



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

La sédation à domicile : entre technique et temps réflexif

Dr Marine Letellier
ERRSPP Pays de Loire



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

- Paul, 15 ans est atteint d'une maladie évolutive avec un polyhandicap responsable de décompensations respiratoires sévères.
- Sa mère effectue des manœuvres de réanimation respiratoire avec fibro aspirations, qu'elle estime de plus en plus agressives, plusieurs fois par jour.
- La famille s'interroge sur une obstination déraisonnable et souhaite que les professionnels les aide à réfléchir sur la bonne proportionnalité des soins et l'arrêt d'actes qu'ils estiment violents et qui entravent la qualité de vie de leur enfant. Ils souhaitent un décès à domicile.

- Une réunion collégiale a eu lieu en présence du réseau d'infirmières libérales, du médecin traitant, du médecin de l'HAD et de l'ERRSPP : une décision d'arrêt des aspirations est posée.
- Compte tenu du risque d'inconfort respiratoire généré par cet arrêt, il leur est alors proposé une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile.
- La sédation est programmée une semaine après afin d'assurer l'organisation technique.

Temps de la procédure

- Ce délai de mise en œuvre est pleinement investi par les proches.
- Il est perçu comme un temps d'adieux pour la famille et les intervenants auprès de Paul.
- Les derniers jours seront un temps de repli pour les parents et la fratrie.

Temps de la mise en œuvre

- La sédation est débutée un jeudi à 14h en présence des parents, du médecin de l'HAD et de deux infirmières libérales. Une titration de midazolam est réalisée (6 mg/h puis augmenté à 10 mg/h) puis du Chlorpromazine est introduit car il était en sédation vigile.
- Paul était en état de sédation profonde.

Temps de la sédation

- Durée: 3 jours
- Premier jour : demande d'augmenter la sédation avec introduction de Chlorpromazine à H6.
- Deuxième jour : Paul est apaisé, il ne fera aucune décompensation respiratoire. Les parents demandent une euthanasie.
- Troisième jour: Paul a une fièvre à 40 avec une toux, il est confortable. Il décédera le dimanche soir.
- Temporalité différente entre malade-famille et soignants et intersoignants.

Qu'attend- on de la sédation ?

- La question soulevée entre autres par cette différence de temporalité provenait de nos attentes et représentations sur la sédation.
- Qu'est ce que chacun attendait de la sédation ?

Quelle était l'intention de la sédation ?

- Enfant : vivre apaisé, ne plus recevoir d'actes violents lors des apnées.
- Parents: arrêter leur souffrance, désir d'accélérer la mort car ce temps d'attente était un non sens pour eux.
- Soignants: apaiser un symptôme réfractaire.

Comment la loi Claeys Leonetti a-t-elle été entendue ?

- Les soignants ont entendu un droit à une fin de vie digne et apaisée.
- Les parents ont entendu un droit à ne pas prolonger inutilement la vie.
- CCNE: « *il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au delà du raisonnable* »
- Comment définir un « temps raisonnable » ?
- Peut on faire l'économie de ce temps d'incertitude ?

Qu'est ce qui fait décision ?

- Ne pas céder à l'injonction parentale et des soignants du domicile a été source de malaise.
- Conflit de loyauté : alors que Paul était apaisé, devions nous répondre par les techniques médicamenteuses à la souffrance parentale en transgressant la loi ?

Qu'est ce que la sédation engendre ?

- Veiller une personne artificiellement endormie est complexe car la dimension consciente de la relation est abolie.
- Un au revoir pour clôturer la vie précède la fin de la vie.
- Comment habiter ce temps de la fin de la relation sans la fin de la vie ?
- Volonté d'une bonne mort, d'une belle mort
- Pouvons nous penser que la mort devient trop bien réglée pour être humaine ?
- L'apaisement de Paul, hors de la relation, n'est-il pas un critère suffisant pour ses parents ?

Places différentes

- Parents : les sentiments d'impuissance et de colère se sont accentués, ils ont demandé de prendre leur place d'acteurs du soin
- Soignants: nombre à interroger
 - trop c'est ouvrir à la dilution des responsabilités, au report de décisions, aux évaluations subjectives
 - pas assez: sentiment de responsabilité

Une autorisation à mourir

- Les parents ont autorisé Paul « à partir ».
- La vie est plus forte que l'injonction du mourir.
- Paul a eu son mot à dire, il a pris sa place.

Le lieu du décès a-t-il modifié la perception du temps ?

- A l'hôpital: les soignants donnent un rythme de vie.
- Au domicile: le rythme familial prévaut.
- Sensation de temps suspendu

Les enjeux de la construction du sens dans le temps du mourir

- Expérience du mourir et le sens de ce temps du mourir
- « Le retrait de la relation dans la sédation laisse l'entourage esseulé comme convié ou non à poursuivre le parcours que l'un a déserté » (*D Mallet, médecine palliative 2015*)
- Le temps pris à laisser cette vie s'interrompre, tout éprouvant soit il, construit le deuil (*A De Broca, Soins palliatifs en pédiatrie : paradoxes et questions éthiques*)

Aurions nous pu prévoir le décalage ?

- A postériori: retrace l'histoire familiale et la prise en soin de leur enfant.
- Famille pro active, directive, dans la maîtrise.
- Volonté de maîtriser jusqu'à la mort de son enfant
- Mère réanimatrice, active devenue passive: cette passivité a été intolérable .
- Père confiant dans les capacités de son épouse est devenu acteur les derniers jours.
- Mise à distance de son enfant psychiquement et physiquement : dans son lit, n'était plus porté
- Nous n'avons pu ou su transmettre cette impossibilité de faire l'économie de l'incertitude.

Partage d'expériences

- Les parents ont été satisfaits de la fin de vie.
- Les IDE libérales se sont senties valorisées dans leur rôle de soignantes.
- Le médecin traitant interrogeait sa place et la juste proximité avec la famille.
- Le médecin de l'HAD, prescripteur et acteur de la sédation interrogea les limites du domicile et la solidité de la décision dans le cadre légal .
- L'ERRSPP a essayé de remettre le patient au centre de la prise en charge au détriment d'une résistance psychique.

- **L'analyse de cette situation montre comment en médicalisant la mort, les connaissances de la technique et des thérapeutiques se sont confondues avec les attentes de la bonne mort et les représentations de ce temps d'incertitude.**

Le « droit à la sédation » rejoint il le droit à une « mort médicalement maîtrisée » ?

- Cette situation réactive la question de l'euthanasie au travers de l'ambivalence de celle de la sédation.
- La sédation n'est pas une maîtrise de la phase terminale. Elle est juste une suspension de la vigilance.
- Remettre l'intention au cœur de nos pratiques.

**Nous vous remercions de votre
attention**

