INSTITUT DE FORMATION
DES PROFESSIONS DE SANTÉ DE PRIVAS

EVALUATION DE L'
UE 3.4 Initiation à la démarche de recherche
UE 5.6 Analyse de la qualité et traitement
des données scientifiques et professionnelles
UE 6.2 Anglais

AMANDINE MARION

10 AVRIL 2026

ENGAGEMENT DE L'ÉTUDIANT·E EN MATIÈRE D'INTÉGRITÉ

Je, *Amandine MARION*, déclare, par la présente mention, soumettre un travail original, exempt de plagiat, résultant de mes propres recherches, réflexions et données.

Cochez:

☒ *J'ai pris connaissance du règlement disciplinaire sur le plagiat et la fraude de l'IFPS de PRIVAS.*

Remerciements

Je tiens à exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire et à mon parcours de formation.

Je souhaite tout d'abord exprimer ma gratitude aux équipes de soins palliatifs qui m'ont accueillie lors de mon stage et qui ont inspiré la réalisation de ce mémoire. Leur humanité, leur manière d'accompagner la fin de vie avec dignité ont profondément marqué ma pratique et nourri ma réflexion. Ce travail trouve son origine dans les rencontres, les échanges et les situations vécues à leurs côtés.

Je remercie ensuite l'ensemble des formateurs de l'IFPS de Privas pour la qualité de leur enseignement, leur disponibilité et leur accompagnement tout au long de ma formation. Je tiens à adresser une reconnaissance particulière à mon guidant, pour ses conseils, son soutien et son regard bienveillant qui ont été déterminants dans l'élaboration de ce mémoire.

Je souhaite également remercier mes amies de promotion, dont l'entraide et les encouragements ont été précieux. Merci pour les révisions partagées, les échanges, les moments de doute comme les moments de rire. Votre présence a rendu ce parcours plus léger, plus riche.

Enfin, j'adresse mes remerciements à ma famille, mon mari et mes enfants ainsi qu'à mes proches, pour leur patience, leur compréhension et leur soutien constant. Leur présence m'a permis d'avancer sereinement dans ce travail exigeant et de garder confiance tout au long de ce chemin.

« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin. » (Proverbe)

Entre soulagement et peur : l'accompagnement infirmier des familles lors d'une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès

RÉSUMÉ DU TIRI

INSTITUT DE FORMATION DES PROFESSIONS DE SANTÉ DE PRIVAS

AMANDINE MARION PROMO 2023-2026

Résumé

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, régie en France par la loi Claeys-Leonetti de 2016, est une pratique complexe à la croisée des enjeux cliniques, éthiques et relationnels. L'objectif de cette revue de la littérature est d'explorer les expériences émotionnelles des infirmières et leur rôle dans l'accompagnement des familles lors de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Une recherche documentaire a été menée dans les bases de données PubMed, LiSSa, Beluga et Google Scholar. Les termes de recherche ont été formulés en français et en anglais afin de couvrir le plus grand nombre possible de publications. Nous avons ainsi pu sélectionner sept articles scientifiques pertinents pour la question de recherche.

L'analyse des sept articles sélectionnés a révélé quatre thèmes majeurs caractérisant l'expérience infirmière de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Ces thèmes mettent en évidence les dimensions émotionnelles, éthiques, relationnelles et organisationnelles de cette pratique.

La discussion, s'appuyant sur la théorie de la fin de vie paisible de Ruland et Moore, souligne le rôle central des infirmières dans la création d'un environnement apaisant en fin de vie, tout en mettant en avant le lourd fardeau émotionnel et le manque de soutien institutionnel auxquels elles sont confrontées.

Ces résultats appellent à un renforcement de la formation, de la réflexion éthique et des systèmes de soutien au sein de la profession infirmière.

Mots clefs : sédation profonde, fin de vie, infirmières, expérience émotionnelle, famille, éthique

Between relief and fear: nursing care for families in the context of deep continous sedation (CDS)

Abstract

Deep and continuous sedation maintained until death, governed in France by the 2016 Claeys-Leonetti Law, is a complex practice at the intersection of clinical, ethical, and relational issues. The objective of this literature review is to explore the emotional experiences of nurses and their role in supporting families during the implementation of continuous deep sedation maintained until death.

A literature search was conducted in the PubMed, LiSSa, Beluga, and Google Scholar databases. Search terms were formulated in both French and English to cover as many publications as possible. Seven scientific articles relevant to the research question were selected.

The analysis of the seven selected articles revealed four major themes characterizing the experience of continuous deep sedation maintained until death (CDSMT). These themes highlight the emotional, ethical, relational, and organizational dimensions of this practice.

The discussion, informed by Ruland and Moore's Peaceful End of Life Theory, emphasizes the central role of nurses in creating a soothing environment at the end of life, while highlighting the significant emotional burden and lack of institutional support they face.

These findings call for a strengthening of training, ethical reflection, and support systems within the nursing profession.

Keywords: deep sedation, end of life, nurses, emotional experience, family, ethics

Sommaire

Introduction 7
Problématique de recherche 10
Question de recherche 10
Objectifs 11
Méthode 11
Équations de recherche 11
Cadre théorique: la Peaceful End-of-Life Theory de Ruland et Moore 13
Résultats 14
- **Vécu émotionnel des soignants face à la SPCMJD** 14
- **Dilemmes éthiques** 15
- **Accompagnement des familles : besoins, attentes et difficultés** 15
- **Communication** 16

Discussion 16
Conclusion 20
Positionnement professionnel 21
Impact sur la profession infirmière 21
Bibliographie 23
Annexes 29

Travail d'initiation à la recherche

Introduction

Dans le cadre de l'initiation à la recherche, j'ai choisi comme sujet le thème de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). J'ai été confrontée pour la première fois à cette pratique lors de mon stage de deuxième année dans un service de soins palliatifs. Cette expérience m'a amené à m'interroger sur la manière dont les infirmiers vivent cette situation, entre soulagement de la souffrance, accompagnement des familles et confrontation à leurs propres émotions. Pour essayer de répondre à mes questionnements, j'ai effectué des recherches sur la littérature portant sur le thème de la fin de vie, sur le cadre législatif ainsi que sur les pratiques de sédation et du rôle infirmier.

Pour la Haute Autorité de Santé (HAS), la fin de vie est définie en France comme une période où une maladie grave, évolutive ou terminale ne peut plus bénéficier de traitements curatifs efficaces, et où l'objectif devient le soulagement de la souffrance et le maintien de la dignité (Haute Autorité de Santé, s.d.). Depuis la loi du 9 juin 1999, chaque citoyen a droit à un accès aux soins palliatifs. Ceux-ci visent à préserver la qualité de vie et à accompagner les proches. Ces droits ont été réaffirmés par la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui garantit « une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » (Légifrance, 2016).

Les soins palliatifs suivent l'approche de Cicely Saunders, fondatrice du mouvement moderne, qui a introduit la notion de *total pain*. Selon elle, la souffrance en fin de vie est multidimensionnelle : physique, psychologique, sociale et spirituelle. Cette conception globale rappelle que l'accompagnement ne peut se limiter au contrôle des symptômes, mais nécessite une attention portée à l'ensemble des besoins du patient et de ses proches. Elle éclaire particulièrement les situations de souffrance réfractaire pouvant conduire à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Elle souligne la complexité du rôle infirmier dans ce contexte. (P.O Savre, cours magistral, Novembre 2025 ; Les Pionniers, s. d.)

En France, plusieurs affaires médiatisées ont marqué les débats sur la fin de vie. Notamment en 2003 avec l'affaire de Vincent Humbert qui a permis de sensibiliser l'opinion publique et de faire changer le contexte législatif (Piquemal, 2018). Ces débats traduisent une tension entre valeurs sociétales, représentations de la mort et volonté politique de répondre aux

besoins des citoyens. De ce fait, on s'aperçoit que la fin de vie n'est pas seulement un sujet médical mais également social.

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a marqué un tournant en consacrant le droit à l'information, au consentement libre et éclairé, et à l'accès au dossier médical (Légifrance, 2002). Elle introduit également la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées, outils essentiels en fin de vie. La loi Leonetti (Légifrance, 2005) a interdit l'acharnement thérapeutique, et la loi Claeys-Leonetti a instauré la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) (HAS, 2020).

Le ministère de la Santé définit la SPCMJD comme une altération profonde et continue de la conscience, associée à une analgésie maintenue jusqu'au décès. Elle s'applique dans deux situations : si souffrance réfractaire aux traitements avec pronostic vital engagé à court terme et décision du patient d'arrêter un traitement vital entraînant une souffrance insupportable (Ministère de la Santé, 2016).

Selon la HAS, cette pratique se distingue de l'euthanasie, interdite en France, car son intention est de soulager et non de provoquer la mort. Elle repose sur une procédure collégiale qui implique l'équipe médicale et si possible la personne de confiance ou les proches (HAS, 2020).

La collégialité est un principe fondamental de la SPCMJD. La communication ne concerne pas seulement les familles, mais aussi les équipes soignantes. Les infirmiers participent aux discussions collégiales, partagent leurs observations et bénéficient du soutien de leurs collègues. Cette communication interprofessionnelle est essentielle pour garantir la cohérence des décisions et soutenir le vécu émotionnel des soignants (HAS, 2020).

Les infirmiers occupent une place centrale dans la mise en œuvre de la SPCMJD. Leur rôle va plus loin que la technique. Il implique une présence humaine et une capacité à instaurer une communication adaptée. Celle-ci ne se limite pas à la transmission d'informations médicales mais inclut l'écoute active, l'empathie et la reformulation (HAS, 2020). En fin de vie, la communication devient un outil thérapeutique essentiel pour réduire l'incertitude, apaiser l'angoisse et favoriser une prise de décision partagée.

Cette proximité expose les infirmiers à un vécu émotionnel intense. La tristesse, la peur ou la culpabilité peuvent fragiliser leur pratique, tandis que la compassion et l'empathie

nourrissent la qualité de l'accompagnement (Santé Académie, s.d.). La gestion de ces émotions (entre ressource et vulnérabilité) constitue un enjeu majeur pour prévenir l'épuisement professionnel et maintenir une posture soignante équilibrée.

La fin de vie est également traversée par des représentations culturelles et spirituelles. Les croyances religieuses ou philosophiques influencent la manière dont les familles vivent la mort et la sédation. Les soignants doivent composer avec cette diversité, en respectant les valeurs et pratiques de chacun (Santé Radieuse, s.d.).

La SPCMJD soulève des dilemmes éthiques majeurs. Les infirmiers doivent concilier le respect de l'autonomie du patient, le principe de bienfaisance (soulager) et celui de non-malfaisance (ne pas nuire). Le principe de proportionnalité guide la décision : ne pas prolonger inutilement la vie au prix de souffrances insupportables. Selon l'Ordre National des Infirmiers (2021), l'article R4312-12 permet aux soignants de refuser un acte pour des raisons personnelles ou professionnelles, à condition que la continuité des soins soit assurée.

La SPCMJD est une pratique qui interroge, qui fait débat, et qui place les soignants face à des choix parfois difficiles. Elle mobilise des compétences techniques, relationnelles et émotionnelles, et engage la responsabilité professionnelle dans un contexte où chaque décision a une portée éthique importante.

Enfin, il convient de souligner que le cadre législatif français est en pleine évolution. Deux propositions de loi, l'une sur le renforcement des soins palliatifs et l'autre sur l'ouverture d'une aide à mourir, seront examinées au Sénat à partir du 20 janvier 2026, avec un vote solennel prévu le 28 janvier (La Croix, 2025 ; Le Monde, 2025). Si elles étaient adoptées, ces réformes pourraient modifier l'accompagnement de la fin de vie et redéfinir le rôle des infirmiers dans la mise en œuvre de pratiques telles que la sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès.

La France se distingue par l'interdiction de l'euthanasie et l'encadrement strict de la SPCMJD. En Belgique et aux Pays-Bas, l'euthanasie est légale sous conditions, tandis que l'Italie et l'Espagne adoptent des cadres proches de la France. Cette comparaison souligne que la SPCMJD s'inscrit dans un débat européen plus large sur la dignité et l'autonomie en fin de vie (Smith, 2023).

Ainsi, la fin de vie en France s'inscrit dans un cadre juridique et éthique en constante évolution, où la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) représente une pratique singulière, entre soulagement et questionnement moral. Si elle garantit le respect de la dignité des patients, elle place les infirmiers dans une position complexe : celle d'assurer une présence technique et humaine auprès du patient, tout en accompagnant des familles traversées par l'angoisse et le deuil anticipé.

Ce double rôle, à la fois professionnel et relationnel, confronte les infirmiers à des enjeux émotionnels et éthiques qui dépassent la simple application d'un cadre légal. Il interroge leur capacité à conjuguer proximité, communication et régulation de leurs propres émotions dans un contexte où chaque geste et chaque parole prennent une dimension existentielle.

C'est dans cette perspective que s'inscrit la présente recherche : explorer l'expérience des infirmiers confrontés à la SPCMJD, analyser l'impact de ce double rôle sur leur pratique et leur ressenti, et comprendre les enjeux relationnels, émotionnels et éthiques qui en découlent.

Problématique de recherche

La mise en œuvre de la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) confronte les infirmiers à un double enjeu : accompagner les familles dans une situation de fin de vie sensible, tout en gérant leur propre vécu émotionnel et éthique. Comment ce double rôle influence-t-il leur pratique et leur ressenti ?

Question de recherche

Pour formuler ma question de recherche, je me suis aidée du modèle PICO (Annexe A : tableau pico). Cette méthode m'a permis de définir la population étudiée, l'exposition, l'intervention ou le comparateur. Avec cette méthode, deux questions de recherche en sont ressorties :

1. De quelle manière les infirmiers perçoivent-ils et vivent-ils l'accompagnement des familles lors d'une SPCMJD ?
2. Comment cet accompagnement influence-t-il leur vécu émotionnel et éthique ?

Objectifs

- Explorer l'expérience des infirmiers confrontés à la mise en œuvre de la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès (SPCMJD).
- Analyser l'impact de ce double rôle (accompagnement des familles et gestion du vécu émotionnel/éthique) sur leur pratique professionnelle.
- Comprendre les enjeux relationnels, émotionnels et éthiques liés à la SPCMJD dans le contexte des soins infirmiers

Méthode

La recherche documentaire a été menée de juin 2025 à mars 2026 à partir de littérature grise et de quatre bases de données complémentaires : PubMed, LiSSa, Beluga et Google Scholar.

PubMed a été retenue pour sa littérature biomédicale internationale, LiSSa a permis d'accéder à des publications francophones en sciences de la santé, pertinentes pour le contexte infirmier et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Beluga a offert un accès élargi aux ressources universitaires disponibles via les bibliothèques partenaires, et Google Scholar a été utilisé afin d'élargir la recherche et de limiter le risque de manquer des références pertinentes, notamment des études qualitatives ou des travaux récents.

Mon plan de concepts (Annexe B : Plan de concepts) m'a permis de trouver des mots-clés en lien avec ma problématique et ma question de recherche. J'ai ensuite pu les utiliser sur les différentes bases de données pour créer des équations de recherche.

Équations de recherche

Les équations de recherche ont été formulées avec des termes en français et en anglais afin de couvrir un maximum de publications. En anglais, les mots-clés ont été sélectionnés via la base HeTop.

Pour la base de données PubMed, plusieurs équations de recherche ont été essayées : ("Palliative Sedation "OR "Deep Sedation" OR "Palliative Care") AND ("Terminal Care" OR "End of Life Care" OR "End-of-Life") AND (Nurses OR nurse OR nursing OR "Health Personnel") AND ("Moral Distress" OR "Ethics, Medical" OR ethics OR stress OR emotions).

Pour Beluga, l'équation de recherche était : « sédation profonde OU infirmier ET conséquences ».

Pour LiSSa, j'ai mis l'équation sédation profonde ET (famille OU aidants OU détresse psychologique).

Pour Google Scholar, j'ai bien souvent écrit le titre d'articles que j'avais trouvé sur d'autres bases de données afin d'essayer de les retrouver en version « libre ». J'ai également essayé de mettre « Sédation profonde infirmier éthique conséquence ».

Ces équations ont été adaptées selon les spécificités de chaque base, tout en conservant la même logique d'association des termes à l'aide des opérateurs booléens AND et OR (Annexe C : tableau équations recherche).

Critères d'inclusion et exclusion

Les critères d'inclusion retenus concernaient les articles publiés en français ou en anglais, datant de moins de dix ans, évalués par les pairs et appartenant aux catégories suivantes : études originales, études qualitatives ou revues systématiques. Les populations étudiées devaient inclure des infirmiers, des professionnels de santé ou des familles, et les articles devaient présenter un lien direct avec la problématique, c'est-à-dire la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le vécu émotionnel ou éthique des soignants, ou encore l'accompagnement des familles. Les critères d'exclusion concernaient les articles hors sujet, les publications non scientifiques, les études non accessibles en texte intégral, ainsi que les travaux centrés exclusivement sur les médecins ou ne traitant pas du vécu ou de l'éthique.

La sélection des articles s'est déroulée en plusieurs étapes successives. Les articles en anglais ont été traduits grâce à l'outil « Deepl Translator » (DeepL SE). Une première lecture des titres a permis d'effectuer un tri initial. Les résumés et les mots-clés des articles retenus ont ensuite été analysés afin d'affiner la pertinence. Les articles sélectionnés ont ensuite été évalués à l'aide d'une grille de Lecture Critique d'Article (LCA), permettant d'apprécier leur qualité méthodologique et leur pertinence scientifique. À l'issue de toutes ces étapes, sept articles ont été retenus (Annexe D : Tableau résumé d'articles) pour constituer le corpus final de la recension. Ces sept articles avaient soit une méthode qualitative (4 articles) soit quantitative (3 articles). « Le but de la recherche qualitative est de développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les

participants. » (Mays et Pope, 1995, p. 43). A l'inverse "la recherche quantitative permet de mieux tester des théories ou des hypothèses. La recherche quantitative est appropriée lorsqu'il existe un cadre théorique déjà bien reconnu. L'étude quantitative ne converge que très rarement sur un seul cadre, elle en propose souvent plusieurs. Il faut alors les comparer et les combiner". (Giordano et Jolibert, 2016).

Microsoft Copilot a été utilisé ponctuellement afin de m'aider à reformuler certains passages ou à mettre en forme mes idées.

Cadre théorique: la Peaceful End-of-Life Theory de Ruland et Moore

Mes recherches sur une théorie infirmière m'ont amené à choisir : la Peaceful End-of-Life Theory, de Cornelia M. Ruland et Shirley M. Moore (écrite à la fin des années 1990). Selon moi, cette théorie me semble pertinente pour analyser l'expérience infirmière en contexte de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Cette théorie a été élaborée pour guider les soins infirmiers auprès des personnes en fin de vie et de leurs familles, dans des situations où la mort est imminente (Ruland & Moore, 1998). Elle vise à promouvoir une fin de vie paisible, centrée sur le confort, la dignité et le soutien relationnel, dimensions essentielles dans l'accompagnement des patients sédatés et de leurs proches.

Ruland et Moore considèrent que la qualité de la fin de vie repose sur plusieurs objectifs fondamentaux : l'absence de douleur et d'inconfort, la dignité, la paix intérieure, la présence de personnes significatives et le soutien émotionnel offert aux familles (Ruland & Moore, 1998). Ces objectifs traduisent une vision holistique du soin, dans laquelle les besoins physiques, psychologiques, relationnels et spirituels sont indissociables. Cette approche rejoint les principes des soins palliatifs tout en offrant un cadre plus opérationnel pour comprendre les attentes et les besoins des patients en fin de vie (Higgins & Hansen, 2014).

La théorie met en avant l'importance de la présence infirmière comme élément central du vécu des patients et des familles. La présence ne se limite pas à une présence physique : elle implique une attention authentique, une écoute active, une communication adaptée et une capacité à reconnaître et accueillir les émotions (Ruland & Moore, 1998). Dans le contexte d'une SPCMJD, où le patient n'est plus en mesure de communiquer, cette présence se déplace vers les proches, qui deviennent les principaux interlocuteurs des soignants. La théorie montre ainsi comment les infirmiers soutiennent les familles confrontées à l'angoisse, à l'incertitude et au deuil anticipé (Higgins & Hansen, 2014).

Ruland et Moore soulignent également que les infirmiers jouent un rôle essentiel dans la création d'un environnement apaisant. Cela inclut la gestion des symptômes, la prévention de l'inconfort, mais aussi l'attention portée à l'atmosphère globale : calme, intimité, respect des rituels et des valeurs culturelles ou spirituelles (Ruland & Moore, 1998). Ces éléments prennent une importance particulière lors d'une sédation profonde, où l'objectif est de garantir une fin de vie exempte de souffrance et vécue dans la dignité.

La théorie met en avant l'impact émotionnel du soin sur les infirmiers. Accompagner un patient en fin de vie et soutenir une famille en détresse expose les soignants à des émotions intenses, parfois ambivalentes. La Peaceful End-of-Life Theory reconnaît cette dimension et insiste sur la nécessité, pour les infirmiers, de disposer de ressources personnelles et institutionnelles pour maintenir une posture professionnelle équilibrée (Higgins & Hansen, 2014; Ruland & Moore, 1998). Elle offre ainsi un cadre conceptuel permettant de comprendre les dilemmes éthiques, les tensions émotionnelles et les besoins de soutien exprimés par les soignants dans les situations de SPCMJD.

De ce fait, la théorie de Ruland et Moore constitue pour moi une théorie adaptée à cette recherche. Elle permet d'analyser l'accompagnement des familles, le vécu émotionnel des infirmiers et les enjeux éthiques liés à la fin de vie (Ruland & Moore, 1998; Higgins & Hansen, 2014).

Résultats

La lecture et l'analyse des sept articles sélectionnés font ressortir quatre thèmes majeurs caractérisant l'expérience infirmière lors de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Ces thèmes mettent en avant les difficultés au niveau émotionnel, éthique, relationnel et organisationnel de cette pratique.

Vécu émotionnel des soignants face à la SPCMJD

Les études convergent pour montrer que la SPCMJD constitue une expérience émotionnellement intense pour les infirmiers. Les soignants ressentent une ambivalence face au soulagement lié à l'atténuation de la souffrance du patient et un malaise éthique face au caractère irréversible de l'acte (Peyrat Apicella & Chemrouk, 2022). Plusieurs articles décrivent également des émotions telles que la tristesse, l'impuissance, ou un poids moral important (Locatelli et al., 2025).

Les recherches internationales confirment cette charge émotionnelle. Ziegler et al.(2017) rapportent un fardeau émotionnel pouvant aller jusqu'au désir de quitter son poste, tandis que l'expérience professionnelle semble atténuer cette vulnérabilité. Tomczyk (2018) et al. soulignent que les doutes concernant l'efficacité réelle de la sédation renforcent l'inconfort émotionnel. Heijltjes et al.(2023) montrent que la détresse existentielle des patients et des familles, ainsi que la pression pour "ne pas laisser souffrir", intensifient ce vécu.

Dilemmes éthiques

La littérature met en évidence une confusion persistante entre sédation profonde et euthanasie, tant chez les familles que chez certains soignants. Cette confusion engendre un malaise éthique, notamment lorsque les proches perçoivent la sédation comme une accélération de la mort (Peyrat Apicella & Chemrouk, 2022). Locatelli et al.(2025) montrent que certains professionnels associent la sédation à une forme d'aide médicale à mourir, ce qui renforce les tensions éthiques et peut fragiliser la posture professionnelle des infirmiers.

Cette confusion existe également dans d'autres pays. Heijltjes et al.(2023) la retrouvent aux Pays-Bas malgré un cadre légal clair. Tomczyk et al.(2018) soulignent que la sédation est parfois utilisée pour des souffrances morales réfractaires, ce qui interroge la frontière entre intention de soulager et risque d'abréger la vie. Levet et al.(2022) rappellent que les représentations culturelles et professionnelles influencent la décision de recourir à la sédation, accentuant les dilemmes éthiques des soignants.

Accompagnement des familles : besoins, attentes et difficultés

Les familles vivent la SPCMJD comme une période de détresse émotionnelle, marquée par l'angoisse, la culpabilité ou l'impuissance. Chabanolle (2019) décrit des émotions telles que la colère ou la frustration, souvent liées à la rupture de communication avec le patient et à la durée parfois longue de la sédation. Locatelli et al. (2025) montrent que les proches perçoivent parfois la sédation comme permettant une "bonne mort", tout en exprimant des inquiétudes quant à un possible raccourcissement de la vie. Cela met en évidence cette ambivalence entre soulagement et peur.

Les besoins des familles sont récurrents, on retrouve notamment le désir de recevoir une information claire, répétée et cohérente, mais aussi le besoin d'être impliquées dans la décision,

de pouvoir bénéficier d'un soutien émotionnel, de disposer d'un temps d'au revoir, et de comprendre le sens et les objectifs de la sédation.

Peyrat Apicella & Chemrouk (année) rapportent que certains proches expriment le souhait "d'accélérer le processus", ce qui révèle une détresse importante et une incompréhension du cadre légal.

Communication

La communication apparaît comme un point important, mais souvent insuffisant. Locatelli et al. (2025) montrent que les familles sont fréquemment insatisfaites de la qualité des informations reçues. Chabanolle (2019) souligne la nécessité d'une information répétée, adaptée et cohérente pour réduire la détresse des proches et mieux favoriser leur participation au processus décisionnel.

Le processus décisionnel est décrit comme complexe et variable selon les contextes. Levet et al. (2022) montrent que la décision est souvent médicale, avec une implication inégale du patient selon les pays. En France, une certaine réticence des soignants à aborder la sédation limite parfois la participation du patient. Les familles sont davantage impliquées lorsque le patient ne peut plus s'exprimer.

La collégialité, pourtant centrale dans la loi, est parfois insuffisante. Peyrat Apicella & Chemrouk (2022) soulignent des décisions parfois peu concertées. Heijltjes et al. (2023) montrent que les attentes des familles peuvent créer une pression sur les soignants, notamment en situation d'urgence.

Discussion

La discussion vise à interpréter les résultats de la recension des écrits en parallèle de la Peaceful End-of-Life Theory de Ruland et Moore (1998), tout en les replaçant dans le contexte de la pratique infirmière. Les quatre thèmes identifiés sont le vécu émotionnel des soignants, les dilemmes éthiques, l'accompagnement des familles et la communication. Ils révèlent la difficulté de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) et montrent les enjeux auxquels les infirmiers sont confrontés. Cette analyse permet de mieux comprendre comment les infirmiers vivent cette pratique et comment leur rôle relationnel, technique et émotionnel s'anime dans un contexte de fin de vie particulièrement sensible.

Les résultats montrent que les infirmiers vivent la SPCMJD avec une forte ambivalence émotionnelle. Cette ambivalence, décrite dans plusieurs études, se manifeste par un sentiment de soulagement face à la diminution de la souffrance du patient, mais aussi par la peur de donner la mort intentionnellement. Cette tension interne est particulièrement marquée lorsque la sédation est perçue comme un acte irréversible, engageant la responsabilité morale du soignant.

La Peaceful End-of-Life Theory (1998) éclaire ce vécu en rappelant que la fin de vie est un moment de grande intensité émotionnelle, non seulement pour les patients et les familles, mais aussi pour les soignants. La théorie insiste sur la nécessité d'une présence authentique, d'une attention soutenue et d'un engagement relationnel. Or, cette proximité émotionnelle, essentielle pour garantir une fin de vie paisible, expose les infirmiers à une charge émotionnelle importante. Les études de Ziegler et al. (2017) et de Peyrat-Apicella & Chemrouk (2022) montrent que cette charge peut aller jusqu'à un sentiment d'impuissance, voire un risque d'épuisement émotionnel.

L'expérience professionnelle apparaît comme un facteur protecteur, permettant aux infirmiers de mieux tolérer l'intensité émotionnelle de ces situations. Toutefois, la théorie de Ruland & Moore (1998) rappelle que la compétence relationnelle ne suffit pas : les soignants doivent bénéficier d'un soutien institutionnel, d'espaces de parole et d'une reconnaissance de la difficulté émotionnelle de leur rôle. Les résultats montrent que ces dispositifs restent insuffisants, ce qui peut fragiliser les infirmiers dans leur pratique quotidienne.

Les dilemmes éthiques constituent un enjeu majeur dans la SPCMJD. La confusion persistante entre sédation et euthanasie, relevée dans plusieurs études, met en lumière la difficulté à clarifier l'intentionnalité du geste. Cette confusion est source de malaise pour les soignants, qui doivent expliquer aux familles que la sédation vise à soulager et non à provoquer la mort, tout en étant eux-mêmes confrontés à la frontière entre ces deux pratiques.

La Peaceful End-of-Life Theory (1998) apporte ici un éclairage essentiel : elle rappelle que l'objectif premier est de garantir une fin de vie paisible, centrée sur le confort et la dignité. Cette intentionnalité est au cœur de la théorie, qui distingue clairement le soulagement de la souffrance de l'acte de provoquer la mort. Pourtant, les résultats montrent que cette distinction reste difficile à appliquer dans la pratique, notamment lorsque la souffrance est d'ordre moral ou existentiel.

Plusieurs études, dont celles de Heijltjes et al. (2023) et de Tomczyk et al. (2018), montrent que la notion de souffrance réfractaire s'est élargie, incluant des dimensions non physiques. Cette évolution interroge la frontière entre soulagement et risque d'abréger la vie. La théorie de Ruland & Moore (1998) reconnaît la souffrance globale — physique, psychologique, spirituelle mais insiste sur la nécessité d'une évaluation rigoureuse et d'une intention claire. Les dilemmes éthiques identifiés dans la littérature montrent que cette exigence n'est pas toujours simple à appliquer dans la pratique.

Les familles vivent la SPCMJD avec une grande détresse émotionnelle, marquée par l'angoisse, la culpabilité ou l'impuissance. Ces résultats rejoignent directement la Peaceful End-of-Life Theory (1998), qui place la famille au cœur de l'accompagnement et considère son bien-être comme un objectif essentiel du soin.

Les besoins identifiés sont : information claire, implication dans la décision, soutien émotionnel, cohérence de l'équipe. Ils correspondent aux principes de la théorie, qui insiste sur la création d'un environnement apaisant et sur la présence de personnes significatives. La rupture de communication avec le patient, décrite par Chabanolle (2019), renforce la vulnérabilité des proches et nécessite une attention accrue de la part des soignants.

La théorie (1998) rappelle que la paix en fin de vie ne concerne pas uniquement le patient, mais aussi les proches. Les résultats montrent que cet objectif est parfois difficile à atteindre lorsque la communication est insuffisante ou lorsque les familles expriment des attentes irréalistes, comme le souhait d'accélérer le processus. Les infirmiers se retrouvent alors dans une position délicate, devant concilier empathie, cadre légal et limites professionnelles.

La communication apparaît comme un élément central de la qualité de l'accompagnement, mais elle est souvent jugée insuffisante par les familles. Les résultats montrent un manque de clarté, de cohérence et de répétition dans les informations transmises. La Peaceful End-of-Life Theory (1998) insiste pourtant sur l'importance d'une communication authentique et continue pour garantir une fin de vie paisible.

La collégialité, bien que prévue par la loi, semble parfois théorique ou incomplète. Plusieurs études montrent que les infirmiers ne sont pas toujours pleinement impliqués dans la décision, alors qu'ils jouent un rôle clé dans l'observation clinique et le soutien aux familles. La théorie de Ruland & Moore (1998) met en avant la cohérence de l'équipe comme condition

essentielle pour créer un environnement apaisant. Les résultats montrent que cette cohérence est parfois fragilisée par des divergences de représentations ou par une pression exercée par les proches.

Les résultats soulignent plusieurs besoins pour améliorer la qualité de l'accompagnement en SPCMJD. Il faudrait renforcer la formation des soignants tant sur le cadre légal que sur les enjeux éthiques. Développer les compétences au niveau de la communication et en accompagnement des familles. Mettre en place des groupes de parole afin que chaque membre du personnel qui en ressent le besoin puisse exprimer son vécu émotionnel et libérer sa parole. Améliorer la collégialité en donnant la parole à tous les professionnels, en s'assurant que les pratiques sont respectées tout en mettant en place un dispositif qui clarifie les indications et les objectifs de la sédation.

Ces recommandations sont en cohérence avec la Peaceful End-of-Life Theory (1998), qui insiste sur la nécessité d'un environnement apaisant, d'une présence authentique et d'un soutien global pour le patient, la famille et les soignants.

La recension des sept articles sélectionnés présente des limites. On s'aperçoit qu'aucune des études utilise une théorie infirmière, elles s'appuient toutes sur des cadres conceptuels issus de soins palliatifs ou sur du cadre légal. Cela peut limiter l'analyse du vécu infirmier car il n'y a pas de comparaison avec un cadre conceptuel.

Les quatre études qualitatives reposent sur de petits échantillons allant de 6 soignants à 60 entretiens. Et les trois études quantitatives sont, elles aussi, sur des effectifs restreints. De plus la majorité des études n'ont pas été faites en France. Ce qui rend difficile la comparaison des résultats avec ceux de la France car il existe des différences au niveau législatif et culturel. Ces différences limitent donc la possibilité de comparaison. Cela incite à développer les recherches sur l'expérience infirmière lors de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en France.

La discussion met en évidence que la SPCMJD est une pratique complexe, située au croisement d'enjeux émotionnels, éthiques et relationnels. La Peaceful End-of-Life Theory (1998) offre un cadre particulièrement pertinent pour comprendre ces enjeux, en soulignant l'importance du confort, de la dignité, de la présence et du soutien aux familles. Les infirmiers occupent une place centrale dans ce processus, mais ils ont besoin d'un accompagnement

institutionnel, d'une formation adaptée et d'une communication d'équipe cohérente pour garantir une fin de vie véritablement paisible.

Conclusion

La littérature montre que la sédation profonde et continue jusqu'au décès reste une pratique difficile à vivre et à mettre en œuvre, même si elle est encadrée par la loi Claeys-Leonetti de 2016. Les études soulignent que cette pratique soulève encore beaucoup de d'interrogations, autant pour les soignants que pour les familles. Les infirmiers expriment souvent une ambivalence : d'un côté, ils sont soulagés de voir la souffrance diminuer, mais de l'autre, ils ressentent un malaise éthique lié à la finalité de l'acte et aux confusions persistantes avec l'euthanasie.

Les proches, eux aussi, vivent cette période avec beaucoup de vulnérabilité. Ils ont besoin d'être informés, accompagnés et soutenus, mais la communication n'est pas toujours suffisante ou cohérente. De plus, la décision partagée reste parfois difficile à mettre en place dans la réalité du terrain.

Les infirmiers occupent un rôle central dans cette pratique : présence auprès du patient, soutien aux familles, surveillance clinique. Pourtant, ils manquent encore de formation spécifique et d'espaces pour exprimer ce qu'ils vivent émotionnellement.

Dans ce contexte, il est important de rappeler que le cadre législatif français est actuellement en discussion. Des propositions de réforme portant à la fois sur le renforcement des soins palliatifs et sur l'ouverture éventuelle d'une aide à mourir. Ces débats montrent que la fin de vie demeure un enjeu sociétal majeur et que les pratiques pourraient évoluer dans les années à venir. Cette perspective renforce la nécessité, pour les infirmiers, de disposer d'une formation solide, d'une réflexion éthique continue et d'un accompagnement institutionnel afin de s'adapter à un cadre susceptible de se transformer.

Tout cela montre bien que la Peaceful End-of-Life Theory de Ruland et Moore apparaît comme un cadre particulièrement pertinent pour comprendre les enjeux de la SPCMJD. Elle rappelle que la qualité de la fin de vie repose sur le confort, la dignité, la paix intérieure et le soutien aux proches.

Positionnement professionnel

En tant que future infirmière, cette recension m'a vraiment fait prendre conscience de l'importance de mon rôle auprès des patients et des familles lors d'une SPCMJD. Je me rends compte que, dans ces situations de fin de vie, je dois adopter une approche globale du soin. Je me dois d'être attentive à la souffrance physique, mais aussi à la dimension psychologique, sociale et spirituelle, et être présente pour les proches qui vivent souvent des moments très difficiles.

Je comprends aussi que mon rôle ne se limite pas à l'aspect technique de la sédation. Il implique d'être disponible, d'écouter, de communiquer clairement et d'adopter une posture professionnelle réfléchie. Cette analyse m'a montré que j'ai encore besoin de développer mes compétences en communication et en accompagnement des familles, mais aussi d'être au clair avec mes valeurs et mes représentations pour pouvoir accompagner sereinement et ne pas subir la situation.

Enfin, je pense que la cohésion d'équipe est essentielle. Une bonne communication entre les professionnels, un soutien mutuel et une transparence dans les décisions permettent d'assurer une prise en charge cohérente et respectueuse du patient et de ses proches. Pour moi, travailler en équipe est indispensable pour que ces moments de fin de vie se déroulent de la manière la plus apaisée possible.

Impact sur la profession infirmière

Les résultats de cette recension soulignent des enjeux majeurs pour la profession infirmière. La SPCMJD met en lumière la nécessité de renforcer la formation initiale et continue sur la fin de vie, la communication, l'éthique clinique et la gestion des émotions. Elle révèle également l'importance de développer des espaces de soutien psychologique et de réflexion éthique pour prévenir l'épuisement professionnel et favoriser une pratique sécurisée et sereine.

Cette pratique interroge également la place des infirmiers dans la décision médicale et dans la collégialité. Les études montrent que leur expertise clinique et leur proximité avec les familles sont essentielles, mais encore insuffisamment reconnues. L'évolution du cadre législatif pourrait renforcer leur rôle, à condition que les institutions soutiennent leur montée en compétence et leur participation active aux décisions.

Enfin, la SPCMJD rappelle que le cœur du métier infirmier repose sur la relation, la présence et l'accompagnement. Elle met en évidence la nécessité, pour la profession, de continuer à défendre une approche humaniste du soin, centrée sur la dignité, la compassion et la qualité de vie jusqu'au dernier instant.

Dans un contexte de débats sur la fin de vie, quelle place l'infirmier occupera-t-il demain si l'aide à mourir devient une réalité encadrée, alors même que la sédation profonde constitue déjà aujourd'hui un acte complexe et source de questionnements éthiques ?

Bibliographie

Afp. (2025, 3 décembre). Fin de vie : le Sénat examinera les propositions de loi sur l'aide à mourir et les soins palliatifs à partir du 20 janvier. *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2025/12/03/fin-de-vie-le-senat-examinera-les-lois-sur-les-soins-palliatifs-et-l-aide-a-mourir-a-partir-du-20-janvier_6655905_3224.html (lemonde.fr in Bing)

Association Victimes de France AIVF. (2026, 30 janvier). *Loi Kouchner 2002*. https://association-aide-victimes-france.fr/accueil-association-daide-a-lindemnisation-victimes/responsabilite-medicale-accident-medical/loi-kouchner-2002 (association-aide-victimes-france.fr in Bing)

Chabanolle, C. (2019). Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. *Médecine Palliative, 18*(2), 99–108. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.10.003 (doi.org in Bing)

Chassagne, A., De Cock, C., Trimaille, H., Giffard, M., & Mathieu-Nicot, F. (2025). Souffrance et demande de mort de patients en fin de vie : l'expérience des proches. *Médecine Palliative, 24*(5), 179–186. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2025.05.001 (doi.org in Bing)

Claude, G. (2019, 30 octobre). Étude qualitative : définition, techniques, étapes et analyse. *Scribbr*. https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-qualitative/ (scribbr.fr in Bing)

DeepL SE. (2025–2026). *DeepL Translator* [Logiciel de traduction automatique]. https://www.deepl.com

Frasca, M., Jonveaux, T., Lhuaire, Q., Bidegain-Sabas, A., Chanteclair, A., Francis-Oliviero, F., & Burucoa, B. (2023). Sedation practices in palliative care services across France:

A nationwide point-prevalence analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care, 13*(e3), e1326–e1334. https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004261 (doi.org in Bing)

Giordano, Y., & Jolibert, A. (2016). *Méthodes de recherche en sciences sociales*. Dunod.

Guay, D. L. (2023). Mise en perspective et enjeux éthiques de la sédation. *La Revue de l'Infirmière, 72*(289), 20–23. https://doi.org/10.1016/j.revinf.2023.02.010 (doi.org in Bing)

Guignot, C. (2023, 2 août). État des lieux de la pratique de la sédation en situation palliative. *Univadis*. https://www.univadis.fr/viewarticle/État-des-lieux-de-la-pratique-de-la-sédation-en-2023a1000h16 (univadis.fr in Bing)

Haute Autorité de Santé. (2020). *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : Recommandations de bonne pratique* [PDF]. https://sfap.org/app/uploads/2025/05/GPS_HAS_201802_SPCMJD_Synthese.pdf (sfap.org in Bing)

Haute Autorité de Santé. (s. d.). *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces (has-sante.fr in Bing)

Heijltjes, M. T., Van Thiel, G. J., Rietjens, J. A., Van Der Heide, A., Hendriksen, G., & Van Delden, J. J. (2023). Continuous deep sedation at the end of life: A qualitative interview-study among health care providers on an evolving practice. *BMC Palliative Care, 22*(1), 160. https://doi.org/10.1186/s12904-023-01289-z (doi.org in Bing)

Higgins, I., & Hansen, C. (2014). Understanding quantitative and qualitative research in nursing. In S. Borbasi & D. Jackson (Eds.), *Navigating the Maze of Nursing Research* (4e éd.). Elsevier.

La Croix. (2025, 3 décembre). Fin de vie : les propositions de lois seront examinées à partir du 20 janvier au Sénat. *La Croix*. https://www.la-croix.com/societe/fin-de-vie-les-propositions-de-lois-seront-examinees-a-partir-du-20-janvier-au-senat-20251203 (la-croix.com in Bing)

Lafon, M., Constant-David, D., Veron, P., Lepeintre, A., & Nizard, J. (2021). La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : enjeux éthiques, juridiques et médicaux. *Éthique & Santé, 18*(1), 59–64. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.11.004 (doi.org in Bing)

Laurine. (2025, 3 décembre). Accompagnement des familles en soins palliatifs : présence, écoute et humanité en fin de vie. *Santé Formapro*. https://www.santeformapro.com/soins-palliatifs-accompagner-familles/ (santeformapro.com in Bing)

Légifrance. (2002). *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. https://www.legifrance.gouv.fr

Légifrance. (2005). *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. https://www.legifrance.gouv.fr

Légifrance. (2016). *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. https://www.legifrance.gouv.fr

Le Monde. (2025, 27 mai). Soins palliatifs et aide à mourir, deux droits pour la fin de vie. *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/idees/article/2025/05/27/soins-palliatifs-et-aide-a-mourir-deux-droits-pour-la-fin-de-vie_6608786_3232.html (lemonde.fr in Bing)

Les pionniers. (s. d.). https://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html (soinspalliatifs.be in Bing)

Les soins palliatifs et la fin de vie – Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. (2025, 23 juin). https://sante.gouv.fr/soins-et-

maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie (sante.gouv.fr in Bing)

Levet, L., Guineberteau, C., Plotton, C., Fayolle, A., & Gocko, X. (2021). Sédation profonde et continue jusqu'au décès et décision partagée. *Médecine Palliative, 21*(3), 157–165. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2021.09.001 (doi.org in Bing)

Locatelli, M., Fasse, L., Lacombe, C., & Flahault, C. (2025). Deep continuous sedation until death and experience of relatives and healthcare providers: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management, 69*(6), e773–e787. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.02.004 (doi.org in Bing)

Masson, E. (s. d.). Mise en perspective et enjeux éthiques de la sédation. *EM-Consulte*. https://www.em-consulte.com/article/1583033/alertePM (em-consulte.com in Bing)

Mays, N., & Pope, C. (1995). Qualitative research: Rigour and qualitative research. *BMJ, 311*(6997), 109–112.

Microsoft Copilot. (2026). *Outil d'assistance à la rédaction basé sur l'intelligence artificielle*. Microsoft. https://copilot.microsoft.com/

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2016). *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : fiche d'information* [PDF]. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf (sante.gouv.fr in Bing)

Ordre National des Infirmiers. (2021). *Code de déontologie des infirmiers* (version du 1er octobre 2021). Article R4312-12. https://www.ordre-infirmiers.fr/system/files/inline-files/CodedeDeontologieInfirmiers-01102021%20%281%29_0.pdf (ordre-infirmiers.fr in Bing)

Parlons Fin de Vie. (2024, 13 août). Données nationales et informations Atlas – Fin de vie. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie-en-france-3e-edition/ (parlons-fin-de-vie.fr in Bing)

Peaceful End-of-Life. (2025, 4 octobre). *Nursology*. https://nursology.net/nurse-theories/peaceful-end-of-life/ (nursology.net in Bing)

Peyrat-Apicella, D., & Chemrouk, Y. (2022). Sédation profonde et continue jusqu'au décès : qu'en vivent les soignants ? *Psycho-Oncologie, 16*(4), 381–387. https://doi.org/10.3166/pson-2022-0214 (doi.org in Bing)

Piquemal, M. (2018, 5 août). La mère de Vincent Humbert, militante pour le droit à mourir dans la dignité, est morte. *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/disparitions/article/2018/08/05/la-mere-de-vincent-humbert-militante-pour-le-droit-a-mourir-dans-la-dignite-est-morte_5339554_3382.html (lemonde.fr in Bing)

Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook, 46*(4), 169–175.

Sainton, J., & Derzelle, M. (2019). Sédation palliative et sédation terminale. *Médecine Palliative, 18*(1), 33–40. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.09.006 (doi.org in Bing)

Santé Académie. (s. d.). Soutenir les familles en fin de vie : conseils pratiques pour les IDEL. https://www.santeacademie.com/media/article/inf-soutenir-patients-familles-fin-de-vie (santeacademie.com in Bing)

Smith, B. (2023, 27 octobre). Législation sur l'euthanasie : un enjeu de société et de droit. *Actualités Droit Social*. https://www.droitsocial-upond.fr/legislation-sur-leuthanasie-un-enjeu-de-societe-et-de-droit (droitsocial-upond.fr in Bing)

Sylvia. (2025, 8 septembre). Les règles et lois essentielles liées à la fin de vie. *Résidence Iles d'Or*. https://residence-seniors-iles-dor.fr/regles-lois-fin-vie (residence-seniors-iles-dor.fr in Bing)

Tomczyk, M., Viallard, M., & Beloucif, S. (2018). Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace ? *Revue Internationale de Soins Palliatifs, 33*(3), 129–136. https://doi.org/10.3917/inka.183.0129 (doi.org in Bing)

Toporski, J., Jonveaux-Rivasseau, T., & Lamouille-Chevalier, C. (2017). Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. *La Revue de Médecine Interne, 38*(12), 800–805. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2017.09.008 (doi.org in Bing)

Vieille, M., Dany, L., Coz, P. L., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., & Bernard, C. (2021). Perception, beliefs, and attitudes regarding sedation practices among palliative care nurses and physicians: A qualitative study. *Palliative Medicine Reports, 2*(1). https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0022 (doi.org in Bing)

vie-publique.fr. (2025, 13 mai). Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. https://www.vie-publique.fr/loi/293752-fin-de-vie-projet-de-loi-soins-palliatifs-aide-mourir-pour-malades (vie-publique.fr in Bing)

Watson, & Watson. (2025, 13 août). Soutien aux familles de patients mourants : rôle de l'infirmière en pratique. *Santé Radieuse*. https://santeradieuse.org/soutien-aux-familles-de-patients-mourants-role-de-linfirmiere-en-pratique/ (santeradieuse.org in Bing)

Ziegler, S., Merker, H., Schmid, M., & Puhan, M. A. (2017). The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional well-being: A systematic review. *BMC Palliative Care, 16*(1), 30. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0205-0 (doi.org in Bing)

Zittoun, R. (2011). Détresse en fin de vie : questionnement éthique sur la sédation. *La Presse Médicale, 40*(5), 486–492. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2011.01.012 (doi.org in Bing)

Annexes

Annexe A : Tableau PICO 30
Annexe B : Plan des concepts 31
Annexe C : Tableau équations de recherches 34
Annexe D : Tableau résumé des articles 36
Annexe E : Résumé de l'article scientifique 1 39
Annexe F : Tableau de lecture critique méthode qualitative article 1 41
Annexe G: Résumé article scientifique 2 46
Annexe H : Tableau de lecture critique méthode quantitative mixte (article 2) 47
Annexe I : Résumé de l'article scientifique 3 53
Annexe J : Tableau lecture critique méthode qualitative de l'article 3 55
Annexe K : Résumé de l'article scientifique 4 60
Annexe L : Tableau de lecture critique méthode qualitative de l'article 4 62
Annexe M : Résumé de l'article scientifique 5 67
Annexe N : tableau de lecture critique méthode quantitative et mixte de l'article 5 69
Annexe O : Résumé de l'article scientifique 6 75
Annexe P : Tableau de lecture critique méthode quantitative et mixte de l'article 6 77
Annexe Q : Résumé de l'article scientifique 7 83
Annexe R : Tableau de lecture critique méthode qualitative de l'article 7 84

Annexe A : Tableau PICO

Élément	Définition	Application à ton sujet
P – Population	Groupe concerné par la question de recherche	Infirmiers / infirmières impliqués dans la mise en œuvre d'une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)
I – Intervention / Exposition	Acte, situation ou phénomène étudié	Accompagnement des familles lors d'une SPCMJD
C– Comparateur	Groupe ou situation de comparaison (parfois non applicable)	
O – Outcomes / Résultats	Effets mesurés, phénomènes observés	Vécu émotionnel et éthique des infirmiers face à cet accompagnement

P : infirmiers confrontés à la SPCMJD

I : accompagnement des familles lors de la sédation

C : non applicable

O : vécu émotionnel et éthique des infirmiers

Annexe B : PLAN DE CONCEPT POUR MA STRATÉGIE DE RECHERCHE

LE SUJET (EN UNE PHRASE) : L'expérience des infirmiers face à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD), notamment en ce qui concerne leur vécu émotionnel, leurs dilemmes éthiques et l'accompagnement des familles.

LES CONCEPTS SONT :

Sédation profonde et continue jusqu'au décès	**Infirmiers**	**Vécu émotionnel et éthique**	**Accompagnement des familles / communication**

LES MOTS-CLÉS SONT :

OU / OR	ET / AND	OU / OR	ET / AND	*OU / OR*	ET / AND	OU / OR
Sédation profonde		**Professionnel**		***Conséquences***		**Famille**
Sédation continue		**Personnel de santé**		**Émotions**		**Proches**
Sédation palliative		**Personnel soignant**		**Dilemme éthique**		**Communication**
Sédation terminale		**Infirmier**		**Impact**		**Soutien**
SPCMJD				**Vécu**		
				Ressenti		
				Expérience		
deep continuous sedation until death		**Heath care**		**Ethical issues**		**Family**
		Nurse		**Emotional experience**		**Relatives**
		Nursing staff		**Moral distress**		**Caregivers**
				Experience		**Communication**

NOTE : Les mots-clés ont été choisis pour couvrir les différentes dimensions du sujet : la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le rôle infirmier, le vécu émotionnel et éthique des soignants, ainsi que l'accompagnement des familles. Les équivalents anglais ont été intégrés afin d'élargir la

recherche aux publications internationales. Les opérateurs booléens AND et OR permettent d'associer les concepts principaux et de regrouper les synonymes afin d'obtenir une recherche exhaustive et pertinente.

Annexe C : Tableau équations de recherches

Base de données	Équation / Stratégie de recherche	Résultats initiaux	Filtres appliqués	Résultats finaux
PubMed	("Palliative Sedation"OR "Deep Sedation" OR "Palliative Care") AND ("Terminal Care" OR "End of Life Care" OR "End-of-Life") AND (Nurses OR nurse OR nursing OR "Health Personnel") AND ("Moral Distress" OR "Ethics, Medical" OR ethics OR stress OR emotions)	**107**	-Free full text - Systematic review - English - 2016 - 2026	**60**
Beluga – Recherche 1	Sédation profonde ou infirmier et conséquences	**752**	-Date 2016–2026 → 422 - Type : articles + articles de revue → 276 - Disponible en ligne → 205 -Sujet : *palliative care*	**17**
Beluga – Recherche 2 (même équation)	Sédation profonde ou infirmier et conséquences	**752**	-Date 2016–2026 → 422 ; -Type : articles + articles de revue → 276 ;	**5**

			-Évalué par les pairs → 205 ; -Langue : français → 161 -Sujet : *oncology*	
LiSSa	Sédation profonde ET (famille OU aidants OU "détresse psychologique")	**7**	Aucun filtre nécessaire	**7**
Google Scholar – Équation	Sédation profonde infirmier éthique conséquence	**482**	-Date 2016-2026	**321**
Google Scholar – Recherche ciblée	Recherche directe par titres d'articles non disponibles ailleurs	—	Recherche manuelle ciblée	**Nombre variable selon les titres**

Annexe D : Tableau résumé des articles

Auteurs & année	Titre	Thème	Population étudiée	Méthode	Résultats / Conclusion
Peyrat Apicella & Chemrouk (2022)	Sédation profonde continue jusqu'au décès : qu'en vivent les soignants ? Enquête exploratoire qualitative en oncologie	Vécu des soignants face à la SPCMD en oncologie	Infirmiers, médecins, soignants en oncologie	Étude qualitative exploratoire, entretiens semi-directifs	Ambivalence, charge émotionnelle, questionnements éthiques. Besoin de formation, d'accompagnement et de clarification des protocoles.
Locatelli, Fasse, Lacombe & Flahault (2025)	Deep Continuous Sedation Until Death and Experience of Relatives and Healthcare Providers: A Systematic Review	Expérience des proches et des professionnels face à la CDS	Proches endeuillés, infirmiers, médecins (données issues de multiples études)	Revue systématique internationale	Ambivalence des proches : soulagement mais détresse. Stress moral des soignants, dilemmes éthiques, importance de la communication.
Chabanolle (2019)	Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature	Accompagnement des proches lors de la SPCMD	Proches de patients en SPCMD	Revue de littérature	Les proches nécessitent information, soutien émotionnel et présence soignante. Impact direct sur le vécu du deuil.

Heijltjes, Rietjens, Van der Heide et al. (2023)	Continuous deep sedation at the end of life: a qualitative interview-study among health care providers on an evolving practice	Pratiques et perceptions des soignants sur la CDS	Infirmiers, médecins, équipes de soins palliatifs	Étude qualitative par entretiens	Pratique en évolution, parfois mal comprise. Variabilité des pratiques, tensions éthiques, besoin d'un cadre plus clair.
Levet, Guineberteau, Plotton, Fayolle & Gocko (2022)	Sédation profonde et continue jusqu'au décès et décision partagée	Décision partagée autour de la SPCMD	Patients, familles, soignants	Analyse qualitative / réflexion clinique	Décision partagée difficile : asymétrie d'information, émotions fortes, temporalité courte. Importance du dialogue anticipé.
Ziegler, Merker, Schmid & Puhan (2017)	The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional well being: a systematic review	Impact émotionnel de la CDS sur les professionnels	Infirmiers, médecins, équipes hospitalières	Revue systématique	Stress moral, fatigue compassionnelle, sentiment de lourde responsabilité. Le soutien institutionnel réduit l'impact émotionnel.
Tomczyk, Viallard & Beloucif (2018)	Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace ? Étude qualitative	Efficacité perçue de la SPCMD	Professionnels de santé de plusieurs pays	Étude qualitative internationale	SPCMD jugée efficace pour soulager, mais incertitudes persistantes : profondeur de sédation, variabilité des pratiques, enjeux éthiques.

	internationale auprès de professionnels de santé				

Annexe E : Résumé de l'article scientifique 1

L'article de Peyrat-Apicella & Chemrouk : « Sédation profonde et continue jusqu'au décès : qu'en vivent les soignants ? Enquête exploratoire qualitative en oncologie » explore le vécu des soignants confrontés à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMJD), instaurée par la loi Claeys-Leonetti de 2016.
L'objectif est comprendre l'expérience vécue par les professionnels de santé lorsqu'ils pratiquent une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMJD).

Pour cela, il a été mené une étude qualitative exploratoire, menée par entretiens semi-directifs auprès de six soignants : médecins, infirmiers, aides-soignants (2 de chaque métier). Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et analysés selon une analyse de contenu thématique.

Les résultats ont montré que les soignants expriment une diversité de représentations et d'émotions face à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD). Ces différences s'expliquent notamment par leur niveau de connaissance du cadre légal instauré par la loi Claeys-Leonetti, par leur rôle professionnel – qu'ils soient médecins, infirmiers ou aides-soignants – mais aussi par leurs valeurs et intentions éthiques personnelles. Ainsi, la SPCMJD peut être perçue comme un soin nécessaire visant à soulager, ou au contraire comme une pratique ambiguë, parfois assimilée à l'euthanasie. Les perceptions varient selon les métiers : les aides-soignants la considèrent avant tout comme un protocole technique parfois difficile à comprendre ; les infirmiers mettent l'accent sur le confort et la continuité du soin ; tandis que les médecins la voient comme une solution médicale indispensable mais moralement lourde à porter. Une confusion demeure fréquente entre sédation et euthanasie, source d'incompréhension pour les proches. Ces derniers vivent souvent l'attente avec angoisse et formulent parfois le souhait d'"accélérer le processus". Les soignants, quant à eux, expriment une ambivalence émotionnelle entre le soulagement du patient et un certain malaise éthique face à la finalité de l'acte. Dans ce contexte, la collégialité et la communication au sein de l'équipe apparaissent essentielles pour soutenir la réflexion et harmoniser les pratiques, bien qu'elles se révèlent parfois insuffisantes dans la réalité du terrain.

En conclusion, il existe une hétérogénéité des vécus chez les soignants, liée à la diversité des connaissances sur la loi Claeys-Leonetti, à la charge émotionnelle ressentie et aux dilemmes éthiques rencontrés. Les auteurs soulignent la nécessité d'un accompagnement psychologique

des équipes, d'une meilleure formation au cadre légal et d'un renforcement du travail interdisciplinaire afin d'harmoniser les pratiques et de soutenir les professionnels confrontés à ces situations complexes. Malgré son encadrement, la sédation profonde et continue jusqu'au décès interroge toujours le sens du soin, les limites éthiques et le rapport à la mort au cœur même de la pratique infirmière.

Annexe F : Tableau de lecture critique méthode qualitative article 1

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence : Peyrat-Apicella, D., & Chemrouk, Y. (2022). Sédation profonde et continue jusqu'au décès : qu'en vivent les soignants ? *Psycho-Oncologie, 16*(4), 381–387.					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			Les concepts : sédation profonde continue jusqu'au décès, expérience des soignants et la population (soignants en oncologie) sont précisés
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui toutes les étapes de la méthode IMRAD sont présentes
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le phénomène (expérience des soignants face à la SPCD) est clairement formulé et replacé dans le contexte des soins palliatifs et de la loi.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel / le cadre théorique sont-ils définis ?		X	X	Pas de base philosophique. Pas de véritable théorie explicitement mobilisée, mais appui sur le contexte légal et éthique
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés ? Traitent-elles de l'expérience des participants ?	X		X	Pas de question explicite, ni d'hypothèses mais l'objectif indique clairement que l'étude vise à explorer le vécu des soignants face à la SPCJD et comprendre leurs représentations Grâce à la méthode utilisée (qualitative, exploratoire)
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ?	X X			Etude qualitative exploratoire Par entretiens semi-directifs
	Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Méthode adaptée pour explorer l'expérience vécue et subjective
Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ?	X			Echantillonnage de convenance basée sur le volontariat

	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			6 soignants volontaires en oncologie, aucun critère de non-inclusion. Échantillon petit mais pertinent
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			2 médecins, 2 infirmiers, 2 aides-soignants.
Méthode de collecte des données et méthode d'analyse des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Détails donnés : entretiens Zoom enregistrés, transcrits, anonymisés.
Méthode d'analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Analyse thématique de contenu selon Paillé et Mucchielli : vécu professionnel, conséquences
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Étapes du recrutement, entretiens et analyse explicitées.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Formulaire de non-opposition, accord de la direction, anonymisation
Résultats					
	Le résumé des résultats est-il compréhensible et				

Présentation des résultats	contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Présentés sous forme de thèmes (5), avec verbatim de soignants.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes reflètent logiquement le phénomène étudié (expériences, émotions, perception...)
Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les résultats sont interprétés et mis en lien avec d'autres études (diversité des vécus, poids du cadre légal, enjeux éthiques).
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Mention indirecte : étude pilote, résultats à approfondir
	Les limites de l'étude ont-elles été établies ?	X			Limites reconnues (petit échantillon, étude exploratoire)
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Recommandation : importance du travail interdisciplinaire et du rôle du psychologue.

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Annexe G: Résumé article scientifique 2

L'article intitulé *« Deep Continuous Sedation Until Death and Experience of Relatives and Healthcare Providers: A Systematic Review* » de Locatelli and Al (2025) présente une revue systématique portant sur l'expérience des proches et des professionnels de santé face à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (CDS). Cette pratique, utilisée en soins palliatifs pour soulager des symptômes réfractaires en fin de vie, est encadrée en France par la loi Claeys-Leonetti de 2016.

La méthodologie repose sur une recherche systématique menée entre octobre 2023 et juin 2024 dans six bases de données (PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO, Embase, Cairn). Quarante études ont été retenues, regroupant 9 260 professionnels de santé et 1 062 proches. La qualité des études a été évaluée avec l'outil Crowe Critical Appraisal Tool (CCAT).

Les résultats mettent en évidence quatre grands thèmes. D'abord, le processus décisionnel, qui repose sur la réfractarité des symptômes, l'espérance de vie courte et les souhaits du patient et de sa famille. Ensuite, les attitudes et ajustements émotionnels : les proches considèrent souvent la sédation profonde comme favorisant une « bonne mort », mais expriment des inquiétudes sur un possible raccourcissement de la vie ; les soignants, eux, ressentent un poids moral et des dilemmes éthiques. Troisièmement, les préoccupations éthiques, liées à la confusion fréquente entre sédation profonde et aide médicale à mourir, certains professionnels percevant la sédation profonde comme une forme d'accélération de la mort. Enfin, les difficultés de communication apparaissent comme un enjeu majeur, les familles se disant souvent insatisfaites de la qualité et de la clarté des informations reçues.

En conclusion, les auteurs soulignent que la sédation profonde permet de soulager les souffrances mais qu'elle génère des défis éthiques et communicationnels importants. Ils recommandent de renforcer les lignes directrices, d'améliorer les stratégies de communication et de mettre en place des systèmes de soutien pour les proches comme pour les professionnels, afin d'assurer une meilleure qualité de pratique en fin de vie.

Annexe H : Tableau de lecture critique méthode quantitative mixte (article 2)

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence : Locatelli, M., Fasse, L., Lacombe, C., & Flahault, C. (2025). Deep continuous sedation until death and experience of relatives and healthcare providers: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management, 69*(6), e773–e787.					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			Titre explicite : CDS, proches, soignants.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Résumé clair, structuré selon IMRAD.
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Quel le problème ou sujet à l'étude ? est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il s'agit d'explorer l'expérience des proches et des professionnels de santé face à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, replacée dans le contexte des soins palliatifs et du cadre législatif français

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y a-t-il une théorie infirmière ?	X			Les concepts clés (définition de la sédation par l'EAPC, distinction avec l'euthanasie, cadre législatif) sont précisés, mais aucune théorie infirmière n'est mobilisée.
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés, incluant les variables et la population à l'étude ?	X			Elle explore les expériences émotionnelles, éthiques et communicationnelles des proches et des professionnels de santé face à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ?	X X			La méthode utilisée est une revue systématique de la littérature**,** et elle est clairement explicitée : les auteurs décrivent la recherche menée entre octobre 2023 et juin 2024 dans six bases de données (PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO, Embase, Cairn), précisent les critères d'inclusion et d'exclusion, détaillent le processus de sélection des études selon PRISMA et indiquent l'enregistrement sur PROSPERO. La revue systématique est une méthode pertinente pour explorer les expériences des proches et des professionnels de santé face à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, car elle permet de rassembler et comparer de nombreuses études internationales sur ce phénomène complexe
	Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			

Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ?	X			La sélection repose sur des critères d'inclusion/exclusion propres à une revue systématique, et la population est définie de façon précise comme les proches de patients adultes en fin de vie et les professionnels de santé impliqués dans la CDS. L'échantillon est décrit de façon détaillée avec le nombre de participants, leur profil et les contextes étudiés.
	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
Méthode de collecte des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les méthodes sont explicites avec une recherche systématique précisant la période, les bases consultées, les critères d'inclusion/exclusion et le processus PRISMA. Les variables sont définies et portent sur les dimensions émotionnelles, éthiques, communicationnelles et cliniques liées à la CDS. Oui, les instruments de mesure sont clairement définis, principalement les questionnaires, entretiens et l'outil CCAT pour l'évaluation de la qualité. L'analyse des données est détaillée avec une synthèse thématique et une évaluation méthodologique via le CCAT. Les méthodes d'analyse statistique ne sont pas décrites en détail dans la revue, mais les auteurs
	Les variables sont-elles définies ?	X			
	Les instruments de mesure sont-ils clairement définis ?	X			
Méthode d'analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			

	Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées ?		X		précisent qu'elles varient selon les études incluses et qu'un outil d'évaluation (CCAT) a été utilisé
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est décrit clairement avec la procédure PRISMA, les critères de sélection et l'évaluation méthodologique
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les mesures éthiques ont été prises, avec des études préalablement validées par des comités d'éthique et un protocole enregistré sur PROSPERO.
Résultats					
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est compréhensible, mais il ne contient pas de verbatim puisque c'est une revue systématique. Les thèmes représentent de façon logique le phénomène en structurant les dimensions décisionnelles, émotionnelles, éthiques et communicationnelles de la CDS Les résultats sont présentés de façon adéquate à l'aide de tableaux synthétiques et d'un diagramme PRISMA.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?	X			

	Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique ?		X		Les résultats ne sont pas significatifs d'un point de vue statistique, mais leur pertinence repose sur une synthèse thématique cohérente.
Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les principaux résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures, ce qui assure cohérence et validité.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			La transférabilité des conclusions est discutée, avec une mise en garde liée aux contextes culturels et légaux.
	Les limites de l'étude ont-elles été établies ?	X			Les limites de l'étude sont établies, notamment l'hétérogénéité des études incluses, les différences culturelles et l'absence de verbatim
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les chercheurs présentent des conséquences pour la pratique clinique et la formation, ainsi que des recommandations pour les recherches futures.

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Annexe I : Résumé de l'article scientifique 3

L'article de Catherine Chabanolle (2019), intitulé *« Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature »*, s'intéresse aux difficultés et aux besoins des familles confrontées à cette pratique encadrée par la loi Claeys-Leonetti de 2016. La sédation profonde et continue vise à soulager des souffrances réfractaires en fin de vie, mais elle entraîne une rupture de communication avec les proches et suscite de nombreuses interrogations.

La méthodologie repose sur une revue de littérature internationale réalisée entre août et novembre 2017 à partir de bases de données comme PubMed et ScienceDirect. Onze études ont été retenues, menées dans différents pays (Europe, Japon, Israël), car aucune recherche française spécifique n'était disponible.

Les résultats montrent que, si les proches considèrent globalement la sédation comme une pratique permettant au patient de mourir avec dignité et apaisement, elle génère aussi des émotions négatives telles que colère, frustration, culpabilité, impuissance et détresse émotionnelle. Les préoccupations des familles se concentrent sur trois axes : le bien-être du patient (gestion des symptômes, crainte d'une réduction du temps de vie, confusion avec l'euthanasie), leur propre bien-être (épuisement, souffrance liée à la durée de la sédation, sentiment d'impuissance), et le processus de décision (responsabilité morale, implication ou non des proches).

Les besoins identifiés sont nombreux : recevoir une information claire et répétée sur le processus et les traitements, être impliqués dans la décision médicale, disposer d'un temps d'au revoir avant la sédation, participer aux soins et bénéficier d'un soutien attentif des soignants. La qualité de l'information et l'implication des proches apparaissent comme des facteurs déterminants pour réduire leur détresse.

Dans la discussion, l'auteure souligne que la sédation, si elle soulage le patient, peut accentuer la souffrance des proches en supprimant la communication et en rendant la mort plus imminente. Elle insiste sur l'importance d'un accompagnement adapté, d'une information régulière et d'une cohérence de l'équipe soignante pour rendre ce moment plus supportable. Les limites de l'étude tiennent au faible nombre de travaux disponibles, à l'hétérogénéité des contextes et aux biais liés à la satisfaction exprimée par les proches.

En conclusion, cette revue de littérature met en évidence que l'accompagnement des familles lors d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès nécessite une attention

particulière, centrée sur l'information, l'implication et le soutien, afin de réduire la détresse émotionnelle et morale vécue dans ce contexte singulier.

Annexe J : Tableau lecture critique méthode qualitative de l'article 3

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence : Chabanolle, C. (2019). Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. *Médecine Palliative, 18*(2), 99–108.					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			Concepts : sédation profonde continue, proches/familles. Population bien identifiée.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé présente le contexte, la méthodologie, les résultats et la discussion
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			L'introduction situe la sédation dans le cadre de la loi Claeys Leonetti et souligne l'absence d'études françaises sur le vécu des proches

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel / le cadre théorique sont-ils définis ?			X	L'article ne se base pas vraiment sur une théorie infirmière ou un cadre conceptuel. Il utilise des recommandations et le cadre législatif : la loi du 2 février 2016 Claeys Leonetti
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés ? Traitent-elles de l'expérience des participants ?	X X			Oui elles sont au nombre de 3. Elles questionnent sur les spécificités de l'accompagnement des proches et des difficultés rencontrées.
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ? Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X X X			Revue de littérature internationale : méthode qualitative (11 études). La démarche est explicitée. Cette méthode utilisée est pertinente pour explorer un phénomène peu étudié (ici en France)
Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ?		X		Pas d'échantillon direct, car il s'agit d'une revue.

	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Les études incluses concernent les proches de patients en sédation.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		X		
Méthode de collecte des données et méthode d'analyse des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			On sait où et quand, recherche documentaire, critères de sélection précisés, analyse thématique.
Méthode d'analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'article décrit les thèmes qui ressortent de études
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Nous avons la période de recherche, les bases utilisées, les mots clés et les critères d'inclusion.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Pas applicable directement (revue de littérature)
Résultats					
	Le résumé des résultats est-il compréhensible et				

Présentation des résultats	contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Résultats clairs, citations d'études, pas de verbatim direct (synthèse)
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Thèmes cohérents : émotions, préoccupations, besoins, satisfaction
Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Comparaison internationale La transférabilité est évoquée, mais elle est présentée comme relative et dépendante du contexte culturel, législatif et organisationnel.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Limites méthodologiques reconnues, recommandations pour améliorer accompagnement
	Les limites de l'étude ont-elles été établies ?	X			
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les chercheurs concluent que la sédation profonde et continue jusqu'au décès nécessite un accompagnement renforcé des proches, en améliorant l'information, l'implication et le soutien, et recommandent de développer des recherches futures pour mieux comprendre leurs besoins spécifiques

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Annexe K : Résumé de l'article scientifique 4

Cet article: – *Continuous deep sedation at the end of life: a qualitative interview-study among health care providers on an evolving practice* de Heijltjes et al. (2023) s'intéresse à l'augmentation marquée du recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPC) aux Pays-Bas au cours des dernières décennies. Alors que cette pratique est encadrée par une recommandation nationale depuis 2005 et réservée aux situations de souffrance réfractaire en phase terminale, sa fréquence est passée d'environ 8 % des décès en 2005 à 18 % en 2015. L'objectif de l'étude est d'explorer, du point de vue des professionnels de santé, les facteurs susceptibles d'expliquer cette évolution.

Pour cela, les auteurs ont mené une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès de 41 professionnels de santé expérimentés dans la prise en charge de patients en fin de vie. Les participants exerçaient dans divers contextes de soins (domicile, hôpital, hospice, maisons de retraite) et comprenaient notamment des médecins généralistes, des spécialistes, des infirmiers et des médecins de soins aux personnes âgées. Les entretiens ont été analysés par une analyse thématique, en s'appuyant sur les recommandations néerlandaises relatives à la sédation palliative.

Les résultats montrent que la décision de recourir à la sédation profonde continue repose le plus souvent sur une accumulation de symptômes, plutôt que sur un symptôme isolé. Aux symptômes physiques classiques tels que la douleur, la dyspnée, le délire ou l'agitation s'ajoutent de plus en plus des dimensions non physiques de la souffrance, comme l'angoisse, l'épuisement, la perte de dignité ou la détresse existentielle. De nombreux professionnels rapportent qu'avec l'expérience, leur interprétation de la notion de souffrance réfractaire s'est élargie, ce qui peut contribuer à un recours plus fréquent à la SPC.

L'étude met également en évidence une évolution du contexte décisionnel. Les professionnels interrogés ont le sentiment que la souffrance en fin de vie est aujourd'hui moins tolérée, tant par les patients et leurs proches que, parfois, par les soignants eux-mêmes. Cette moindre tolérance s'accompagne d'une augmentation des demandes explicites de sédation profonde continue, parfois vécues comme une pression, notamment dans des situations d'urgence ou lors des gardes de nuit. Par ailleurs, une confusion persistante entre sédation profonde continue et euthanasie est souvent rapportée, obligeant les soignants à clarifier les différences entre ces pratiques et leurs cadres légaux et médicaux respectifs.

Enfin, bien que la sédation profonde continue soit considérée par les professionnels comme une décision avant tout médicale, les patients et leurs proches sont généralement impliqués dans le processus, notamment dans le cadre des discussions anticipées de fin de vie. Toutefois, ces échanges peuvent parfois créer des attentes irréalistes quant à la possibilité de recourir à la SPC « sur demande ».

En conclusion, les auteurs suggèrent que l'augmentation du recours à la sédation profonde continue aux Pays-Bas résulte d'une combinaison de facteurs : un élargissement de la définition de la souffrance réfractaire, une diminution de la tolérance à la souffrance en fin de vie et des attentes sociétales accrues concernant le contrôle des conditions de la mort. L'étude souligne l'importance d'un dialogue clair et continu entre professionnels, patients et proches, ainsi que la nécessité de futures recherches portant sur le vécu et les attentes des patients et de leurs familles.

Annexe L : Tableau de lecture critique méthode qualitative de l'article 4

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence : Heijltjes, M. T., Van Thiel, G. J., Rietjens, J. A., Van Der Heide, A., Hendriksen, G., & Van Delden, J. J. (2023). Continuous deep sedation at the end of life: A qualitative interview-study among health care providers on an evolving practice. *BMC Palliative Care, 22*(1), 160.					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			Le titre mentionne « continuous deep sedation » et « health care providers », ce qui définit bien le concept et la population.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé présente le contexte, l'objectif, la méthode (entretiens qualitatifs), les résultats et la conclusion.
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			L'introduction explique la hausse de CDS aux Pays-Bas et le besoin de comprendre pourquoi.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel / le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Les auteurs mentionnent seulement que la ligne directrice de 2009 de la KNMG sert de cadre conceptuel pour l'analyse, mais ils ne développent

					aucune théorie**,** aucun modèle conceptuel**,** ni aucune base philosophique
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés ? Traitent-elles de l'expérience des participants ?	X X			Les auteurs formulent clairement la question de recherche**,** même si elle n'apparaît pas sous forme d'une phrase interrogative isolée. L'étude repose sur des entretiens qualitatifs avec 41 professionnels de santé, et l'analyse thématique est entièrement construite à partir de leurs expériences, perceptions, pratiques et évolutions observées dans leur travail**.**
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ? Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X X X			Etude qualitative Méthode qualitative par entretiens semi-structurés, analyse thématique. Oui, car il s'agit d'explorer des perceptions et expériences.
Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ?	X			Échantillonnage raisonné + snowballing (utilisé lorsque les autres méthodes ne sont pas pratiques).

	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Population = professionnels de santé expérimentés en CDS.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Tableau complet : âge, profession, lieu d'exercice, expérience, formation.
Méthode de collecte des données et méthode d'analyse des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Entretiens enregistrés, transcrits, anonymisés. Saturation conceptuelle atteinte.
Méthode d'analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Analyse thématique en 4 étapes, codage indépendant, discussions d'équipe.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Processus de recrutement, conduite des entretiens, analyse bien décrite.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Consentement écrit, anonymisation, comité d'éthique ayant exempté l'étude.
Résultats					
	Le résumé des résultats est-il compréhensible et				

Présentation des résultats	contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Nombreux extraits de participants
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			. Trois thèmes clairs : performance de la CDS, indications, décision partagée.
Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Comparaison avec littérature internationale sur CDS et élargissement des indications
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	La transférabilité n'est pas discutée explicitement, même si certains éléments contextuels permettent d'en juger indirectement
	Les limites de l'étude ont-elles été établies ?	X			Les limites sont clairement identifiées et discutées
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les auteurs présentent des implications pour la pratique et suggèrent des pistes pour des recherches futures, même si ces recommandations restent implicites et non formalisées

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Annexe M : Résumé de l'article scientifique 5

Cet article *Sédation profonde et continue jusqu'au décès et décision partagée* (Levet et al., 2022) présente une revue systématique de la littérature portant sur la manière dont se prend la décision de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD), en particulier la place du patient, de l'entourage et des soignants dans ce processus.

La SPCMD, autorisée en France depuis 2016, soulève des enjeux éthiques importants, notamment autour de l'intentionnalité (soulager vs provoquer la mort), de la définition des symptômes réfractaires et de la frontière avec l'euthanasie. La loi prévoit que les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf urgence ou demande jugée inappropriée, ce qui nécessite alors une procédure collégiale.

Les auteurs ont identifié 12 études (8 quantitatives, 4 qualitatives) publiées entre 2014 et 2019. Les études quantitatives montrent que la participation du patient à la décision est très variable : environ un tiers des patients sont impliqués dans les études basées sur dossiers, mais jusqu'à trois quarts dans les enquêtes déclaratives auprès des soignants. L'implication est souvent limitée par l'altération de l'état du patient en fin de vie, mais aussi par une réticence des médecins à aborder le sujet, par crainte d'angoisser le patient.

Les études qualitatives révèlent des modèles décisionnels différents selon les pays. Au Royaume-Uni, un modèle plutôt paternaliste domine : les médecins discutent entre eux et informent ensuite le patient. En Belgique et aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légale, la posture est plus participative : les patients initient plus souvent la discussion, et les médecins se positionnent comme conseillers. En France, la situation est intermédiaire, marquée par une certaine « frilosité » des soignants à proposer la SPCMD.

L'entourage joue un rôle important dans la décision, surtout lorsque le patient ne peut plus s'exprimer. Dans certaines études, la famille est impliquée dans plus de 80 % des cas. La SPCMD peut être vécue comme un soulagement, mais sa durée parfois longue peut devenir un fardeau émotionnel.

Les auteurs soulignent que la décision partagée reste peu décrite et insuffisamment structurée. Les pratiques varient fortement selon les pays, les cultures médicales et les représentations de la fin de vie. Ils suggèrent que des outils d'aide à la décision pourraient améliorer la transparence et la participation des patients et des familles.

En conclusion, la revue montre que la décision de SPCMD est encore loin d'être véritablement partagée. Elle dépend de la posture des soignants, du contexte légal, de la culture du pays et de la capacité du patient à participer. Les auteurs appellent à mieux définir juridiquement la notion de « décision médicale » et à renforcer les outils facilitant la participation du patient et de son entourage.

Annexe N : tableau de lecture critique méthode quantitative et mixte de l'article 5

Eléments du rapport	**Questions**	**Oui**	**Non**	**Peu clair**	**Commentaires**
Référence : Levet, L., Guineberteau, C., Plotton, C., Fayolle, A., & Gocko, X. (2021). Sédation profonde et continue jusqu'au décès et décision partagée. *Médecine Palliative, 21*(3), 157–165.					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			Le titre mentionne la SPCMJD et la décision partagée, concepts centraux.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Résumé clair : contexte, méthode (revue systématique), résultats (participation patients/proches), conclusion.
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Quel est le problème ou sujet à l'étude ? est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Problématique : place des patients, proches et soignants dans la décision de SPCMD.

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y a-t-il une théorie infirmière ?			X	Concepts éthiques (intentionnalité, double effet) sont évoqués, mais pas de cadre infirmier spécifique.
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés, incluant les variables et la population à l'étude ?			X	L'article ne formule ni hypothèse explicite**,** ni question de recherche structurée avec variables. Il présente seulement un objectif général.
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ?	X X			Revue systématique PRISMA, critères d'inclusion/exclusion détaillés. Objectif explicite : décrire la participation des acteurs (patients, proches, soignants). Variables : implication décisionnelle.
	Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			La méthode est adaptée au phénomène étudié. La revue systématique permet de rassembler des données quantitatives et qualitatives issues de contextes variés, ce qui est pertinent pour analyser un processus décisionnel complexe comme la SPCMJD.

Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ? La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X	X		Il ne s'agit pas d'un échantillonnage de participants mais d'une sélection d'articles selon des critères d'inclusion/exclusion prédéfinis (revue systématique PRISMA) La population correspond aux 12 études incluses (8 quantitatives et 4 qualitatives)
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Les auteurs indiquent le nombre d'études (12), leur type (8 quantitatives, 4 qualitatives) et leur pays**,** mais ne décrivent pas en détail les échantillons internes de chaque étude (nombre de patients, proches, soignants)
Méthode de collecte des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			L'article décrit clairement la méthode de recherche documentaire (base Medline®, équation de recherche, critères d'inclusion/exclusion, processus PRISMA), mais pa**s** des méthodes de collecte de données primaires.
	Les variables sont-elles définies ?	X			Les variables d'intérêt (implication du patient, de l'entourage et des soignants, type d'étude, pays, période, outils d'évaluation) sont clairement définies dans la stratégie d'extraction des données. »
Méthode d'analyse des données	Les instruments de mesure sont-ils clairement définis ?	X			Les auteurs précisent les outils utilisés pour évaluer la qualité des études incluses (grilles COREQ et Down & Black).

	L'analyse des données est-elle détaillée ? Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées ?		X	X	Les auteurs indiquent avoir extrait les données et évalué la qualité des études (COREQ, Down & Black), mais la méthode d'analyse et de synthèse des résultats n'est pas décrite en détail. Aucune méthode d'analyse statistique n'est décrite, la revue repose sur une synthèse narrative des études incluses.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est présenté de manière structurée : les auteurs décrivent la stratégie de recherche, l'équation utilisée, les critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que les étapes de sélection des articles selon PRISMA. Ils expliquent également l'évaluation de la qualité des études incluses.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui, respect des critères éthiques des études incluses.
Résultats					
	Le résumé des résultats est-il compréhensible et				

Présentation des résultats	contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Résultats incluant des chiffres descriptifs et des verbatim rapportés à partir des études qualitatives incluses.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, thèmes : implication patient, implication entourage, postures soignantes.
	Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?	X			Oui, tableaux détaillés, résultats chiffrés significatifs (participation 33–75 % patients, 30–90 % proches).
	Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique ?		X		Les résultats ne peuvent pas être considérés comme statistiquement significatifs, car les études incluses sont principalement descriptives et qualitatives
Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, comparaisons avec pratiques internationales (Belgique, Pays-Bas, Royaume-Uni).
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			La transférabilité des conclusions est limitée. Les pratiques de SPCMJD dépendent fortement du contexte légal, culturel et organisationnel propre à

Conséquences et recommandations	Les limites de l'étude ont-elles été établies ? Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X X			chaque pays, ce qui empêche d'appliquer directement les résultats ailleurs. Limites : hétérogénéité des études, absence d'études directement auprès des patients. Recommandations : renforcer décision partagée, améliorer information et concertation

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Annexe O : Résumé de l'article scientifique 6

L'article The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional wellbeing: a systematic review de Ziegler et al. (2017) s'intéresse à l'impact de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (CDS) sur le bien-être émotionnel des professionnels de santé. Cette pratique, utilisée en soins palliatifs pour soulager des symptômes réfractaires chez des patients en fin de vie, soulève des enjeux cliniques et éthiques complexes.

Les auteurs ont réalisé une revue systématique de la littérature publiée entre 1990 et 2016. Sur 528 articles examinés, seuls trois répondaient aux critères d'inclusion : deux études quantitatives menées au Japon et une étude qualitative aux Pays-Bas. Au total, 3 900 professionnels de santé ont été inclus, majoritairement des infirmiers (82 %) et des médecins (18 %), travaillant principalement en oncologie et soins palliatifs.

Les résultats montrent que les médecins japonais présentaient des niveaux moyens d'épuisement émotionnel et faibles de dépersonnalisation. Plus ils étaient épuisés, plus ils considéraient la CDS comme une option thérapeutique pour traiter des symptômes physiques ou psychologiques réfractaires. Les infirmiers japonais, quant à eux, exprimaient des sentiments négatifs dans environ 11 à 12 % des cas (impuissance, évitement de la CDS), et 26 % déclaraient vouloir quitter leur poste occasionnellement à cause de la charge émotionnelle liée à cette pratique. L'expérience clinique semblait jouer un rôle protecteur : plus les infirmiers avaient d'années de pratique, moins ils ressentaient de fardeau émotionnel. Du côté des infirmiers néerlandais, certains se disaient mal à l'aise face à la CDS lorsqu'elle était utilisée pour des souffrances non physiques ou lorsqu'elle pouvait être perçue comme une décision raccourcissant la vie.

Les facteurs de charge émotionnelle identifiés étaient à la fois cliniques (difficulté à diagnostiquer des symptômes réfractaires, incertitude sur la frontière entre confort et décision de fin de vie) et non-cliniques (désaccords entre patients et familles, conflits au sein de l'équipe, manque de compétences ou de stratégies de coping). La qualité des preuves est jugée faible, en raison de la diversité des méthodes et des biais méthodologiques.

Les auteurs concluent que la CDS n'est pas systématiquement associée à une baisse du bien-être émotionnel des soignants, mais que le fardeau apparaît surtout dans les situations de

dilemmes cliniques ou éthiques. Ils soulignent la nécessité de recherches supplémentaires pour consolider ces résultats.

Annexe P : Tableau de lecture critique méthode quantitative et mixte de l'article 6

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence: Ziegler, S., Merker, H., Schmid, M., & Puhan, M. A. (2017). The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional well-being: A systematic review. *BMC Palliative Care, 16*(1), 30.					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			Les concepts clés (CDS et bien-être émotionnel des soignants) et la population étudiée (médecins et infirmiers en contexte hospitalier/palliatif) sont clairement définis
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'article expose clairement le problème, la méthode, les résultats et la discussion, même si la synthèse est limitée par le faible nombre d'études disponibles.
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Quel le problème ou sujet à l'étude ? est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			La CDS, pratique de fin de vie, peut peser sur l'équilibre émotionnel des soignants et mérite une analyse systématique.

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y a-t-il une théorie infirmière ?			X	Il n'y a pas de théorie infirmière mobilisée explicitement. L'étude s'appuie sur des concepts issus de la psychologie du travail et de la littérature en soins palliatifs, mais elle ne fait pas référence à un cadre théorique infirmier spécifique
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés, incluant les variables et la population à l'étude ?	X			La question de recherche est clairement formulée et la population/variables sont bien identifiées, mais l'étude ne propose pas d'hypothèses explicites à tester.
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ?	X X			Revue systématique, avec sélection critique et évaluation de la qualité des études, pour analyser l'impact de la sédation sur le bien-être émotionnel des soignants. La méthode de recherche est clairement explicitée, avec description des sources, critères, procédures et outils d'évaluation.
	Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			La méthode de revue systématique est cohérente et adaptée au problème étudié, même si la faiblesse du corpus (3 études) limite la portée des résultats.

Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ? La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X X			La méthode d'échantillonnage repose sur des enquêtes nationales par questionnaires et des entretiens semi-structurés, essentiellement auprès de volontaires, ce qui en fait un échantillonnage de convenance plutôt que probabiliste. La population est clairement définie comme des médecins et infirmiers pratiquant la CDS en milieu hospitalier/palliatif, avec des critères d'inclusion et d'exclusion précis.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est décrit de manière détaillée, avec précisions sur la taille, la composition, l'expérience professionnelle et le contexte de soins.
Méthode de collecte des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ? Les variables sont-elles définies ? Les instruments de mesure sont-ils clairement définis ?	 X X		X	Les méthodes sont globalement explicites quant au lieu, à la période et aux participants, mais les aspects qualitatifs (saturation, enregistrement, transcription) sont peu détaillés, ce qui constitue une limite méthodologique. Les variables sont définies, avec la CDS comme facteur étudié et le bien-être émotionnel des soignants comme résultat principal, complété par des variables contextuelles (expérience, conflits, valeurs). Les instruments de mesure sont explicités (MBI, questionnaires à échelles de Likert, entretiens

Méthode d'analyse des données					semi-structurés), mais leur niveau de standardisation et de validation varie, ce qui limite la comparabilité des résultats.
	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	L'analyse des données est décrite, mais pas de façon très détaillée. Les méthodes statistiques sont mentionnées pour les études quantitatives, tandis que l'approche qualitative reste assez pauvre, ce qui limite la profondeur et la transparence de l'interprétation.
	Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées ?	X			Les méthodes d'analyse statistique sont précisées pour les études quantitatives (régression, odds ratios, descriptifs), mais elles restent décrites de manière assez générale. Pour l'étude qualitative, l'approche est thématique mais peu détaillée.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le déroulement est décrit (où, quand, avec qui, comment), mais il n'est pas entièrement transparent, surtout pour la partie qualitative, ce qui limite la reproductibilité.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Des mesures éthiques appropriées ont été prises (consentement, anonymat, approbation institutionnelle), mais elles sont rapportées de manière assez générale, sans description détaillée des procédures
Résultats					

Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est clair et compréhensible, mais il ne contient pas de verbatim, ce qui réduit la valeur illustrative des témoignages des participants.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes représentent de façon logique le phénomène, mais l'absence de verbatim et de cadre théorique approfondi limite la richesse et la profondeur de l'analyse.
	Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?			X	Les résultats sont présentés de manière adéquate avec des tableaux pour les données quantitatives, mais la partie qualitative manque de figures ou d'extraits qui auraient enrichi la compréhension.
	Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique ?			X	Certains résultats sont statistiquement significatifs dans les études quantitatives, mais la portée reste limitée par la faiblesse du corpus et l'absence d'analyses approfondies dans la partie qualitative.
Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures, mais la discussion reste sommaire et manque de profondeur critique.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	La question de la transférabilité est soulevée à travers la reconnaissance des limites culturelles et contextuelles, mais pas suffisamment développée pour juger de la portée réelle des conclusions.

Conséquences et recommandations	Les limites de l'étude ont-elles été établies ? Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X X			Les limites sont reconnues (nombre restreint d'études, portée culturelle limitée), mais restent décrites de façon générale Les chercheurs formulent des recommandations pour la pratique et la recherche, mais elles restent générales et peu opérationnelles.

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Annexe Q : Résumé de l'article scientifique 7

L'étude de Tomczyk et al. (2018) « Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace ? Étude qualitative internationale auprès de professionnels de santé », publiée dans la *Revue internationale de soins palliatifs*, s'intéresse à la sédation continue maintenue jusqu'au décès (SCMJD), une pratique destinée à soulager une souffrance jugée insupportable et réfractaire à tout autre traitement, par la suppression totale de la vigilance du patient. L'objectif était d'explorer les opinions de professionnels de santé sur l'efficacité réelle de cette pratique.

La recherche qualitative a été menée en France et en Pologne, dans 13 unités de soins palliatifs. Elle s'appuie sur l'analyse de 197 dossiers médicaux et sur 60 entretiens semi-directifs avec médecins et infirmiers. Les résultats montrent que la SPCMJD est souvent justifiée officiellement par un symptôme physique réfractaire, mais qu'en réalité elle est instaurée pour une souffrance morale réfractaire.

Les avis des professionnels sont partagés : une minorité considère la sédation comme efficace (suppression de conscience = suppression de souffrance), tandis que la majorité estime qu'elle ne supprime pas la souffrance, mais seulement l'expression des plaintes. Les critères d'efficacité reposent uniquement sur des représentations subjectives, sans évaluation scientifique objective. Certains soulignent même la possibilité d'une persistance de conscience et d'angoisse sous sédation.

En conclusion, l'étude met en évidence l'incertitude entourant l'efficacité de la SPCMJD et la difficulté à l'évaluer de manière rigoureuse. Elle souligne la nécessité de clarifier les définitions, de mieux distinguer souffrance physique et morale, et d'approfondir la réflexion éthique sur cette pratique.

Annexe R : Tableau de lecture critique méthode qualitative de l'article 7

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence : Tomczyk, M., Viallard, M., & Beloucif, S. (2018). Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace ? *Revue Internationale de Soins Palliatifs,*					
Titre	Précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?	X			L'article précise clairement les concepts clés (sédation continue maintenue jusqu'au décès, efficacité, souffrance réfractaire) et la population étudiée (médecins et infirmiers en unités de soins palliatifs en France et en Pologne).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'article synthétise clairement le problème, la méthode, les résultats et la discussion.
Introduction					
Enoncé du problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème est clairement formulé et placé en contexte autour de l'efficacité de la SPCMJD face à la souffrance réfractaire.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel / le cadre théorique sont-ils définis ?			X	La base philosophique ou le cadre conceptuel ne sont pas explicitement définis, seuls des repères issus des soins palliatifs et du concept de douleur totale sont évoqués.
Question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche sont-ils clairement formulés ? Traitent-elles de l'expérience des participants ?	X X			Elles sont au nombre de 3. Elles questionnent sur les spécificités de l'accompagnement des proches et des difficultés rencontrées Les hypothèses de l'étude portent sur l'expérience des proches en sédation continue jusqu'au décès, en explorant leurs besoins, difficultés et spécificités d'accompagnement.
Méthode					
Méthode de recherche	Quelle est la méthode utilisée ? La méthode de recherche est-elle explicitée ? Y a-t-il une adéquation entre la méthode de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X X X			Méthodologie qualitative La méthode de recherche est clairement explicitée : une étude qualitative de cas multiples avec analyse de dossiers médicaux et entretiens semi-directifs. La méthode qualitative par étude de cas multiples et entretiens semi-directifs est pertinente pour explorer les représentations et opinions des professionnels de santé sur l'efficacité de la sédation continue jusqu'au décès

Population, échantillon	Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée ? La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X X			Échantillonnage raisonné par critères d'inclusion, ciblant les USP, les patients récemment décédés sous sédation continue, et les soignants impliqués. La population est définie de manière précise à trois niveaux (USP, patients, professionnels), avec des critères d'inclusion et d'exclusion détaillés et cohérents avec l'objectif de l'étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est décrit de façon détaillée : il comprend 13 unités de soins palliatifs (7 en France et 6 en Pologne**),** 197 dossiers médicaux analysés**,** et 60 entretiens réalisés (30 médecins et 30 infirmières), avec des critères d'inclusion et de non-inclusion clairement précisés pour les patients et les professionnels.
Méthode de collecte des données et méthode d'analyse des données Méthode d'analyse des données	Les méthodes sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ? L'analyse des données est-elle détaillée ?	 X		X	Certaines méthodes sont explicites (lieux, participants, enregistrement, transcription), mais d'autres éléments essentiels comme la saturation des données, les dates précises de collecte et certains détails de l'analyse ne sont pas décrits. L'analyse des données est détaillée : les entretiens ont été intégralement retranscrits, traduits si nécessaire, puis analysés d'abord individuellement puis de façon transversale selon une grille thématique préétablie.

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est décrit clairement : les auteurs détaillent les étapes de sélection des unités de soins palliatifs, l'identification des cas éligibles, la prise de contact avec les professionnels, la réalisation des entretiens semi-directifs, puis l'analyse des données selon une grille thématique.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Certaines mesures éthiques sont évoquées (anonymisation), mais l'article ne décrit pas les procédures formelles de protection des droits des participants (comité d'éthique, consentement éclairé, confidentialité des données).
Résultats					
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est compréhensible et il contient des extraits rapportés (verbatim) issus des entretiens avec les professionnels de santé. Les thèmes identifiés représentent de façon logique le phénomène, car ils reflètent clairement les perceptions et expériences des professionnels de santé face à la sédation continue jusqu'au décès, en distinguant souffrance physique et souffrance morale, efficacité perçue ou non, et critères liés à la conscience.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			

Discussion					
Interprétation des résultats par les auteurs	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les principaux résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures, les auteurs les comparent avec la littérature existante en soins palliatifs et soulignent les convergences et limites méthodologiques
Conséquences et recommandations	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			La question de la transférabilité des conclusions est soulevée : les auteurs précisent qu'elle reste relative et dépend fortement du contexte culturel, législatif et organisationnel.
	Les limites de l'étude ont-elles été établies ?	X			Les limites de l'étude ont été établies : les auteurs reconnaissent le caractère subjectif des évaluations, l'absence de critères scientifiques objectifs pour mesurer l'efficacité de la sédation, ainsi que la dépendance des résultats au contexte culturel et organisationnel.
	Les chercheurs présentent-ils des conséquences, recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les chercheurs présentent des conséquences et recommandations : ils soulignent la nécessité d'un accompagnement renforcé des proches lors de la sédation continue jusqu'au décès, en améliorant l'information, l'implication et le soutien, et recommandent de développer des recherches futures pour mieux comprendre leurs besoins spécifiques.

Référence bibliographique

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.