

Travail de Maitrise en médecine 4417

Exploration des représentations de l'équipe
interprofessionnelle du service de soins palliatifs du CHUV
face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte
d'une sédation palliative

Etudiant

Mr. Mikhael Marazzi

Tuteur

Prof. Gian Domenico Borasio
Service de soins palliatifs, CHUV

Co-tuteur

Dr. Michel Beauverd
Service de soins palliatifs, CHUV

Experte

PD Dr. Maya Zumstein-Shaha
Professeur, Haute école spécialisée de Berne, Département de santé, Division de
recherche appliquée et développement en soins infirmiers.

Lausanne, décembre 2017

Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude à toute l'équipe de soins palliatifs du CHUV pour m'avoir accueilli et pour avoir participé à cette recherche, en particulier au Prof. Gian Domenico Borasio qui m'a permis de réaliser mon travail de recherche sur ce passionnant sujet auprès de son service. Je voudrais aussi remercier spécialement le Dr. Michel Beauverd, pour avoir accepté de diriger et de superviser ce travail de recherche, m'avoir soutenu et accompagné dès le début avec toujours un mot d'encouragement et pour avoir partagé son savoir et son expérience dans ce domaine en me permettant de travailler sur un sujet à la fois extrêmement complexe et passionnant. Je le remercie également pour avoir bien voulu répondre longuement aux nombreuses questions que je lui ai adressées durant ces mois de collaboration. Je voudrais finalement remercier la Dr. Maya Shaha pour ses conseils et son expérience en recherche qui ont été d'un grand apport dans la conception et la réalisation de la méthodologie de ce travail.

Table des matières

Remerciements.....	2
Introduction.....	2
Etat actuel des connaissances.....	2
Sédation palliative.....	2
Souffrance existentielle.....	4
Sédation palliative dans le contexte d'une souffrance existentielle réfractaire.....	5
Buts de l'étude.....	6
Méthodologie.....	6
Devis.....	6
Aval de la commission d'éthique.....	6
Déroulement.....	7
Recherche de littérature.....	7
Cadre théorique.....	7
Recueil et analyse des données.....	9
Gestion des données.....	10
Critères de rigueur scientifique.....	11
Résultats.....	11
Démographie des participants.....	11
Résultat principal.....	11
Définition de souffrance existentielle.....	12
Manifestation et causes de SE.....	12
Caractéristiques de la SE.....	12
Caractéristiques des symptômes, dépistage et traitement des SE.....	13
Mise en évidence du caractère réfractaire d'une SE.....	13
Déroulement d'une SP dans le contexte d'une SE réfractaire.....	14
Recommandations de bonne pratique clinique.....	15
Souffrances physiques.....	15
Discussion.....	16
Conclusion.....	26
Limitation de l'étude.....	26
Bibliographie.....	27

Introduction

Etat actuel des connaissances

Sédation palliative

Selon l'OMS les soins palliatifs sont « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés 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, psychosocial ou spirituel. » (1,2) . Ces soins s'occupent donc de soulager les patients dans toute leur intégrité afin d'améliorer la qualité de la fin de vie. Cependant certains patients en fin de vie peuvent présenter des symptômes réfractaires que l'on n'arrive pas à soulager de façon adéquate malgré la mise en œuvre de tous les moyens thérapeutiques disponibles. Ces symptômes sont définis comme réfractaires en raison du fait que toute nouvelle intervention (invasive ou non) est 1) incapable de donner un soulagement adéquat, 2) associée avec une morbidité aiguë ou chronique excessive et intolérable ou 3) pas en condition de donner un effet satisfaisant dans un délai de temps jugé convenable.(3) Dans ces situations la sédation palliative (SP) peut être envisagée comme thérapie de dernier recours afin de traiter la souffrance intolérable secondaire à des symptômes réfractaires. (3) La SP est définie comme l'utilisation monitorée de médicaments sédatifs spécifique ayant comme objective la diminution, partielle ou complète, de l'état de conscience du patient pour apaiser la souffrance vécue comme intolérable résultant des symptômes réfractaire.(4) Les indications plus courantes à initier une SP considérées dans la littérature sont l'état confusionnel aigu (délirium), la dyspnée, et la douleur , ces symptômes sont aussi parmi les plus fréquents que on peut retrouver chez des patients en fin de vie, notamment dans le cas de cancers. (5) Des situations d'urgence incluant : hémorragie massive, asphyxie, crises de douleurs insoutenable et dyspnée terminale peuvent être considérées. (4,6–8) Pour toute indication le caractère réfractaire des symptômes est un prérequis nécessaire pour initier une SP.(3) On estime que la prévalence de symptômes réfractaires nécessitants le recours à une sédation palliative est de l'ordre de 10-50% avec une médiane estimée à 20-30%. (9–13)

En présence d'un ou plusieurs symptômes réfractaires et d'une maladie terminale avancée à risque de provoquer souffrances intolérables un processus de prise de décision systématique devrait être suivi pour évaluer la validité du recours à la SP, les soignant (tous les acteurs du système de soins qui sont impliqués dans le processus de prise de décision systématique et qui administrent des soins au patient pendant ce processus) sont appelés à en discuter avec le patient idéalement avant que ce dernier soit en état de crise. (14). Ce processus devrait aussi inclure activement le patient (chaque fois que possible), qui devrait indiquer si la souffrance est suffisamment sévère pour considérer une sédation, si cette dernière est vécue comme intolérable (14,15) et donner son consentement éclairé ou son assentiment. (14) Pour les patients qui n'ont pas leur capacité de discernement et en absence de directives anticipées, le consentement est à obtenir auprès d'un substitut légalement reconnu (seulement après avoir discuté toutes les implications de la SP). (14) De même tous les membres de l'équipe interdisciplinaire ainsi que les proches du patient doivent être impliqués dans le processus en raison des fortes réactions émotionnelles que le patient, sa famille et les soignants peuvent expérimenter à cause du traitement.(3,14) Les éléments qui doivent être abordés avec le patient, et idéalement ses proches aussi, sont les risques et les bénéfices de la SP et la possibilité d'une sédation temporaire, le but de l'intervention, qui doit être bien clarifié (soulager les symptômes et non mettre fin à la vie), ainsi que les thérapies alternatives disponibles.(3,14) L'évolution attendue de la maladie, l'inefficacité des traitements antérieurs, les effets de la sédation y compris le niveau de réduction de l'état de conscience et les conséquences estimées sur la communication et les fonctions cognitives doivent

être aussi discutés. De même les méthodes techniques et le raisonnement qui a motivé le recours à la SP doivent être abordés. (14) L'évaluation du patient devrait être menée par un clinicien expérimenté dans les soins palliatifs. (4) Selon les cas une évaluation du patient par un spécialiste de soins palliatifs ainsi que le transfert du patient dans une unité de soins palliatifs ou un milieu plus adéquat sont à considérer si la situation ou le patient même le demandent.(3) Si d'un côté la SP peut soulager des souffrances réfractaires, elle peut aussi provoquer une forte détresse chez les parents ou amis du patient. En outre il est important de répéter aux proches qu'un nombre suffisant d'autres moyens thérapeutiques a été essayé ou évalué avant de faire recours à la SP et que celle-ci ne va pas abrégé la vie du patient. Finalement les soignants sont aussi appelés à informer les proches de manière constante sur le bien-être du patient ainsi que sur l'évolution attendue. (14) Une SP peut être émotionnellement difficile pour les soignants qui la pratiquent, ceci est particulièrement vrai dans le cas où un désaccord sur la stratégie thérapeutique à adopter existe au sein de l'équipe soignante. (14) Une sédation profonde et continue devrait être considérée seulement si le pronostic vital est de quelques heures ou jours.(3,4) Etant donné que le caractère réfractaire d'un symptôme peut être temporaire, une SP intermittente peut donc être envisagée si on estime que la capacité du patient de supporter ce symptôme va s'améliorer avec le repos et le soulagement permis par la SP ou que le symptôme va mieux répondre à une thérapie continue ou future.(3,4) Les médicaments couramment utilisés pour induire une SP sont le midazolam, une benzodiazépine qui agit rapidement, et en deuxième intention la levomepromazine, ou le propofol.(11,12,16–22) Ces médicaments sont initialement administrés en titrant la dose jusqu'à qu'un soulagement adéquat des symptômes est atteint. Ensuite des administrations régulières en bolus ou une perfusion continue vont permettre de maintenir l'effet thérapeutique de la SP.(14) Normalement le niveau de sédation devrait être le minimum nécessaire à garantir un effet thérapeutique convenable. (14) Pendant la sédation le soignant doit monitorer régulièrement l'état du patient et continuer à chercher des alternatives à la sédation.(3) Dans le cas où le patient serait proche du décès seulement les paramètres ayant un rôle dans le confort du patient seraient à suivre. (4,14) Ceci dit une revue de littérature de 2015 a mis en évidence comme actuellement dans les différentes guidelines il n'existe pas un consensus clairement établi concernant l'utilisation des médicaments et le monitoring de la SP, en effet une grande variabilité entre les différents articles existe. (23) La sédation palliative en cas de souffrance intolérable en fin de (étant donné que le but n'est pas d'abrégé la vie du patient mais celui de soulager ses souffrances) ne présente pas de problème éthique (24,25) et est soutenue par des précédents légaux (26,27). Il reste cependant que certains auteurs décrivent la SP dans la littérature comme une « slow euthanasia » et affirment que les deux pratiques sont moralement équivalentes. Cependant l'euthanasie se réfère à l'acte de terminer volontairement la vie d'un patient avec une intervention active suivant la demande du patient. (14) La SP est par contre utilisée pour soulager des souffrances réfractaires et comme déjà affirmé auparavant son but est celui de soulager les souffrances et non celui de provoquer ou accélérer le décès. En outre la SP est proportionnelle à la sévérité des symptômes, et aux objectifs de la prise en charge. (14) Finalement la mort du patient n'est pas un critère de succès pour l'intervention, elle se distingue donc de l'euthanasie et du suicide assisté.(3,28). Dans le canton vaudois la loi sur la santé publique (art. 27d LSP) et ses directives d'application précisent le cadre dans lequel la tenue d'une assistance au suicide peut avoir lieu au sein d'un établissement médico-social (EMS) ou d'un hôpital reconnu d'intérêt public. Notamment il faut déposer une demande écrite à l'attention de la direction de l'établissement ou de la direction des soins. Cependant en ce qui concerne le reste du pays, l'assistance au suicide n'est pas clairement soumise à une loi spécifique. Selon l'article 115 du code pénal (Incitation et assistance au suicide) l'assistance au suicide est punissable seulement si un mobile égoïste existe. Cela signifie que l'assistance au suicide dans le contexte de maladies terminales ou de souffrances réfractaires n'est pas illégale en absence d'un mobile égoïste. (29) En ce qui concerne l'euthanasie selon l'article 114 du code pénal suisse, meurtre selon demande de la victime, « Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire ». L'euthanasie active est donc un acte illégal en Suisse. D'autres auteurs argumentent que l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation qui peuvent accompagner le début de la sédation sont une façon d'aider le patient à mourir par déshydratation et dénutrition.(3) La littérature suggère à plusieurs reprises que ni

l'administration d'une SP ni le degré de sédation accélèrent le décès. (30) En effet l'impact de la sédation chez des patients en fin de vie imminente a été évaluée en 2012 par une revue systématique d'études observationnelles qui incluaient plus de 1000 patients parmi lesquels 34% avaient reçu une SP. Dans cette revue il n'y avait pas une différence statistiquement significative de la survie médiane entre les patients ayant reçu une SP et ceux ne l'ayant pas reçue. (30) Parmi trois études qui évaluaient le degré de sédation et son influence sur la survie après soustraction du support ventilatoire (31–33) un a remarqué que la dose de morphine administrée pendant la SP n'avait aucune influence sur la survie. (32) Une revue systématique de 2013 a démontré comme le temps de survie moyen, après la dernière hospitalisation avant le décès, chez des patients atteints par un cancer avancé n'était pas influencé par l'administration d'une SP par rapport au groupe de contrôle. (34) Ce débat est ultérieurement alimenté par l'utilisation abusive de la SP, qui a été documentée dans différents pays, où l'administration de sédatif en fin de vie a comme objectif la survenue du décès du patient. Ces pratiques représentent une déviation inacceptable et illégale de la normale éthique clinique.(3,4) Les soignants impliqués dans les soins palliatifs d'un patient et particulièrement ceux qui administrent une SP doivent être attentifs aux dérives de la pratique de la SP (14) (35,36).

Souffrance existentielle

Certains patients en fin de leur vie peuvent présenter une souffrance majeure résultant de symptômes non physiques comme la dépression, l'anxiété, la démoralisation ou la souffrance existentielle. La souffrance existentielle et spirituelle sont parmi les plus dévastatrices affections qu'un patient en fin de vie peut se trouver à affronter.(2) Effectivement plusieurs études ont suggéré qu'une des principales raisons qui motive une demande de suicide assisté ou d'euthanasie chez des patients atteints par un cancer terminal est la présence de souffrances psycho-existentielles.(37–42) En 2013 Anquetin et al ont interviewés 35 cliniciens de plusieurs pays (Angleterre, Belgique, Hollande) qui ont rapporté que 7 à 41% des patients atteints par un cancer terminal présentaient des symptômes de détresse existentielle telles que désespoir et démoralisation et que 2-26% de ces patients exprimaient un désir de mourir ou une perte du sens de la vie.(43) En effet l'importance de la souffrance existentielle en fin de vie est claire et documentée mais n'est que rarement l'objectif central de la prise en charge.(44,45) La gestion de ce domaine est rarement explorée de façon systématique, peut-être parce-que les atteintes à la sphère existentielle sont difficiles pour les soignants à comprendre et évaluer et parce-que la conceptualisation de ces problèmes reste multiple et variable.(2,46) Plusieurs éléments pourraient expliquer pour quelle raison ces souffrances sont rarement l'objectif primaire de la prise en charge. Tout d'abord même si différents auteurs se sont penchés sur ce sujet dans les 20 dernières années, il n'y a que peu de recherches qui s'intéressent à la prise en charge de ce type de souffrance chez les patients en situation de fin de vie.(2) Dans la littérature la distinction entre la souffrance existentielle et spirituelle est souvent peu claire. Le manque de dépistage systématique et spécifique de la souffrance existentielle amène parfois à une confusion de distinction avec la dépression.(2) En outre en pratique clinique le rapport entre souffrance physique et souffrance existentielle n'est pas établi de façon claire parmi les soignants. Certains considèrent que les deux types de souffrances sont clairement interdépendantes: une souffrance physique peut être la cause d'une souffrance existentielle et que cette dernière peut aggraver des symptômes physiques. (47) Il est à relever qu'il n'y pas de définition claire et consensuelle de la souffrance existentielle dans la littérature. Boston et al. dans une revue de littérature(2011) ont pu identifier 56 définitions différentes de souffrance existentielle et mettre en évidence les éléments descripteurs rapportés par des patients en souffrance existentielle. Ces enjeux existentiels comprenaient: la perte de sens ; le sentiment d'être un fardeau pour les autres ; la perte d'espoir ; la perte d'autonomie ; des réflexions à propos du futur et de la mort ; des pensées sur l'absurdité de la vie ; des réflexions de type « pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? » ; perte de dignité ; solitude. (2) Morita et al.(2000) dans une étude réalisée sur 162 patients japonais atteints par un cancer terminal, avait mis en évidence plusieurs déterminants de la souffrance existentielle et

parmi cela la dépendance, le manque de sens et d'espoir, le sentiment d'être un fardeau pour les autres, la perte de son rôle et sa fonctionnalité dans la société et le sentiment d'être émotionnellement superflue étaient décrit par plus de 25 % des patients.(48) Dans les résultats de cette étude la souffrance existentielle avait été décrite comme « un symptôme multidimensionnel avec trois sous-catégories : perte d'autonomie, diminution de l'estime de soi et perte d'espoir ».(48) Best et al. ont par contre défini la souffrance spirituelle comme : « Un phénomène tout-englobant, dynamique et individuel, caractérisé par l'expérience de l'aliénation, de l'impuissance, du désespoir, et le manque de sens dans le malade qui est difficile à articuler. Il est multidimensionnel et intègre habituellement une connotation négative indésirable ».(49) Pour cette recherche, je vais utiliser une définition de souffrance existentielle qui dérive et comprend des différentes définitions de SE retrouvées dans la littérature.

« il s'agit d'une souffrance qui touche à la totalité de l'individu, dynamique et personnelle, que l'on peut retrouver dans le contexte de maladies engageants le pronostic vital et qui atteint les éléments qui composent la sphère existentielle de l'individu telles que l'expérience du vécu, la reconnaissance du sens, le but et les valeurs de la vie(50) et qui peut se manifester par la perte de sens ; le sentiment d'être un fardeau pour les autres ; la perte d'espoir ; la perte d'autonomie ; des réflexions à propos du futur et de la mort ; la perte de son rôle et sa fonctionnalité dans la société et le sentiment d'être émotionnellement inutile. »

Cette définition est propre à cette recherche et n'a pas été validée en dehors de cette étude.

Sédation palliative dans le contexte d'une souffrance existentielle réfractaire

Dans la littérature il n'y a pas de consensus sur l'adéquation d'une SP pour des patients dans ce type de situation. (3,4,51) Selon l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) la prise en charge de ce type de souffrance lorsqu'elle est réfractaire par une SP reste controversée: 1) étant donné la nature de ces symptômes leur caractère réfractaire est beaucoup plus difficile à établir ; 2) la sévérité de la détresse est très dynamique et peut varier rapidement et de stratégies d'adaptation psychologiques sont fréquemment trouvées ; 3) les traitements standards pour ces affections ont peu de morbidité (psychothérapie, support spirituel) ; et 4) la présence de ces symptômes n'indique forcément pas un état de détérioration psychologique avancé. (4) C'est pour ces différentes raisons que l'utilisation de la SP dans des situations de souffrance existentielle réfractaire semble controversée dans la littérature. L'EAPC recommande d'initier une SP dans des circonstances exceptionnelles et sous la supervision d'un soignant expérimenté en soins palliatifs. (3,14) Il suggèrent aussi que le recours à la SP en cas de souffrances existentielles 1) doit être réservée pour des patients au stade avancé d'une maladie terminale ; 2) Le caractère réfractaire de cette souffrance doit être établi seulement après une période d'évaluations répétées par des cliniciens compétentes aussi dans des soins psychologiques, qui ont établi un rapport de confiance avec le patient et ses proches, ainsi que suite à l'utilisation de tests cliniques de routine pour le dépistage de dépression, anxiété et détresse existentielle ; 3) En raison de la complexité de ces situations cette évaluation doit être réalisée par une équipe interdisciplinaire qui implique aussi des psychiatres, des aumôniers et des éthiciens, ainsi que les soignants directs du patient ; 4) Dans les rares cas où la SP serait indiquée elle devrait être initiée de façon intermittente pour 6 à 24h ; 5) C'est seulement après différents essais de SP intermittente qu'une SP continue serait à considérer. (4) Peu d'études cliniques se sont penchées spécifiquement sur cette problématique et sur sa prévalence. La recherche dans la littérature réalisée dans le contexte de ce travail de maîtrise a mis en évidence 5 articles concernant spécifiquement cette thématique (51–55). Selon des auteurs Néerlandais la souffrance existentielle était mentionnée parmi les indications pour initier une sédation palliative continue dans le 30% des patients.(56) En Angleterre, ce type de souffrance était la principale indication pour le 25% des patients avec une sédation palliative continue.(57) Dans une étude réalisée au Japon en 2003 par T.Morita la prévalence de sédation pour cette indication spécifique était de 1%.(55) De plus un nombre limité d'études cas-témoin

s'est penché sur cette thématique en concluant que la sédation palliative est une efficace mais controversée thérapie pour traiter des souffrances existentielle en fin de vie et que d'ultérieures recherches sont nécessaires pour mieux en élucider les causes et les options thérapeutiques envisageable.(58–61) Dans une étude réalisée par Blondeau et al. (2013), qui employé un devis expérimental 2x2 composé par 4 différentes vignettes cliniques (vignette 1 : pronostic court/souffrance existentielle ; vignette 2 : pronostic long/souffrance existentielle ; vignette 3 : pronostic court/souffrance physique ; vignette 4 : pronostic long/souffrance physique) et qui avait pour but de mesurer l'influence de ces 2 variables (pronostic/type de souffrance) sur l'attitude des soignants envers la SP, on dénote que l'attitude de 201 médecins de suisse-romande face à l'initiation d'une sédation palliative diffère selon la nature de la souffrance (physique vs existentielle) des patients décrits dans les vignettes. Ainsi les médecins avaient plus tendance à sédaté des patients en souffrance physique. Un des arguments récurrents était que on ne pouvait pas affirmer la nature réfractaire d'une souffrance existentielle. (62) Comme déjà affirmé auparavant la nature réfractaire d'une souffrance est une prérequis nécessaire pour évaluer le recours à la sédation palliative, un consensus clair sur la définition de cette souffrance ainsi que des meilleurs moyens d'identification sont nécessaire pour pouvoir ensuite évaluer la nature réfractaire de cette dernière et la pertinence d'une thérapie sédative.

Buts de l'étude

Le travail de maîtrise réalisé au sein de l'unité en 2015, qui consistait en une analyse rétrospective de toutes les sédations ayant eu lieu entre 2011 et 2014, avait mis en évidence que la troisième indication à la SP était une souffrance existentielle, (21% des patients sédatés).(63) Ce travail a donc permis de mettre en évidence que la SE est une indication fréquente et inattendue à l'unité de médecine palliative du CHUV. Ces résultats ont donc motivé la réalisation de ce travail qui a pour but d'explorer, les représentations et les connaissances des professionnels de santé de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs aigu du CHUV face à la problématique de l'indication à pratiquer une sédation palliative lorsque le patient présente une souffrance existentielle réfractaire. Cette recherche vise à mieux comprendre les différents éléments qui gravitent autour cette thématique, dont la connaissance reste encore peu étudiée, d'un point de vue clinique et pratique. Il s'agira d'explorer les représentations, le vécu, les émotions ressenties, les enjeux éthiques observés ou encore de faire émerger les conflits de valeurs et les éléments limitants cette pratique. Une meilleure compréhension de tous ces éléments pourrait ensuite servir de base à l'élaboration de recommandations de bonne pratique clinique pour la sédation palliative dans la situation particulière de détresse existentielle dans le contexte de l'unité de soins palliatifs aigu du CHUV.

Méthodologie

Devis

Un devis qualitatif exploratif va être adopté pour ce travail. En effet, l'approche qualitative est particulièrement adaptée pour faire émerger et dégager des thématiques en lien avec la pratique de la sédation palliative dans le contexte de souffrance existentielle réfractaire. Ce thème a été encore peu développé et exploré dans la littérature actuelle.

Aval de la commission d'éthique

La Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton Vaud CER-VD a été contactée pour vérifier la nécessité d'un aval par la commission pour ce travail de maîtrise. Comme les participants interrogés par cette étude sont des soignants, et non des patients, l'aval de la commission d'éthique n'était pas requis.

Déroulement

Ce travail de maîtrise se compose de plusieurs étapes successives. Initialement une recherche de littérature sur la souffrance existentielle, la sédation palliative et de la sédation palliative dans le contexte de souffrances existentielles réfractaires a été réalisée pour explorer l'état actuel des connaissances à propos de ces sujets. Cette recherche a ensuite servi de base pour créer une grille d'entretien avec des questions semi-dirigées qui a été employée pour diriger un focus-group auquel ont participé six soignants de l'Unité de médecine palliative du CHUV (UMP). Ce focus group a été enregistré et l'enregistrement a été par la suite retranscrit et analysé selon une méthodologie d'analyse de contenu dans un cadre théorique de théorisation ancrée. La méthode employée dans les différentes étapes de cette recherche est décrite en détail ci-dessous.

Recherche de littérature

Une recherche non-exhaustive de la littérature existante a été réalisé pour évaluer l'état des connaissances actuelles et les éléments et les sujets principaux qui ressortent autour de la souffrance existentielle, de la sédation palliative et de la sédation palliative dans le contexte d'une souffrance existentielle réfractaire.

La recherche de littérature a eu lieu entre septembre 2016 et novembre 2017, la majorité des articles ont été consulté entre septembre 2016 et décembre 2016, des articles complémentaires concernant la méthodologie et les éléments qui ont nécessité une exploration ultérieure ont été consulté dans une deuxième période. La base de données PUBMED ainsi que le moteur de recherche Google Scholar ont été interrogés avec les mots clés anglais suivants : *existential suffering, existential pain, existential distress, total pain, palliative sedation therapy, palliative sedation, end of life, terminal disease, existential suffering assessment, palliative care, grounded theory, systematic text analysis*. Les mots clés français *sédation palliative, souffrance existentielle, détresse existentielle, recherche qualitative, théorisation ancrée, méthodologie qualitative* ont aussi été recherchés. Les mots-clés employés dans la recherche de la base de données PUBMED ont été affinés grâce à l'utilisation des termes trouvés dans le système MeSH (médical subject headings), un vocabulaire contrôlé avec comme but l'indexation d'articles scientifiques biomédicaux. Ces mots-clés ont été intégrés dans des stratégies de recherche qui ont été réalisées grâce à l'aide des opérateurs Booléens « AND », « OR » et « NOT », plusieurs stratégies de recherche ont été essayées en combinant les différents mots-clés et les différents opérateurs. Les abstracts des articles qui semblaient pertinent à la thématique de cette recherche ont été lus. La version intégrale des articles dont l'abstract confirmé la pertinence du contenu pour cet étude a été lue dans sa totalité. L'analyse des bibliographies des articles dont la version intégrale a été lue a permis d'identifier d'ultérieurs articles qui n'avaient pas été mis en évidence par la recherche de littérature et qui ont été soumis au même processus de tri. Au total 72 articles ont été retrouvés suite à la première recherche. De ces articles 4 étaient des revues de littérature, 3 étaient des guidelines, 11 de ces articles ont été considérés non pertinents au sujet et leur contenu n'a pas été pris en compte pour ce travail. Par la suite d'ultérieures articles ont été recherchés selon nécessité pour assurer des bases théoriques concernant la méthodologie, les critères de rigueur scientifique et le déroulement pratique de ce travail.

Cadre théorique

Pour la réalisation de ce travail de maîtrise une méthodologie de théorisation ancrée a été appliquée aux données. (64) Cette méthodologie inductive consiste en une analyse qualitative des données « *visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives* ». (64) Ce cadre théorique se caractérise par la conceptualisation des données empiriques et consiste en un processus circulaire d'aller-retour constant entre ces données et la formulation de la théorisation. Le but de cette analyse n'est pas la formulation d'une théorie mais d'arriver à produire une théorisation (sous forme d'énoncés) qui

reste ancrée dans les données recueillies sur le terrain et qui permet une formulation provisoire pour essayer de mieux comprendre la complexité des phénomènes investigués tant au niveau conceptuel qu'au niveau empirique dans leur mises en situation. Cette méthodologie a une portée moins ambitieuse et plus modeste par rapport à la Grounded Theory qui a elle pour but la production d'une théorie à partir des données analysées. L'analyse par théorisation ancrée pourrait être considérée comme une adaptation de la Grounded Theory.(65) La récolte des données se fait à l'intérieur d'un échantillon théorique qui a le but de favoriser l'émergence et la construction de la théorisation et produire des données qui permettent de toujours mieux comprendre le phénomène étudié. Il ne s'agit donc pas d'un échantillon statistique qui vise à saturer statistiquement les caractéristiques des éléments contenus (personnes, lieux ou situations). (66) En ce qui concerne le recours aux écrits scientifiques le chercheur est amené à suspendre temporairement ses connaissances préalables et les cadres théoriques connus pour assurer que les résultats de l'analyse des données proviennent de ces derniers et non de leurs préconceptions théoriques.(66)

La théorisation ancrée consiste en une analyse de contenu divisée en 6 étapes, qui ne sont ni linéaires ni équivalentes : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation.

Codification : Cette partie de l'analyse part de la réalité exprimée et vise à dégager l'essentiel du discours qui est retranscrit dans la marge du texte sous forme de mots-clés. La lecture de ces mots devrait permettre de retracer l'essentiel du discours sans avoir à lire l'intégralité du texte.

Catégorisation : Pendant cette étape des unités thématiques (codes) sont créés en se basant sur les éléments principaux qui sont ressortis depuis l'étape de codification. Ces codes sont des mots ou des expressions qui désignent un phénomène (culturel, social, psychologique ou autre) que l'on peut mettre en évidence dans les données et qui regroupent tous les éléments concernant ce phénomène. Par exemple si dans l'étape de codification le mot-clé gâteau avait été mis en évidence le code gâteau pourrait être créé et tous les éléments contenus dans le texte qui parlent de gâteau, recettes, préparation pourront être insérés dans ce code.

Mise en relation : Cette étape consiste à mettre en relation par dépendance, hiérarchie, fonctionnement ou ressemblance les différents phénomènes observés dans les étapes antérieures et de trouver les liens existants entre eux.

Intégration : Dans l'étape d'intégration les différents phénomènes observés sont dépassés et l'émergence d'un phénomène général est recherchée. Dans cette partie de l'analyse on peut comprendre précisément sur quoi porte l'étude et quel est le phénomène principal qui émerge.

Modélisation : La modélisation sert à reproduire l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles concernant le phénomène principal qui a été mis en évidence dans les étapes précédentes et consiste à reproduire schématiquement ces relations. Cependant il ne s'agit pas de créer un modèle généralisé mais un modèle qui reste ancré aux données récoltées.

Théorisation : Dans la dernière étape la théorisation est formulée, tout en sachant qu'il s'agit d'une nouvelle compréhension provisoire des données et qu'elle ne sera jamais achevée. Le but de cette partie est celui de renforcer les concepts émergents et d'affaiblir les explications divergentes. Cette étape est réalisée selon trois moyens : 1) L'échantillonnage théorique : la sélection d'éléments qui sont représentatifs d'un phénomène pour consolider la théorisation. 2) L'induction analytique : la théorisation est confrontée aux éléments qui la contredisent et leur pertinence est évaluée. 3) La vérification des implications théoriques : la théorisation est décomposée sous forme d'énoncés pour vérifier l'harmonie entre les données et les énoncés formulés.

Recueil et analyse des données

Une grille d'entretien composée de 8 questions principales, avec des questions secondaires de relance (annexe 2) a été élaboré en se basant sur les données recueillies par moyen de la recherche de littérature et en extrapolant les éléments les plus importants, les thèmes qui émergeaient fréquemment, les lacunes, les problèmes et les éléments jugés pertinents autour du sujet de la sédation palliative dans le contexte de souffrances réfractaires existentielles. Les éléments qui ont été investigués comprenaient : *les enjeux éthiques, le processus de prise de décision, la définition de SE, l'existence de guidelines, la formation des participants, les similitudes/différences avec la SP pour des souffrances physiques, le suivi après la sédation ainsi que le rôle des proches*. La grille a été créé en adoptant des questions ouvertes qui ont permis le développement d'un discours libre et non-contraignant tout en dirigeant la discussion grâce à l'aide des questions de la grille d'entretien, dont l'ordre est resté variable. Ceci a permis d'éviter un discours fermé (questions-réponses) et a laissé décider aux participants quels sujets de l'entretien ont été mieux explorés.

Les participants au focus group ont été recrutés au sein de l'Unité de médecine palliative du CHUV (UMP). L'UMP a pour mission la prise en charge, la stabilisation et la maîtrise des crises chez des patients atteints d'une maladie évolutive avancée limitant l'espérance de vie. Les critères d'admission de l'unité peuvent être retrouvés dans l'annexe 1. L'unité a débuté son activité en mai 2011 et se compose de six lits, au sein de celle-ci travaillent actuellement 10 infirmiers/-ères, 2 médecins assistants/-es, 1 psychologue, 1 aumônier, 1 infirmière chef d'unité ICUS et 11 aides-soignants/-es. (67)

Un premier recrutement a été réalisé oralement après une brève présentation orale du travail et des buts au sein de l'unité. Par la suite les disponibilités de tous les soignants ont été vérifiés grâce au logiciel en ligne doodle® qui a permis la création d'un calendrier en ligne où les différents soignants de l'unité ont pu donner leur disponibilité pour différents jours et différentes plages horaires proposées. La date du focus group a été par la suite choisie selon les disponibilités marquées dans le calendrier en ligne et en tenant compte du nombre de participants pour chaque date et plage horaire ainsi que de la profession des participants pour chaque différente plage horaire afin de pouvoir réaliser le focus group avec le majeur nombre de participants possibles et avec la majeure représentation des différents corps de métier envisageable. La date du 12 juin 2017 entre 13 :00h et 14 :30 a été choisie et les participants qui avaient donné leur disponibilité pour cette dernière ont été contactés par e-mail afin de confirmer leur participation. 8 participants ont initialement confirmé leur présence mais 3 ont dû renoncer à l'entretien pour des raisons multiples et un participant qui n'était pas annoncé auparavant a pu participer (pour un total de 6 participants). Le tableau suivant montre les critères d'inclusion et d'exclusion qui ont été choisis pour le recrutement :

TABLEAU 1 CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Critères d'inclusion
Médecin, infirmière diplômée, aumônier, psychologue, aide-soignant.
Travaillant dans l'unité de médecine palliative du CHUV.
Au bénéfice d'une expérience d'au minimum 1 an à temps plein dans une unité de lit de soins palliatifs.
Ayant donné son consentement écrit pour la participation à l'étude.
Critères d'exclusion
Professionnels de santé sans expérience clinique
Maîtrise de la langue française insuffisante pour participer à une interview

Ensuite un focus group de 90 minutes a été dirigé à l'aide de la grille d'entretien réalisée au préalable. Le dynamisme et l'interaction qui sont présentes dans un groupe de discussion permettent de générer une grande richesse d'information qui n'est pas forcément retrouvée dans des entretiens individuels, pour cette raison un focus group a été choisi comme moyen de recueil

des données.(68) Avant de débiter la discussion les participants ont reçu un formulaire d'information (annexe 3), un formulaire de consentement (annexe 4), un formulaire démographique (annexe 5), un formulaire de satisfaction (annexe 6) et la question initiale pour la discussion (annexe 7). Le groupe de discussion a été enregistré à l'aide d'un enregistreur Olympus VN-5500 PC® et une deuxième trace de l'enregistrement a été prise à l'aide d'un smartphone WIKO FEVER® pour assurer une copie de sécurité.

L'enregistrement du focus group a été retranscrit ad verbatim en un document Word® de 11'442 mots grâce à l'aide du logiciel de transcription Liste N Write Free® (annexe 8), qui permet d'écrire un document de texte et au même temps d'écouter l'enregistrement et de contrôler différents paramètres de ce dernier, comme par exemple la vitesse de reproduction. Une fois la transcription réalisée les six étapes de l'analyse de contenu propres à la théorisation ancrée ont été appliquées aux données. (64) Initialement l'étape de codification a été mise en œuvre en retranscrivant dans la marge du texte sous forme de mots-clés l'essentiel du contenu de la transcription. Par la suite différents codes ont été créés en se basant sur les éléments principaux qui ressortaient depuis l'étape de codification en employant les mots et les phrases retranscrits dans la marge. Cette étape a été réalisée à l'aide du logiciel RQDA® (annexe 9). Ce logiciel permet l'importation de documents de texte et la création de codes thématiques et de catégories de codes. Par la suite le logiciel permet d'attribuer à différents passages (mots, phrases ou paragraphes) d'un ou plusieurs documents de texte à un ou plusieurs de ces codes. Les morceaux de texte marqués vont être coloré par la couleur correspondante au code choisi comme on peut voir dans l'annexe 10. Par la suite il est possible de regrouper le contenu de chaque code ou catégorie de codes dans une fenêtre du logiciel pour analyser individuellement les éléments de la transcription contenus dans le même code thématique et dans les catégories de codes. Par exemple dans le code Valeurs toutes les parties de la transcription qui parlent de valeurs et d'éthique ont été regroupés et dans le code Prise de décision toutes les discussions à propos de la prise de décision concernant la sédation palliative, ces enjeux, ces limitations et son déroulement ont été rassemblés. Les codes ont donc été analysés un par un et leur contenu a été transcrit dans 17 documents Word® comme on peut le voir dans l'annexe 11. Dans l'annexe 12 et 13 il est possible de voir les codes choisis pour cette analyse thématique ainsi que les catégories de codes. Dans l'étape de mise en relation les rapports de dépendance, hiérarchie, fonctionnement ou ressemblance entre les différents phénomènes contenus à l'intérieur des codes ont été recherchés et les liens existents entre eux ont été mis en évidence. Pour les étapes d'intégration et de modélisation un graphique qui montre le rapport hiérarchique entre les codes et les catégories de codes a été initialement créé automatiquement par le logiciel RQDA® (annexe 14). Ce graphique a ensuite servi de base pour la création de la map conceptuelle retrouvée dans l'annexe 15 qui a permis de mettre en relation le contenu des codes et des catégories de codes ainsi que de développer les liens et les rapports entre tous ces éléments en les visualisant sur un schéma ainsi que de mettre en évidence l'émergence d'un phénomène globale. Cette carte a ensuite servi pour la création des schémas que on retrouve dans les annexes 16 et 17 qui montrent le déroulement des prises en charge des souffrances physiques et des souffrances existentielles au sein de l'unité tel quels étaient décrites dans les données et l'analyse comparative de ces deux schémas a permis d'identifier des différences dans la prise en charge des différentes souffrances. Finalement, grâce à la nouvelle compréhension permise par les étapes antécédentes et la création de la carte conceptuelle et des deux schémas de prise en charge, les énoncés de la théorisation ont été formulés. Ces énoncés ont été confrontés aux données recueillies et aux connaissances actuelles de la sédation palliative pour des détresses existentielles réfractaires pour trouver des éléments qui consolidaient ou contredisaient les énoncés et la théorisation.

Gestion des données

Pour assurer l'anonymat des participants du focus group leurs nom et prénom ont été substitués dans la transcription ad verbatim par la forme INTERVENANT 1-6. Les enregistrements et la

transcription ont été conservés jusque à la rédaction complète de ce travail de maîtrise et ont été par la suite détruits.

Critères de rigueur scientifique

Les critères de rigueur scientifique selon Lincoln et Guba (1985) de véracité, applicabilité, consistance et neutralité ont été pris en considération pendant la réalisation de ce travail de maîtrise. (69,70) Dans le cas d'une recherche qualitative ces critères se traduisent par les 4 critères suivants :

- Crédibilité (véracité) : Selon le paradigme constructiviste la réalité est un ensemble de multiples constructions mentales qui dérivent des résultats de la recherche et de leur interprétation. Le chercheur responsable de la recherche qualitative doit démontrer la véracité de la représentation de ces multiples constructions le plus adéquatement possible.
- Transférabilité (applicabilité) : Il s'agit de la possibilité de transférer les résultats de l'étude dans d'autres milieux. Le contexte original de l'étude doit être décrit d'une façon minutieuse pour que la transférabilité puisse être évaluée au mieux par le lecteur.
- Fiabilité (consistance) : La fiabilité de l'étude doit permettre à un autre chercheur ou lecteur de suivre facilement les décisions prise par l'investigateur de cette étude et d'arriver à la même conclusion ou à une conclusion similaire s'ils utilisent la même grille de lecture pour la même situation donnée. Pour assurer la fiabilité de l'étude le chercheur doit tenir compte des éléments d'instabilité, ou des facteurs rattachés au phénomène observé ou au devis, qui peuvent générer des changements dans les observations. Il s'agit donc d'avoir une description minutieuse de la méthodologie et du processus pour que l'étude soit replicable.
- Confirmation (neutralité) : Il s'agit d'un degré de neutralité suffisant pour lequel les résultats d'une étude sont produits par les répondants et non par les biais, la motivation ou l'intérêt du chercheur. Cette dernière est réalisée lors que la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité sont établies.

En plus des critères de rigueur nommées ci-dessus une grille de lecture critique pour des article de recherche qualitative en médecine (annexe 18) a permis une auto-analyse critique tout au long de la rédaction de ce travail. (68)

Résultats

Démographie des participants

Les soignants interviewés avaient un âge compris entre 33 et 55 ans, l'âge moyen était de 41,3 ans. Au niveau de la profession les participants se composaient de 3 infirmier/ères, 1 médecin, 1 médecin assistant/e et 1 aide-soignant/e. Concernant les années de travail l'expérience professionnelle variait entre 4 et 28 ans avec une moyenne de 14,3 ans et entre 7 mois et 6 ans avec une moyenne de 3,6 ans pour ce qui concernait l'expérience professionnelle au sein de l'unité de soins palliatifs du CHUV. La formation spécifique en soins palliatifs était variable selon les participants : le/la soignant/e moins expérimenté/e n'avait aucune formation spécifique tandis que le/la soignant/e plus expérimenté/e avait un master en soins palliatifs avec nombreuses formations continues obtenues par la suite. La participation à des sédation palliatives était variable selon les différents soignants : >20 ; >20 ; 10-20 ; >10 ; 5 ; non comptabilisée. Pour ce qui concerne la formation sur la souffrance existentielle et sa prise en charge 5 participants sur 6 n'ont indiqués aucune formation spécifique, cependant le/la dernier/e participant/e a affirmé avoir eu environ 20 formations concernant ce sujet.

Résultat principal

Le résultat principal qui émerge de cette étude est la mise en évidence de différences notoires en termes de pratique clinique, de prise en charge des patients souffrant de souffrance existentielle qui peuvent être considérés apte à bénéficier d'une sédation palliative par rapport à des patients

atteints de souffrance physique. Ces différences, ainsi que les autres résultats jugés pertinents, sont expliquées en détails ci-dessous.

Définition de souffrance existentielle

Au début du focus group les soignants ont dû donner une définition personnelle de souffrance existentielle (SE). La définition des participants n'était pas consensuelle, en effet les différents intervenants ont tous donné une définition différente mais on peut remarquer la présence de dénominateurs communs dans toutes les définitions : 1) La perte de sens et du goût à la vie a été citée par cinq participants sur six. 2) Plusieurs participants ont mis au premier plan dans leur définition le caractère insoutenable et insupportable de cette souffrance qui a été définie à plusieurs reprises comme « *intolérable* ». 3) L'absence de solution et de ressources de la part du patient sont bien démontrés dans les récits suivants « *Lorsque les ressources personnelles et le soutien ne sont plus suffisants pour redonner le goût de la vie.* » « *La personne n'arrive pas à voir de solution pour retrouver sens à la vie* ». 4) Il s'agit d'une souffrance qui peut être soulagée de façon efficace que par le décès du patient.

Manifestation et causes de SE

Les patients atteints par cette souffrance la manifestent à travers la tristesse, les pleurs, un désir de mort actif ou passif, un inconfort voire une douleur majeure. Des symptômes physiques peuvent y être associés. Les patients en SE sont perçus en souffrance majeure, l'expression la plus fréquemment employée était celle de patients qui sont « *tellement mal* ».

La cause de souffrance existentielle la plus fréquente, décrite par les soignants, était la perte d'autonomie causée par une maladie terminale et l'impossibilité du patient de voir l'image de soi-même dans ces conditions. La deuxième cause de SE nommée était la perte du sens et du goût à la vie.

Caractéristiques de la SE

La souffrance existentielle est une souffrance définie comme vaste, large et multifactorielle qui touche différentes sphères de l'individu et mobilise les valeurs propres de chacun et qui comprend une partie de transcendance (c'est-à-dire qui est au-delà du perceptible). Elle peut toucher différentes dimensions psychologique, somatique, sociale et morale. L'absence d'une définition claire de la SE implique une interprétation personnelle et subjective de ce type de souffrance. Il s'agit d'une souffrance personnelle et variable, en effet une situation jugée intolérable à vivre par un patient pourrait ne pas l'être pour un autre patient ou pour un soignant car les valeurs, les dimensions propres des individus, l'expérience et le vécu, les ressources, le contexte et la sensibilité de chaque individu sont différentes. Cette souffrance touche d'une façon majeure la sphère émotionnelle et le côté humain du soignant qui peuvent être aussi mobilisés face à des souffrances physiques mais plus modérément par rapport à des SE.

« INTERVENANT 4 : En fait c'est ça je pense qui il y a une grande part d'émotion... déjà il y en a déjà une quand tu es quelqu'un qui a une douleur insupportable ou une angoisse majeure ou une dyspnée asphyxiante, mais là avec la crise existentielle il y a aussi une... Il y a encore un ... je ne sais pas comment dire ça

INTERVENANT 5 : un palier au-dessus ?

INTERVENANT 4 : un palier au-dessus ouai. »

Selon un des intervenants la présence de tous ces éléments qui entrent en jeu face à une souffrance existentielle la rendent une souffrance difficile à définir, à comprendre et à explorer :

« Et puis pour chaque personne la définition de SE peut être un peu différente. Une personne va exprimer une chose qui est intolérable à vivre dans sa situation puis une autre personne va la définir autrement. C'est peut-être pour ça que c'est encore plus difficile à explorer. »

La difficulté à conceptualiser et à comprendre une SE est augmentée par le manque d'expériences personnelles de ces souffrances par rapport à des souffrances physiques. Les participants ont mis

en évidence que personne entre eux n'avait jamais vécu des SE mais que tout le monde avait déjà expérimenté des souffrances physiques.

« parce-que tout le monde a déjà eu des douleurs. Mais est-ce que tout le monde a déjà eu une SE ? »

Il est intéressant de remarquer comme les participants avaient de la peine à se rappeler des patients atteints de SE qui ont été pris en charge dans l'unité. Les intervenants même étaient surpris par cette difficulté car ces patients ont été décrits comme très touchants. Plusieurs explications ont été avancées pour essayer de comprendre ce phénomène. Tout d'abord les soignants sont confrontés à des patients en SE moins fréquemment que à des patients avec des souffrances physiques. La deuxième explication soulevée par les intervenants était que souvent les souffrances des patients vont être multifactorielle (avec une composante physique et une existentielle) et dans ces cas la cause principale retenue est la souffrance somatique. Ce phénomène s'explique par le fait que la souffrance existentielle n'est pas considérée comme une entité en soi et pour cette raison face à un patient souffrant les soignants vont d'abord s'assurer de l'absence de causes physiques et somatiques.

« ...donc ce n'est pas une entité propre mais on va toujours s'assurer justement de l'absence de causes physiques, somatiques en premier et puis on aime quand on a pas de substrat somatique on va tenter de trouver une autre cause et de résoudre cette cause. »

Selon un des participants de rencontrer des patients avec des souffrances purement existentielles est un phénomène rare car il s'agit de patients atteints par une maladie terminale qui normalement présentent aussi des atteintes physiques. Les souffrances physiques et existentielles peuvent coexister et une souffrance physique prolongée peut en causer une existentielle. Dans tous les cas où la souffrance est multifactorielle la cause physique va être retenue en priorité.

Charctéristiques des symptômes, dépistage et traitement des SE

En ce qui concerne les symptômes de SE il s'agit de symptômes plus difficiles à identifier et à évaluer que les symptômes physiques.

« c'est vrai qu'un symptôme comme la dyspnée asphyxiante maintenant on voit des signes objectifs sur lesquels on peut s'appuyer. Pour la SE c'est beaucoup plus difficile de définir ces signes »

Les participants ont mis en évidence une carence de moyens de dépistage efficaces pour la SE. Les participants n'ont pas le même niveau de formation spécifique pour identifier les symptômes existentiels. Pour évaluer les signes et les symptômes d'une SE les soignants vont se baser sur ce que le patient exprime et sur ses plaintes, même si leur compréhension de la souffrance du patient peut être que partielle ou limitée.

« Je ne serais même pas quelles questions poser à quelqu'un qui me dit qui est en SE... »

Une fois qu'un ou plusieurs signes/symptômes de SE ont été mis en évidence, les soignant vont d'abord essayer de les prendre en charge. Même si le sujet des thérapies spécifiques pour la SE n'a pas été abordé directement pendant le focus group il est possible de remarquer comme les moyens thérapeutiques à disposition des soignants sont vagues, peu claires et moindre par rapport à ceux disponibles pour des douleurs physiques.

Mise en évidence du caractère réfractaire d'une SE

Un autre élément relevant qui ressorts de l'analyse des résultats est la difficulté à établir le caractère réfractaire de ce type de souffrance. Trois facteurs contribuent à cette difficulté : 1) Le manque d'un protocole de prise en charge clair. 2) Des critères claires qui définissent après combien d'interventions un symptôme existentiel peut être considéré comme réfractaire. 3) Le seuil de perception du caractère réfractaire d'un symptôme est variable et dépend de la présence du soignant auprès du patient et des émotions du soignant et du patient.

« c'est vrai que la douleur c'est facile on sait on a épuisé les opioïdes les Co analgésiques et puis malgré ça c'est réfractaire mais après une SE... Qu'est-ce qu'il faut pour dire que c'est réfractaire ? Il faut que l'aumonier il est passé une heure et demi ? deux heures ? ».

Le facteur principal qui va déterminer le caractère réfractaire d'un symptôme existentiel est la répétition et la persistance des plaintes du patient associé au manque d'efficacité des thérapies proposées. La rapidité avec laquelle un symptôme va être considéré réfractaire va changer d'un patient à l'autre. Les soignants ont mis en évidence que les patients qui verbalisent plus leur souffrance et s'en plaignent fréquemment ont plus de chances d'être entendu par les membres de l'équipe soignante et auront par la suite plus facilement accès à une éventuelle sédation palliative.

Déroulement d'une SP dans le contexte d'une SE réfractaire

Concernant la décision d'initier une sédation palliative dans le contexte d'une souffrance existentielle réfractaire les intervenants avaient l'impression qu'il s'agissait d'une décision plus subjective, personne-dépendante et moins collégiale que pour des souffrances physiques. En pratique clinique la sédation palliative va être souvent évoquée après la visite médicale suite à la répétition des plaintes du patient, qui va affirmer de plus pouvoir endurer sa souffrance et qui va exprimer une perte de sens dans sa vie, mais sans qu'une discussion sur l'adéquation de cette thérapie soit faite au préalable entre les membres de l'équipe soignante. En outre la décision d'initier une sédation palliative pour ces patients ne passe pas à travers un processus systématique de réévaluation de tous les moyens thérapeutiques déjà mis en place ou restants.

« Je ne suis pas sûre qu'il y a à chaque fois la réévaluation de ok qu'est-ce que on a fait pour elle et est-ce que on est au bout de nos possibilités ? Est-ce que on a quelque chose ou est-ce que on a vraiment pas quelque chose à proposer d'autre pour se dire ok on se laisse encore un, deux, trois jours et puis on refait le point à trois jours.».

Comme l'initiation d'une sédation palliative est souvent évoquée après la visite médicale les seuls intervenants qui peuvent prendre part à cette décision sont les médecins et les infirmières, ainsi les aides-soignants, les psychologues et les aumoniers, qui sont souvent absents, ne vont pas donner leur avis. Un des intervenants a mis l'accent sur le fait que les infirmiers sont rarement défavorables à l'instauration d'une SP, au contraire ils la sollicitent souvent comme un moyen pour soulager les patients souffrants. Cependant il ne s'agit souvent pas d'une décision partagée car on réalit  les infirmiers adhérents à la décision une fois que cette dernière a été prise sans pouvoir s'exprimer. L'impossibilité d'être tous présent au moment où la décision est prise empêche d'un côté de formaliser des oppositions et peut aussi amener à des doutes sur l'appropriation des choix faits par les collègues. La rapidité avec laquelle une sédation palliative pour une SE réfractaire est proposée va être variable selon le soignant qui prend cette décision. Le pronostic vital est fondamental et influence la décision de débiter ou moins une sédation. En effet tous les participants du focus group s'accordaient sur le fait que cette thérapie de dernier recours va être prise en considération seulement dans une phase de mort imminente, si le pronostic vital est trop long le patient ne va pas être sédaté.

« chez elle on va se dire ok, c'est hein hein, elle ne va pas mourir à ce stade. C'est tout ou se trouve la difficulté ! Elle peut souffrir énormément, ça peut être réfractaire, mais entre guimets elle n'a pas la chance de mourir assez vite. »

Dans le contexte de la souffrance existentielle l'enjeu du pronostic est particulièrement relevant dans le processus décisionnel ; en effet les patients ne vont généralement pas décéder de leurs symptômes existentiels et de sédat  un patient avec un long pour ces symptômes représente pour les soignants un problème éthique. Il est intéressant de noter qu'un intervenant a posé l'hypothèse que ces patients en SE avec un pronostic long, qui ne vont pas être sédatés et chez lesquels on va pas parvenir à redonner du sens à leur vie, vont par la suite faire recours à l'assistance au suicide. La sédation palliative peut altérer le contact entre le patient et son environnement et les proches et peut empêcher le processus de deuil de la famille. En plus dans

le cas de détresse multifactorielle, pour laquelle le patient reçoit une sédation en raison des symptômes physiques exprimés, la sédation palliative pourrait masquer l'expression d'une souffrance existentielle sous-jacente ou coexistant. Pour cette raison la sédation peut être proposée initialement sous forme intermittente et par la suite, si l'évolution est défavorable, en forme continue.

La notion que la sédation palliative est une forme déguisée d'euthanasie n'est pas ressentie par les participants. Des mauvaises interprétations sur la sédation palliative peuvent par contre être retrouvées auprès des proches, qui la considèrent comme une alternative au suicide assisté et demandent aux soignants d'administrer la thérapie dans le but de mettre fin aux souffrances du malade, ainsi que chez les soignants dans les services autres que les soins palliatifs qui ont parfois aussi des représentations erronées sur la sédation. Un des participants a affirmé que dans ces autres services on voit régulièrement des patients sédatisés suite à la demande de la famille tandis que dans les soins palliatifs les soignants sont plus vigilants pour éviter que ses situations se produisent.

Le patient est le premier acteur dans la prise de décision, c'est lui qui doit considérer que sa souffrance est devenue telle qu'elle nécessite une sédation. Les proches sont considérés par les soignants comme des acteurs importants dans la prise en charge du patient. Pas tous les proches agissent de la même façon, certains sont très présents et impliqués, d'autres sont plus en retrait et ne veulent pas prendre de décision à la place du patient.

Les différents intervenants étaient assez d'accord sur le fait que les familles sont souvent présentes lors des sédations, cette présence est souvent bien vécue par les soignants car elle permet au soignant qui pratique la sédation d'anticiper et de répondre aux questions, de bien expliquer la procédure et son déroulement et de préparer la famille à la possible survenue d'un décès.

Après la mise en place d'une sédation palliative pour ce type de souffrance il n'existe pas de debriefing systématique auprès de l'équipe. Des discussions informelles entre les membres de l'équipe peuvent avoir lieu et si nécessaire un psychologue est à disposition des soignants pour les cas plus difficiles ou le besoin d'un soutien est ressenti. Les sédations peuvent avoir un impact variable pour chaque soignant, (selon le déroulement de la sédation, la perception des proches l'impact émotionnel ressenti par chaque soignant).

Recommandations de bonne pratique clinique

Les participants ont mis en évidence le besoin fondamental de la création de guidelines propres à l'institution du CHUV, qui définissent les normes de bonne pratique clinique pour la sédation palliative au sein de l'hôpital et de l'unité. Un des soignants remarquait qu'en raison de l'absence de documents officiels propre à l'institution l'enseignement de la sédation dans l'unité se fait par une transmission orale du savoir et de l'expérience et que ceci peut poser des problèmes dans les cas où la pratique est enseignée aux jeunes soignants, moins expérimentés, et dans les cas compliqués ou avec des indications douteuses, ou la nécessité d'un cadre théorique pour diriger la pratique clinique est fondamental. En raison du changement fréquent de soignants dans l'équipe (qui est propre à un hôpital universitaire) cette transmission du savoir par voie orale contribue à une pratique de la sédation fluctuante et variable. Ce discours est encore plus relevant dans le cas d'une sédation pour une SE ou l'absence de guidelines contribue à augmenter le flou autour de la prise en charge de ces détresses et à créer une pratique qui résulte être très variable et personne-dépendante.

Souffrances physiques

En ce qui concerne les souffrances physiques, les soignants ont mis au premier plan leur excellente formation, qui leur permet de caractériser de façon fine les symptômes physiques, ainsi que le vaste arsenal de moyens de dépistage et thérapeutiques à disposition. Les nombreux

moyens thérapeutiques en cas de souffrance physique permettent d'initier plus de traitements avant de considérer un symptôme réfractaire et la meilleure connaissance de ces thérapies permet une prise en charge plus claire et efficace. Selon les participants, les symptômes physiques sont plus « palpables » et focaux que les symptômes résultants d'une SE et sont de plus facile compréhension pour les soignants qui les ont déjà expérimentés personnellement.

Discussion

Les différences émergeant de ce travail dans le processus décisionnel pour initier une sédation palliative selon le type de souffrance (existentielle vs physique) sont résumées dans les annexes 16 et 17.

La prise en charge des souffrances physiques est claire et efficace et suit un protocole de prise en charge rigide qui résulte dans une pratique constante et standardisée pour tous les patients. Face à un patient atteint dans l'intégrité de sa sphère physique les soignants de l'unité vont, grâce à leur formation et leur expérience, identifier et caractériser finement les symptômes physiques en question et vont pouvoir mettre en place différentes thérapies pour essayer de les soulager. La bonne connaissance théorique et pratique de ces moyens thérapeutiques ainsi que de leur nombre, de leur caractéristiques, efficacité et limitations implique une facilité intrinsèque pour le soignant à savoir quand tous les traitements disponibles et efficaces ont été mis en place et sont résulté inefficaces. Dans ces cas le symptôme physique va être considéré réfractaire et une sédation palliative pourra être proposée au patient. Il est nécessaire de remarquer que dans le contexte de l'indication à initier une sédation palliative face à une souffrance physique réfractaire les soignant sont supportés, en plus que par leur formation et leur expérience professionnelle, par un cadre théorique claire, consensuel et riche que l'on peut retrouver dans la littérature sous forme de recommandations de bonne pratique clinique et de revue de littérature qui permettent une pratique de la sédation standardisée et supportée par les écrits scientifiques. (4,14,15,23)

La pratique de la sédation palliative en cas de souffrance existentielle réfractaire au sein de l'UMP varie selon les particularités du patient et aussi du ou des soignants en charge dans la situation. Le premier facteur contraignant qui ressort ce travail est l'absence d'une définition claire, consensuelle et univoque de la souffrance existentielle. Comme déjà discuté auparavant les six participants du focus group ont tous donné une définition différente de SE avec des dénominateurs communs qui étaient présent dans toutes ou plusieurs définitions. L'absence d'une définition consensuelle de la part des différents soignant est probablement dû à l'absence globale d'une définition consensuelle de souffrance existentielle, tant au sein de l'Unité de médecine palliative du CHUV (UMP) que au niveau de la littérature.(2,47,48) En effet Boston et al. Dans une revue de littérature exhaustive, réalisée en 2011, ont interrogés les bases de données de CINHALL (1980-2009) MEDLINE (1970-2009) et PsychINFO (1980-2009) identifiant 64 articles pertinent qui concernaient la souffrance existentielle et ont pu mettre en évidence l'existence de 56 définitions différentes de souffrance existentielle. Il en résulte que chaque être humain va donner une définition personnelle et va avoir une interprétation subjective de la définition de SE en se basant sur ses propres connaissances théoriques et pratiques, ses expériences personnelles, son propre vécu, son âge, sa capacité d'empathie et son jugement personnelle.

Cette revue de littérature a pu identifier des enjeux existentiels communs à une majorité des patients en SE, ces enjeux sont résumés dans le tableau suivant et confrontés avec les éléments communs aux définitions de souffrance existentielle retrouvés dans ce travail et aux déterminants de la souffrance existentielle décrits par Morita et al. (2000) dans une étude réalisée sur 162 patient japonais atteints par un cancer terminal :

TABLEAU 2 COMPARAISON ENTRE LES DÉTERMINANTS DE LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE DE LA LITTÉRATURE ET LES ÉLÉMENTS COMMUNS AUX DÉFINITIONS DE SE ÉMERGEAIENT DEPUIS L'ANALYSE DES DONNÉES.

Déterminants de la souffrance existentielle selon Morita et al.	Descripteurs des problèmes existentiels selon Boston et al.	Éléments communs aux définitions de SE
<ul style="list-style-type: none"> • la dépendance • le manque de sens et d'espoir • le sentiment d'être un fardeau pour les autres • la perte de son rôle et sa fonctionnalité dans la société le sentiment d'être émotionnellement superflue 	<ul style="list-style-type: none"> • la perte de sens • le sentiment d'être un fardeau pour les autres • la perte d'espoir • la perte d'autonomie • des réflexions à propos du futur et de la mort • des pensées sur l'absurdité de la vie • des réflexions de type » pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? » • perte de dignité • solitude. 	<ul style="list-style-type: none"> • la perte de sens et du goût à la vie • le caractère insoutenable et insupportable de cette souffrance • l'absence de solution et de ressources de la part du patient • le décès comme seul moyen efficace de soulagement

On peut remarquer que la perte de sens est un élément commun et présent tant dans la littérature que dans les données analysées. Le caractère insoutenable de la souffrance mis en évidence dans ce travail n'a pas été retrouvé dans la littérature. En s'agissant d'un attribut subjectif de la souffrance il pourrait dépendre de la perception des soignants qui ont pris part à cette recherche, du degré de souffrance ressenti par les patients qui ont été à contact avec ces derniers, et du contexte propre à l'unité qui s'occupe de la prise en charge de patient en état de crise, et qui peuvent présenter un biais de sélection. L'absence de solutions et de ressources de la part du patient sont retrouvés dans la littérature dans plusieurs des déterminants et des descripteurs décrit par Boston et Morita, plus spécifiquement dans la perte de sens, la perte d'espoir, la dépendance, la perte d'autonomie et dans la perte de fonctionnalité dans la société.

Un élément qui complique la prise en charge est liée à la nature de la souffrance existentielle et de ces symptômes. Dans le tableau ci-dessous les composantes propres de la souffrance existentielle et de ses symptômes émergent de cette recherche ont été listés :

TABLEAU 3 CARACTÉRISTIQUES DES SE ET DE LEURS SYMPTÔMES

Souffrance existentielle	Symptômes/signes existentiels
Vaste Multifactorielle Touche différentes sphères de l'individu, notamment celle émotionnelle et humaine Mobilise les valeurs propres à chacun Comprend une partie de transcendance Touche différentes dimensions Personnelle Variable. Mal définie Pas une entité en soi	Subjectifs (peu objectifs) Variables Aspécifiques Difficilement quantifiables Peu palpables Pas mortels

Ce tableau met au premier plan la complexité de la nature de cette souffrance. Il s'agit d'une détresse qui touche à des constituantes propres et variables pour chaque être humain comme les valeurs qui sont subjectif et peuvent varier selon la culture et le sexe (et sont à la base de notre morale car ces à travers de ces valeurs que l'on peut juger nos actes et se construire une éthique). Selon Shalom H. Schwartz, un psychologue israélien connu en psychologie pour sa théorie des valeurs, ils existent 10 valeurs qui sont universellement ancrées en chaque individu (avec une importance relative variable). Son modèle des 10 valeurs a été validé empiriquement par les données recueillies entre 1988 et 2002 sur un échantillon total de 64 271 personnes dans 68 pays

différents appartenant à tous les continents. Les dix valeurs universelles sont montrées dans la figure ci-dessous et expliqués en détail plus loin. (71–73)

- Solidarité [bienveillance] : la préservation et l'amélioration du bien-être des personnes avec lesquelles on se trouve fréquemment en contact (l' « endogroupe »).
- Bienveillance [universalisme] : compréhension, estime, tolérance et protection du bien-être de tous et de la nature.
- Liberté [autonomie] : indépendance de la pensée et de l'action – choisir, créer, explorer.
- Sécurité : sûreté, harmonie et stabilité de la société, des relations entre groupes et entre individus, et de soi-même.
- Conformité : modération des actions, des goûts, des préférences et des impulsions susceptibles de déstabiliser ou de blesser les autres, ou encore de transgresser les attentes ou les normes sociales.
- Plaisir [hédonisme] : plaisir ou gratification sensuelle personnelle.
- Réussite : succès personnel obtenu grâce à la manifestation de compétences socialement reconnues.
- Tradition : respect, engagement et acceptation des coutumes et des idées soutenues par la culture et/ou la religion auxquelles on se rattache.
- Stimulation : enthousiasme, nouveauté et défis à relever dans la vie.
- Pouvoir : statut social prestigieux, contrôle des ressources et domination des personnes. (73)

FIGURE I. – *Modèle théorique des relations entre les dix valeurs de base*

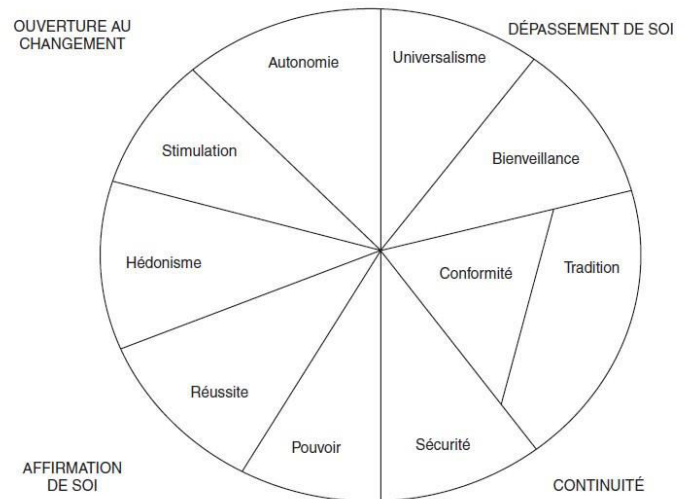


FIGURE 1 MODÈLE THÉORIQUE DES RELATIONS ENTRE LES DIX VALEURS DE BASE (80)

En se basant sur ce modèle, il est plausible de suspecter qu'une souffrance existentielle puisse atteindre une ou plusieurs de ces valeurs, en particulier la perte d'autonomie (2,48).

Dans l'annexe 14 on peut voir les différents codes et catégories qui ont été mis en évidence pendant l'analyse des données. Il est intéressant de remarquer dans ce schéma que la catégorie de code « sphère émotionnelle », qui est composée de six codes différents dont la souffrance existentielle, est la troisième catégorie contenant le plus de codes et de données (après les catégories « sédation palliative » et « pratique clinique »). Ceci montre l'importance prise par le côté émotionnel face à cette souffrance. Selon les résultats de cette recherche la SE comprend une partie de transcendance qui en philosophie est une caractéristique propre de ce qui est au-delà du perceptible et des possibilités de l'intelligible tandis que en métaphysique le transcendant est ce qui est au-delà, ce qui dépasse, surpasse, comme par exemple l'esprit et ce terme est souvent employé pour discuter de la relation entre Dieu et le monde.(74) Probablement que la souffrance existentielle est perçue par les soignants de l'unité comme en ayant un côté au-delà de l'intelligible, qui s'élève au-delà de notre compréhension et qui se rattache aux univers religieux et spirituel.

Les participants considèrent que la SE n'est pas une entité en soi, elle n'est pas considérée (partiellement ou entièrement) réelle et concrète mais plutôt une souffrance « annexe » aux souffrances physiques. Face à des patients souffrants ils vont d'abord essayer d'identifier des causes somatiques et physiques qui pourraient expliquer l'état du patient. Si la souffrance est

multifactorielle (il est rare de trouver des patients avec des souffrances purement existentielles) la cause principale retenue va être celle somatique.

Selon les participants les symptômes secondaires à une SE sont particulièrement difficiles à dépister et à évaluer par rapport à ceux dû à des souffrances physiques. Dans le cas d'une dyspnée on peut observer les signes dû au manque d'oxygénation périphérique et centrale (cyanose) ou ceux du aux essayes du corps de maintenir une oxygénation suffisante (signes de détresse respiratoire). Même si une variabilité est possible, la majorité des patients atteints par une dyspnée asphyxiante va présenter ces symptômes en raison de la physiopathologie commune qui les provoque. Cependant dans le cas d'atteintes liées à l'existence ce substrat physiopathologique est absent et comporte que les manifestations de ces détresses vont être plus subjectifs et variables chez les différents patients.

En outre les signes de SE listés dans cette étude étaient très aspécifiques (tristesse, pleurs, cris, désir de mort, inconfort, douleur) et peuvent aussi être retrouvés chez des souffrances physiques (qui souvent coexistent avec la SE). Cette aspécificité pourrait d'un côté limiter le dépistage des SE, (car ses signes vont être attribue à la composante physique de la souffrance qui va être retenue comme cause responsable de toute la symptomatologie), et de l'autre contribuer à la perception des soignants que la SE n'est pas une entité en soi mais plutôt une souffrance qui peut se présenter en annexe avec des souffrances physique. Finalement cette difficulté à distinguer l'origine de ces signes pourrait aussi influencer l'incidence des SE perçu par les soignants de l'unité. Dans ce contexte les participants ont mis au premier plan l'absence d'outils de dépistage qui pourrait faciliter l'identification des signes de SE.

Une autre problématique qui a été soulevée était la difficulté à mesurer l'intensité des symptômes spécifiques à la SE. En effet une douleur physique peut être cote sur l'échelle visuelle analogique entre 0 et 10, cependant se représenter une souffrance existentielle entre 0 et 10 était, selon les soignants, une simplification excessive et non représentative. L'absence de moyens pour quantifier ces symptômes empêche aussi d'évaluer leur évolution et amélioration au cours du temps qui reste donc difficilement palpable. Cette difficulté à dépister, caractériser et évaluer des symptômes existentiels est ultérieurement compliquée par l'absence d'une formation spécifique concernant la prise en charge des SE et de ses symptômes, de leur dépistage, caractérisation et traitement. Best et al. (2014) ont rédigé une revue de littérature pour comparer les différents moyens de dépistage de la souffrance spirituelle chez des patients cancéreux, 58 différentes méthodes ont été évalués. Le PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) a été jugée comme un bon moyen de dépistage pour évaluer le fardeau des souffrances spirituelles grâce à sa facilité d'emploi et à l'inclusion d'une perspective plus subjective de la mesure.(49) Cette composante subjective du PRISM est particulièrement utile en raison de la nature individuelle et multidimensionnelle de la souffrance et pourrait donc permettre un meilleur dépistage. La mise à disposition du PRISM ou d'instruments similaires pourrait aider les soignants dans le dépistage, cependant cet outil n'a pas encore été validé.(49)

Au niveau thérapeutique les participants avaient l'impression que dans le contexte de détresses existentielles la mise en place d'un traitement efficace était plus difficile que pour des souffrances physiques. Cette impression peut être expliquée par le manque d'un arsenal thérapeutique spécifique et exhaustif que l'on peut aussi retrouver au niveau de la littérature ou une confusion concernant les traitements efficaces pour soigner ces patients existe.(75–77) LeMay et Wilson dans une revue de littérature de 2007 ont évalué l'efficacité de huit thérapies spécialisée dans le traitement d'atteintes existentielles en concluant que de ses huit thérapies une seulement correspondait aux critères nécessaires pour être considérée comme « probablement efficace » et qu'une définition et un cadre théorique claires sont nécessaires pour pouvoir développer des interventions efficaces.(75) Le manque de moyens thérapeutiques efficaces pour faire face à des SE pourrait en partie expliquer cette conception que seulement le décès peut soulager

définitivement et complètement la SE car aucune thérapie existante actuellement le permet et pourrait être le reflet d'un sentiment d'impuissance des soignants de l'unité qui sont démunis d'instruments pour soulager ces patients.

Une limitation majeure, pour une bonne prise en charge de la SE au sein de l'unité, qui ressort de cet étude, est la difficulté pour les soignants de définir le caractère réfractaire d'un symptôme ou d'une souffrance existentielle. Les symptômes sont définis comme réfractaires en raison du fait que toute nouvelle intervention est incapable de donner un soulagement adéquat ; associée avec une morbidité aigue ou chronique excessive et intolérable ; ou n'est pas en condition de donner un effet satisfaisant dans un délai de temps jugé convenable.(3) Selon cette définition plusieurs problèmes émergent depuis les résultats de cette recherche et une des difficultés majeures ressenties par les intervenants était celle de savoir après combien d'intervention on pouvait juger que les symptômes étaient réfractaires. Pour pouvoir établir ce caractère il est nécessaire de disposer d'une panoplie de moyens thérapeutiques qui vont être employés avant que le symptôme puisse être défini réfractaire et il est nécessaire de connaître exactement combien de thérapies sont proposées dans chaque cas échéant. Cependant la pauvreté et la connaissance limitée des moyens thérapeutiques face à des détresses existentielles a été clairement mise en évidence par les soignants et est aussi retrouvée dans la littérature.(2,75) Par la suite il est nécessaire de connaître le délai d'action de ces thérapies pour pouvoir juger si un temps suffisant s'est écoulé entre le début du traitement et le moment où ce dernier est jugé inefficace ce qui demeure problématique si ces thérapies sont mal connues. De plus pour pouvoir juger de l'efficacité (ou de son absence) d'un traitement il est nécessaire de pouvoir évaluer et suivre l'évolution d'un symptôme, ce qui reste difficile dans le contexte des SE en raison du manque d'outils d'évaluation efficace en pratique clinique. En plus le manque d'un cadre théorique pour la prise en charge de détresses existentielles dans l'unité contribue à compliquer ultérieurement le processus de mise en évidence des symptômes réfractaires. Si ces éléments ne sont pas présents les soignants sont démunis d'instruments pour pouvoir établir d'une façon efficace et protocolée quand ils sont face à une détresse existentielle réfractaire. Si d'un côté l'absence de thérapies efficaces pourrait accélérer ce processus de l'autre la complexité de ces situations et la préparation insuffisante des soignants pourraient favoriser une attitude de retenue et le ralentir, la rapidité avec laquelle un symptôme existentiel sera considéré réfractaire peut donc changer d'un patient à l'autre. Les soignants vont se baser sur la répétition des plaintes du patient pour établir de façon subjective et personnelle si cette souffrance est ou moins réfractaire en utilisant leur propre jugement et plusieurs variables peuvent influencer ce dernier: leur vécu, leur sensibilité, leur vulnérabilité face au patient souffrant (qui va mobiliser l'empathie et la sphère émotionnelle du soignant), leur expérience personnelle, leurs valeurs, ainsi que leurs croyances et leurs idées et opinions. Il est donc raisonnable de suspecter que deux soignants distingués, face au même patient qui présente le même symptôme exprimé de façon répétée par les mêmes plaintes, vont avoir une perception du seuil réfractaire de ce dernier différente. Par exemple si un des deux soignants a déjà été confronté à un cas similaire chez un patient ou chez un proche ou que son âge ou son parcours de vie est similaire à celui du patient il va avoir une perception différente de la souffrance du patient et pourrait la considérer réfractaire plus rapidement par rapport à un autre soignant qui va être moins impliqué émotionnellement dans la prise en charge. Selon une des intervenants cette identification des patients en état réfractaire qui se base sur la répétition des plaintes amène aux disparités suivantes : les patients qui verbalisent plus leur souffrance vont être entendus plus rapidement et pourront avoir droit à une éventuelle sédation palliative dans un délai mineur par rapport à d'autres patients qui expriment moins leur souffrance. Si l'expression et la verbalisation de la souffrance sont les caractéristiques principales qui permettent d'identifier les patients avec une SE réfractaire il est possible que des problèmes surgissent quand le patient est incapable d'exprimer sa souffrance. Par exemple dans le cas d'atteintes à la sphère ORL comme un cancer des cordes vocales ou de l'œsophage (qui limiteraient les capacités de communication du patient)

ou dans le cas de barrières linguistiques. De plus pour pouvoir exprimer sa détresse le patient doit en prendre conscience et la comprendre ce qui, selon les participants, n'est pas toujours évident.

Il est important de mettre au premier plan que selon les intervenants qui ont pris part à cette recherche la décision de débiter une sédation palliative pour des SE réfractaires au sein de l'unité était plus subjective et dépendante du prescripteur que pour des souffrances physiques. En effet en raison de tous les éléments qui ont été décrit dans la discussion de ce travail il est possible de remarquer que l'ensemble de la prise en charge des SE est très floue, variable et pas standardisé au sein de l'unité car le manque d'une définition consensuelle, la nature complexe et subjective de cette détresse et de ses symptômes, le manque d'un protocole, la formation insuffisante, le manque d'outils pour le dépistage, l'évaluation et la caractérisation des symptômes, le manque de traitements et la difficulté à définir le caractère réfractaire de la souffrance vont influencer la décision de recourir ou moins à une sédation et comment cette décision est prise. Le schéma montré dans la figure 3 veut essayer de simuler une prise en charge théorique d'un patient en SE dans l'unité pour pouvoir mettre en évidence (en orange) les éléments qui pourraient contribuer à expliquer le caractère fluctuant et personne-dépendante de la pratique de la sédation palliative. Ce schéma montre que le soignant responsable du patient peut se trouver confronté à une souffrance qui n'a pas de définition, qui est difficile à identifier et qui se manifeste par des symptômes variables et aspécifiques. Il va essayer d'interpréter cette souffrance mais comprendre que partiellement, qu'il aura de la peine à caractériser et évaluer, pour laquelle il n'existe pas de thérapies efficaces clairement établies, qui sera difficile à définir comme réfractaire et sans pouvoir se baser sur la littérature et devra décider si proposer ou moins une sédation pour ce patient. Dans ce contexte, et face à tous ses variables qui changent pour chaque patient et soignants, il est pas surprenant de découvrir que la pratique de la sédation va être dépendante de la personne qui la prescrit et fluctuante et que la rapidité avec laquelle elle va être initiée sera aussi variable car, comme on peut le voir dans le schéma, il existent plusieurs éléments susceptibles de varier pour chaque prise en charge et qui peuvent modifier le processus qui amène à proposer une sédation palliative. En pratique clinique la décision de proposer une sédation palliative va être souvent prise après la visite médicale quand le ou les soignants qui la proposent vont estimer que la souffrance du patient est réfractaire. Cependant plusieurs problèmes (illustrés dans la figure 2) se posent dans ce contexte :

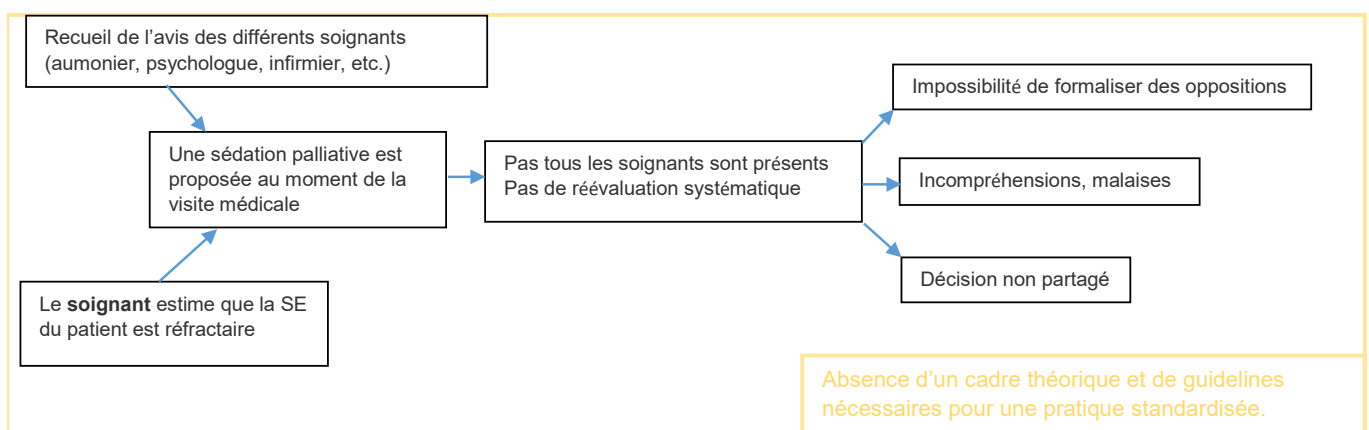
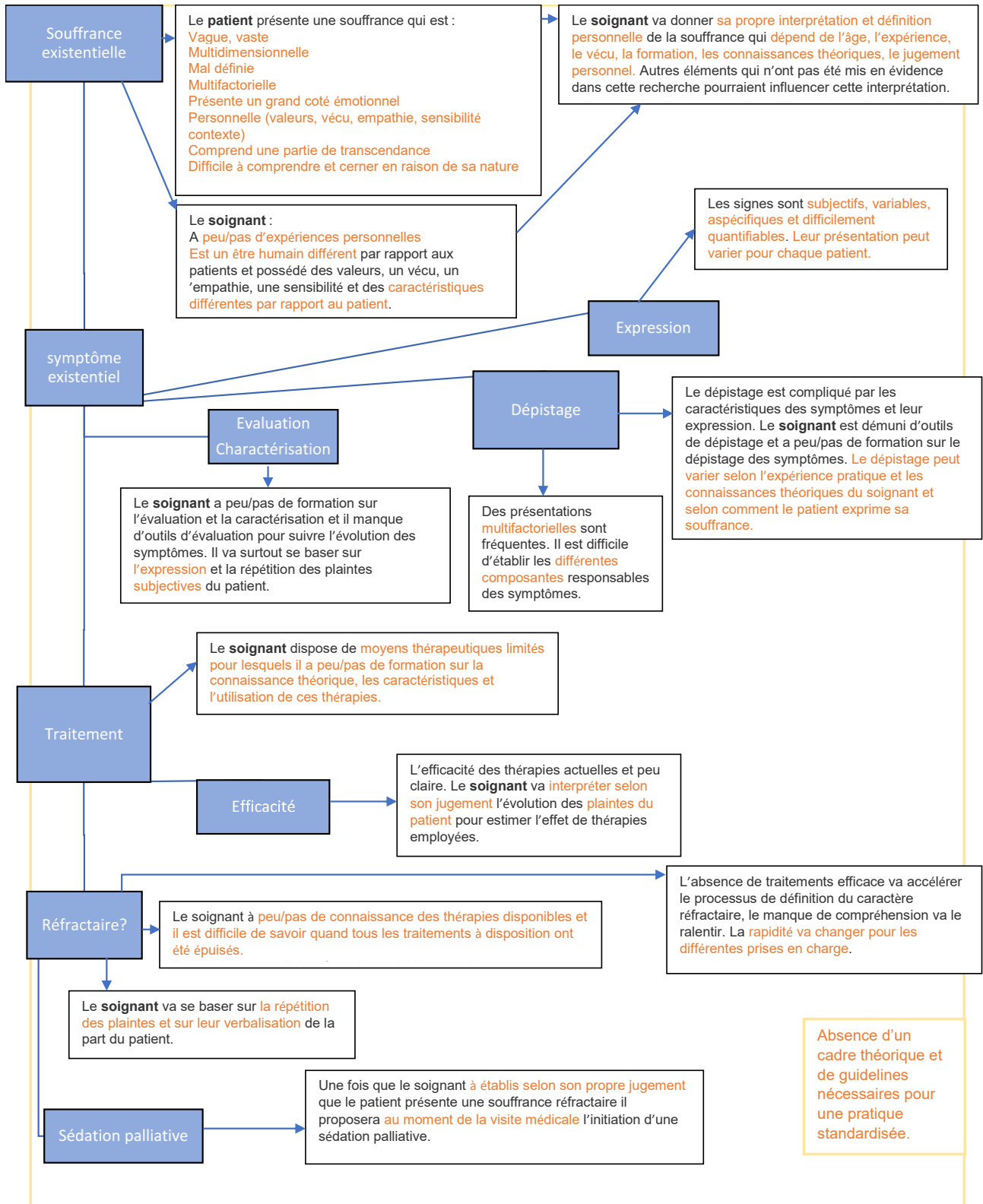


FIGURE 2 DÉCISION DE PROPOSER UNE SÉDATION PALLIATIVE

Tout d'abord la décision de proposer une sédation va dépendre de quand le ou les soignants estiment que le patient présente une détresse existentielle réfractaire et cela peut survenir avec une rapidité différente pour chaque soignant (en raison de la perception subjective du caractère réfractaire). Ceci peut amener à des incompréhensions et des désaccords dans l'équipe car pas tous les soignants vont considérer au même moment que le patient est dans un état réfractaire et

apte pour recevoir une sédation palliative. De plus en raison du fait que pas tous les soignants peuvent être présent au moment de la prise de décision il est impossible de formaliser des oppositions ou d'exprimer des doutes ou des perplexités sur l'indication ou le moment auquel proposer la sédation palliative au patient. Les soignants absents au moment où la décision est prise vont être obligés à faire confiance aux collègues qui ont pris cette décision mais cela peut engendrer des sensations de malaises et des conflits au sein de l'équipe.

FIGURE 3 SIMULATION D'UNE PRISE EN CHARGE THÉORIQUE D'UN PATIENT EN SE DANS L'UNITÉ



Ce processus contraste avec les recommandations de bonne pratique clinique que l'on retrouve dans la littérature qui suggèrent que face à l'indication à pratiquer une sédation tous les membres de l'équipe de soignants doivent être impliqués dans le processus en raison des fortes réactions émotionnelles que le patient, sa famille et les soignants peuvent expérimenter (3,14), ceci est encore plus fondamental dans le contexte de détresses existentielles car il s'agit de

souffrances puissamment liées aux émotions. De plus en raison de la complexité de ces détresses, selon les guidelines de l'EAPC, leur prise en charge devait se faire dans un contexte de multidisciplinarité qui implique aussi des psychiatres, des aumôniers et des éthiciens, ainsi que les soignants directs du patient. (4) Il est intéressant de remarquer que les différents professionnels de la santé vont avoir une vision différente du patient et de sa prise en charge et de quelle serait la décision meilleure à prendre pour ce patient. Ils vont se baser sur leur expériences, valeurs, vécu et opinions pour établir subjectivement si le patient est éligible ou pas pour subir une sédation palliative. Cependant ils n'existent pas de recommandations de bonne pratique clinique pour confirmer ou infirmer les idées des différents soignants et même si chacun agit selon ce qu'il considère le mieux pour le patient personne peut se baser sur la littérature pour confirmer que l'attitude choisie est la meilleure. Probablement le manque de guidelines et d'un cadre théorique contribuent à provoquer un sentiment d'incertitude et de mal-être chez les soignant dans le contexte d'une souffrance qui reste très complexe et articulée.

Une des plaintes exprimées dans la prise de décision était l'absence d'une réévaluation systématique de tous les traitements mis en œuvre et de ceux restants. Ce phénomène pourrait en partie être expliqué par le manque de thérapies efficaces reconnues pour traiter des souffrances existentielles et par la connaissance lacunaire de ces traitements qui rendent superflue une réévaluation qui ne permettrait pas, de toute façon, de trouver une alternative valable. En deuxième lieu il semblerait que théoriquement cette décision soit plutôt prise au lit du malade et sur le moment, suite à un raisonnement personnel du soignant qui face au patient souffrant et insoulagéable (qui va mobiliser de façon répétée la sphère émotionnelle et les valeurs du soignant) va décider que c'est le moment d'agir car l'état du patient n'est plus acceptable, et non pas une décision partagée et prise après un processus de discussion, mise en commun et réévaluation systématique.

En présence d'une détresse existentielle le pronostic vital influençait de façon majeure la décision de proposer ou pas une sédation palliative et une espérance de vie trop longue semblait être une contre-indication. L'enjeu du pronostic était accentué par la nature non mortelle des symptômes existentiels et l'idée de séduer un patient avec une espérance de vie plutôt longue pour des symptômes qui ne risquaient pas de provoquer son décès représentait pour les soignants un problème éthique. Si la définition de réfractaire évoquée dans ce document est prise en considération on pourrait considérer que la sédation palliative dans ces cas est associée avec une morbidité excessive et intolérable proportionnée à la mortalité des symptômes et n'est pas en condition de donner un effet satisfaisant dans un délai de temps jugé convenable : les souffrances existentielles avec un pronostic long pourraient être considérées comme réfractaires à une sédation palliative. Si on considère comme vraie cette théorie il est intéressant de reconsidérer l'affirmation d'un des participants qui affirmait que ces patients, pour lesquels une SP n'était pas envisageable, pouvaient finalement faire recours à l'assistance au suicide car même la sédation palliative, une thérapie de dernier recours, n'est pas adaptée pour la prise en charge de leur souffrance. Ceci montre l'amplitude et la gravité de ces détresses qui se présentent dans la fin de vie, et qui représentent un énorme défi pour les soignants, au point que même la sédation palliative n'est pas envisageable, et qui laisse au patient comme seul et dernier choix de demander l'assistance au suicide. Cette théorie pourrait aussi expliquer la sensation de certains soignants que seul le décès du patient peut amener à soulager ces souffrances.

Comme déjà discuté plusieurs fois auparavant l'absence de recommandations de bonne pratique clinique est palpable est présente tout le long de cet étude et représente une des problématiques majeures parce qu'elle empêche une pratique standardisée et basée sur les preuves. La médecine moderne est très liée aux protocoles est à évoluer dans le temps vers une médecine de plus en plus evidence-based. Ceci permet d'un côté de standardiser la pratique clinique et d'assurer des soins équitables pour tous les patients et de l'autre de guider et de rassurer les soignants qui

peuvent s'aider de ces protocoles pour agir dans la meilleure façon possible selon les connaissances disponibles. Cependant si ces recommandations et ces protocoles viennent à manquer tous ces avantages et ces bénéfices viennent moins aussi. Au sein de l'unité, qui se situe dans le contexte d'un hôpital universitaire ou les changements d'équipe se fait sur une cadence annuelle, les connaissances nécessaires pour la pratique de la sédation palliative sont transmises oralement entre les différentes générations de soignants. Cependant cette transmission est très instable et n'assure pas que les connaissances transmises restent invariées au cours du temps et à travers les différentes générations de médecins. De plus, dans le contexte de souffrances existentielles, ce travail a mis en évidence l'existence d'une pratique de la sédation variable dans l'unité selon le prescripteur et il est donc possible que plusieurs pratiques différentes soient tramandées aux jeunes soignants. Même si les participants exprimaient le besoin de guidelines concertantes la pratique générale de la sédation palliative avec éventuellement la présence d'un annexe dédié aux souffrances existentielles ce travail montre la nécessité de guidelines spécifiques pour ce thème qui est beaucoup plus compliqué et articulé que les souffrances physiques et ou la présence d'un cadre théorique qui dirigerait la pratique clinique est fondamental pour gérer tout patient mais surtout ceux ou l'indication à une sédation palliative est controversée ou douteuse en permettant aux soignants d'agir selon des recommandations qui assurent la meilleure prise en charge. La pratique standardisée qui dériverait de la mise à disposition dans l'unité de guidelines permettrait de fournir des soins équitables aux patients et de rassurer les soignants sur le déroulement correct de la prise en charge en limitant aussi le risque d'incompréhensions et de malaises au sein de l'équipe.

Le tableau suivant montre les énoncés théoriques qui ont été produit suite à l'analyse des données réalisé dans le cadre théorique de la théorisation ancrée appliquée à ce travail de maîtrise et qui veulent représenter une nouvelle compréhension de la pratique de la sédation palliative face à des détresses existentielles au sein de l'unité de soins palliatifs du CHUV.

Enoncés théoriques
Même si plusieurs déterminants propres à la SE ont été identifié par différents auteurs il n'existe pas actuellement une définition claire et consensuelle de SE.
La souffrance existentielle est une souffrance complexe, vaste, multidimensionnelle, qui mobilise les valeurs et les différentes sphères de l'individu, notamment celle émotionnelle. Le vécu, la présentation et la perception de cette souffrance sont propres et variables pour chaque patient.
Les caractéristiques propres de la souffrance existentielle ainsi que le manque d'une définition consensuelle rendent cette souffrance difficile à cerner et à comprendre. La définition, la perception et l'interprétation de cette dernière sont différentes pour chaque soignant.
Ils existent des différences entre la pratique de la sédation palliative pour des souffrances existentielles réfractaires par rapport aux souffrances physiques.
L'existence de plusieurs éléments qui compliquent et limitent la prise en charge face à une SE rendent la pratique de la sédation palliative pour ces patients fluctuante et variable selon le prescripteur.
La décision d'initier une sédation palliative pour des souffrances existentielle réfractaires est souvent prise au moment de la visite médicale selon l'avis des soignants présents et les avis recueillis précédemment. Aucun processus de réévaluation systématique des thérapies employés et encore disponibles est mis en place.

En conclusion même si dans l'unité de soins palliatifs aigu du CHUV la souffrance existentielle est la troisième indication pour laquelle une sédation palliative est initiée et représente environ 21% des patients sédatéés, ça prise en charge et le processus de prise de décision sont moins claires, plus complexe et fluctuantes par rapport à des souffrances physiques et ces résultats sont en désaccord avec la définition de soins palliatifs de l'OMS, qui les décrits comme une approche ayant le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de soulager toute souffrance de façon équitable indépendamment de leur nature.

Conclusion

Les résultats de ce travail montrent qu'en raison de la présence de différents facteurs contraignants la pratique de la sédation palliative pour des SE est plus compliquée, variable et moins régulée par rapport à des souffrances physiques.

L'identification des éléments contraignants qui contribuent à la difficulté et à la variabilité de la prise en charge des SE réfractaire réalisée dans cette recherche pourrait être utilisée dans le futur comme base pour améliorer et uniformiser la pratique clinique. Notamment il est nécessaire de clarifier les définitions de SE, de former les soignants dans la prise en charge de ces détresses, de mettre à disposition de l'unité des moyens de dépistage et d'évaluation de la SE validés, de préciser les thérapies disponibles et leurs caractéristiques, de standardiser le processus de définition du caractère réfractaire de ces souffrances et de prévoir un moment de discussion en commun avant de proposer une SP. Finalement ce travail pourrait servir de base pour le développement futur de recommandations de bonne pratique clinique au sein de l'unité concernant la sédation palliative dans le contexte de détresses existentielles réfractaires. Pour conclure cet étude se limite à explorer des représentations dans une unité de soins palliatifs aigus, une étude prospective multicentrique pourrait donc être envisagé afin d'étendre le terrain de recherche et les résultats de cette exploration.

Limitation de l'étude

Cet étude a été réalisé dans le contexte d'un travail de maitrise universitaire, le temps et les ressources dédiés à sa réalisation ont été limité par les autres obligations concertantes le cursus de maitrise universitaire en médecine, notamment les horaires de cours, la préparation aux examens et les stages cliniques. L'étudiant en charge de la réalisation de ce travail présente une expérience clinique limitée ainsi qu'une connaissance partielle de la recherche qualitative et des soins palliatifs. La définition de SE employée dans ce document a été créé en se basant sur les définitions mises en évidence pendant cet étude mais n'a pas été validée en dehors. Pour ce qui concerne le recrutement des participants seulement les professions de médecin, infirmiers et aide-soignant ont été recrutés. La présence d'un aumonier et d'un psychologue aurait augmenté la validité de l'échantillon, cependant en raison des contraintes professionnelles des soignants de l'unité ceci n'a pas été possible. Dans la littérature le nombre de participants idéal pour un focus group n'a pas été établie de façon consensuelle mais varie entre 5 et 12, le nombre de participants pour cet étude était donc à la limite inférieure de la norme et un nombre majeur de participants aurait pu augmenter la saturations des données.(78,79) Au niveau de l'analyse des données la méthodologie ancrée nécessite, au moment de la récolte et de l'analyse des données, la suspension temporaire de tout cadre théorique et connaissances préalables pour assurer que les résultats de l'analyse proviennent exclusivement des données et non de la préconception théorique et des connaissances antérieurs du chercheur. (66) Cependant la décision de faire recours au cadre théorique de cette méthodologie pendant ce travail a été prise après la réalisation de la grille d'entretien pour le focus group basée sur les connaissances actuelles de la littérature. Ceci représente une erreur dans le déroulement de la récolte des données car les questions qui ont par la suite dirigée le focus group étaient construite sur la base des connaissances et des cadres théoriques existent dans la littérature. Finalement cette recherche était limitée à l'unité de soins palliatifs aigus du CHUV et la transférabilité de ces derniers est limité à des contextes semblables.

Bibliographie

1. OMS | Soins palliatifs [Internet]. WHO. [cited 2016 Sep 26]. Available from: <http://www.who.int/entity/mediacentre/factsheets/fs402/fr/index.html>
2. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Mar;41(3):604–18.
3. Graeff AD, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliat Med*. 2007 Feb;10(1):67–85.
4. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009 Oct 1;23(7):581–93.
5. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE, de Graeff A. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul;34(1):94–104.
6. Bishop MF, Stephens L, Goodrich M, Byock I. Medication kits for managing symptomatic emergencies in the home: a survey of common hospice practice. *J Palliat Med*. 2009 Jan;12(1):37–44.
7. Falk S, Fallon M. ABC of palliative care. Emergencies. *BMJ*. 1997 Dec 6;315(7121):1525–8.
8. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care--a comprehensive approach. *Lancet Oncol*. 2008 Nov;9(11):1086–91.
9. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E. Sedation for Uncontrolled Symptoms in a South African Hospice. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Sep;16(3):145–52.
10. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997 Mar 1;11(2):140–4.
11. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage*. 1996 Jul;12(1):32–8.
12. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care*. 1991;7(1):5–11.
13. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care*. 1990;6(3):7–11.
14. Cherny NI, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*. 2014 Sep 1;25(suppl 3):iii143-iii152.
15. Graeff AD, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliat Med*. 2007 Feb;10(1):67–85.
16. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. *Palliat Med*. 1998 Jun;12(4):255–69.
17. Burke AL, Diamond PL, Hulbert J, Yeatman J, Farr EA. Terminal restlessness--its management and the role of midazolam. *Med J Aust*. 1991 Oct 7;155(7):485–7.

18. Nordt SP, Clark RF. Midazolam: a review of therapeutic uses and toxicity. *J Emerg Med.* 1997 Jun;15(3):357–65.
19. O'Neill J, Fountain A. Levomepromazine (methotrimeprazine) and the last 48 hours. *Hosp Med Lond Engl* 1998. 1999 Aug;60(8):564–7.
20. Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Med J.* 1991 Mar;84(3):332–7.
21. Truog RD, Berde CB, Mitchell C, Grier HE. Barbiturates in the Care of the Terminally Ill. *N Engl J Med.* 1992 Dec 3;327(23):1678–82.
22. Tobias JD. Propofol Sedation for Terminal Care in Propofol Sedation for Terminal Care in a Pediatric Patient. *Clin Pediatr (Phila).* 1997 May 1;36(5):291–3.
23. Medication and Monitoring in Palliative Sedation Therapy: A Systematic Review and Quality Assessment of Published Guidelines [Internet]. [cited 2017 Jun 3]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414004655>
24. Fins J, Miller FG, Bacchetta MD. Clinical Pragmatism: A Method of Moral Problem Solving. *Kennedy Inst Ethics J.* 1997 Aug 1;7(2):129–43.
25. Miller FG, Fins JJ, Bacchetta MD. Clinical pragmatism: John Dewey and clinical ethics. *J Contemp Health Pol.* 1996;13:27.
26. Burt RA. The Supreme Court Speaks — Not Assisted Suicide but a Constitutional Right to Palliative Care. *N Engl J Med.* 1997 Oct 23;337(17):1234–6.
27. Gevers S. Terminal sedation: a legal approach. *Eur J Health Law.* 2003 Dec;10(4):359–67.
28. Morita T, Tei Y, Inoue S. Ethical validity of palliative sedation therapy. *J Pain Symptom Manage.* 2003 Feb;25(2):103–5.
29. Art. 115 1. Homicide / Incitation et assistance au suicide - 1. Omicidio. / Istigazione e aiuto al suicidio - RS bilingue [Internet]. [cited 2017 Jun 4]. Available from: <https://www.droit-bilingue.ch/rs/lex/1937/00/19370083-a115-fr-it.html>
30. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative Sedation in End-of-Life Care and Survival: A Systematic Review. *J Clin Oncol.* 2012 Apr 20;30(12):1378–83.
31. Wilson WC. Ordering and Administration of Sedatives and Analgesics During the Withholding and Withdrawal of Life Support From Critically Ill Patients. *JAMA J Am Med Assoc.* 1992 Feb 19;267(7):949.
32. Daly BJ, Thomas D, Dyer MA. Procedures used in withdrawal of mechanical ventilation. *Am J Crit Care Off Publ Am Assoc Crit-Care Nurses.* 1996 Sep;5(5):331–8.
33. Campbell ML, Bizek KS, Thill M. Patient responses during rapid terminal weaning from mechanical ventilation: a prospective study. *Crit Care Med.* 1999 Jan;27(1):73–7.
34. Barathi B, Chandra P. Palliative sedation in advanced cancer patients: Does it shorten survival time? - A systematic review. *Indian J Palliat Care.* 2013;19(1):40.
35. Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care.* 2000;16(2):5–10.

36. Dealing With Delicate Issues in Continuous Deep Sedation | Anesthesiology | JAMA Internal Medicine | The JAMA Network [Internet]. [cited 2017 Jun 3]. Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/414062>
37. Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon Nurses and Social Workers with Hospice Patients Who Requested Assistance with Suicide. *N Engl J Med*. 2002 Aug 22;347(8):582–8.
38. Meier DE, Emmons C-A, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK. A National Survey of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in the United States. *N Engl J Med*. 1998 Apr 23;338(17):1193–201.
39. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Jan;27(1):44–52.
40. Seale C, Addington-Hall J. Euthanasia: why people want to die earlier. *Soc Sci Med* 1982. 1994 Sep;39(5):647–54.
41. Maas PJ van der, Delden JJM van, Pijnenborg L, Looman CWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet*. 1991 Sep 14;338(8768):669–74.
42. Sullivan AD, Hedberg K, Fleming DW. Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon — The Second Year. *N Engl J Med*. 2000 Feb 24;342(8):598–604.
43. Leung D, Esplen MJ. Alleviating existential distress of cancer patients: can relational ethics guide clinicians? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2010 Jan 1;19(1):30–8.
44. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O’Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005 Jul 12;65(1):68–74.
45. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson R, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med*. 2006 Oct;20(7):693–701.
46. Existential consequences of unrelieved cancer pain. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2017 Jun 11]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9373581>
47. Strang P, Strang S, Hultborn R, Arnér S. Existential pain—an entity, a provocation, or a challenge? *J Pain Symptom Manage*. 2004 Mar;27(3):241–50.
48. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2000 Apr;9(2):164–8.
49. Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Price M, Webster F. Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review. *Palliat Support Care*. 2015 Oct;13(5):1335–61.
50. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*. 2006 Apr;56(2):84-103; quiz 104-105.
51. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice: Relieving existential suffering. *J Adv Nurs*. 2011 Dec;67(12):2732–40.

52. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study | The BMJ [Internet]. [cited 2017 Jun 3]. Available from: <http://www.bmj.com/content/336/7648/810>
53. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001 Jun;18(3):151–3.
54. Anquinet L, Rietjens J, van der Heide A, Bruinsma S, Janssens R, Deliens L, et al. Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. *Psychooncology*. 2014 May;23(5):539–46.
55. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Nov;28(5):445–50.
56. Swart SJ, van der Heide A, Brinkkemper T, van Zuylen L, Perez R, Rietjens J. Continuous palliative sedation until death: practice after introduction of the Dutch national guideline. *BMJ Support Palliat Care*. 2012 Sep;2(3):256–63.
57. Seale C. Continuous deep sedation in medical practice: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Jan;39(1):44–53.
58. Pautex S, Zulian GB. To Sedate or Not to Sedate? *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul 1;34(1):105–7.
59. Berlinger N. Taking “Existential” Suffering Seriously. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul 1;34(1):108–10.
60. Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering? *J Palliat Med*. 2005 Feb;8(1):144–7.
61. Sanft T, Hauser J, Rosielle D, Weissman D, Elsayem A, Zhukovsky DS, et al. Physical pain and emotional suffering: the case for palliative sedation. *J Pain Off J Am Pain Soc*. 2009 Mar;10(3):238–42.
62. Beauverd M, Bernard M, Currat T, Ducret S, Foley RA, Borasio GD, et al. French Swiss physicians' attitude toward palliative sedation: Influence of prognosis and type of suffering. *Palliat Support Care*. 2014 Oct;12(05):345–50.
63. Hochart E. *Memoire de maitrise en médecine 2484*. Faculté de Biologie et Médecine, UNIL; 2015.
64. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée: illustration des apports et des limites de la méthode. *Rech Qual-Hors Sér*. 2013;15:435–452.
65. Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory; pour innover. *Rech Qual*. 2006;26(1):32–50.
66. Guillemette F, Luckerhoff J. L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Rech Qual*. 2009;28(2):4–21.
67. Critères d'admission pour l'unité de médecine palliative (UMP) du CHUV [Internet]. Unité de médecine palliative, Service de soins palliatifs et de support CHUV; [cited 2017 May 14]. Available from: http://www.chuv.ch/soins-palliatifs/criteres_admission_ump_version_1.2._du_21.09.16.pdf

68. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. 2002 May 1;3(2):81–90.
69. Les critères de rigueur scientifique en recherche. | Base documentaire | BDSPP [Internet]. [cited 2017 Nov 5]. Available from: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/244738/>
70. RWJF - Qualitative Research Guidelines Project | Lincoln & Guba | Lincoln and Guba's Evaluative Criteria [Internet]. [cited 2018 Jan 10]. Available from: <http://www.qualres.org/HomeLinc-3684.html>
71. Schwartz SH. Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. *Rev Fr Sociol*. 2006;47(4):929–68.
72. Les valeurs universelles de Schwartz [Internet]. [cited 2017 Nov 20]. Available from: <http://valeurs.universelles.free.fr/theorie-schwartz-2.html>
73. Théorie des Valeurs universelles de Schwartz [Internet]. Réseau Autogestion en Construction. 2015 [cited 2017 Nov 20]. Available from: <https://reseauac.wordpress.com/vision-partagee/constat/les-valeurs-du-rac/valeurs-ethiques/valeurs-universelles-2/>
74. Transcendance. In: Wikipédia [Internet]. 2017. Available from: <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Transcendance&oldid=141891853>
75. Lemay K, Wilson K. Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions☆. *Clin Psychol Rev*. 2008 Mar;28(3):472–93.
76. Hirai K, Morita T, Kashiwagi T. Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients. *Palliat Med*. 2003 Dec;17(8):688–94.
77. Murata H, Morita T, Japanese Task Force. Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: the first step of a nationwide project. *Palliat Support Care*. 2006 Sep;4(3):279–85.
78. Haegel F. Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. *Rech Soins Infirm*. 2005;83(4):23.
79. Le Focus Group | Spiral [Internet]. [cited 2017 Dec 2]. Available from: <http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/focus-group/>

