une période d'une année, les infirmières ont peut-être des difficultés à se souvenir de la situation. L'étude manque de détails sur les souhaits du patient et de ses proches. Les infirmières devaient sélectionner des patients pour lesquels le médicament avait été donné pour soulager les symptômes réfractaires en altérant l'état de conscience. Il se peut que

		pouvait être prises en fin de vie leur a été envoyé.	Dans la majorité des cas, les infirmières ont dit que la décision a été prise avec l'intention de hâter la mort.	les infirmières aient plutôt sélectionné un patient pour qui la sédation avait été donnée avec l'intention de raccourcir la vie. On ne peut pas savoir si les résultats sont généralisable à d'autres pays.
--	--	--	--	---

## **13. DISCUSSION**

Les différents résultats trouvés dans les articles scientifiques vont être analysés afin de faire des liens entre la problématique et l'ancrage théorique retenu.

Ceci nous permettra de mettre en évidence des recommandations éventuelles pour la pratique.

### **13.1. Indication à la sédation palliative**

En Suisse, les maladies chroniques et évolutives augmentent de plus en plus et souvent engendrent une mort lente accompagnée de nombreuses souffrances tant au niveau psychique que psychologique. En effet, selon Payne et al. (2004), 15 à 36% de tous les patients ayant un cancer en phase terminal, meurent avec des symptômes qui ne peuvent être gérés que par la sédation. Lorsque pour le patient, le symptôme est vécu comme insupportable, il va développer des stratégies de gestion comme par exemple nous faire part de ses besoins. Ceci est une forme d'auto-soins qui permet d'améliorer sa qualité de vie. Rappelons que la sédation palliative est indiquée uniquement en cas de symptômes réfractaires, c'est-à-dire que les soins ne peuvent plus contrôler. Mais les symptômes sont subjectifs. C'est la manière dont les patients, ou leurs proches, si ce dernier n'est pas apte à communiquer, perçoivent ce symptôme ou ce groupe de symptômes. Pour ce faire nous devons nous renseigner sur l'expérience de celui-ci. C'est-à-dire sa perception, son évaluation ainsi que sa réponse au symptôme. Selon Hiramaya et al. (2013), Le premier symptôme le plus exprimé est l'épuisement physique. Le deuxième symptôme est la dyspnée. Enfin la douleur, la souffrance existentielle et le délire agité. Mais selon Bruno, Engström, Hellzén et Holm (2007), la dyspnée est le symptôme le plus répertorié ainsi que l'agitation et l'anxiété. La douleur est également présente, en effet l'article dit que 22,7% des patients ont reçu la SP pour la douleur. Mais, après discussion avec une professionnelle en soins palliatifs, la douleur n'est pas une indication à la sédation palliative car elle peut normalement être soulagée par un traitement antalgique puissant. Nous avons donc compris que beaucoup de professionnels n'ont pas les mêmes définitions concernant la souffrance et la douleur qui est certainement dû à un manque de connaissance, de littérature et de recherche.

Selon les recommandations de bonnes pratiques pour la sédation palliative, l'indication de celle-ci doit se faire après un certain nombre de prérequis. Ceci permet d'éviter toutes sources de conflits entre soignants, patients et proches, tout en restant dans les normes éthiques.

### **13.2. Inclusion du patient et de ses proches**

En lien avec la question de recherche, afin que les infirmières apportent les meilleures stratégies d'intervention possibles, il est important qu'elles partent des besoins du patient et de ses proches afin d'avoir l'accompagnement le plus adapté.

Les articles de recherche (Bislen, & al., 2010; Hiramaya & al., 2015; Bruinsma & al., 2013, Bruno & al., 2004;) mettent en évidence que dans 25,8% à 81,2 % des cas les soignants ont inclus le patient dans la prise de décision pour une éventuelle sédation palliative. Nous trouvons que la différence entre ces chiffres est importante, ce qui démontre que certaines institutions et unités sont mieux formées. Il serait intéressant de savoir les facteurs qui influencent cette prise en charge (spécialisations, formations, documentation, etc...). Lorsque le patient n'est plus en mesure de prendre cette décision, les professionnels de la santé se sont adressés aux familles.

Mais dans l'étude Bislen et al. (2010) et Bruinsma et al. (2013), une minorité de familles disent ne pas avoir été consultées par une infirmière ou un médecin et que la décision s'est prise sans leur avis.

Or dans la théorie de la gestion des symptômes, il est dit que c'est le patient ou ses proches qui vont trouver des stratégies afin de pallier aux symptômes. Il arrive que ce soit les soignants qui apportent des pistes aux patients et à leurs proches si ceux-ci n'en ont plus, mais il est important de discuter de la stratégie d'intervention à adopter avec eux afin qu'elle soit adaptée aux besoins du patient. Ce qui fait ressortir la posture infirmière ainsi que son rôle d'advocacy (Bruinsma & al., 2013). Il est possible que dans les situations décrites dans nos articles le patient ou ses proches ne se considère pas dans une situation nécessitant l'introduction d'une sédation palliative. Si celle-ci est imposée au patient ou ses proches elle peut engendrer des incompréhensions quant au but de cette approche (disparitions des souffrances versus euthanasie) et peut devenir un obstacle dans la relation soignant/soigné.

### **13.3. Vécu et perception de la sédation par les patients et leurs proches**

Comme mentionné par certains auteurs (Bruno & al., 2007), les patients et les proches ont peu d'expérience avec la sédation palliative. L'étude de Brajtman (2003) met en évidence les besoins des familles face à cette nouvelle situation. Les besoins prioritaires sont en lien avec les informations sur les symptômes, les traitements et la durée de vie du patient lorsqu'il sera sédaté.

L'étude de Bruinsma et al. (2013), indique que 9 proches sur 14 ont exprimé des mécontentements sur les informations qu'ils ont reçues (en lien avec la sédation en général, le début de la sédation, les médicaments utilisés, les traitements ultérieurs, le bien-être du patient pendant la sédation, la durée prévue de la sédation, le moment de la mort et / ou les symptômes possibles ou réactions du patient pendant la sédation). Toutes ces informations permettent surement un processus de deuil plus facile.

L'apport d'information venant des soignants, permet dans la plupart du temps, au patient et ses proches d'être sûr avec la décision. 78% ont dit être satisfait contre 23,1% (Hiramaya & al., 2013). Ces résultats nous laissent penser que plus l'information est accessible, plus les patients et les proches comprennent le processus et ainsi vive mieux cette expérience. Mais l'étude met aussi en évidence la grande détresse émotionnelle vécu par chez 60% proches une fois la sédation introduite, en particulier en ce qui concerne l'incapacité de communiquer avec le patient. Ce qui, selon nous, nécessite un accompagnement durant toute la durée de la SP et pas seulement pendant le processus de prise de décision.

Dans l'étude de Bruinsma et al. (2013), un proche a dit qu'il considère la sédation palliative comme une forme d'euthanasie. Il est donc important que les proches aient toutes les informations nécessaires sur la sédation palliative pour qu'il puisse bien comprendre le but et le processus de la sédation palliative qui sont différent de l'euthanasie active.

Certains proches expriment un mécontentement à l'égard de la collaboration entre les professionnels et le manque de prise en considération des informations qu'ils ont en leur possession sur le malade.

Une étude (Bruinsma & al., 2013) a mis en évidence des expériences de proches et l'un d'eux déclare que la mauvaise collaboration des différents membres de l'équipe l'avait rendu incertain quant à l'administration d'une sédation palliative.

Cela fait ressortir l'importance du rôle infirmier quant à la dimension qui est de se soutenir mutuelle au sein de l'équipe. Mais également de ne pas avoir été écouté par les médecins sur les données qu'ils possédaient sur le malade, alors que c'est lui qui le connaît le mieux, était une honte et même une faute professionnelle. (Bruinsma & al., 2013, traduction libre, p. 352).

Pour faire le lien avec la théorie des gestions des symptômes, et afin que le patient et les proches puissent avoir une bonne perception de l'utilisation de la sédation, il est important qu'elle soit discutée avec tous les professionnels intervenant auprès du malade en y faisant ressortir le but et les conséquences qu'elle va avoir sur le patient (impossibilité de communiquer et administration de la sédation jusqu'à la mort). De plus la théorie cible la prise en soins sur le ressenti du patient ou celui de ses proches mais l'on peut constater par les résultats de nos articles qu'il existe encore des familles et des patients qui ne se sentent pas inclus dans la prise de décision. On peut alors se demander sur quoi se base les professionnels pour introduire une sédation palliative.

Et si les proches et la famille ne sont pas inclus, ils ne comprendront pas complètement le but de la SP et pourront alors la voir comme une euthanasie active.

#### **13.4. Le rôle infirmier dans l'accompagnement du patient et des proches**

De par la lecture de nos articles, il est ressorti que le rôle infirmier a deux dimensions. Celui d'accompagner le patient et ses proches mais aussi celui d'apporter un soutien à son équipe (Maslach & Jackson, 1981).

En lien avec la théorie de la gestion des symptômes, si on accompagne correctement les proches et le patient, le soignant pourra faire ressortir leurs questions et leurs demandes afin de se baser sur leurs besoins pour avoir une vue globale de la situation. Cela permettra aux infirmières d'avoir un meilleur contrôle des symptômes réfractaires. Les proches et les patients font savoir que lorsqu'ils ont des informations adéquates et objectives, leur anxiété et leur confusion à l'égard de la sédation diminue. (Bruno & al., 2007).

Les résultats font donc ressortir l'importance qu'a le soignant d'apporter des informations adéquates et objectives car si les proches n'ont pas les informations nécessaires, ils ne sont pas au clair avec la situation et ne prendront pas part à la décision ce qui n'est pas en adéquation avec la théorie. De plus, la collaboration entre les proches et les soignants peut être entravée, ce qui peut engendrer des conflits.



L'étude de Bruno et al. (2007), stipule que le soutien mutuel dans l'équipe pluridisciplinaire est important. Nous sommes convaincues que s'il n'est pas présent, la situation peut devenir un fardeau pour le soignant et ainsi être mal vécue. Le soignant n'étant pas à l'aise avec la situation, il ne pourra apporter les réponses adéquates aux familles et au patient.

En lien avec notre problématique, si le rôle infirmier (les deux dimensions) n'est pas présent, les proches, le patient et les soignants n'auront pas une bonne attitude face à la sédation, au risque qu'ils l'associent à l'euthanasie active (George & al., 2002).

### **13.5. La perception de l'infirmière sur la pratique de la sédation palliative**

En lien avec la problématique, afin que les infirmières puissent proposer des solutions pour la gestion des symptômes réfractaires et apporter le meilleur soutien possible aux familles et aux patients, il s'avère important de connaître leur perception de cette pratique.

Comme défini plus haut dans notre travail, la sédation palliative a pour but le soulagement des symptômes réfractaires et non de hâter la mort. Dans trois études (Abarshi & al., 2014, Bislen & al., 2010; O'Hara & al., 1996), les résultats montrent que les soignants adoptent une attitude positive à l'égard de la sédation palliative car elle est dans leur conviction un élément contribuant au bien-être du patient et grâce à laquelle la qualité de vie et la dignité du malade sont conservées, voir améliorées. En effet dans l'étude de Bislen et al. (2010), 28,4% des infirmières disent avoir pris la décision d'intervenir dans le but explicite de la sédation palliative pour soulager les symptômes réfractaires. Elles estiment que les patients et les proches sont les mieux placés pour déterminer leurs niveaux de souffrances et donc leurs besoins, ce qui assure une bonne utilisation de la SP basée sur un accompagnement qui permet d'offrir au patient une belle mort (O'Hara & al., 1996). Elles restent malgré tout prudentes car elles pensent que certains facteurs peuvent engendrer des fardeaux dans leur pratique ; les trois plus importants, sont la méconnaissance des souhaits exacts des patients, le manque de temps, la difficulté de diagnostiquer les symptômes réfractaires.

Cependant les résultats de l'étude de Bislen et al. (2010) montrent que dans 48,4% des cas les infirmières relatent que la décision d'introduire la sédation palliative avait été prise avec l'intention d'accélérer la mort et dans 23,2% des cas sans intention particulière. Cet important résultat prouve qu'encore beaucoup de soignants ne

connaissent pas précisément le but de la SP. Ceci peut-être en rapport avec le manque de formation, un manque de documentation accessible sur le terrain, etc.... Il apparaît dans l'article de Bruno et al. (2007) que le manque de temps et le point de vue des patients et des proches peuvent être des facteurs de stress supplémentaire pour les infirmières, ce qui peut influencer leur attitude.

Tous ces facteurs prouvent qu'il existe encore des lacunes au sein des équipes quant à l'utilisation de la sédation. Si elle est mal utilisée elle n'est pas en accord avec la théorie qui est de diminuer les symptômes selon les souhaits des proches et du patient.

Pour conclure cette thématique il est important que l'infirmière respecte le savoir personnel car celui-ci lui permettra d'être en accord avec sa pratique.

## **14. CONCLUSION**

Pour conclure ce travail de recherche, nous avons établi des recommandations ciblant les infirmières concernant la prise en soins des patients et de ses proches dans une situation de sédation palliative.

### **14.1. Apports et limites du travail**

#### **Limites**

Les articles venant de pays où les lois concernant la fin de vie ne sont pas identiques, il est difficile de faire une généralité de cette pratique.

Nous n'avons eu que 3 d'articles recensant le vécu des proches lors de notre recherche dans les bases de données.

Nous sommes conscientes que des biais ont pu survenir lors de la traduction de nos articles, plus particulièrement dans les résultats, car l'anglais n'est pas notre langue maternelle.

Un des articles retenus pour notre travail, est une revue de la littérature. Il a été difficile pour nous d'en analyser les résultats.

#### **Apports**

Malgré les documents existants, encore beaucoup de professionnels ne connaissent pas le but explicite de la sédation palliative. Nous avons constaté qu'il n'existe pas de définition universelle.

Ce travail nous a permis de constater que les infirmières ont été très peu interrogées sur leurs représentations à propos de la sédation palliative.

Cette revue de la littérature a également permis de mettre en avant le fait que les professionnels associent encore trop souvent la SP avec l'euthanasie active. Dans la plupart des pays d'Europe, l'euthanasie reste un sujet tabou et n'est pas autorisée. Donc peu de recherches sont menées car elles mettraient en évidence cette confusion.

Comme cet acte n'est pas courant dans toutes les unités, le personnel soignant n'a pas toutes les connaissances nécessaires pour l'effectuer dans sa globalité (administration, accompagnement des familles, etc) ce qui engendrera des problématiques variées.

Nous avons aussi mis en évidence les divers éléments qui peuvent engendrer une difficulté psychologique à administrer la SP.

Tous ces apports nous ont permis de formuler des recommandations.

## **15. RECOMMANDATIONS**

Comme nous avons vu que les familles et les patients peuvent avoir des difficultés à accepter une sédation par manque d'informations de la part de l'équipe pluridisciplinaire, il serait judicieux de mettre à disposition (sur le terrain) de la documentation d'actualité accessible rapidement.

Nous recommandons que les infirmières suivent des formations spécialisées dans le domaine de la sédation palliative, afin de pallier à leur manque de connaissances et ainsi apporter un meilleur accompagnement aux proches des patients.

Une infirmière à l'aise avec la sédation impliquera plus facilement les proches car elle sera moins stressée par l'acte et donc plus disponible pour la famille.

En ayant connaissance des règles de la sédation palliative elle saura qu'elle doit se baser sur le ressenti des patients. Pour cela elle devra s'enquérir de l'expérience du patient ou de la famille si celui-ci n'est pas en mesure de communiquer.

Afin de tenir réellement compte des dires des patients et des proches et s'assurer une bonne utilisation de la sédation palliative, les soignants devraient se servir des échelles universelles (CPOT, SAS, ALGOPLUS et DOLOPLUS).

Nous avons observé que si l'infirmière ne soutient et ne collabore pas avec son équipe, des souffrances auprès des patients et des proches peuvent survenir.

Nous recommandons donc des colloques pluridisciplinaires pour permettre à chaque professionnel de poser ses questions et donner son avis, afin que tous soient au clair avec la sédation palliative. Rappeler lors de ces colloques les lois et les recommandations de bonnes pratiques, ce qui évitera au soignant qui l'administre de ne pas le porter comme un fardeau.

Il ne faut pas oublier d'accompagner les proches après l'injection du sédatif, car malgré leur consentement et leur bonne compréhension, beaucoup vivent une grande détresse émotionnelle. Le personnel soignant peut alors diriger les proches vers des groupes de parole ou des associations de soutien, s'il en existe, ou des psychologues.

Trouver une définition universelle de : sédation palliative.

## 16. BIBLIOGRAPHIE

Abarshi, E.A., Brown, J., Papavasiliou, E.S., Payne, S. & Preston, N.(2014). The complexity of nurse's attitude and practice of sedation at the end of life : a systematic literature review. *Journal of pain and symptom management*, 47(5), 915-925.

Azevedo, C., Bush, S.H., Lawlor, P., McKinnon, M., & Pereira, J. (2014). Practice and documentation of palliative sedation : a quality improvement initiative. *Current oncology*, 21(2), 100-103.

*Art. 46 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (=LS/GE ; RSG K 1 03)*

*Art. 42 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (=LS/GE ; RSG K 1 03)*

*Art. 39 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (=LS/GE ; RSG K 1 03)*

Azzaria, S., Côté, A., Dallaire, M., Dechêne, G., Gauvin, F., La Fontaine, L., ... Vinay, P. (2015). Sédation palliative : principes et pratique en médecin adulte. Recommandations proposées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. *Médecine palliative*, 14, 360- 382.

Baeriswyl, C., Cohen, C., Delmas, P., Eicher, M. & Viens Python, N. (2013). Gros plan sur l'expérience du patient. *Pratique de soins*, 56-60. Accès [http://www.heds-fr.ch/FR/ecole/actualites/Documents/Article%20Symptom%20ASI\\_S56\\_60-03\\_13.pdf](http://www.heds-fr.ch/FR/ecole/actualites/Documents/Article%20Symptom%20ASI_S56_60-03_13.pdf)

Baeriswyl, C., Cohen, C., Delmas, P., Eicher, M. & Viens Python, N. (2013). Version Française de la Théorie de la Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, 1(112), 14- 25. Accès [file://hes-nas-prairie.hes.adhes.hesge.ch/Home\\_M/michelle.infante/Documents/Downloads/RSI\\_11\\_2\\_0014.pdf](file://hes-nas-prairie.hes.adhes.hesge.ch/Home_M/michelle.infante/Documents/Downloads/RSI_11_2_0014.pdf)

Beauverd, M. (Ed.). (2010). La sédation palliative notions de base. Accès [http://www.chuv.ch/soins\\_palliatifs/palliative\\_flash\\_29\\_la\\_sedation\\_palliative\\_notions\\_de\\_base.pdf](http://www.chuv.ch/soins_palliatifs/palliative_flash_29_la_sedation_palliative_notions_de_base.pdf)

Beauverd, M. & Moynier-Vantieghem, K. (2008). Sédation palliative : aspect cliniques pratiques. *Revue médicale suisse*, 4, 462- 466. Accès [file:///hes-nas-prairie.hes.adhes.hesge.ch/Home\\_M/michelle.infante/Documents/Downloads/RMS\\_id\\_PAS\\_D\\_ISBN\\_pu2008-07s\\_sa04\\_art04.pdf](file:///hes-nas-prairie.hes.adhes.hesge.ch/Home_M/michelle.infante/Documents/Downloads/RMS_id_PAS_D_ISBN_pu2008-07s_sa04_art04.pdf)

Bilsen, J., Deliens, L., Inghelbrecht, E. & Mortier, F. (2009). Nurses' attitudes towards end-of-life decision in medical practice : a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliative medicine*, 23(7), 649-658.

Bruinsma, S., Rietjens, J., et Van Der Heide, A. (2013). Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *Journal of palliative medicine*, 16(4), 349-355.

Bruno, E., Engström, J., Hellzén, O. & Holm, B. (2007). Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(1), 26-35.

Centre national de fin de vie et soins palliatifs. (2014). *La fin de vie, l'essentiel*. Accès <http://www.soin-palliatif.org/node/2219>

Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2015). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013- 2015*. Accès [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/publikum/2\\_PalliativeCare/Stategie\\_nationale\\_soins\\_palliatifs\\_fr.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Stategie_nationale_soins_palliatifs_fr.pdf)

Croom, C.D. & Baizhan, L. (2000). Productivity and the Indoor Environment. *Proceedings of Healthy Buildings*, 1, 629- 634.

Ducharme, F., Kérouac, S. & Pépin, J. (2010). *La pensée infirmière* (3ème ed.). Chenelière éducation.

Fischer, G-N., & Vischer, J. (1997) *L'évaluation des environnements de travail : la méthode diagnostique*. Montréal : De Boeck Supérieur.

Francoeur, L., & Durant, S. (2016). Rôles et responsabilités de l'infirmière. *Soins de fin de vie*, 13(1), 56-64. Accès <https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol13no01/16-soins-fin-vie.pdf>

Hiramaya, Y., Koike, K., Ishitani, K., Mizukami, N., Takahashi, Y., Terui, T., ... Yamakage, M. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliative & supportive care*, 13(2), 157-164.

Information sur le développement durable. (année?). Qualité de vie. Accès <http://cms.unige.ch/isdd/spip.php?mot59>

International Council of Nurses (Éd.). (2006). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Genève, Suisse: Conseil international des infirmières.

Ligue contre le cancer. (2016). *La recherche sur le cancer en Suisse*. Accès <https://www.krebsliga.ch/forschung/forschungsfoerderung/forschungsbericht/-dl-/fileadmin/downloads/forschung/rapport-recherche-la-recherche-sur-le-cancer-en-suisse-2016.pdf#page=73>

*Loi du 7 avril 2006 sur la santé.* (=LS; RGS K 1 03).

Palliativech. (2014). *Déclaration de l'UE de 2014 sur les soins palliatifs*. Accès [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/publikum/2\\_PalliativeCare/euroimpact\\_declaration\\_fr.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/euroimpact_declaration_fr.pdf)

Palliative Genève. (2016). *Ensemble + compétent*. Accès <https://www.palliative.ch/fr/home/>

Palliativech. (2005). *Recommandation "Sédation palliative"*. Accès [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/E\\_12\\_4\\_bigorio\\_2005\\_Sedation\\_fr\\_.pdf.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2005_Sedation_fr_.pdf.pdf)

Palliativech. (2008). *Recommandation Soins Palliatifs et Soins Spirituels*. Accès [http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/04/Bigorio\\_2008\\_Spiritualite.pdf](http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/04/Bigorio_2008_Spiritualite.pdf)

Société québécoise des médecins de soins palliatifs et Collège des médecins du Québec. (2015). *La sédation palliative en fin de vie*. Accès [http://www.ciass-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/fichier/la\\_sedation\\_palliative.pdf](http://www.ciass-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/fichier/la_sedation_palliative.pdf)

Zerwekh, J. V. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs : accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. De Boek.



## 17. ANNEXES

Certains items ne sont pas décrits dans l'étude et n'apparaissent pas dans les fiches de lectures.

### 17.1. Fiche de lecture article 1

Azevedo, C., Bush, S.H., Lawlor,, P., McKinnon, M. & Pereira J. (2014). Practice and documentation of palliative section : a quality improvement initiative. *Current oncology*, 21(2), 100-103.

#### 1 Démarche descriptive :

##### 1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude :

###### ➤ Identité des auteurs :

- AMcKinnon M. : University of Ottawa, Department of Medicine, Division of palliative care, Ottawa. Bruyère continuing care, Ottawa.
- Bush S. H. : Division of palliative care, department of medicine, university of Ottawa, Ottawa. Bruyère Continuing Care, Ottawa. Bruyère research institute, Ottawa.
- Lawlor P. : Division of palliative care, department of medicine, university of Ottawa, Ottawa. Bruyère Continuing Care, Ottawa. Bruyère research institute, Ottawa.
- Pereira J. : Division of palliative care, department of medicine, university of Ottawa, Ottawa. Bruyère Continuing Care, Ottawa. Bruyère research institute, Ottawa.
- Azavedo C. : Department of medical oncology, Portugese Oncology Institute of Coimbra, Coimbra, Portugal.

###### ➤ Le nom et type de revue :

Current oncology est une revue qui a été créée en 1994 et basée au Canada et distribuée à l'international. Elle est publiée deux fois par mois et se penche plus particulièrement sur des questions qui concernent l'oncologie actuellement. Elle s'adresse plutôt à des professionnels de la santé dans le domaine de thérapie du cancer.

###### ➤ Le lieu de l'étude :

L'étude a été effectuée dans une unité de soins palliatifs de 36 lits à Ottawa au Canada.

➤ *Les objectifs pratiques :*

Objectif primaire : évaluer les pratiques de documentation de base de la sédation palliative.

Objectif secondaire : déterminer la fréquence de la sédation palliative et l'utilisation spécifique des médicaments.

**1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique :**

*1.2.1. Objet de la recherche :*

La documentation du processus décisionnel, du consentement et de l'utilisation des médicaments.

*1.2.2. Question de recherche :*

Qu'en est-il de la documentation concernant la sédation palliative dans les unités de soins ?

*1.2.3. Hypothèse de travail :*

Utilisation appropriée des directives décrivant l'utilisation adaptée de la sédation palliative et la nécessité d'avoir une documentation rigoureuse sur ce sujet.

**1.3. Méthodologie de la recherche :**

*1.3.1. Outil pour la récolte de données :*

Une recherche sur une base de données de pharmacie a été menée pour chaque patient admis dans l'unité de 36 lits en 2008. Il y a eu un formulaire d'extraction de données pour avoir les informations démographiques et médicales du patient.

*1.3.2. Population de l'étude :*

Tous les patients admis dans l'unité de soins palliatifs de 36 lits dans l'hôpital Elisabeth-Bruyère. En particulier tous les patients qui ont reçu une administration continue de midazolam, de la méthotrimeprazine ou de phénobarbital à des fins de sédation ont été inclus dans l'étude.

➤ Critères d'exclusion :

- Les patients qui ont reçu du phénobarbital pour la prévention des crises ont été exclus.
- Les patients qui ont reçu une dose de midazolam comme anxiolytique ont été exclus.

### 1.3.3. Type d'analyse :

Étude qualitative, revue de littérature.

## 1.4. Présentation des résultats :

### 1.4.1. Principaux résultats de la recherche :

L'interprétation et la comparaison des données sont difficiles car il y a un manque de définition cohérente pour la sédation palliative. Il y a également un manque de documentation spécifique en ce qui concerne le consentement éclairé des patients et l'identification des symptômes réfractaires, et il y a une trop grande variation de médicaments.

#### ➤ Population :

Sur les 456 patients admis dans l'unité de soins palliatifs, 125 ont été identifiés comme des receveurs possibles de sédation palliative. 32 patients ont été exclus de l'étude : 15 personnes ayant reçu du phénobarbital comme prophylaxie pour des convulsions. 4 sont mort avant l'introduction de la sédation. 9 patients ont reçu une dose faible de midazolam pour l'anxiété et patient étaient déjà sédatisés avant l'admission dans l'unité de soins palliatifs et 1 patient a eu la sédation avant le commencement de l'étude.

#### ➤ Documentation :

L'interprétation et la comparaison des données sont difficiles car il y a un manque de définition cohérente pour la sédation palliative. Il y a également un manque de documentation spécifique en ce qui concerne le consentement éclairé et les symptômes réfractaires qui ne sont pas clairement identifiés. Parmi les symptômes identifiés le délire réfractaire est le plus présent (25,8%), la douleur (18,3%) et la dyspnée (15,1%). Tous les patients avaient un document spécifiant « ne pas réanimer ». Manque de documentation au niveau du consentement éclairé ou consentement peu clair. Pas de documentation documentée sur l'alimentation et l'hydratation. La surveillance de la sédation et du confort du patient ont été quelques fois documentée.

#### ➤ Médicaments :

Variation importante des médicaments sédatifs utilisés :

- 54 patients (58%) ont reçu un seul agent, 39 (42%) ont reçu plusieurs agents.

- 40 patients (43%) ont reçu du midazolam avec une dose journalière comprise en 21,4 mg et 24,6mg.
- 12 patients (13%) ont reçu d'abord de la méthotrimeprazine à une dose journalière moyenne comprise entre 89,6mg et 59.6 mg.
- 3 patients (3%) ont eu du phénobarbital comme agent unique.

Parmi les patients qui ont reçu la sédation palliative (30%), 28 patient ont reçu le midazolam associé à la méthotrimeprazine qui était la combinaison la plus commune. Il y a une trop grande variation de médicament.

➤ Temporalité :

Le temps moyen de la sédation palliative est de deux jours. La sédation palliative dans cette étude a été utilisée de 0 à 18 jours.

*1.4.2. Conclusions générales :*

Manque important de documentation sur la sédation palliative dans cette unité de soins palliatifs. Manque au niveau de :

- Discussion concernant le consentement du patient.
- Les raisons pour laquelle les symptômes sont considérés comme réfractaire, identification des symptômes réfractaires.
- Les discussions sur l'alimentation et l'hydratation.
- Utilisation explicite du terme « sédation palliative ».

Du point de vue médico-légale, l'absence de ces données doit être considérée comme une absence de l'acte effectué.

Pour conclure, une documentation complète est nécessaire pour améliorer la communication entre les professionnels de la santé.

La définition de la sédation palliative dans cette étude ne s'est pas limitée à la sédation profonde, mais s'est également penchée sur des niveaux légers de sédations.

**2. Démarche interprétative :**

**2.4. Apports de l'article :**

Cet article nous permet de nous rendre compte de l'importance de la documentation avant l'administration de la sédation palliative afin d'accompagner au mieux un patient dans ces choix. En effet, la sédation palliative est sujet que très peu documenté et nécessite de l'être rigoureusement afin qu'elle soit administrée dans les normes de

meilleur pratique. En effet si elle était documentée, il y aura peut-être plus de recherche à ce sujet ce qui pourrait aider les professionnels et surtout les infirmières à accompagner les patients dans les situations de prise de décision pour la sédation palliative. Il est également nécessaire de documenter d'un point de vue légal.

### **2.5. Limites :**

- Manque de définition de cohérente (« universelle ») du terme « sédation palliative »
- Manque de documentation spécifique en ce qui concerne le consentement éclairé et les symptômes réfractaires identifiés.
- Manque de discussion autour de l'alimentation et l'hydratation

La plus grosse limite est le manque de documentation, alors qu'on sait que pour que la sédation soit éthiquement acceptable elle doit être documentée afin d'offrir un meilleur accompagnement. Cette documentation peut aussi permettre une évolution dans ce domaine et ceci est d'autant plus important car de plus en plus de personnes vont avoir recours à la sédation palliative au vue de l'évolution des maladies chroniques et/ou évolutives.

### **2.6. Pistes de réflexion :**

Une documentation complète est nécessaire pour améliorer la communication entre les professionnels, pour éviter les pratiques contraires à l'éthique. Cette documentation va aussi permettre d'identifier les lacunes afin de favoriser le changement de la pratique.

## 17.2. Fiche de lecture article 2

Hiramaya, Y., Koike, K., Ishitani, K., Mizukami, N., Takahashi, Y., Terui, T., ... Yamakage, M. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 13(02), 157-164

### 1. *Démarche descriptive :*

#### 1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude :

##### ➤ Identité des auteurs :

- Kazuhiko Koike : professeur en médecine gastroentérologie, pancréatologie et hépatologie dans la division de médecine palliative à l'hôpital Higashi Sapporo au Japon.
- Yuji Takahashi : professeur en science cognitive, psychologie et neuropsychologie dans la division de médecine palliative à l'hôpital Higashi Sapporo au Japon.
- Naomi Mizukami : médecin oncologue au département d'anesthésie à l'hôpital universitaire de Sapporo au Japon.
- Junji Kato : professeur en ingénierie en communication, ingénierie civil, et ingénierie mécanique dans le département de médecin oncologique et hématologique à l'hôpital universitaire de Sapporo au Japon.
- Takeshi Terui : professeur en océanographie, écologie, informatique en mathématiques, sciences naturelles, ingénierie et médecine dans la division de médecine internationale à l'hôpital Higashi Sapporo au Japon.
- Yasuo Hirayama : docteur en hématologie et oncologie dans la division de médecine internationale à l'hôpital Higashi Sapporo au Japon.
- Michiaki Yamakage : professeur en anesthésie et pneumologie dans le département d'anesthésie à l'hôpital universitaire de Sapporo au Japon.
- Kunihiko Ishitani : professeur clinique dans la division de médecine palliative à l'hôpital Higashi Sapporo au Japon.

➤ Nom et type de revue :

La revue Palliative and Supportive Care un journal international de médecine palliatif qui a mis l'accent sur les aspects psychiatriques, psychosociaux, spirituels, existentiels, éthiques et philosophiques des soins palliatifs. Son objectif est de servir de ressource pédagogique pour les praticiens issus d'un large éventail de disciplines engagées dans la prestation de soins aux personnes atteintes de maladies mortelles tout au long des soins, du diagnostic et à la fin de la vie. La portée du journal est large et concerne tous les aspects des médicaments palliatifs qui ne traitent pas directement ou exclusivement de l'administration des soins palliatifs ou des services de soins palliatifs ou de la prise en charge primaire de la douleur et des symptômes physiques dans les soins palliatifs. [Page Web]. Accès : <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care>, consulté le 18 mai 2017, traduction libre.

➤ Le lieu de l'étude :

Cette étude a été menée au sein de l'Hôpital Higashi Sapporo au Japon entre avril 2005 et août 2011. Cette installation est spécifique aux personnes atteintes d'un cancer. Il compte 243 lits dont 58 lits pour les soins palliatifs.

➤ Les objectifs pratiques :

L'objectif pratique est d'examiner l'efficacité d'un colloque multidisciplinaire concernant la prise de décision profonde entourant la demande. Ainsi que comprendre les satisfactions et l'émotion/détresse des familles endeuillées liées à la continuité de la sédation profonde.

## **1.2. L'objet de l'article et la cadre théorique :**

➤ Objet de la recherche :

Les objets de la recherche sont d'examiner la sédation palliative profonde et continue avec ou sans la retenue de la nutrition artificielle ou de l'hydratation. Ainsi qu'évaluer la prévalence et les caractéristiques de la sédation profonde et continue dans une unité de soins palliatifs pour examiner l'utilisation de médicaments sédatifs qui vise à soulager la souffrance insupportable en atteignant l'inconscience, jusqu'à la mort.

➤ Principaux concepts et/ou notions utilisés

Les concepts principaux de cette étude sont :

- Les symptômes réfractaires en fin de vie qui sont listé à la p.158 : douleur, agitation, délire, dyspnée et/ou autres souffrances. Ces symptômes peuvent être physiques ou psycho-existential et ont un impact négatif majeur sur le bien-être des patients.
- La sédation profonde continue définie comme l'administration de médicaments pour garder un patient inconscient jusqu'à la mort. Elle est appliquée en option de dernier recours en cas de symptôme réfractaire qui ne peut être traité de manière adéquate.

### **1.3. Méthodologie de la recherche :**

➤ Outil pour la récolte des données :

Les auteurs ont utilisé la méthode de « l'analyse rétrospective systémique ». Ils ont repris les dossiers médicaux et infirmiers de l'ensemble des 1581 patients atteints de cancer qui sont décédé entre avril 2005 et août 2011. Puis ils ont envoyé un questionnaire anonyme à 22 membres des familles endeuillées des patients ayant reçu une sédation profonde et continue pour connaître leur satisfaction.

➤ Population de l'étude :

Ils ont repris les dossiers de 1581 patients atteints d'un cancer et souffrants de symptômes réfractaires nécessitant une entrée dans l'unité de soins palliatifs et décédés durant avril 2005 et août 2011. Les patients étaient âgés de 44 à 88 ans. Au final ils ont recensé 22 patients ayant reçu une sédation profonde et continue dont 16 femmes. À la page 160 on retrouve un tableau avec toutes les caractéristiques des patients ayant reçu une sédation profonde et continue. La figure 1 de la page 160 montre les critères d'exclusions des participants.

➤ Type d'analyse :

C'est une analyse rétrospective : lorsque la mesure de l'exposition survient après la survenue de l'événement. Dans ce cas on prend les gens atteints d'un cancer qui ont eu une sédation profonde et continue et on regarde par la suite pourquoi ils ont accepté la sédation palliative.



➤ Principaux résultats de la recherche :

Au final 22 patients atteints d'un cancer en phase terminal avec des symptômes réfractaires ont reçu la sédation dont 12 femmes. Voir tableau 2 pour les indications à la sédation p.160. Les symptômes réfractaires répertoriés par les patients sont : fatigue intense dans 36,4% des cas, dyspnée dans 31,8%, douleur dans 22,7%, delirium dans 4,5% et souffrance existentielle 4,5%.

Dans 81,8% des cas, la décision de l'introduction d'une sédation profonde et continue avait été discutée avec le patient ou les proches de celui-ci, voir tableau 3 p.160. Dans 18,2% des cas les données manquaient car le patient n'était plus en état de prendre la décision. À chaque fois la décision a été prise en équipe multidisciplinaire. Lorsque le patient n'avait plus sa capacité de discernement, la décision était discutée avec un représentant légal. Dans l'étude, 4 patients n'étaient plus en mesure de prendre la décision. Donc l'équipe médicale se tournait vers le représentant légal ou la famille pour discuter de trois points-clés :

- Le but du traitement pour la famille (pour soulager la douleur et non raccourcir la vie),
- La procédure appropriée pour atteindre l'objectif,
- Les conséquences probables.

Le mérite d'inclure le patient dans le processus décisionnel est incontestable. Le tableau 4 p.161 résume les cas inappropriés pour l'indication d'une sédation.

Les familles étaient plutôt à l'aise avec la sédation profonde et continue : dans 38,5% des cas les familles étaient complètement satisfaites, dans 38,5% des cas elles étaient très satisfaites, et n'étaient pas sûres dans 23,1% des cas. Plus de 60% des familles ont exprimé une détresse émotionnelle liée à la sédation : dans 15,4% elles étaient très affligées, dans 46,2% elles disaient être affligées, elles ont exprimé une légère détresse émotionnelle dans 30,8% et ont dit ne pas trop être en difficulté dans 7,7% des cas. Environ un tiers des familles (30,8%) ont signalé être en difficulté sur l'incapacité de communiquer avec un patient.

#### **1.4. Conclusions générales :**

La sédation profonde continue doit être envisagée uniquement si le patient est au stade terminal de sa maladie et avec un pronostic vital allant de quelques heures ou jours au plus. Le but de la sédation profonde continue n'est pas uniquement d'altérer l'état de conscience du patient mais trouver une solution aux symptômes réfractaires et donc

de baisser le niveau de conscience seulement autant que nécessaire. (Broeckeaert & Louvain, 2011).

Des directives de procédure pour l'utilisation de la sédation profonde et continue dans la gestion des symptômes réfractaires en fin de vie sont importantes pour guider la pratique clinique et assurer que la barrière entre euthanasie et sédation ne soit pas franchie. Les éléments de la prise de décision comprennent le but, le niveau (superficiel ou profond), la durée (intermittente ou continue) de la sédation, et le choix de la bonne médication et du dosage. Boxer et ses collègues (2011) ont signalé qu'un colloque multidisciplinaire sur le patient était associé à une meilleure prise en charge, qui potentiellement peut améliorer la qualité de vie des patients.

Dans la mesure du possible la prise de décision devrait être basée sur l'apport multidisciplinaire de l'équipe de soins plutôt qu'uniquement sur celle du médecin traitant. (Cherny & Radbruch, 2009).

La prévalence de la sédation profonde et continue diminuera le jour où elle sera utilisée pour les indications appropriées.

## **2. *Démarche interprétative :***

### **2.1. Apports de l'articles :**

Il fait ressortir l'importance d'un colloque multidisciplinaire sur le patient ainsi que l'inclusion de celui-ci et ses proches dans la prise de décision. Il parle des indications juste de la sédation profonde et continue et met en évidence le besoin de guide de bonnes pratiques pour ne pas tomber dans le piège de l'euthanasie.

### **2.2. Limites :**

Le questionnaire étant envoyé aux familles en aout 2011, et les patients étant décédés entre avril 2005 et aout 2011, peuvent être une source d'erreur car les familles ne se souviennent pas toujours de tous les détails. Le temps de deuil étant propre à chacun, pour certain c'est quelques mois et d'autres quelques années, il se peut que les proches aillent répondre en étant en étant en paix avec le décès du patient alors que sur le moment ils ressentaient totalement autres choses. Puisque l'étude était rétrospective, la gravité des symptômes n'a pas pu être commenté mais ils ont simplement pu savoir si un symptôme était présent ou non.

### 17.3. Fiche de lecture article 3

Bruno, E., Engström, J., Hellzén, O. & Holm, B. (2007). Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 26-35.

#### 1. Démarche descriptive

##### 1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

➤ Identité des auteures :

- Brigitta Holm : Travail dans le département des sciences infirmière dans la Mid-Sweden University en Suède. Department of health sciences, Mid-Sweden University, Sundsvall, Sweden
- Ove Hellzén : Travail dans le département des sciences infirmière dans la Mid-Sweden University en Suède. Department of health sciences, Mid-Sweden University, Sundsvall, Sweden
- Erik Bruno : Medical clinic, Västernorrland County Council, Sundsvall, Sweden
- Joakim Engström : Medical clinic, Västernorrland County Council, Sundsvall, Sweden

➤ Le nom et type de revue :

European Journal of Oncology Nursing est une revue internationale qui publie des recherches pertinentes pour les soins aux patients, l'éducation infirmière, la gestion et l'élaboration de projet. La revue publie des articles de recherche originaux et des analyses d'article.

➤ Le lieu de l'étude :

Analyse des articles réalisés en Suède. Les articles proviennent de 7 pays différents : Taïwan, Japon, Afrique du Sud, Allemagne, Canada, Norvège, Israël.

➤ Les objectifs pratiques :

Description du phénomène de la sédation palliative en fin de vie du point de vue infirmier.

## **1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique :**

### *1.2.1. Objet de la recherche :*

La sédation terminale est un concept mal compris, et ambiguïté évidente dans une perspective éthique ce qui peut entraîner une confusion quant à sa signification. Il y a peu d'études qui montrent l'importance de l'accompagnement de l'infirmière chez un patient qui est gravement malade et qui reçoit une sédation palliative. Il y a également peu d'études qui démontrent l'importance d'avoir une attitude calme afin qu'il prenne une décision.

### *1.2.2. Question de recherche :*

Il est important de comprendre comment les soins infirmiers devraient être conçus et d'examiner les points de vue des infirmiers et des proches du patient concernant la sédation palliative.

### *1.2.3. Hypothèse de travail :*

Peu d'étude, mais importance de connaître les points de vue des infirmiers, des patients et des proches afin d'offrir une prise en soins adaptés et que l'infirmière soit satisfaite de son travail.

### *1.2.4. Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

:

- Sédation palliative : les auteurs se sont d'accord mis d'accord sur une définition pour la sédation palliative en fin de vie : « La sédation palliative est l'utilisation surveillée de médicaments sédatifs pour soulager les symptômes réfractaire et insupportable en induisant des degrés variables de perte de conscience, mais pas la mort, chez les patients, qui en raison de leur état, de leur progression et de leurs groupes de symptômes, devraient mourir en quelques heures ou jours. »
- Importance du rôle de l'infirmière.
- Point de vue du patient et de ses proches.

## **1.3. Méthodologie de la recherche :**

### *1.3.1. Outil pour la récolte de données :*

Recherche systématique dans les bases de données comme : MEDLINE. CINHAL, PSYCHINFO.

Principal terme de recherche : « soins palliatif » combiné avec les termes « sédation consciente » et « soins infirmiers ».

Recherche sur Cochrane avec combinaison de « soins palliatifs et soins infirmiers et sédation consciente.

Revue de la littérature qui s'est appuyé sur 15 articles. Pour ce faire ils ont fait un diagramme de flux qui nous montre leurs recherches (tableau1). Résultats : 15 articles provenant de 7 pays différents : Japon, Israël, Afrique du Sud , Canada, Norvège, Taïwan, Allemagne.

Critères d'inclusion et d'exclusions pour les articles :

- Inclusion : seuls les articles de recherche évalués par des pairs et rédigé en anglais, norvégien, danois ou suédois et publiés entre 1990 et 2005 avec l'accent sur la sédation palliative ont été inclus.
- Exclusion : les articles de recherche qui ne correspondaient pas aux objectifs de cette revue de la littérature, des articles portant sur des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans ont été exclus. Ainsi que les articles publiés avant 1990

#### 1.3.1 . Limite :

Pas de définition globale de la sédation palliative cela a pu influencer la perception des auteurs et donc leur recherche.

#### 1.3.2. Population de l'étude (ex : patients hospitalisés en oncologie) :

Pas de population spécifique, c'est une revue de la littérature qui a étudié 15 articles concernant les infirmiers, les patients et les proches qui ont une expérience avec la sédation palliative.

#### 1.3.3. Type d'analyse :

Revue systématique de la littérature.

#### **1.4. Présentation des résultats :**

##### *1.4.1. Principaux résultats de la recherche :*

- Les résultats montrent que les trois symptômes les plus courants qui conduisent à la sédation palliative en fin de vie sont : le délire/l'agitation, la dyspnée et la douleur.
- Les résultats montrent aussi que les informations adéquates et objectives sont très importantes pour le patient tant que pour les proches.
- L'opinion du public et du personnel est que c'est au patient de prendre la décision finale, si les circonstances le permettent.
- En moyenne les infirmières ne présentent pas de stress lorsqu'elles prennent en soins un patient sédaté palliativement.
- Si la sédation est correctement réalisée, le patient sera plus calme et ses symptômes seront mieux contrôlés. Ceci permettra aux infirmiers d'être satisfait de leur travail.
- Les infirmières ont une attitude positive à l'égard de la sédation palliative. Mais le manque de temps, le travail en équipe, les points de vue des patients et des proches influent sur les expériences des infirmières en matière de charge émotionnelle.
- Les proches en soins palliatifs sont stressants. L'accessibilité des informations peut déterminer le stress des patients. Si les informations sont difficiles à trouver, les proches peuvent être frustrés et insatisfaits tandis que si elles sont faciles à trouver, cela réduit leur confusion et l'anxiété.
- Les proches préfèrent tout de même la sédation intermittente ou douce que la sédation profonde continue car ils considèrent cela comme étant proche de l'euthanasie.

##### *1.4.2. Conclusions générales :*

La principale conclusion de cette revue de la littérature est que la sédation palliative est administrée à partir d'une vision holistique du patient (qui tient compte de ses dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle et spirituelle). Cette étude révèle également que la sédation palliative est un traitement peu commun et qui est utilisé lorsque aucun autre moyen n'a été trouvé pour diminuer l'intensité des symptômes.

Cette revue de la littérature montre aussi qu'une plus grande recherche dans ce domaine est nécessaire et en particulier dans la recherche en soins infirmiers.

## **2. Démarche interprétative :**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article est une revue de la littérature qui nous apporte beaucoup d'informations concernant l'importance du rôle infirmier dans une situation de sédation palliative. L'accompagnement de l'infirmière pour le patient et ses proches. Le bien-être, la satisfaction de l'infirmière afin de donner des réponses au patient et ses proches est primordial afin que le patient soit serein dans sa décision.

### **2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances) :**

Cet article est une revue de la littérature, mais au vu du manque de documentation qu'il y a sur le sujet, il est intéressant de le lire et de faire ressortir ce que des experts en ont conclu.

Limite concernant la définition de la sédation palliative → pas de définition globale, souvent comparée à de l'euthanasie.

La littérature est très pauvre sur ce sujet, et les articles analysés proviennent de plusieurs continents et pays différents qui démontrent qu'il est nécessaire de réaliser plus d'études sur ce sujet.

### **2.3. Pistes de réflexion :**

Cette revue systématique de la littérature montre qu'il est nécessaire de faire une plus grande recherche dans ce domaine si spécifique car les études sont dispersées sur plusieurs continents et pays différents.

#### 17.4. Fiche de lecture article 4

Bilsen, J., Deliens, L., Inghelbrecht, E. & Mortier, F. (2011). Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Survey Among Nurses. Journal of Pain and Symptom Management,

##### 1. *Démarche descriptive* :

##### 1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude :

➤ Identité des auteures :

- Els Inghelbrecht : titulaire d'un doctorat dans le domaine des sciences de la santé
- Johan Bilsen : responsable de la santé mentale et le bien-être du groupe de recherche à la Vrije Université de Brussel.
- Freddy Mortier : titulaire d'un doctorat à l'université de Gland et professeur en éthique.
- Luc Deliens : titulaire d'un doctorat en sciences de la santé et d'une maîtrise en sociologie

➤ Le nom et type de revue :

Journal of Pain and Symptom Management : est un journal international qui sert à un public interdisciplinaire de professionnels en fournissant des publications des dernières recherches cliniques et des meilleures pratiques liées au soulagement du fardeau de la maladie chez les patients atteints de maladie chronique ou mortelle.

Le journal a fortement appuyé les recherches quantitatives et qualitatives qui sous-tendent la discipline en évolution des soins palliatifs, y compris les essais cliniques de thérapies de lutte contre la douleur ou les symptômes réfractaires, l'épidémiologie des phénomènes liés aux maladies mortelles et les soins de fin de vie, le développement d'instruments pour améliorer la clinique, évaluer et faciliter les recherches, et les études sur les services de santé évaluant les résultats de divers modèles thérapeutiques.

➤ Le lieu de l'étude :

L'étude s'est faite dans une unité de soins palliatifs, dans une maison de retraite et dans les soins à domicile en Flandre (Belgique).



➤ Les objectifs pratiques :

C'est d'étudier le processus de communication entre les infirmières et les patients, les proches ou les médecins, avant de commencer la sédation profonde et continue, et comment les infirmières perçoivent-elles cette fin de vie.

**1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique :**

*1.2.1. Objet de la recherche :*

L'étude se penche sur des situations de sédation palliative profonde et continue, administrée afin d'altérer l'état de conscience du patient jusqu'à la mort.

*1.2.2. Hypothèse de travail :*

N'est pas clairement exprimé, mais on peut comprendre que la communication interprofessionnelle dans la prise de décision de la sédation profonde et continue améliore le vécu des proches et des infirmières qui l'administrent.

*1.2.3. Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

- L'expérience vécue par les proches du patient ainsi que les infirmières.
- Les conflits entre les proches et le patient.
- Les incertitudes éthiques (effet de raccourcissement de la vie, est-ce qu'on tue le patient ?).

**1.3.1. Méthodologie de la recherche :**

*1.3.2. Outil pour la récolte de données :*

Elle a été faite en deux phases :

La première : un questionnaire a été envoyé à 6000 infirmières pour savoir lesquelles avaient eu récemment un cas de sédation palliative (12 derniers mois).

La deuxième phase : 1678 infirmières ont répondu avoir eu recours à la sédation palliative (SP) dans les 12 derniers mois. La collecte de données pour cette deuxième phase s'est faite entre novembre 2007 et février 2008. Le questionnaire comprenait différents types de décisions qui pouvaient être faites en fin de vie tel que retenir ou retirer : un potentiel traitement prolongant la vie, intensifiant la douleur et/ou les symptômes atténués avec un éventuel raccourcissement de la vie, utiliser des médicaments pour mettre le patient dans le coma jusqu'à la mort, et administrer ou fournir des médicaments en doses létales explicitement destinés à accélérer la mort. Dans cette

étude, seule les infirmières ayant signalé qu'elles avaient utilisé un médicament pour plonger le patient dans le coma jusqu'à la mort ont été retenues.

#### *1.3.3. Population de l'étude :*

1678 infirmières travaillant en Flandres ont été retenues.

### **1.4. Présentation des résultats :**

#### *1.4.1. Principaux résultats de la recherche :*

- Caractéristiques des cas sédation profonde et continue : (taux de réponse 75,8%)

Sur les 1265 questionnaires retournés, les infirmières ont relaté 252 cas de sédation palliative continue (21,9%); deux ont été exclus parce qu'il y avait trop de valeurs manquantes. Ces cas de sédation palliative ont été signalés par 161 infirmières travaillant dans un hôpital (64,4%), 46 infirmières travaillant dans les soins à domicile (18,4%) et 43 infirmières travaillant en maison de retraite (17,2%). Sur les 250 patients impliqués, 69,9% étaient âgés de 65 ans et plus et 54,0% avaient un cancer. La sédation palliative dans les maisons de retraite impliquait le plus souvent des patients féminins, plus âgés, qui meurent de causes autres que le cancer et de maladies cardiovasculaires, et les personnes atteintes de démence. La sédation dans les soins à domicile impliquait le plus souvent des patients atteints d'un cancer et ceux qui ont eu un service de soins palliatifs multidisciplinaire impliqué. Les 250 infirmières ont signalé que, dans 35,6% des cas, le médecin prenait la décision d'instaurer la sédation palliative sans le patient et les proches; dans 23,6% des cas, le médecin décidait avec le patient, et dans 35,2% des cas, le médecin décidait sans le patient mais avec les proches.

- Communication des infirmières avec le patient et les proches :

Dans 25,8% des 250 cas, les infirmières ont signalé que le patient avait communiqué avec elles au sujet de la sédation. Les patients parlaient d'eux-mêmes de leur souhait au sujet de la sédation aux infirmières dans 68,3%, ou c'est les infirmières qui demandaient aux patients leurs souhaits à propos de la sédation dans 61,9%. Elles stimulaient le patient à parler au médecin de leurs souhaits dans 58,7% des cas. Les infirmières ont rarement proposé l'option de sédation palliative au patient, seuls 6,3% l'on fait. Les infirmières ont parlé de la SP avec les proches dans 75,4% des cas. Dans 66,8% des cas les proches exprimaient leur souhait au sujet de la SP, et dans 39,1%

avant de le dire au médecin. Les infirmières stimulent les parents à parler de leurs souhaits au médecin dans 50,0% des cas.

➤ Communication entre les infirmières et le médecin :

Dans 17,6% des cas, il n'y avait pas communication entre l'infirmière et le médecin à propos d'un patient commun recevant une SP. Dans 29,1%, le médecin et l'infirmière n'ont échangé que des informations sur les souhaits du patient et / ou des proches et / ou à propos de l'état du patient, avant de prendre la décision. Dans 23,4% des cas, le médecin et l'infirmière ont pris la décision conjointement.

➤ Perceptions des infirmières sur la pratique de la sédation profonde et continue :

Dans 48,4% des cas, les infirmières ont signalé que la décision d'introduire la SP était prise en partie avec l'intention d'accélérer la mort et dans 28,4% avec l'intention explicite de le faire. Les infirmières ont rapporté que la SP a eu un certain effet de réduction de la vie dans 44,4% des cas et aucun effet de réduction de la vie dans 4,4% des cas. En outre, 22 infirmières (9,2%) ont indiqué qu'il y avait des désaccords entre les différents partis au sujet de la SP impliquant principalement les proches (11 cas). Il y avait aussi des désaccords entre les membres de l'équipe de soins de santé dans 11 cas. Enfin, 10 infirmières (4,2%) avaient des objections pour la SP pour le patient et huit infirmières (3,5%) ont refusé d'accomplir certaines tâches à ce sujet.

#### 1.4.2. Conclusion générale :

L'étude met en évidence que les infirmières de divers milieux de soins font face à la sédation palliative profonde. Elles co-décident fréquemment avec le médecin la sédation lorsque le patient n'est plus en mesure de prendre une décision éclairée. Leur rôle de médiatrice lors de la prise de décision semble être important, en particulier dans la relation entre la famille du patient et le médecin. Les résultats sont décisifs, 77% des infirmières pensaient que la sédation palliative profonde était en partie ou explicitement destinée à hâter la mort, et seulement 4% croient n'avoir réellement eu aucun effet de raccourcissement sur la vie.

#### *1.4.3. Particularité ou l'originalité de leur étude :*

C'est la première étude qui interroge les infirmières (à un niveau important) à propos de la sédation palliative, une pratique de fin de vie largement utilisée et débattu.

#### **1.5. Éthique :**

Cette étude soulève la question éthique du réel but de l'utilisation d'une sédation palliative. Il est important que tous les professionnelles de la santé et les proches du patient impliqués dans la prise de décision soient au claire avec le but final, qui est de soulager les symptômes réfractaires et non de hâter la mort.

#### **2. Démarche interprétative :**

##### **2.1. Apports de l'article :**

Le taux élevé de réponse et le grand échantillon aléatoire des infirmières assure une généralisation de infirmières impliquées dans la SP.

##### **2.2. Limites :**

Les limites de l'étude sont que les infirmières ont peut-être eu des difficultés à se rappeler tous les détails sur le patient et le processus de communication de la SP. Cependant, le biais était probablement limité car le délai a été limité aux 12 derniers mois. L'étude peut également avoir été soumise à un biais de sélection parce que les infirmières étaient plus susceptibles de se souvenir d'un cas où leur implication était plus grande et où la SP avait été donné avec l'intention de hâter la mort. Ensuite, l'étude manque de détails sur les souhaits du patient et des proches; par exemple, on ne sait pas si les points de vue qu'ils ont exprimés étaient en faveur de la réalisation de la SP, du principe de la SP, etc.. Un autre limite inclue que les infirmières devaient se rappeler d'un patient dont le traitement impliquait une décision de fin de vie avec un possible ou un certain effet de raccourcissement de la vie, y compris l'administration de médicaments pour mettre le patient dans le coma jusqu'à la mort. Il est possible que les infirmières ont plutôt sélectionné un cas de SP qui pourrait avoir eu un potentiel ou certain raccourcissement de la vie qu'un cas sans aucun raccourcissement. Pourtant, le libellé exact qui a été utilisé pour catégoriser la SP n'a pas inclus d'effet ou intention de raccourcissement de vie. Enfin, il est inconnu si les résultats sont généralisables à d'autres pays, y compris ceux comme la Belgique, où il y a une incidence relativement élevée de SP.

### **2.3. Piste de réflexion :**

Encore trop peu d'études sont menées sur les infirmières qui administrent une SP. Il faut encore explorer le sujet (leur ressenti, qu'est-ce qui est mis en place pour elle après, dans quel but donne telle une CDS, quel est leur rôle dans la prise de décision, etc.)

## 17.5. Fiche de lecture article 5

Abarshi E.A., Brown J., Papavasiliou E.S., Payne S. & Preston (2014). The complexity of nurse's attitudes and practice of sedation at the end of life : a systematic literature review. *Journal of pain and symptom management*, 47(5), 915-925.

### 1. Démarche descriptive :

#### 1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude :

➤ Identité des auteures :

- Abarshi E.A. : International observatory on end-of-life care, Lancaster University, United Kingdom.
- Papavasiliou E.S : International observatory on end-of-life care, Lancaster University, United Kingdom.
- Preston N. : International observatory on end-of-life care, Lancaster University, United Kingdom.
- Brown J. : Centre for the promotion of excellence in palliative care, De Montfort University, Leicester, United Kingdom.
- Payne S. : International observatory on end-of-life care, Lancaster University, United Kingdom.

➤ Le nom et type de revue :

Journal of pain and symptom management est un journal international destiné à un public de professionnels qui fournit les dernières recherches et les recommandations de bonnes pratiques liées au soulagement du fardeau de la maladie chez les patients atteints de graves maladies voire mortelles.

➤ Le lieu de l'étude :

L'étude est une revue de la littérature qui a rassemblé des données de 7 pays différents : Belgique, Canada, Japon, Pays-Bas, Norvège, UK et US dans 4 différents contextes : Unité de soins palliatifs, à domicile, unité de soins aigus, maison de repos.

➤ Les objectifs pratiques :

Analyser les attitudes et les pratiques des infirmières lors de la sédation palliative en fin de vie.

## **1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique :**

### *1.2.1. Objet de la recherche :*

Observation des attitudes et de la pratique des infirmières pour la sédation palliative en fin de vie.

### *1.2.2. Question de recherche :*

Qu'en est-il des attitudes des infirmières lors de la pratique de la sédation palliative en fin de vie ?

### *1.2.3. Hypothèse de travail :*

Nécessité d'avoir des recommandations de bonne pratique car malgré l'attitude généralement positive des infirmières elles restent prudentes.

### *1.2.4. Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Expérience des infirmières, leur expertise.

## **1.3. Méthodologie de la recherche :**

### *1.3.1. Outil pour la récolte de données :*

Absence de définition universelle de la sédation palliative les auteurs ont fait le choix de définir la sédation palliative de manière assez large qui est « un moyen de dernier recours qui par l'induction de sédatif induire diminue l'état de conscience jusqu'à la mort du patient, afin de soulager les symptômes ou souffrances insupportables ».

#### ➤ Critère d'inclusions :

- Recherches évaluées par des paires
- Articles rédigés en anglais
- Publiés entre Janvier 1990 et décembre 2012
- Les soins infirmiers en lien avec la sédation palliative
- Articles rédigés sur des patients de plus de 18 ans et en phase terminale
- Revues systématiques

➤ Critères d'exclusions :

- Études de cas
- Commentaires
- Récits
- Livres
- Éditoriaux
- Résumé de conférence
- Lettres
- Articles qui ne correspondent pas aux objectifs de cette revue
- Articles dont les données séparent sédation palliative et rôle infirmier.

Collecte de données, extraction et analyse de données. C'est une revue de la littérature qui s'est basée sur plusieurs articles collectés sur les bases de données.

À domicile les patients avaient généralement un cancer de stade avancé, eu un AVC, démence et personnes âgées. Dans les unités de soins palliatifs : cancer avancé, BPCO, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, sclérose latérale amyotrophique.

Les patients dans les soins aigus : cancer avancé, BPCO, insuffisance cardiaque, sclérose latérale amyotrophique, insuffisance rénale.

Il y a des études quantitative, qualitative et des méthodes mixtes.

*1.3.2. Population de l'étude :*

Patient de plus de 18 ans en phase terminale d'une maladie. 7515 infirmières avec une expérience de minimum 6 mois jusqu'à 29 ans d'expérience.

*1.3.3. Type d'analyse :*

Revue de littérature.

**1.4. Présentation des résultats :**

*1.4.1 Principaux résultats de la recherche :*

Résultats de cette revue sont basée sur 10 études publiées entre 2004 et 2012. Les études proviennent de 7 pays différents et incluent 7515 infirmières avec des expériences variées dans les soins de fin de vie dans des contextes de soins à domicile, unité de soins palliatifs, maison de repos et soins aigus.



➤ Fardeau pour les infirmières :

- Pour 29% d'entre elles c'est un fardeau car elles ne connaissent pas les souhaits exacts des patients.
- Pour 27%, le manque de temps est un fardeau.
- Pour 27% c'est le fait que les symptômes réfractaires soient difficiles à diagnostiquer.
- Pour 27% c'est le manque de connaissances face à la sédation palliative.
- Pour 26%, le manque de compétence interpersonnelles.
- Pour 17%, le rôles mal définis.
- Pour 17%, le souhait des familles peu claires.
- Pour 12%, leur opinion n'est pas pris en considération.
- Pour 12%, c'est un fardeau pour les infirmières car elles pensent que la détresse du patient n'est pas soulagée.
- Pour 11% c'est un fardeau pour les infirmiers car ils n'arrivent pas à faire face à leurs propres émotions.
- Pour 9.1 %, le manque de compréhension commune entre les infirmiers.
- Pour 8.1 %, le manque de compréhension commune entre les infirmiers et les médecins.
- Pour 8.1%, les conflits entre patients et familles concernant les souhaits de chacun d'eux.
- Pour 7.2% des infirmières c'est un fardeau car selon leur croyance la sédation palliative accélérerait la mort.
- Pour 6.6% c'est un fardeau quand il y a un manque de soutien de la part des collègues.
- Pour 5.4% c'est un fardeau car la sédation palliative est un semblant d'euthanasie.
- 5.1%, l'absence de colloque pluridisciplinaire pour pouvoir discuter de la sédation.

Certaines caractéristiques influencent ses différents facteurs comme l'âge (infirmier de moins de 30 ans ), le genre (les femmes), la formation professionnelle, l'expérience avec les soins de fin de vie, sa religion et ses valeurs.

En ce qui concerne le processus décisionnel, les infirmières reconnaissent que le manque de connaissances entrave la communication avec le patient.

Les infirmières sont parfois méfiantes mais la plupart d'entre elles estiment que le patient est le mieux placé pour déterminer leur niveau de souffrance.

Certaines pensent que la SP est à contribué au bien-être du patient et que grâce à celle-ci la qualité de vie et la dignité du patient sont meilleures.

D'autre pensent que c'est éthiquement difficile car l'état de conscience diminuer, la communication entre famille et patient est coupée. Elles se demandent si la sédation ne pourrait pas être administrée par intermittence ou plutôt que continuellement. Il parle donc de la sédation par étapes ce qui permet au patient de reconsidérer la chose et s'il veut arrêter la sédation à tout moment.

Les infirmiers se posent quand même des questions quant à la cause de la mort réelle après administration de la SP.

Il faudrait renforcer le message concernant la sédation palliative car c'est une intervention éthiquement acceptable. En effet l'association européenne des soins palliatifs à des recommandations de bonne pratiques concernant la pratique de la sédation palliative.

Pour certaines infirmières, déclare la communication comme un part important de leur rôle, et cela est absent si le patient est profondément sédaté.

#### *1.4.2. Conclusions générales :*

Manque important de documentation sur la sédation palliative dans cette unité de soins palliatifs. Manque au niveau de :

- Discussion concernant le consentement du patient
- Les raisons pour laquelle les symptômes sont considérés comme réfractaire
- Les discussions sur l'alimentation et l'hydratation
- Utilisation explicite du terme « sédation palliative »

Du point de vue médico-légale, l'absence de ces données doit être considérée comme un absence de celles-ci même si ces pratiques ont été documentée.

Pour conclure, une documentation complète est nécessaire pour améliorer la communication entre les professionnels de la santé.

## **2. Démarche interprétative :**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article nous éclaire les raisons pourquoi la sédation palliative peut être un fardeau, et donne des pistes afin d'offrir les meilleurs soins aux patients se trouvant en soins palliatifs.

Grâce aux recommandations de bonnes pratiques les rôles seront plus clairs, les infirmières se sentiront plus écoutées.

### **2.2. Limites :**

- Manque de définition de cohérente (« universelle ») du terme « sédation palliative »
- Manque de précision des données, car peu de recherches.

### **2.3. Pistes de réflexion :**

Des recommandations de bonne pratique et un message plus clair concernant la sédation palliative seraient bénéfiques afin que les infirmières soient en accord avec cette pratique et offre de meilleurs soins aux patients.

## 17.6. Fiche de lecture article 6

Bruinsma, S., Van Der Heide, A., et Rietjens, J. (2013) Journal Of Palliative Medicine : Palliative Sedation : A Focus Group Study on the Experiences of Relatives.

### 1. *Démarche descriptive :*

#### 1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude :

##### ➤ Identité des auteures :

- Bruinsma Sophie : titulaire d'un master en recherche sociale quantitative, en recherche sociale qualitative et épidémiologie
- Van Der Heide Agnes : professeur en soins médicaux et de décision en fin de vie.
- Rietjens Judith : travaille comme professeur adjoint au département de la santé publique du centre médicale universitaire Erasmus à Rotterdam, aux Pays-Bas. Elle est spécialiste en santé par formation. Elle a terminé son doctorat en matière de soins médicaux et de prise de décision en fin de vie en 2006.

##### ➤ Le nom et type de revue :

Journal of palliative medicine : est un journal qui couvre les problèmes médicaux, psychosociaux, politiques et juridiques dans les soins de fin de vie et le soulagement des souffrances pour les patients atteints de symptômes réfractaires. Il présente des informations pour les professionnels de soins palliatifs en mettant l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

##### ➤ Le lieu de l'étude :

L'étude a été menée au sein d'une maison de retraite, dans un hôpital et une unité de soins à domicile.

##### ➤ Les objectifs pratiques :

L'étude explore l'expérience vécue par les familles au sujet de la sédation palliative afin de faire comprendre les éléments négatifs et positifs de leur évaluation.

#### 1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique :

##### 1.2.1. *Objet de la recherche :*

L'étude s'est portée sur l'administration d'une sédation palliative continue jusqu'à la mort.

### *1.2.2. Question de recherche :*

Elle n'est pas clairement définie mais on peut comprendre que c'est : quels sont les points négatifs et positifs perçus par les proches lors de l'administration d'une sédation palliative à leurs proches.

## **1.3. Méthodologie de la recherche :**

### *1.3.1. Outil pour la récolte de données :*

L'étude a été menée à l'aide d'entrevue et de groupe de discussion avec les proches ayant reçu une sédation palliative qui a été menée par des animateurs expérimentés et ont duré environ 2 heures.

### *1.3.2. Population de l'étude :*

14 proches de patients ayant reçu une sédation palliative jusqu'à la mort ont été interrogés.

### *1.3.3. Type d'analyse :*

C'est une étude qualitative.

## **1.4. Présentation des résultats :**

### *1.4.1. Principaux résultats de la recherche :*

La plupart des familles ont évalué avoir eu une expérience positive en lien avec l'administration d'une SP. Cette expérience positive a été liée à : l'impact bénéfique de la SP sur la souffrance du patient, leur participation dans la prise de décision et la prise en charge du patient et en lien avec un environnement de soins agréables. La majorité des proches ont dit ne pas être satisfait avec plusieurs aspects de la SP dont la façon dont les informations leur ont été fournies. Certains proches étaient frustrés sur le fait que les infirmières n'étaient pas autorisées à prendre de décisions en l'absence du médecin le week-end. Aucuns d'entre eux n'a mentionné l'hypothèse de hâter la mort ou la perte de capacité de communication du patient comme étant un inconvénient.

### *1.4.2. Conclusion générale :*

L'étude fait ressortir que les proches évaluent la proposition de l'introduction d'une SP comme positive car elle contribue à un processus de mort paisible. Mais les proches ont fait savoir leur mécontentement en lien avec la façon dont les informations sont fournies et la communication en général.

### **1.5. Ethique :**

Le comité de recherche éthique médicale Erasmus MC a approuvé l'étude. La procédure a suivi l'Helsinki Déclaration.

## **2. Démarche interprétative :**

### **2.1. Apports de l'article :**

Il nous permet de mieux comprendre le vécu des familles et leurs perceptions de la SP ainsi que connaître les éléments positifs et négatifs qui en découle.

### **2.2. Limites :**

Le nombre de répondant est faible, par conséquent, l'étude ne peut être considérée que comme exploratoire. Cependant, le nombre de répondants inclus est approprié pour répondre à la question de recherche de l'article. Deuxièmement, parce que l'anonymat des répondants est garanti, les résultats ne peuvent pas être spécifiés. Troisièmement, pour être sensible aux premières phases du deuil, les parents ont été contactés au plus tôt 3 mois après la mort du patient. Les données peuvent être influencées par un biais de rappel. Comme par exemple les groupe de discussion avec un faible nombre de participants (trois ou quatre parents) qui habituellement sont composés de six à huit personnes. Cela a peut-être diminué l'échange dynamique entre les membres du groupe.