



HAL
open science

Représentations sociales, pratiques sociales et travail émotionnel : analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs

Margaux Vieille, Lionel Dany, Pierre Le Coz

► To cite this version:

Margaux Vieille, Lionel Dany, Pierre Le Coz. Représentations sociales, pratiques sociales et travail émotionnel : analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs. 2020. hal-02976764

HAL Id: hal-02976764

<https://amu.hal.science/hal-02976764>

Submitted on 23 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Représentations sociales, pratiques sociales et travail émotionnel : analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs

Margaux Vieille – Université Aix-Marseille
LPS EA 849



Direction : Pr. Lionel Dany
Co-direction : Pr. Pierre Le Coz

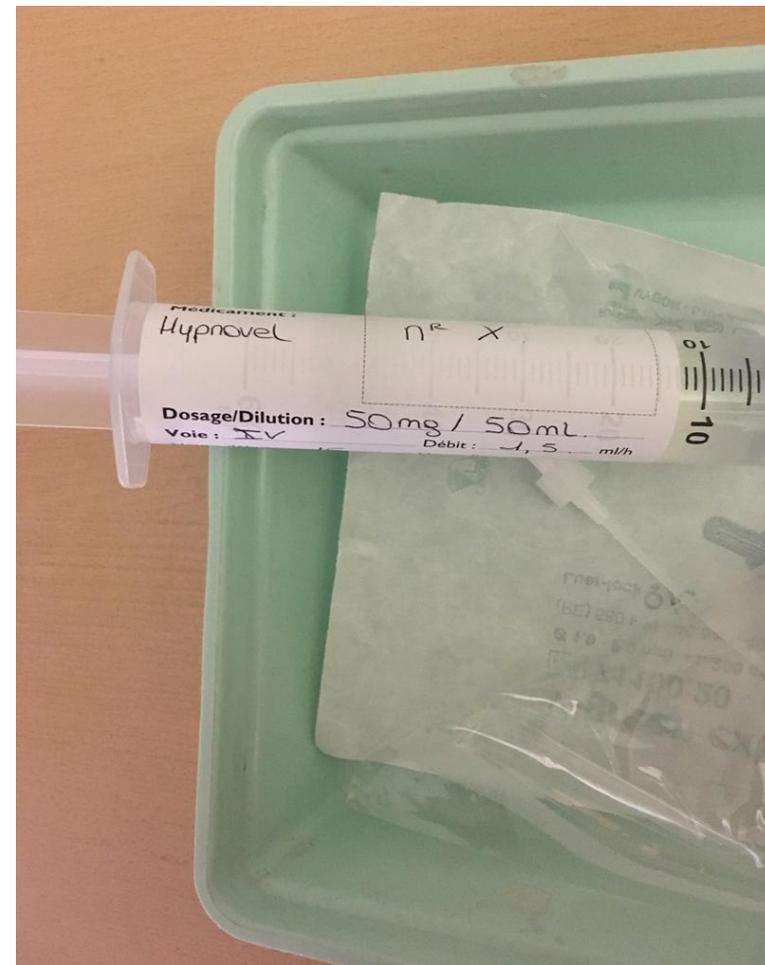
Qu'est-ce que la sédation en soins palliatifs ?

« L'administration intentionnelle de médicaments sédatifs en doses et combinaisons nécessaires pour réduire la conscience d'un patient en phase terminale afin de soulager de façon adéquate un ou plusieurs symptômes réfractaires » (Broeckert, 2000).

Des symptômes **résistants** à tous les autres traitements (anxiolytiques et antalgiques)

Définition large : comparaison des différentes pratiques de sédations

Exemple de sédatif : hypnovel (Midazolam)



Pourquoi choisir cet objet d'étude ?

La mort et la fin de vie en France: un sujet tabou → débats et divergences d'opinions.

Évolution lente au niveau législatif → La question de l'euthanasie.

Est discuté en 2013 au CCNE (*Comité Consultatif National D'Ethique*) : le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (ne pas donner la mort mais compromis possible).

Loi « Claeys-Leonetti » en 2016 : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès devient un droit du patient.



Objectifs

Analyser les pratiques et le processus de prise de décision concernant la sédation

- La dynamique des relations entre système de pensée (contenu représentationnel) et le système de comportement (les pratiques sociales) = rapport d'influence.
- Le caractère conditionnel de la pensée sociale, l'impact des enjeux normatifs et des processus représentationnels sur les pratiques, sur le processus de prise de décision et le vécu émotionnel.
- L'articulation entre les savoirs sociaux et l'analyse socio-contextuelle de la gestion émotionnelle dans ces prises de décision et ces pratiques.

Méthodologie (1)

Observation participante

Objectifs

- Repérer les pratiques significantes, observer les conflits normatifs et éthiques en situation « naturelle »
- Rendre compte du rôle et de la manière dont la gestion émotionnelle s'exprime dans ce contexte de prise de décision/pratiques

Observer quoi ?

Toutes les activités : staff, relève, RCP, toilettes, rencontres avec les proches et patients...

→ Focalisation sur : processus de prise de décision + mise en place des sédations

Qui ?

8 équipes soignantes (USP; EMSP ; ETSP)
2 à 3 mois (3j par semaine)

3 équipes observées (2 USP ; 1 EMSP)
→ 11 mois d'observation effectué

Méthodologie (2)

Entretien semi-directif

Objectifs

Explorer:

- *l'expérience vécue des équipes soignantes /des proches*
- *les perceptions, normes, connaissances concernant la sédation*
- *les composantes représentationnelles permettant de justifier/comprendre certaines pratiques*
- *les différentes réponses émotionnelles*
- *la relation entre la gestion émotionnelle et les composantes sociales, éthiques et morales.*

Entretiens sur quoi / qui ?

- **Situations** de sédations
- **Professionnels** des soins palliatifs (médecins/soignants) & **proches** de patients ayant reçu une sédation (amis, familles, collègues...)



23 situations / 50 visées :

- **44 entretiens de soignants**
- **5 entretiens de proches**

Pistes de réflexion...

Perception de la sédation

○ *la « belle mort » = La sédation*

- Sans souffrance
- Apaisement & accompagnement
- Mort « **naturelle** »
- Patient inconscient = **acteur** de sa fin de vie
- Sédation : permet « d'endormir » jusqu'à faire « **partir** » le patient

Pistes de réflexion...

Processus décisionnel

○ *Une décision médicale*

- Décision en amont des réunions de prise de décision = le staff confirme la décision
- Protection du soignant & aide de l'expérience soignante avec le patient

○ *Les demandes de sédation par le patient*

- L'ambivalence du patient dans sa décision : réflexion collective versus impose un temps sans réponses
- La souffrance psychique du patient : réflexion collective versus réévaluation constante de la légitimité des demandes

Pistes de réflexion...

L'administration de la sédation

○ *Mise en place médicale versus soignante*

- La notion de responsabilité dans l'acte de sédation ?
- Maintenir le bien-être des proches du patient : sédater *versus* ne pas sédater

○ *Norme temporelle du mourir « sous sédation »*

- Mort rapide : mort induite ? (Bataille, 2012)
- Mort longue : acharnement ? Mauvaise estimation de l'induction de la sédation ?

Pistes de réflexion...

Perception de la loi Claeys-Leonetti

○ *Intérêts de la loi*

- Eviter/retarder une loi sur l'euthanasie en France
- Induit une réflexion soignante et permet le cheminement du patient
- Une thérapeutique intéressante (SPCJD) - dans certaines situations - pour le patient
- **Guide les pratiques**

○ *Obstacles de la loi*

- **Complicque les pratiques** : toutes les autres sédations étaient suffisantes
- Une hypocrisie française (ne répond pas aux « vraies » demandes du patient)
- Confusion des proches et des patients concernant le droit des patients en fin de vie

Pistes de réflexion...

Cadre législatif commun aux pratiques sédatives et à la diffusion de
« la culture palliative »



Expression de micro-cultures
Segmentation au sein de la communauté palliative

Merci de votre attention

MAINTENANT QUE NOUS SOMMES
TOUS D'ACCORD POUR SA FIN DE VIE,
QUI VEUT APPUYER SUR LE BOUTON?



Représentations sociales, pratiques sociales et travail émotionnel : analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs

Margaux Vieille – Université Aix-Marseille
LPS EA 849



Direction : Pr. Lionel Dany
Co-direction : Pr. Pierre Le Coz