

Sédation en soins palliatifs : la compétence soignante en question

Danièle Leboul

***Pôle Recherche SPES « Soins Palliatifs En Société »
Maison Médicale Jeanne Garnier – Paris***

Jeanne Garnier

Projet de recherche

- ◆ Financé par la fondation de France

- ◆ Comité de pilotage pluridisciplinaire:

Danièle Leboul², Jean-François Richard¹,

Frédéric Guirimand¹, Victor Royer³,

Didier Faivre-Chalon¹, Régis Aubry¹, Jean-Michel Peter³

¹: médecin ; ²: psychologue ; ³: sociologue

2

MAISON MÉDICALE

Jeanne Garnier

Définition de la sédation selon la SFAP

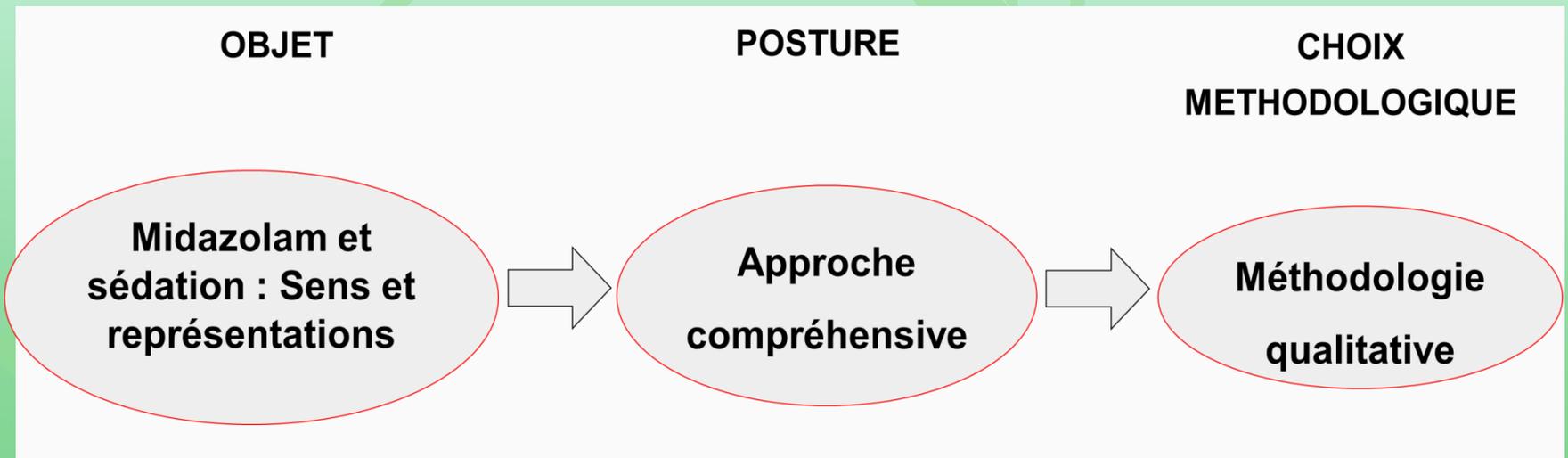
« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, **d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.** Son but est de diminuer ou de **faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient,** alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté ».

Elle est intermittente, transitoire ou continue.

Les objectifs de l'étude

- Décrire les expériences et explorer les perceptions de l'usage du midazolam et de la pratique de la sédation
- Comprendre les représentations de la sédation et leur impact sur les pratiques de soin

Démarche de recherche



Déroulement de l'étude

▶ Méthodologie qualitative :

1 population : les professionnels soignants

2 lieux : USP du CHU Besançon et MMJG

3 méthodes de recueil des données :

Focus groups

Récits cliniques

Observations participantes

2 méthodes d'analyse des données

analyse thématique des verbatim

analyse lexicale

Les méthodes

Recueil et Analyse des données

- ◆ Trois modalités correspondant à trois modes différents de la relation d'enquête
 - Observation directe de type ethnographique des pratiques de soin dans les services
 - Recueil de récits écrits par des soignants de situations d'utilisation du midazolam
 - Entretiens semi-directifs en groupes pluridisciplinaires centrés sur le rapport subjectif des soignants à l'usage du midazolam
- ◆ Analyse thématique croisée. Analyse lexicale (logiciel Alceste)

Population enquêtée

| Méthode | Site | Quantité | Population |
|-----------------------------------|---------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| Observation impliquée | USP MMJG : service 1 et 2 | 1 semaine par service | Equipe soignante Jour, nuit, WE |
| | USP CHU Besançon | 1 semaine | Idem |
| Entretien semi-directif en groupe | USP MMJG | 2 groupes 2X2h par groupe | 10 soignants de diverses professions |
| | USP CHU Besançon | 1 groupe 2X2h | 10 soignants de diverses professions |
| Récit clinique | USP MMJG USP CHU Bes.. | 14 | 12 soignants de diverses professions |

Midazolam et sédation

- Objectif de l'étude
- Méthode
- Résultats : la compétence soignante en question :
 - **Incertitude sur la caractère réfractaire du symptôme**
 - Incertitude sur la nature de la relation thérapeutique
 - Incertitude sur le sens de l'action
 - Une ressource: l'inventivité en équipe
- Conclusion

Incertitude sur le caractère réfractaire du symptôme (1)

● Interprétation des signes cliniques

- Les patients ont des fois, comment dire, des mimiques... C'est pas de l'anxiété à mon avis. Parce qu'en fin de vie, il y a des choses qui se modifient. AS
- ... c'est la difficulté de l'interprétation de la détresse respiratoire... Alors effectivement on prend le risque de faire vivre quelque chose de difficile au patient au moment où il va faire sa détresse respiratoire, avec le délai de venue du médecin si c'est la nuit, mais en même temps il y a tellement de risques d'interprétation, de fantasmes dans la gestion de tous ces médicaments-là, qu'il faut se baser sur quelque chose de très concret, sur du réel. Med

Incertitude sur le caractère réfractaire du symptôme (2)

● Impact du symptôme sur l'état émotionnel du soignant

- C'est jusqu'où peut-on aller par rapport à ce que l'on voit ? Moi, j'ai du mal avec les patients agités, je le sais, je préférerais qu'ils décèdent tranquillement, je le sais. Oui mais quand même moi, ça me va bien quand ils sont calmes . AS

● Doute sur le bénéfice de la sédation

- J'ai l'impression que si on leur met du Midazolam à ce moment-là, ils n'exprimeront pas ce qu'ils ont à exprimer, à ce moment-là. IDE
- Je pense que quand on souffre à ce point-là, on ne peut plus rien vivre d'autre. Pour moi, ce que j'en ai vu du Midazolam, c'était un soulagement à un truc qui était intolérable, d'angoisse. Kiné

Incertitude sur le caractère réfractaire du symptôme (3)

- **Doute sur l'efficacité du midazolam**
 - Mon rapport a changé vis-à-vis du Midazolam, une certaine impression positive une ambivalence, et puis à un moment donné je le trouvais comme quelque chose de tout puissant pour la sédation. C'était quand même le médicament permettant de donner un soulagement radical là où tous les autres avaient échoué. Puis j'ai vécu coup sur coup plusieurs cas de sédation où le Midazolam n'a pas donné l'effet escompté. Et là je me suis senti un peu trahi par le Midazolam. Med

Tout concourt à relativiser le caractère réfractaire du symptôme

Midazolam et sédation

- Objectif de l'étude
- Méthode
- Résultats : la compétence soignante en question :
 - Incertitude sur la caractère réfractaire du symptôme
 - **Incertitude sur la qualité de la relation thérapeutique**
 - Incertitude sur le sens de l'action
 - Une ressource: l'inventivité en équipe
- Conclusion

Incertitude sur la qualité de la relation de soin (1)

● Renversement des positions de savoir

- J'avais vraiment l'impression d'être une pompe à Midazolam. Elle refusait la psychologue, la psychomotricienne et du coup j'ai trouvé qu'après, quand on rentre dans ce mécanisme toutes les 4 heures : « donnez-moi le produit magique pour dormir », là je ne trouve pas ça agréable. IDE
- Il y a la demande du patient qui dit : « Je veux dormir » et puis il y a par exemple : « Je fais l'avant-soin parce qu'il est douloureux » et c'est moi qui décide qu'on va aller jusqu'au stade de l'endormissement pour pouvoir faire ce que l'on veut.

Si c'est le patient qui demande, le soignant se sent dessaisi de la décision

Incertitude sur la qualité de la relation de soin (2)

- **Le spectre de la soumission et de la manipulation**
 - Je ne connais plus les sédations temporaires 48h, les gens ne veulent pas. Ils disent : « moi je veux dormir jusqu'à la fin » et c'est là-dessus qu'on négocie. Med
 - En l'absence de réactivité, le corps devient un objet inerte que l'on pourrait manier à son gré...
 - C'était formalisé par la famille : Je ne peux pas vous demander l'euthanasie parce qu'en France, c'est pas passé, alors je vous demande de le faire dormir ! C'était l'épouse. Med

Le soignant se sent manipulé... ou manipulateur

Incertitude sur la qualité de la relation de soin (3)

● Le dilemme entre soulager et endormir

- Après je ne crois pas qu'on raccourcisse la durée de vie, en revanche on raccourcit la vie relationnelle. Med
 - La communication est rompue
 - La négociation avec le patient disparaît
 - Son consentement n'est plus possible
 - L'empathie ne peut plus s'exercer
 - La bienfaisance n'est plus reconnue

Le soignant vit un échec relationnel

Midazolam et sédation

- Objectif de l'étude
- Méthode
- Résultats : la compétence soignante en question :
 - Incertitude sur la caractère réfractaire du symptôme
 - Incertitude sur la qualité de la relation thérapeutique
 - **Incertitude sur le sens de l'action**
 - Une ressource: l'inventivité en équipe
- Conclusion

Incertitude sur le sens de l'action (1)

- **Endormissement est-il synonyme d'apaisement ?**
 - Malgré le Midazolam, la patiente continue à gémir mais dans son sommeil. AS
 - Une interrogation était récurrente : Que vit le patient sous sédation ? Qu'en est-il de sa vie psychique ? Peut-il encore souffrir ?

Incertitude sur le sens de l'action (2)

- **Les soignants de nuit ont un autre point de vue**
 - Bien sûr dans les conséquences il y a l'endormissement, la personne n'a plus de communication... Les patients ne nous appartiennent pas et je ne serai pas attristée qu'ils ne me parlent pas. Parce que le but ce n'est pas moi, c'est qu'ils soient le plus confortables possible... Si ça passe par le Midazolam dans le cadre d'une sédation, pourquoi pas ? IDE nuit

Incertitude sur le sens de l'action (3)

- **Hâte-t-on la mort du patient ?**

- Je sais que l'on ne fait pas du Midazolam pour les endormir ou les faire partir plus vite mais j'ai la même impression que les familles... Vous savez cette espèce d'inquiétude que c'est nous qui hâtons les choses. Cadre IDE
- **Injecter du midazolam : un acte source d'anxiété majeure**
- Moi quand j'agis, enfin quand je fais une action, j'ai du mal à me dire que ce n'est pas mon action qui provoque la situation suivante, en fait. IDE
- Mais on a toujours dans l'imaginaire que quand on fait un acte, le décès qui arrive peu de temps après, on l'a tué. IDE

Incertitude sur le sens de l'action (4)

- **Hiatus entre la décision et sa mise en œuvre**
 - Mais entre penser les choses et puis les vivre, il y a souvent une grande distance. On est relativement d'accord sur cette prise de décision qui est la sédation car il y a souffrance existentielle majeure... mais quand la mise en place du produit a lieu, les modalités ne sont pas toujours évidentes. IDE
 - Qu'est-ce que je suis en train de faire que je ne voudrais pas faire ? IDE

**l'acte se dissocie de l'intention;
l'anticipation des conséquences du geste
prédomine**

Incertitude sur le sens de l'action (5)

- **Quel est le sens de l'accompagnement du patient en sédation continue profonde jusqu'au décès ?**
 - Moi j'avais vécu une sédation terminale, j'étais quand même contente d'être là ce jour car je m'en étais occupée ces jours derniers. On était auprès d'elle, on l'a accompagnée jusqu'au bout. Ca a rassuré l'équipe. Mais elle était sédaturée...On lui a parlé jusqu'au bout, elle est partie calmement. AS
 - Oui, ça donne du sens à tout ce qu'on a fait. Oui c'est important. Etre là pour moi ça a du sens. AS
 - Après est-ce qu'on le fait pour soi ou pour le patient ? Ça peut être illusoire ? AS

Sédation et agonie : les soignants construisent du sens dans des pratiques partagées

Midazolam et sédation

- Objectif de l'étude
- Méthode
- Résultats : la compétence soignante en question :
 - Incertitude sur la caractère réfractaire du symptôme
 - Incertitude sur la qualité de la relation thérapeutique
 - Incertitude sur le sens de l'action
 - **Une ressource: l'inventivité en équipe**
- Conclusion

Réduire l'incertitude : l'inventivité en équipe (1)

- **Alternative et pertinence du recours au midazolam et à la sédation : une question débattue en équipe**
- Je me dis : ce qui est formidable à chaque fois c'est d'y réfléchir à plusieurs, différents corps de métier, différents âges. C'est tout ça qui va certainement permettre qu'on arrive à se rapprocher au maximum de ce qui pourrait être le mieux pour ce patient. C'est aussi le fait de savoir qu'il peut avoir ce médicament, c'est important que cette prescription elle existe aussi. Psychomot
- On en parle en équipe en proposant des choses ; ça peut même s'appliquer à l'entourage et du coup baisser l'anxiété chez le patient ; ça peut même diminuer les antalgiques, les avant-soins, une approche sophro. IDEC

Réduire l'incertitude : l'inventivité en équipe (2)

- **La délibération : avant, pendant, après...**
 - il faut le délai de compréhension et d'évaluation de la situation car on ne connaît pas le patient. Donc c'est pour ça qu'on ne répond pas immédiatement à une demande... mais on lui a expliqué qu'on répondrait peut être à sa demande, qu'il nous fallait un délai d'une quinzaine de jours voire trois semaines pour comprendre qu'elles étaient les motivations de sa demande
 - Il y a cette facilité de dire, le Mida devra à peu près fonctionner, alors que finalement on devrait pouvoir prendre le temps de se poser, de se dire est-ce qu'on ne va pas plutôt faire telle ou telle chose. IDE nuit
 - Prendre le temps de décortiquer à froid en dehors des situations qui explosent, lorsque l'émotion est mieux contrôlée

Réduire l'incertitude : l'inventivité en équipe (3)

- **Développer en équipe des savoir-faire de prudence**
 - On avait pris beaucoup de soin en équipe pour préparer ce geste, on avait débattu en équipe et on avait décidé de la sédation. Med.
 - Moi je sais que je m'appuie aussi sur la vision de ma collègue. Il me semble que je vais recourir à l'expérience de ma collègue, le partage de l'expérience de l'autre, il me semble que c'est nécessaire. C'est ça que l'on appelle le travail en binôme. IDE
 - Les soignants préfèrent injecter le Midazolam en présence de quelqu'un d'autre, jamais seuls.

Réduire l'incertitude : l'inventivité en équipe (4)

- **Se défendre contre la souffrance : les stratégies collectives**
- Evidemment et heureusement il y a toujours quelqu'un pour nous dire –mais non il était fragile, ce n'est pas toi qui l'as tué, et tout ça. IDE
- Les petites phrases d'humour entre nous –Ah pas d'accord, tu as vu, tu es l'infirmière, tu l'as tuée ! IDE

Solidarité, humour mais aussi occultation de la réalité de la sédation (ne pas la nommer, la banaliser)

Les soignants construisent des règles tacites et formelles pour tenir et accomplir un soin de qualité

Midazolam et sédation

- Objectif de l'étude
- Méthode
- Résultats : la compétence soignante en question :
 - Incertitude sur la caractère réfractaire du symptôme
 - Incertitude sur la qualité de la relation thérapeutique
 - Incertitude sur le sens de l'action
 - Une ressource: l'inventivité en équipe
- Conclusion

Conclusion

- 1 – la sédation provoque une souffrance psychologique et morale chez les soignants qui s'interrogent sur ce qu'ils font
- 2 - la sédation met en question la compétence soignante dans les 3 registres où l'incertitudes porte sur l'action
- 3 - l'équipe pluridisciplinaire est la condition pour réduire cette incertitude