

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- L'expérience des infirmiers sur la sédation
profonde et continue jusqu'au décès dans deux hôpitaux de la région liégeoise
(clinique CHU-Liège et CHR-Citadelle)**

Auteur : Figuerola Alcántara, Niovis

Promoteur(s) : DAMAS, François

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24059>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

L'expérience des infirmiers sur la sédation profonde et
continue jusqu'au décès dans deux hôpitaux de la région
liégeoise (CHU Liège et CHR Citadelle)

Mémoire présenté par Figuerola Alcàntara, Niovis

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé en santé publique

Année académique : 2024-2025

L'expérience des infirmiers sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans deux hôpitaux de la région liégeoise (CHU Liège et CHR Citadelle)

Mémoire présenté par Figuerola Alcàntara, Niovis

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé en santé publique

Année académique : 2024-2025

Promoteur : Dr. Damas François

Ex-professeur de clinique au CHU de Liège

Consultation sur la fin de vie - CHR Citadelle

Adresse : Bd du Douzième de Ligne 1, 4000 Liège

Courriel : francois.damas@citadelle.be

Tél. : + 32 4 321 85 61/ 4 321 88 25

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail de fin d'études.

Je remercie tout particulièrement mon promoteur, Dr Damas, pour ses conseils précieux, la pertinence de ses remarques à chaque étape de ce travail, ainsi que pour la confiance qu'il m'a témoignée tout au long de cette démarche.

Un immense merci aux collègues infirmiers du CHR de la Citadelle et du CHU de Liège pour leur enthousiasme, leur disponibilité et leur soutien bienveillant, qui ont été d'une grande richesse dans ce parcours.

Je n'oublie pas mes anciens collègues de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Jessa à Hasselt, qui m'ont permis d'approfondir ma réflexion et de vivre des expériences humaines profondément marquantes.

À mon époux, je veux dire merci du fond du cœur pour sa patience, sa confiance et son soutien sans faille, même dans les moments de doute.

Je remercie aussi ma famille — belge et cubaine — pour leurs encouragements constants et pour m'avoir poussée à aller plus loin que ce que j'aurais cru possible.

À toutes et à tous, merci infiniment.

Engagement de non-plagiat



Engagement de non-plagiat.

Je soussigné(e) NOM Prénom : Figuerola Alcàntara, Niovis

Matricule étudiant : S210020

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient(e) que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc...) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 4 Août 2025

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Niovis Figuerola Alcàntara'.

Résumé

Introduction : La sédation profonde et continue jusqu'au décès est une intervention médicale dans le cadre des soins palliatifs (23, 25). Cette procédure vise à soulager des symptômes intolérables, dits réfractaires, chez des patients en phase terminale (13, 16). Bien qu'elle poursuive un objectif clairement défini — apaiser la souffrance chez les patients en fin de vie—, cette procédure demeure une pratique complexe, à la croisée d'enjeux techniques, éthiques et émotionnels.

Matériel et méthode : Cette étude qualitative exploratoire, menée au centre hospitalier universitaire de Liège (CHU de Liège) et au centre hospitalier régionale Citadelle (CHR de la Citadelle), s'appuie sur une approche phénoménologique rétrospective. Au total, 11 entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'infirmiers exerçants dans des unités d'oncologie et de soins intensifs possédant une expérience de cette pratique médicale. Trois axes ont été explorés : la signification attribuée à la sédation profonde, le vécu lors de sa mise en œuvre, et le soutien reçu de l'équipe pluridisciplinaire.

Résultats : Les résultats suggèrent que cette procédure est connue et maîtrisée, mais vécue de façon différente selon le contexte clinique et l'intensité émotionnelle. Les infirmiers jouent un rôle central dans la vigilance clinique et l'accompagnement des patients et leurs proches. Les infirmiers interrogés ont clairement établie une distinction médicale entre la sédation profonde et l'euthanasie. La présence de l'équipe mobile de soins palliatifs est perçue comme un soutien technique et émotionnel essentiel, lors des situations cliniques complexes.

Conclusion : Cette recherche met en évidence la nécessité d'une coordination multidisciplinaire efficiente et de dispositifs de débriefing structurés permettant aux soignants de partager leur vécu. L'amélioration de cette pratique repose sur le renforcement simultané des compétences techniques et relationnelles, associé à un soutien institutionnel constant (15). L'objectif final est de garantir aux patients et à leurs proches un accompagnement respectueux et adapté à la singularité de chaque fin de vie, tout en soutenant les équipes dans la réalisation de cette intervention médicale.

Mots-clés : “Soins palliatifs”, “sédation profonde”, “fin de vie”, “vécu infirmier”, “équipe multidisciplinaire”

Abstract

Introduction: Deep and continuous sedation until death is a medical intervention in palliative care (23, 25). It aims to relieve unbearable, so-called refractory symptoms in terminally ill patients (13, 16). Although it has a clearly defined purpose — to relieve suffering in patients nearing the end of life— this procedure remains a complex practice, situated at the crossroads of technical, ethical, and emotional issues.

Material and methods: This qualitative exploratory study, conducted at the University Hospital of Liège (CHU de Liege) and the Citadelle Regional Hospital (CHR de la Citadelle), is based on a retrospective phenomenological approach. Eleven semi-structured interviews were conducted with intensive care and oncology nurses who have direct experience with this practice. This study explored three key aspects: the meaning attribute to deep sedation, the experience during its implementation and the support received from the multidisciplinary team.

Results: Findings suggest that this procedure is well-known and technically mastered. It is experienced differently depending on the clinical context and emotional intensity. Nurses play a central role in clinical assessment and provide support to patients and relatives. The nurses interviewed clearly made a distinction between deep sedation and euthanasia. The palliative care mobile team is perceived as an essential technical and emotional resource, especially in complex clinical situations.

Conclusion: This research highlights the need for efficient multidisciplinary coordination and structured debriefing mechanisms allowing health professionals to share their experiences. Improving this practice relies on the simultaneous strengthening of technical and relational skills, combined with constant institutional support (15). The final objective is to guarantee patients and their relatives respectful approach adapted to each patient's end of life phase, while supporting the teams in carrying out this medical intervention.

- Keywords: "Palliative care", "continuous deep sedation", "end of life", "nursing experience", "multidisciplinary team"

Table des matières

1- PRÉAMBULE	1
2. INTRODUCTION.....	2
2.1 CADRE HISTORIQUE	2
2.2 CADRE THÉORIQUE.....	3
2.3 CADRE LÉGAL	6
2.4 CADRE DES OBJECTIFS	10
3. MATÉRIEL ET MÉTHODES	11
3.1 TYPE D'ÉTUDE	12
3.2 POPULATION ÉTUDIÉE ET MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE.....	12
3.3 PARAMÈTRES ÉTUDIÉS ET OUTIL DE COLLECTE DE DONNÉES.....	13
3.4 CRITÈRE DE QUALITÉ	14
3.5 ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES	14
3.6 TRAITEMENT DES DONNÉES RECUEILLIS ET MÉTHODE D'ANALYSE	15
4. RÉSULTATS	15
4.1 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS	16
4.2 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : RÔLE INFIRMIER DANS LA PROCÉDURE	18
4.3 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : POINT DE VUE DES SOIGNANTS.....	21
4.4 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : RELATION AVEC LA FAMILLE DU PATIENT	23
4.5 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : REPRÉSENTATIONS DE LA FIN DE VIE.....	25
4.6 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : SOUTIEN PROFESSIONNEL ET DYNAMIQUE D'ÉQUIPE	27
4.7 ANALYSE QUALITATIVE PAR THÉMATIQUE : RÉFLEXIONS LIBRES	30
5. DISCUSSION.....	33
5.1 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS.....	33
5.2 ANALYSE CRITIQUE : IDENTIFICATION DES FORCES ET DES LIMITES DE L'ÉTUDE	34
5.3 CONFRONTATION AVEC LA LITTÉRATURE	36
5.4 PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS EN SANTÉ PUBLIQUE	36
6. CONCLUSION	37
7. BIBLIOGRAPHIE	38
8. ANNEXES	42
8.1 FICHE SYNTHÉTIQUE - SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS (11)	42
8.2 FICHE DE RÉFÉRENCE – LÉGISLATION RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE (12).	44
8.3 FORMULAIRE DE DEMANDE D'AVIS PRÉALABLE SUR L'APPLICATION DES LOIS DANS LE CADRE DES MÉMOIRES DE FIN D'ÉTUDES.....	46
8.4 FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT RGPD POUR UN TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDE	54
8.5 GUIDE D'ENTRETIEN	60
8.6 MODÈLE DE COURRIEL FORMEL	61

1- Préambule

Infirmière de formation, avec une expérience professionnelle en unité de soins palliatifs, ce qui m'a permis de me plonger dans l'approche spécifique des soins palliatifs aux patients en fin de vie. J'ai eu l'opportunité d'observer l'évolution des pratiques, la structuration progressive des protocoles standardisés et des guidelines, l'adaptation constante des soins aux besoins divers des patients.

Ce contexte nous confronte à la complexité des situations en fin de vie, impliquant les décisions concernant les traitements et l'accompagnement. Ces décisions peuvent varier selon les cultures, les valeurs personnelles et les politiques institutionnelles et légales. L'objectif ultime, inchangé, est de fournir au patient des soins empreints d'humanité et de respect.

Le parcours de master en santé publique a permis des échanges enrichissants avec des professionnels de diverses disciplines et cultures. Les cours de droit et d'éthique ont mis en lumière la complexité et l'ampleur des débats entourant les interventions médicales en fin de vie. Les discussions menées avec des étudiants ont confirmé que ces questions invitent à la réflexion.

Je me demandais comment se déroulent les procédures médicales en fin de vie dans le contexte liégeois, au sein des hôpitaux publics, centre hospitalier universitaire de Liège (CHU de Liège) et au centre hospitalier régionale Citadelle (CHR de la Citadelle).

Compte tenu de la complexité du sujet, cette recherche tente d'aborder l'expérience des infirmiers face à la sédation profonde et continue et jusqu'au décès. Cette question constitue le point de départ du présent travail de fin d'études. Ce sujet présente un intérêt relevant pour la santé publique, particulièrement dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. Dans ce contexte, l'introduction suivante présentera les différents cadres à tenir en compte et les objectifs de la recherche.

2. Introduction

2.1 Cadre historique

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie occupent une place relevant dans les systèmes de santé. Ces soins s'adressent aux patients dont l'espérance de vie est limitée en raison d'une pathologie grave et irréversible, mais aussi à leurs familles, en les accompagnant dans cette phase sensible de la vie. Leur objectif principal n'est pas de guérir, mais d'améliorer la qualité de vie, de soulager les souffrances, et d'offrir un accompagnement global, physique, psychologique, social et spirituel (28).

Définis par l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 2002 comme une approche pluridisciplinaire centrée sur la personne, les soins palliatifs s'inscrivent dans une philosophie de respect, de dignité et d'humanité (28). Cette vision, initiée par la dame Cicely Saunders dans les années 1960 au Royaume-Uni, a favorisé la création d'hospices et le développement d'un réseau international structuré autour de cette discipline (21). Depuis lors, un intérêt général s'est développé autour de ce mouvement. Une approche globale qui considère également la famille comme essentielle (8). Les soins palliatifs sont devenus une discipline internationale avec ses défis (19).

Les soins palliatifs comprennent l'accompagnement du patient et de sa famille, le suivi du traitement, le confort du malade. Dans l'évolution du traitement des patients, il y a des aspects importants à prendre en compte : les décisions en fin de vie. Par exemple, ne pas commencer ou arrêter un traitement ou des médicaments qui sont devenus inutiles, l'augmentation des médicaments antalgiques, le contrôle des symptômes, la sédation profonde et continue jusqu'au décès (23) et l'euthanasie en tant que cette procédure permet de provoquer la mort du patient. En Suisse, il est possible de recourir à un suicide assisté par le médecin traitant (5).

En Belgique, des réseaux palliatifs ont été créés en 1997 pour informer, dispenser des formations aux soignants et coordonner les actions entre les organisations et les services de soins palliatifs (15). À l'heure actuelle, la structure et les services des soins palliatifs continuent de s'enrichir grâce aux résultats de la recherche d'un point de vue scientifique, social et éthique. Tout cela s'accompagne d'un cadre juridique qui est régulièrement révisé en fonction des règlements.

Parmi les interventions médicales spécifiques à cette fin de vie, la sédation profonde et continue jusqu'au décès se distingue par sa complexité tant médicale qu'éthique. Elle consiste à plonger le patient dans un état d'inconscience afin de soulager des symptômes qualifiés de réfractaires, lorsque ceux-ci ne peuvent plus être maîtrisés par des moyens conventionnels (8).

2.2 Cadre théorique

La sédation profonde et continue jusqu'au décès constitue une intervention médicale (2, 23), réservée aux situations en fin de vie marquées par des symptômes réfractaires. Ces sont des symptômes qui persistent malgré des traitements appropriés, bien conduits et évalués par une équipe multidisciplinaire compétente. Cette démarche vise à soulager une souffrance jugée insupportable par le patient, en induisant une altération maintenue de la conscience jusqu'au décès (2, 23).

Entre les symptômes considérés comme réfractaires, on retrouve notamment des douleurs majeures, une dyspnée sévère, une agitation intense, des nausées persistantes, des saignements incontrôlables, un délire aigu ou encore une insomnie invalidante (2). La sédation ne peut être envisagée que lorsque toutes les autres options thérapeutiques ont échoué, et après une évaluation collégiale, respectant les volontés du patient et tenant compte de son état global.

Un symptôme difficile peut souvent encore être traité avec un ajustement médicamenteux ou d'un soutien psychologique renforcé. Lorsque qu'un symptôme réfractaire résiste à toute intervention, un avis spécialisé est nécessaire (2). Cette confusion peut conduire à un usage inapproprié de la sédation profonde et continue, transformant un acte de soulagement en une réponse à un défaut d'accompagnement ou à une carence de ressources (2, 8).

La question des symptômes psychologiques ou existentiels mérite une attention particulière. Même s'ils peuvent être vécus comme insoutenables, ils ne peuvent justifier à eux seuls une sédation profonde (8). Ils appellent avant tout une prise en charge spécialisée, via l'intervention de psychologues, psychiatres, ou professionnels de l'accompagnement spirituel. Le recours à la sédation profonde et continue doit rester exceptionnel, réfléchi et encadré (23). Il implique une démarche interdisciplinaire, une traçabilité rigoureuse dans le dossier du patient, et une communication transparente avec les proches (7).

Ce processus vise à garantir que la sédation réponde véritablement à une nécessité clinique, dans le respect de la dignité du patient en fin de vie.

La sédation profonde et continue doit être réalisée sous la supervision d'un médecin compétent. Si le médecin responsable ne se sent pas compétent, il demande à un confrère plus compétent que lui, de le conseiller ou de le seconder. La décision de sédation terminale n'est pas d'un autre ordre que toutes les autres décisions médicales (8).

La sédation profonde reste un sujet controversé du point de vue sociétal, tant pour les patients, leurs familles que pour les soignants (3). Toutefois, elle peut soulever des questions morales et existentielles (27). Les spécialistes ont recours à cette pratique en cas de symptômes réfractaires, d'une espérance de vie très courte ou d'une demande explicite du patient (1, 8).

Une étude menée par Garralda, E. et al. (2022) a examiné la réglementation de la sédation palliative dans plusieurs pays européens. Compte tenu des principes établis par l'association européenne pour les soins palliatifs (European Association for Palliative Care). Les résultats indiquent que cette approche thérapeutique est largement acceptée en pratique médicale et est intégrée dans le corpus législatif régissant la pratique médicale, les droits du patient et les lignes directrices professionnelles (13).

La sédation profonde et continue jusqu'au décès ne peut être envisagée que si trois conditions essentielles sont réunies : un pronostic vital engagé à court terme (phase terminale), un consentement libre et éclairé du patient, et une intention claire de soulager des symptômes réfractaires, dans le respect d'une application correcte et encadrée de la procédure (8,11) :

1) Le malade est en fin de vie. Le diagnostic (le pronostic) de mort prochaine doit être établi et prononcé. La mort est attendue dans ce contexte dans les heures ou les jours qui viennent. Le délai peut atteindre au maximum un à deux semaines, pas plus.

2) Le malade présente des souffrances qualifiées de réfractaires : les traitements habituels ne sont pas capables de les soulager ou entraîneraient soit des délais trop importants soit des effets secondaires insupportables.

3) La décision de la sédation a fait l'objet d'une concertation transparente avec le malade ou avec ses représentants naturels que sont les membres de sa famille ou des personnes qu'il aurait désignés au préalable.

Une fois que ces conditions sont rencontrées la sédation vise à restaurer une fin de vie de qualité qui autrement s'appellerait agonie (8). La sédation profonde peut susciter des questions complexes parmi les infirmiers, nécessitant ainsi une réflexion, une communication transparente et une prise de décision éclairée. Tout cela doit être fait en plaçant constamment le bien-être et la dignité du patient au premier plan.

La sédation profonde et continue demeure controversée en raison de sa dimension éthiquement sensible, car elle peut être perçue comme proche de l'euthanasie, surtout en fin de vie (7). Elle entraîne une forte charge émotionnelle pour les soignants et les proches, liée à la confrontation avec la mort et au poids de la décision. Assister au décès d'une personne que l'on a accompagnée et soignée sur une période prolongée, et avec laquelle un lien de confiance et de proximité s'est tissé, représente inévitablement une source importante de stress.

Cette charge émotionnelle peut découler du lien établi directement avec le patient, mais aussi de la relation développée avec sa famille, impliquant ainsi l'ensemble du réseau relationnel entourant la fin de vie (1, 8). Sur le plan éthique, elle repose sur le principe du double effet : l'objectif premier est le soulagement de symptômes réfractaires, la souffrance psychologique ou existentielle. Sur le plan émotionnel, cette procédure représente un moment particulièrement intense pour les équipes soignantes et les familles. Elle confronte directement à la mort prochaine d'une personne avec laquelle un lien s'est établi au fil de la prise en charge. Cette proximité relationnelle, qu'elle soit avec le patient ou ses proches, est un facteur de charge émotionnelle important (10, 14). La communication avec la famille joue un rôle déterminant : elle permet de partager la compréhension de la situation, de répondre au souhait de préserver la dignité du mourant et d'éviter une prolongation jugée inutile de l'agonie (8, 19).

Cette interaction, empreinte d'empathie et de soutien, implique une forte implication affective des soignants, qui partagent avec la famille la responsabilité et la charge émotionnelle de cette étape ultime.

La sédation profonde et continue se situe à l'intersection du soin, de l'éthique et de l'émotion. Elle interroge les représentations de la fin de vie, mobilise les valeurs professionnelles et personnelles des acteurs impliqués, et nécessite un cadre décisionnel rigoureux associé à une communication ouverte et bienveillante avec l'entourage (17,24).

2.3 Cadre légal

En Belgique, il n'existe pas de loi spécifique consacrée exclusivement à la sédation profonde et continu jusqu'au décès (annexe 8.2). Toutefois, cette pratique est reconnue comme faisant partie intégrante de l'acte médical usuel et, à ce titre, elle n'est pas punissable. La sédation profonde et continue est une décision médicale prise dans le cadre des soins en fin de vie, lorsqu'un patient présente des symptômes physiques ou psychiques réfractaires, causant une souffrance insupportable, et que son espérance de vie est très limitée (généralement estimée à moins de deux semaines) (7).

La société en général adhère au concept selon lequel les médecins doivent accompagner les patients en phase terminale et alléger leurs douleurs et souffrances de manière adéquate. Cette démarche médicale est licite dès lors qu'elle est entreprise avec précaution et diligence. Comme pour toute décision ou traitement médical, la mise en place d'une sédation profonde s'effectue en étroite collaboration entre le patient (ou son représentant en cas de capacités décisionnelles altérées) et le médecin (8). Le protocole thérapeutique repose sur une combinaison d'anxiolytiques, de neuroleptiques et d'analgésiques. Son objectif primordial réside dans l'induction d'une sédation profonde et continue chez le patient, et ce, jusqu'au moment de son décès (7). Cette pratique s'inscrit dans un cadre légal plus large, en particulier au regard de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, ainsi que de la législation sur les soins palliatifs. Ces textes garantissent notamment le respect de la volonté du patient, la qualité des soins, et le droit à un accompagnement adapté en fin de vie (annexe 8.3).

Lors de la mise en œuvre de la sédation profonde, plusieurs questions sont souvent évoquées. La majorité d'entre elles ont déjà des réponses claires (18). Voici quelques-unes de ces thématiques :

1- La composition et dosage des médicaments : Il faut utiliser des posologies suffisamment fortes pour obtenir une sédation profonde c'est-à-dire une anesthésie. Le refus de précipiter

la mort est une barrière mentale qui empêche d'appliquer des procédures de qualité et qui sont à l'origine de souffrances inutiles pour la famille et les témoins dont les soignants. Au préalable le médecin discute avec le patient ou avec ses représentants de la meilleure approche. Le préalable essentiel est le partage formel du diagnostic de mort attendue, quoi qu'on fasse, dans un délai rapproché (8).

2- La décision d'arrêt de traitements devenus inutiles comme la nutrition artificielle, l'hydratation et l'oxygénation. La question à se poser est simplement la suivante : assurer un confort maximal pour le malade qui est en train de mourir.

3- Le consentement éclairé du patient vs le recours ultime : Le médecin ne peut pas se sentir paralysé par l'absence d'informations ou de documents sur les volontés du malade quand celui-ci est entré en agonie. Le médecin est tenu de fournir des soins de qualité et particulièrement en fin de vie. Le médecin est tenu de faire ce qu'il faut pour que cela se passe bien pour le malade et pour son entourage (8).

4- Le consentement de la famille : le consentement de la famille doit être sollicité en l'absence de celui du patient. Quand le patient ne peut être informé correctement et participer aux décisions qui le concernent, le médecin a l'obligation de se tourner vers ses référents familiaux. La loi détermine une cascade de responsabilités. C'est une question de dialogue et de présentation.

5- L'intention de la sédation : Les valeurs et les droits du malade sont une information complète et honnête. La sédation profonde quand elle est réalisée en phase terminale est le résultat d'une concertation. L'intention est de soulager des souffrances du patient en fin de vie peu importe son influence sur la durée de l'agonie (7).

6- La coordination de soins : assurer une communication fluide entre les membres de l'équipe multidisciplinaire de soins, partager les informations pertinentes et collaborer efficacement sont essentiels pour garantir que le patient reçoive des soins complets et adéquats. La procédure peut prendre plusieurs heures voire quelques jours. Donc les équipes doivent se succéder et appliquer de manière cohérente les traitements instaurés. Le problème réside dans la concertation au départ et dans la communication ensuite.

7- Le soutien psychologique et l'autogestion de stress : les soignants peuvent être confrontés à des aspects émotionnels et psychologiques complexes. La réaction des familles est très variable et parfois déroutante pour les soignants. L'accompagnement des familles pendant l'application de la sédation profonde fait partie de la mission des soignants comme le veut la philosophie palliative (8).

La sédation profonde et continue repose sur des lignes directrices solides (16). Cependant, l'application de cette procédure chez les patients en phase terminale peut être controversée au sein de l'équipe soignant (4). Dans les hospices au Royaume-Uni, cette procédure est fréquemment utilisée, mais il semble qu'il y ait peu de recherches sur l'expérience des infirmiers en soins palliatifs (10).

L'étude de Tomczyk, M. *et al* sur l'expérience des infirmiers pendant l'application de la sédation profonde et continue en Suisse montre que les infirmières ont réagi de différentes manières : méfiance, défiance ou confiance (25). Les auteurs recommandent de réaliser une étude nationale sur le sujet.

En Flandre, une étude a été menée sur l'identification des obstacles à la prise de décision et à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue dans les maisons de repos flamandes. Les résultats suggèrent que la complexité de chaque situation médicale représente un défi important (19).

L'étude de Rodrigues, P. *et al* (2022) a révélé une difficulté pour les médecins à distinguer la douleur d'ordre spirituel ou existentiel de la douleur physique, ce qui peut influencer la prise de décision en matière de sédation profonde (20).

Un questionnaire anonyme sur la sédation palliative a été envoyé à 589 infirmières travaillant aux unités de soins palliatifs en Flandre, réalisé par Gielen, J. *et al* (2012). Les résultats montrent que 70,5 % des infirmières sont favorables à l'application de la sédation profonde, tandis que 58,5 % des infirmières limitent l'utilisation de cette procédure (14).

Les décisions en fin de vie se posent également à domicile ou en maison de repos. Les équipes de soutien palliatif à domicile sont essentielles pour assurer la continuité des soins. En raison de la complexité de la thématique, des groupes de travail ont été créés dans le but de soutenir les patients, les familles et les soignants en matière de sédation profonde et continue (7).

Selon Rietjens, J. *et al* (2018), plusieurs études ont démontré que la sédation profonde et continue est une procédure importante dans les soins en fin de vie. Différents cliniciens utilisent l'indication de la sédation profonde de manière variable. Les connaissances sur cette procédure devraient être renforcées, non seulement dans les facultés de médecine, mais aussi auprès du grand public. Cela reste l'un des plus grands défis. Le débat doit être ouvert de manière concise (17). La sédation profonde est considérée comme un sujet polémique mais aussi intéressant. La thématique présente des connotations biologiques, psychologiques, existentielles, sociales et même morales (9).

La sédation profonde induit un état d'inconscience chez le malade. La séparation définitive d'avec la personne commence donc dès le début de la sédation. La procédure est dès lors lourde de conséquence. Le traitement s'accompagne habituellement de l'arrêt des autres thérapies même ceux susceptibles de prolonger la vie y compris l'alimentation et l'hydratation (8). La procédure médicale peut être donc vécue comme une mise à mort lente. A l'opposé, certaines pratiques de la sédation qui obligent les praticiens à utiliser des doses dites « proportionnelles » pour limiter l'action des médicaments au minimum de leur pouvoir, entraînent des sédations prolongées qui atteignent parfois une à deux semaines voire davantage. Ces expériences peuvent aussi être très mal vécues car durant ces périodes le corps se transforme et parfois se momifie. Le questionnement porte alors sur le respect du malade, sur sa souffrance éventuelle, sur le sens de maintenir si longtemps une personne dans l'inconscience (8).

La controverse sur la sédation tourne autour de la responsabilité du soignant dans la mort du patient. Cette question est au cœur de l'éthique médicale, qui traite de l'intentionnalité. L'euthanasie vise à provoquer la mort de manière explicite et encadre, tandis que la sédation vise à atténuer les symptômes réfractaires du processus de mort et à favoriser un décès paisible (7,17). Cette volonté de maintenir la mort comme un événement naturel correspond à ce que certains auteurs désignent comme le principe de naturalisation de la procédure. Pour la majorité des soignants, il constitue un repère éthique majeur : ne pas être perçu comme celui qui « donne la mort », mais comme celui qui accompagne la fin de vie (8, 10). Cette posture vise à préserver la cohérence avec la vocation soignante et à respecter le cadre légal. Cependant, appliqué de manière stricte, ce principe peut générer des tensions : avec les patients, lorsque ceux-ci souhaitent un décès plus rapide que celui permis par la procédure;

avec les familles, qui peuvent percevoir la lenteur comme une prolongation inutile de l'agonie ou, au contraire, suspecter une accélération de la mort (1, 19) ; et au sein des équipes soignantes, lorsque des divergences de perception éthique entraînent des désaccords sur l'opportunité ou le moment de mise en œuvre (14).

À cette dimension éthique s'ajoute une forte charge émotionnelle. La sédation profonde et continue confronte directement les soignants à la mort prochaine, souvent après un lien de soin prolongé. Cette relation, parfois renforcée par le contact avec la famille, rend l'accompagnement particulièrement intense. Les soignants partagent alors avec les proches la responsabilité morale et émotionnelle de cette étape ultime, ce qui peut provoquer un stress profond et un risque d'épuisement compassionnel (10).

La contradiction entre le désir « idéologique » de naturalisation et la réalité d'une médicalisation maximale dans la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'explique par la volonté des soignants de maintenir un cadre éthique où la mort est présentée comme un processus naturel, tout en utilisant des moyens techniques poussés pour maîtriser les symptômes et assurer le confort du patient (7, 8). Ce paradoxe traduit la tension inhérente aux soins palliatifs modernes, qui doivent concilier une philosophie d'accompagnement non-interventionniste avec des pratiques cliniques fortement médicalisées (10, 14).

Compte tenu de ces éléments, il devient intéressant d'explorer comment cette procédure est perçue et vécue sur le terrain par les infirmiers. En effet, ils sont souvent les acteurs de première ligne dans l'accompagnement des patients et de leurs proches. Ils assurent la continuité des soins, soutiennent les familles et collaborent avec l'équipe médicale.

2.4 Cadre des objectifs

Cette procédure peut être mise en place dans un cadre préalablement annoncé et approuvé par le patient, en collaboration avec son médecin traitant. Elle peut aussi être administrée en urgence ou alors que le patient est devenu incapable de communiquer. Mais la responsabilité et la décision finale restent médicales (8).

Cette étude vise à explorer l'expérience des infirmiers dans deux hôpitaux liégeois – le CHU de Liège et le CHR de la Citadelle – afin d'identifier les défis, les perceptions, et les besoins de soutien associés à l'application de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (23).

La question de recherche est la suivante : “ *Quelle est l’expérience des infirmières sur la sédation profonde et continue dans deux hôpitaux de la région liégeoise, CHU Liège et CHR Citadelle ?* ”

Objectif général : explorer l’expérience des infirmières sur la sédation profonde et continue dans deux hôpitaux de la région liégeoise, spécifiquement le CHU de Liège et le CHR de la Citadelle et en tirer éventuellement des recommandations.

Objectifs spécifiques :

- Identifier les facteurs qui peuvent être d’importance dans le vécu des soignants sur la sédation profonde et continue,
- Lister les questions morales ou existentielles que la sédation profonde peut poser pour les infirmiers,
- Mettre en évidence la dynamique d’une équipe multidisciplinaire et sa relevance pendant l’application de cette procédure,

3. Matériel et méthodes

Le présent travail vise à explorer et mieux comprendre les facteurs influençant l’expérience des soignants impliqués dans des situations de sédation profonde et continue jusqu’au décès. L’étude a été menée dans deux institutions hospitalières de la région liégeoise : le centre hospitalier universitaire de Liège (CHU) et le centre hospitalier régional Citadelle (CHR). Ces deux structures offrent un cadre propice à l’analyse de pratiques soignantes en fin de vie, notamment en raison de la diversité des services concernés et de la fréquence des situations de sédation profonde et continue dans leur quotidien clinique.

3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire, de nature rétrospective et ancrée dans une approche phénoménologique, visant à analyser l'expérience des infirmières autour de trois axes principaux :

1. Comprendre la signification qu'elles attribuent à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ;
2. Explorer leurs expériences vécues lors de la mise en œuvre de cette pratique ;
3. Analyser le type de soutien reçu de la part de l'équipe pluridisciplinaire après sa réalisation.

3.2 Population étudiée et méthode d'échantillonnage

Des infirmiers exerçant en qualité de soignants ou de chefs infirmiers au sein des unités d'oncologie et de soins intensifs des hôpitaux CHU de Liège et CHR de la Citadelle. Tous ont une expérience avérée dans la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, ainsi que dans l'accompagnement des familles durant cette procédure.

Critères d'inclusion :

- Des infirmiers des hôpitaux CHU-Liège et CHR-Citadelle.
- Avoir de l'expérience dans l'application de la sédation profonde.
- Avoir soumis un accord de participation et consentement.
- Être disponible pendant la période désignée pour la réalisation des entretiens

Cette étude repose sur un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné. Cette méthode consiste à sélectionner les participants en fonction de critères spécifiques, jugés pertinents au regard de la problématique de recherche. Ce type d'échantillonnage s'inscrit dans cette approche qualitative, dont l'objectif est d'explorer en profondeur l'expérience vécue par les infirmiers confrontés à la sédation profonde et continu jusqu'au décès.

Le but n'est pas de produire des résultats généralisables à l'ensemble de la profession infirmière, mais bien de comprendre finement les perceptions, les émotions, les pratiques et les enjeux liés à ce type de prise en charge.

L'échantillon est constitué de infirmiers professionnels ayant cette expérience dans l'application de cette procédure. La taille de l'échantillon n'a pas été définie à l'avance. Conformément aux principes de la recherche qualitative, la collecte de données se poursuit jusqu'à l'obtention d'une saturation.

La saturation des données a été atteinte car les entretiens n'ont apporté aucune nouvelle information. Au lieu de cela, les thèmes ont révélé une répétition d'aspects déjà observés.

3.3 Paramètres étudiés et outil de collecte de données

Cette étude qualitative repose sur l'utilisation d'un guide d'entretien semi-directif à visée exploratoire, élaboré sous la supervision du promoteur académique. Ce guide constitue l'outil principal de collecte de données et permet d'orienter les entretiens tout en laissant une marge de liberté aux participants pour exprimer leurs perceptions et expériences personnelles.

Le guide d'entretien aborde les thématiques suivantes (annexe 8.4) :

1. Expérience professionnelle de la sédation : Participation antérieure à des procédures de sédation, fréquence d'exposition à ces situations, degré de familiarité avec la pratique.
2. Rôle infirmier dans la procédure : Implication dans la prise de décision, position occupée au sein de l'équipe pluridisciplinaire, niveau d'autonomie perçu.
3. Point de vue personnel et éthique : Accord ou désaccord vis-à-vis de la sédation, ressentis émotionnels, compréhension et précision de prescriptions médicales.
4. Relation avec la famille du patient : Degré de participation des proches, modalités d'accompagnement avant, pendant et parfois après la sédation.
5. Représentations de la fin de vie : Perception de la sédation comme faisant partie des soins palliatifs, distinction perçue avec l'euthanasie, évaluation de la qualité en fin de vie.
6. Soutien professionnel et dynamique d'équipe : Accès aux ressources de soutien, partage d'expérience entre pairs, qualité de la coopération multidisciplinaire
7. Réflexions libres : Éléments spontanément évoqués, suggestions des participants, dimensions jugées importantes mais non abordées dans les thèmes précédents.

3.4 Critère de qualité

La grille COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) (26), bien que non utilisée lors de la collecte des données, a été mobilisée a posteriori pour vérifier la transparence du rapport. Elle a servi de guide lors de la rédaction afin de s'assurer que les éléments clés — contexte, recrutement, rôle du chercheur, méthodes d'analyse, considérations éthiques — étaient clairement présentés, renforçant ainsi la rigueur et la clarté du travail.

3.5 Organisation et planification de la collecte des données

Un avis a été sollicité auprès des Comités d'éthique du CHU de Liège et du CHR de la Citadelle. Ces derniers ont confirmé que l'étude ne relevait pas de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Par ailleurs, dans la mesure où les résultats de cette étude ne sont pas destinés à être publiés dans une revue scientifique ou médicale, il n'est pas nécessaire de la soumettre formellement à leur évaluation. Il est toutefois rappelé que la recherche doit strictement respecter la législation en vigueur relative à la protection des données à caractère personnel (RGPD).

Grâce aux recommandations des responsables des équipes mobiles de soins continus et palliatifs du CHU Liège, ainsi que du Pôle Soins Formation du CHR de la Citadelle, il a été possible de contacter les unités de soins pertinentes pour cette étude. Les participants ont été sollicités par courrier électronique ou par téléphone.

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un guide d'entretien exploratoire semi-directif. Vu la sensibilité du sujet abordé, les entretiens ont été menés en présentiel ou en visioconférence, en fonction des disponibilités et des préférences des participants.

Entre juin, juillet et août 2025, 11 entretiens individuels en présentiel ont été réalisés. Chaque entretien, d'une durée moyenne de 30 minutes, s'est tenu dans l'espace de travail des participants. Les données d'identification sont traitées de manière confidentielle. Le traitement respecte les exigences du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et est sécurisé par l'utilisation du logiciel VeraCrypt pour l'encodage et le stockage des fichiers.

3.6 Traitement des données recueillis et méthode d'analyse

Les transcriptions des entretiens ont été réalisées à l'aide de Microsoft Word 365. L'analyse qualitative a ensuite été conduite selon une démarche rigoureuse par question, incluant l'identification des thèmes et sous-thèmes, l'extraction de verbatims significatifs, ainsi que l'interprétation globale des données recueillies. Cette méthode a permis une structuration cohérente et approfondie des contenus, facilitant leur organisation en thématiques et sous-thématiques pertinentes.

L'utilisation du logiciel NVivo15 pour approfondir cette analyse aurait nécessité une préparation méthodologique plus poussée en amont, en matière de structuration des données et de volume d'informations collectées. Toutefois, les données ont pu être analysées de manière efficace grâce à une approche manuelle rigoureuse. Les références bibliographiques respectent les normes de présentation et de citation en vigueur dans les publications scientifiques, conformément au système numérique séquentiel.

La participation à l'étude reposait sur le volontariat. La triangulation des sources s'est opérée de manière spontanée, grâce à la diversité naturelle des profils des participants. Celle-ci comprenait à la fois des chefs infirmiers et des infirmiers exerçant dans les unités d'oncologie et de soins intensifs. Cette diversité a permis de recueillir une variété de points de vue, reflétant différents rôles, niveaux de responsabilité et contextes cliniques, contribuant ainsi à une meilleure compréhension de la mise en œuvre de cette procédure.

4. Résultats

Afin d'assurer la rigueur méthodologique, l'analyse des données a été menée selon une approche thématique, s'inspirant de l'analyse de contenu qualitative. L'exploration du corps s'est appuyée sur le guide d'entretien semi-directif préalablement élaboré, structuré autour de sept grandes questions correspondant aux axes de réflexion principaux de ce travail. Par souci de confidentialité et de protection des données, toute mention nominative ou relative à un lieu été systématiquement supprimée.

Les entretiens sont numérotés chronologiquement (P1, P2, etc.). Pour chaque question, les propos ont été codés, regroupés en thèmes et sous-thèmes, et accompagnés de verbatims représentatifs, permettant de faire émerger les régularités, les nuances et les tensions dans les discours recueillis.

Les résultats sont présentés par ordre de question, afin de respecter la cohérence logique de l'entretien et de rendre compte de l'évolution du discours des participants.

Chaque sous-section est organisée de manière à :

- rappeler brièvement l'objectif de la question posée,
- présenter les principaux thèmes identifiés à travers des codes explicites,
- illustrer ces éléments par des citations significatives extraites des verbatims,
- et proposer une interprétation synthétique des propos recueillis.

Cette présentation permet ainsi de dégager les représentations partagées, les divergences de points de vue, ainsi que les éléments contextuels qui influencent les pratiques en fin de vie.

4.1 Analyse qualitative par thématique : expérience professionnelle de la sédation profonde et continue jusqu'au décès

La première question posée aux participants portait sur leur expérience antérieure des procédures de sédation profonde et continue jusqu'au décès, afin d'explorer leurs connaissances préalables, leur implication concrète, ainsi que la diversité des situations rencontrées (10). L'analyse thématique a permis de faire émerger plusieurs thèmes et sous-thèmes présentes ci-dessous, accompagnés de verbatims significatifs et d'une interprétation synthétique.

- Thème 1 : Participation aux procédures de sédation profonde et continue
- Sous-thème : Confirmation explicite
- Code : Participation affirmative
- Verbatims : P1 : <i>“Oui”</i> ; P2 : <i>“J’ai connu cette procédure avant 2002 et après (...)”</i> . La mise en place de la loi en 2002 (annexe 8.3).
- Interprétation : Tous les participants confirment leur participation, ce qui montre une expérience généralisée dans le public ciblé.

- Thème 2 : Temporalité et intensité de l'expérience
- Sous-thème : Ancienneté et fréquence
- Code : Ancienneté et fréquence
- Verbatims : P2 : <i>"Chaque histoire est différente"</i> ; P3 : <i>"Environ une cinquantaine de fois"</i> ; P5 : <i>"Ces expériences restent marquantes car elles sont rares"</i>
- Interprétation : il est constaté la variabilité interindividuelle, entre expérience intense pour certaines et sporadiques émotionnellement significatifs pour d'autres.

Thème 3 : Finalité de la sédation
- Sous-thème : Soulagement du patient
- Code : Objectif de confort
- Verbatims : P4 : <i>"La priorité est clairement orientée vers le confort du patient"</i> ; P5 : <i>"on était content de pouvoir lui soulager"</i>
- Interprétation : Tous reconnaissent que le but est d'assurer une fin de vie sans souffrance.

- Thème 4 – Complexité des situations rencontrées
- Sous-thème : Urgence vs anticipation
- Code : Variabilité contextuelle
- Verbatims : P3 : <i>"Certaines se déroulent dans l'urgence... D'autres fois, le processus est plus anticipé"</i> ; P6 : <i>"De manière urgente, c'est un peu plus compliqué quand il y a une détresse respiratoire."</i>
- Interprétation : Les situations varient entre urgences difficiles et procédures anticipées plus sereines.

- Thème 5 – Compétences et formation
- Sous-thème : Préparation spécifique
- Code : Formation
- Verbatims : P7 : “ <i>Mon expérience dans une véritable unité de soins palliatifs m’a beaucoup préparée</i> ” ; P9 : “ <i>La formation en oncologie est un atout</i> ”
- Interprétation : Cela souligne l’importance d’une formation spécifique, tant sur le plan technique, pour garantir un accompagnement de qualité.

- Thème 6 – Cadre légal et organisationnel
- Sous-thème : Procédure encadrée
- Code : Références réglementaires
- Verbatims : P1 : “ <i>une expérience avec la collaboration des médecins, la famille, le patient aussi, s’il est éveillé</i> ” ; P3 : “ <i>Si bien établie de toutes les parties, c’est-à-dire le patient, le corps médical, la famille et les soignants</i> ”
- Interprétation : Les soignants se réfèrent clairement au cadre légal et aux décisions partagées pour sécuriser les pratiques.

4.2 Analyse qualitative par thématique : Rôle infirmier dans la procédure

Cette seconde question visait à comprendre comment les soignants perçoivent et décrivent leur rôle dans la mise en œuvre d’une sédation profonde et continue (annexe 8.2). Les sous-questions permettaient d’approfondir leur participation à la décision, la communication avec les familles, ainsi que leur place dans la coordination multidisciplinaire. L’analyse a permis de faire émerger plusieurs thématiques majeures.

- Thème 1 : Expérience vécue
- Sous-thème : Émotion, engagement, rapport humain

- Code : Implication émotionnelle
- Verbatims : P5 : <i>“C’est une expérience marquante et souvent émotionnellement forte...”</i> ; P11 : <i>“ Pour moi, la sédation profonde fait partie des types de soins qu’on peut apporter au patient. (...) Ça nous confronte à notre propre vision de la mort.”</i>
- Interprétation : Les soignants décrivent une implication humaine forte, parfois marquée par des émotions intenses liées aux adieux ou à des liens personnels avec les patients

- Thème 2 : Décision de sédation
- Sous-thème : Prise de décision collective
- Code : Décision collégiale
- Verbatims : P4 : <i>“ ... il y a une décision collective qui est réalisée avec annonce au patient et à la famille que dorénavant le confort est mis en avant et on débute alors en fonction de l’état du patient.”</i>
- Interprétation : La majorité évoque une décision multidisciplinaire, où les infirmiers sont écoutés, parfois initiateurs de la démarche, même si la validation reste médicale.

- Thème 3 : Annonce au patient et à ses proches
- Sous-thème : Communication anticipée
- Code : Annonce systématique
- Verbatims : P5 : <i>“Parfois, les patients conscients demandent eux-mêmes la sédation.”</i> ; P9 : <i>“On commence rarement sans en parler à la famille ; parfois on retarde pour leur laisser le temps d’arriver.”</i>
- Interprétation : L’annonce de la fin de vie est décrite comme un élément essentiel, même lorsque le patient est inconscient. L’objectif est la transparence et la préparation des proches.

- Thème 4 : Rôle infirmier
- Sous-thème : Initiative et évaluation clinique
- Code : Proposition infirmière
- Verbatims : P8 : <i>“Souvent, on participe toujours à la décision, ce ne sont pas toujours les médecins qui viennent nous dire de lancer la perfusion”</i> ; P9 : <i>“C’est pratiquement toujours à l’initiative de l’infirmière, on dit qu’il faut la perfusion.”</i>
- Interprétation : Les infirmiers jouent un rôle moteur dans l’évaluation de la nécessité d’une sédation, en particulier lorsqu’ils sont les plus proches du patient en fin de vie.

- Thème 5 : Coordination et communication
- Sous-thème : Collaboration interdisciplinaire
- Code : Travail en équipe
- Verbatims : P3 : <i>“on pouvait beaucoup communiquer avec les médecins, avec les patients, les familles. Et donc on arrivait toujours à faire cheminer la question et à pouvoir élucider les incertitudes”</i>
- Interprétation : La qualité de la communication entre les membres de l’équipe et avec les familles est centrale pour une sédation bien vécue, respectueuse et apaisante.

- Thème 6 : Contexte clinique
- Sous-thème : Urgence vs projet anticipé
- Code : Degré de préparation
- Verbatims : P6 : <i>“... il y en a qui se font de manière urgente, c’est plus compliqué quand on est en détresse respiratoire et que la famille n’est pas encore là.”</i>
- Interprétation : Le vécu de la sédation est influencé par le niveau d’anticipation de la situation. Une sédation anticipée est mieux acceptée qu’une décision prise dans l’urgence.

- Thème 7 : Acceptabilité et éthique
- Sous-thème : Alignement ou conflit éthique
- Code : Accord/désaccord éthique
- Verbatims : P3 : <i>“ Lorsque l’un des soignants n’est pas spécialement en accord avec la situation, ça peut être mal perçu. Mal vécu et finalement même parfois est traumatique à posteriori.”</i>
- Interprétation : Dès qu’un désaccord survient entre les membres de l’équipe ou avec la famille, l’expérience peut devenir difficile et laisser des traces émotionnelles durables.

4.3 Analyse qualitative par thématique : Point de vue des soignants

La troisième question examine le point de vue des soignants sur leur participation à la sédation profonde et continue jusqu’au décès, leur perception de la précision des prescriptions médicales, et leur rapport à la temporalité clinique.

- Thème 1 : Participation à la procédure
- Sous-thème : Consentement professionnel
- Code : Accord avec la démarche
- Verbatims : P6 : <i>“ On m’a déjà posé la question si j’étais en accord, oui, ça arrive. On me demande parfois ce que j’en pense, je donne mon avis et on met la perfusion.”</i> ; P11 : <i>“ L’équipe est généralement concertée dans le projet. Personnellement, je donne toujours mon avis quand on me le demande.”</i>
- Interprétation : La majorité des soignants expriment une participation pleine à la sédation, perçue comme un acte de soulagement et de respect de la dignité du patient

- Thème 2 : Obstacles émotionnels
- Sous-thème : Charge affective et relai possible
- Code : Émotions intenses / Respect du retrait

- Verbatims : P2 : <i>“Pas de mauvais souvenir par rapport à ces prises en charge (...) je sais que d’autres collègues avaient eu plus de mal avec certaines situations.”</i> ; P4 : <i>“Il peut arriver qu’une infirmière se sente incapable de prendre en charge le patient, trop dur au niveau relationnel ou par manque de temps, et se retire.”</i> ; P5 : <i>“ Le fait de la mettre, c’est vrai que ça a été un peu plus difficile pour moi, parce que je devais la placer et que c’était moi qui posais l’acte.”</i>
- Interprétation : Même en accord avec la démarche, certains professionnels évoquent des freins émotionnels nécessitant un relai, surtout chez les jeunes diplômés ou moins expérimentés.

- Thème 3 : Précision de la prescription
- Sous-thème : Protocole médical
- Code : Prescription claire ou floue
- Verbatims : P7 : <i>“La prescription médicale dépend du médecin avec qui on travaille.”</i> ; P9 : <i>“En général, les prescriptions sont assez claires, on met toujours la même chose : morphine, midazolam et scopolamine.”</i> ; P10 : <i>“Les protocoles ne sont pas toujours clairs, un projet est en cours pour les uniformiser.”</i>
- Interprétation : Les prescriptions sont globalement jugées claires, mais certains cas d’incertitude ou d’imprécision subsistent, mettant en évidence la nécessité de protocoles standardisés, adaptés aux réalités cliniques et aux besoins des patients.

- Thème 4 : Durée de la sédation
- Sous-thème : Temporalité clinique
- Code : Variabilité importante
- Verbatims : P9 : <i>“La durée de sédation varie : parfois 1 heure, parfois 3 jours.”</i> ; P10 : <i>“La durée varie de quelques heures à plus d’une semaine.”</i>

- **Interprétation** : La durée de la sédation est extrêmement variable et dépend de multiples facteurs.

- Thème 5 : Initiative infirmière
- Sous-thème : Signalement de la dégradation
- Code : Proposition soignante
- Verbatims : P3 : <i>“C’est le corps infirmier qui pousse le médecin à mettre en place une sédation parce qu’on est les acteurs de première ligne et on voit bien que le patient se dégrade.”</i> ; P10 : <i>“On prend la décision en collaboration avec l’équipe, pour que tout le monde soit d’accord.”</i>
- Interprétation : Les infirmiers sont souvent à l’origine de la demande de sédation, en raison de leur proximité avec les patients. Leur rôle dans la décision est central même si la prescription reste médicale.

4.4 Analyse qualitative par thématique : Relation avec la famille du patient

Cette question visait à explorer le rôle et la place de la famille dans la procédure de sédation profonde et continue jusqu’au décès. Les échanges ont permis de faire émerger différentes thématiques relatives à l’implication des proches, à la communication, à la possibilité d’adieux, ainsi qu’à l’accompagnement proposé par les équipes soignantes.

- Thème 1 : Implication de la famille
- Sous-thème : Consultation et communication
- Code : Famille informée et impliquée
- Verbatims : P6 : <i>“Parfois, on ne peut pas discuter avec le patient (confusion, état neurologique), donc c’est plus avec la famille.”</i> ; P9 : <i>“Les familles sont mises au courant”</i> ; P11 : <i>“Il y a toujours une discussion préalable entre le médecin, la famille et le patient si possible.”</i>
- Interprétation : La famille est presque toujours informée et impliquée dans le processus, même si la décision reste médicale

- Thème 2 : Rôle décisionnel
- Sous-thème : Autorité médicale
- Code : Décision médicale avec avis de la famille
- Verbatims : P4 : <i>“Ce n’est pas la famille qui prend la décision. On écoute leur avis, mais c’est le médecin qui décide.”</i> ; P11 : <i>“Parfois, certaines familles sont réfractaires, ce qui crée des tensions.”</i>
- Interprétation : Même si l’avis des proches est pris en compte, la décision finale revient toujours au médecin, garantissant que la démarche reste médicalement encadrée et adaptée aux besoins du patient.

- Thème 3 : Temps d’adieu
- Sous-thème : Organisation d’un dernier moment
- Code : Moment d’au revoir
- Verbatims : P9 : <i>“S’il est possible, on laisse un temps pour dire au revoir, mais parfois le patient n’est déjà plus conscient.”</i> ; P11 : <i>“ On accorde toujours un moment avant la sédation pour un dernier au revoir, sauf si la dégradation est rapide.”</i>
- Interprétation : Une grande majorité témoigne d’un soin particulier à organiser un moment pour les adieux, sauf dans les cas d’urgence imprévus.

- Thème 4 : Contraintes et urgences
- Sous-thème : Imprévus et limites temporelles
- Code : Urgence limitant la préparation
- Verbatims : P3 : <i>“Parfois, le patient est déjà inconscient à l’arrivée des proches.”</i> ; P5 : <i>“On appelle la famille pour qu’elle vienne de manière urgente pour les derniers instants.”</i> ; P8 : <i>“On attend toujours que la famille soit là avant de mettre une sédation.”</i>
- Interprétation : Dans certains cas, l’urgence de la situation ou la dégradation rapide de l’état du patient empêche la tenue d’un moment d’adieu pleinement anticipé

- Thème 5 : Accompagnement émotionnel
- Sous-thème : Soutien dans les situations conflictuelles
- Code : Accompagnement des familles en tension
- Verbatims : P5 : <i>“Parfois, un membre de la famille n’est pas au clair avec la situation et il faut lui expliquer (...) On fait appel à l’équipe de soins palliatifs pour rencontrer la famille avant la mise en place de la perfusion.”</i>
- Interprétation : Les équipes doivent parfois gérer des tensions, des conflits ou des incompréhensions, et mettre en œuvre des stratégies d’écoute et de reformulation.

- Thème 6 : Organisation de l’environnement
- Sous-thème : Aménagement des conditions d’accompagnement
- Code : Accueil des proches élargi
- Verbatims : P10 : <i>“Nous adaptons les horaires de visite, nous les autorisons à dormir sur place si besoin.”</i>
- Interprétation : Certaines équipes mettent en place des conditions d’accueil très ouvertes, permettant un accompagnement humain et respectueux jusqu’à la fin.

4.5 Analyse qualitative par thématique : Représentations de la fin de vie

Il s’agit ici de la perception de la sédation profonde et continue en tant que soin de fin de vie. L’objectif était de mieux comprendre comment ils distinguent cette pratique de l’euthanasie, comment ils perçoivent la qualité de l’accompagnement, et comment ils vivent cette temporalité particulière.

- Thème 1 : Qualité de la sédation profonde et continue
- Sous-thème : Soulagement en fin de vie
- Code : Préservation de l’intégrité du patient

- Verbatims : P2 : « <i>Ce dernier acte d'amour que l'on peut faire pour le patient. C'est un geste thérapeutique, très différent de l'euthanasie qui requiert un cadre légal et un parcours spécifique.</i> »; P9 : « <i>La sédation, oui, c'est super important... calme et relativement douce par rapport à la mort qu'ils auraient eu naturellement.</i> »
- Interprétation : Les soignants perçoivent la sédation comme un soin respectueux, visant à accompagner dignement la fin de vie du patient.

- Thème 2 : Différenciation avec l'euthanasie
- Sous-thème : Intention et procédure
- Code : Distinction claire
- Verbatims : P8 : « <i>Les traitements de sédation se distinguent bien de l'euthanasie... ce ne sont pas du tout les mêmes produits (morphine, scopolamine, midazolam vs propofol pour l'euthanasie).</i> » ; P9 : « <i>Ça n'a rien à voir avec l'euthanasie, même si la frontière est mince... L'euthanasie a une procédure légale stricte, avec un décès presque instantané.</i> »
- Interprétation : Tous les participants établissent une distinction nette entre sédation et euthanasie, en soulignant la différence d'intention (soulager vs provoquer la mort) et de procédure.

- Thème 3 : Cadre légal et médical
- Sous-thème : Encadrement des pratiques
- Code : Prescription structurée
- Verbatims : P1 : « <i>La prescription elle est bien mise. Oui, le médecin commence. Et nous, on adapte dans le sens même quand ça dure un peu plus longtemps.</i> » ; P6: « <i>J'ai jamais rencontré de souci. Les prescriptions sont toujours données, oui.</i> »; P8: « <i>Pour toutes les sédations auxquelles j'ai participé, oui, ça a toujours été bien... Une seule fois en ... ans c'était moins clair.</i> » ; P11: « <i>Ici, on ne connaît pas la durée, et ce qu'on administre est pour le confort, pas pour provoquer la mort.</i> »

- **Interprétation** : La prescription médicale, encadrée et adaptable, assure la sécurité et la qualité de l'accompagnement.

- **Thème 4** : Temporalité de la fin de vie

- **Sous-thème** : Processus progressif

- **Code** : Fin de vie accompagnée

- **Verbatims** : P8 : *“Le projet est toujours bien fixé, on anticipe... on prépare aussi la famille psychologiquement à la perte.”* ; P6 : *“On partage l’expérience avec l’équipe de soins palliatifs, et aussi entre nous... souvent, on va à deux mettre la perfusion.”*

- **Interprétation** : La sédation est vue comme un accompagnement progressif jusqu’au décès naturel.

- **Thème 5** : Apaisement du patient et de la famille

- **Sous-thème** : Temps pour se préparer

- **Code** : Transition douce

- **Verbatims** : P5 : *“Elle laisse le temps à la famille de se préparer... Elle offre une forme de transition douce vers la fin de vie.”* ; P10 : *“On a une équipe habituée et une équipe palliative qui nous accompagne.”*

- **Interprétation** : La sédation offre un espace de préparation psychologique pour les familles et les soignants, contrairement à l’effet immédiat d’une euthanasie.

4.6 Analyse qualitative par thématique : Soutien professionnel et dynamique d’équipe

Cette question portait sur les opportunités de partage d’expérience entre professionnels au sein de l’équipe multidisciplinaire. L’objectif était de comprendre comment les soignants vivent la collaboration dans les situations de fin de vie, notamment en lien avec les procédures de sédation profonde et continue. Plusieurs dimensions ont émergé à travers les témoignages recueillis.

- Thème 1 : Partage d'expérience
- Sous-thème : Discussions informelles
- Code : Échanges spontanés
- Verbatims : P2 : <i>“Je crois que le meilleur, la meilleure chose, c’est d’être à l’écoute.”</i> ; P3 : <i>“Cela permet d’être sûr qu’on est dans la bonne direction, car parfois, c’est juste notre fragilité personnelle qui pousse à augmenter les doses ou à initier un protocole.”</i> ; P7 : <i>“ Oui, toujours... on en discute souvent.”</i>
- Interprétation : Le partage d’expérience se fait souvent de manière spontanée et informelle entre collègues, dans une logique de proximité et de soutien mutuel

- Thème 2 : Dispositifs formels
- Sous-thème : Réunions, groupes de parole
- Code : Espaces de débriefing organisés
- Verbatims : P3 : <i>“Avant la mise en place, on en discute pendant le rapport médical et infirmier du matin.”</i> ; P10 : <i>“Oui, nous avons deux réunions pluridisciplinaires par semaine (...) ... on y rediscute des situations de fin de vie.”</i> ; P11 : <i>“L’échange d’expérience se fait surtout de manière informelle... une seule fois de manière formelle en 2 ans et demi.”</i>
- Interprétation : Certaines équipes ont mis en place des espaces formels d’expression et de débriefing, parfois orientés vers le soutien des étudiants ou des soignants jeunes ou moins expérimentés

- Thème 3 : Travail en équipe
- Sous-thème : Solidarité et co-intervention
- Code : Soutien entre collègues
- Verbatims : P3 : <i>“Le fait d’avoir la confirmation et la réassurance... on est dans une collaboration, on cherche aussi l’appui médical.”</i> ; P3 : <i>“ Quand ce sont des patients plus</i>

jeunes ou suivis de longue date, on organise souvent des réunions de parole... avec un psychologue qui anime, pour mettre des mots sur nos difficultés.” ; P8 : “Nous allons souvent à deux pour poser la perfusion, ce qui permet de se soutenir mutuellement.”

- **Interprétation** : Le travail en binôme ou en équipe crée une forme de solidarité rassurante, notamment dans les moments les plus sensibles

- **Thème 4** : Besoin de formalisation

- **Sous-thème** : Ressources sous-utilisées

- **Code** : Manque d'espaces dédiés

- **Verbatims** : P7 : “ On peut aussi parler à l’équipe de soins palliatifs ou à une psychologue.” ; P8 : “Une piste serait de mettre en place un groupe de parole régulier, animé par un psychologue, pour vraiment vider notre sac... car on ne dit pas toujours tout aux collègues ou aux proches.” ; P9 : “Les médecins aussi peuvent trouver ces situations compliquées.”

- **Interprétation** : Malgré l’existence de ressources de soutien, leur usage reste limité. Certains soignants expriment le besoin d’espaces plus systématiques pour parler de leurs émotions.

- **Thème 5** : Culture d'équipe

- **Sous-thème** : Transmission des valeurs

- **Code** : Humanisation de la pratique

- **Verbatims** : P3 : “Avec les nouveaux engagés ou les stagiaires, je briefe sur ce qu’ils vont voir, les mots à utiliser avec la famille, l’attention à l’apparence de la chambre et du patient... et comment rendre la dépouille présentable.” ; P9 : “ Pour les étudiants, en général on leur conseille de ne pas assister, sauf s’ils étaient très impliqués dans la prise en charge et veulent accompagner le patient.”; P10 : “ Parfois, j’organise aussi des réunions spécifiques en dehors des horaires pour débriefer après une situation difficile ou traumatisante, afin de rassurer l’équipe et voir ce qui pourrait être amélioré.”

- **Interprétation** : Le partage d'expérience permet aussi la transmission de gestes de soin humanisants, contribuant à une culture d'équipe bienveillante et attentive.

4.7 Analyse qualitative par thématique : Réflexions libres

La dernière question laissait un espace de parole libre aux participants pour exprimer leurs ressentis, recommandations ou préoccupations concernant l'application de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette ouverture a permis de faire émerger des thématiques transversales, illustrant les réflexions personnelles et collectives des soignants au-delà des aspects strictement protocolaires.

- Thème 1 : Formation et accompagnement
- Sous-thème : Besoin de formation spécifique
- Code : Formation des acteurs
- Verbatims : P1 : <i>"Je pense sincèrement qu'il y a une chose qui est plus difficile à gérer, ce sont les étudiants, qu'ils soient infirmiers, aides-soignants, ou étudiants en médecine (souvent en 3e année d'assistantat)."</i> ; P1 : <i>"Je trouve qu'il y a encore d'autres acteurs dans l'hôpital qui devraient être informés ou formés (logistique, brancardiers...). Les brancardiers ici s'occupent aussi de la mort, donc ils ont une certaine conscience de l'euthanasie ou de la sédation profonde, mais il faudrait plus d'information ou de formation."</i>
- Interprétation : Les soignants insistent sur le besoin crucial de renforcer la formation technique et émotionnelle des professionnels confrontés aux soins palliatifs et en fin de vie.

- Thème 2 : Soutien en équipe
- Sous-thème : Solidarité et binôme
- Code : Interventions en duo

- Verbatims : P5 : <i>“L’équipe de soins palliatifs est un soutien important, surtout quand on est débordé et qu’on ne peut pas prendre le temps d’aller voir les familles.”</i> ; P6 : <i>“En général, on prépare et on met la perfusion à deux.”</i>
- Interprétation : La collaboration dans les moments clés est perçue comme une pratique protectrice et solidaire, réduisant la charge émotionnelle individuelle

- Thème 3 : Humanité des soins
- Sous-thème : Sens et éthique du geste
- Code : Accompagnement digne
- Verbatims : P3 : <i>“Une bonne sédation implique une bonne communication avec chaque partie et que chacun prenne ses responsabilités.”</i> ; P8 : <i>“Les premières sédations ne sont pas évidentes à mettre car on a l’impression d’amener à la mort (...) Comme pour un protocole de détresse, on sait que cela peut être la dernière chose que l’on fait pour un patient, que l’objectif est le confort ultime.”</i>
- Interprétation : La sédation est décrite comme un acte profondément humain et porteur de sens, lorsqu’il est pratiqué avec empathie et respect.

- Thème 4 : Soutien aux étudiants
- Sous-thème : Protection et intégration
- Code : Sensibilisation progressive
- Verbatims : P4 : <i>“On propose aux étudiants de suivre avec nous la prise en charge, mais on n’insiste pas s’ils ne se sentent pas prêts à préparer la perfusion ou entrer dans la chambre (...) On informe et explique toujours comment cela se passe.”</i> ; P10 : <i>“Dans le bachelier infirmier, il n’y a pas assez de formation sur le sujet, alors que l’on peut y être confronté dans tous les secteurs.”</i>
- Interprétation : Les équipes cherchent à trouver un équilibre entre protection émotionnelle et intégration des étudiants, en respectant leur rythme et leur maturité.

- Thème 5 : Manque de moyens
- Sous-thème : Freins organisationnels
- Code : Temps et effectifs insuffisants
- Verbatims : P4 : <i>“ Comme on manque de personnel, on manque parfois de temps (...) On passe parfois à côté du moment plus relationnel, ce qui est dommage.”</i> ; P11 : <i>“ Il serait bien d’avoir des moments formels pour clarifier le contexte et le pourquoi.”</i>
- Interprétation : Le manque de temps et de personnel limite parfois la qualité relationnelle de l’accompagnement, malgré la volonté des équipes.

- Thème 6 : Communication et culture
- Sous-thème : Sensibilisation élargie
- Code : Éducation du public
- Verbatims : P2 : <i>“La population reste mal informée sur la sédation et l’euthanasie”</i> ; P10 : <i>“ Certaines familles sont parfois réticentes, d’où l’importance d’éduquer les familles.”</i> ; P11 : <i>“La manière dont on vit la sédation dépend beaucoup de notre culture, de nos croyances...”</i>
- Interprétation : Une meilleure communication auprès du grand public est nécessaire pour sensibiliser et informer sur les décisions en fin de vie de manière générale

- Thème 7 : Responsabilité médicale
- Sous-thème : Direction du médecin
- Code : Prescriptions assumées
- Verbatims : P3 : <i>“Pour bien réaliser une sédation profonde et continue, il faut le bon médecin... pas quelqu’un qui donne ça à la légère (...) Il faut des médecins qui acceptent de porter la responsabilité d’un décès. Ce n’est pas péjoratif, c’est juste que ce sont eux qui prescrivent.”</i> ; P3 : <i>“Si on a des médecins fuyants, ils font porter la lourdeur de la</i>

situation au corps infirmier, aides-soignants, logistique... et cela devient une souffrance pour le patient et pour l'équipe.” ; P6 : “Certains médecins prescrivent de petites doses par peur, surtout en début de carrière.”

- **Interprétation** : Un engagement clair du médecin dans la prescription permet de garantir le bon déroulement de la procédure.

5. Discussion

5.1 Synthèse des résultats

Les données recueillies montrent que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une pratique connue et expérimentée par l'ensemble des soignants interrogés, mais vécue de manière hétérogène selon la fréquence des situations, le contexte clinique et l'intensité émotionnelle qu'elles suscitent. L'implication infirmière apparaît centrale, allant de l'évaluation clinique à la proposition de sédation, en passant par l'accompagnement des familles. La communication, tant avec l'équipe pluridisciplinaire qu'avec les proches, se révèle être un déterminant relevant de la qualité de la procédure, et la présence de l'équipe mobile de soins palliatifs est perçue comme un soutien technique et émotionnel précieux, en particulier dans les situations complexes ou conflictuelles. Les participants peuvent distinguer la sédation profonde et continue de l'euthanasie. Ils mettent en avant l'intention première de soulager les symptômes et la temporalité progressive de la fin de vie. Cette distinction repose principalement sur l'intention et le mécanisme : la sédation vise à apaiser la souffrance en laissant la mort survenir naturellement, tandis que l'euthanasie a pour but explicite de provoquer le décès (1, 7). Comme le confirment plusieurs travaux (8, 17), l'euthanasie est une procédure strictement encadrée par la loi, préparée en amont et respectée dans chacune de ses étapes, impliquant une organisation rigoureuse et un consentement formalisé.

La sédation, souvent considérée comme un ultime recours, peut quant à elle être mise en place dans l'urgence, ce qui la rend plus complexe sur les plans technique et éthique (10). En Belgique, l'euthanasie bénéficie d'un cadre légal précis : demande explicite et répétée du patient, évaluation collégiale et respect de procédures codifiées (12, 13). La sédation, quant à elle, conserve une intention différente – celle de laisser la mort suivre son cours naturel (8). Dans les deux cas, ces pratiques s'inscrivent dans le respect de la vie humaine et des

droits des patients, avec pour objectif commun de préserver leur dignité en fin de vie. Les témoignages recueillis indiquent qu'une distinction claire entre ces deux pratiques est désormais bien intégrée par les soignants, ce qui marque une évolution notable par rapport à certaines études antérieures où la confusion était fréquente (14). Cette progression semble liée à une meilleure formation, à la clarification des protocoles et à un dialogue plus ouvert au sein des équipes (18). Si cette distinction est effectivement bien comprise, elle représente un réel progrès en termes de clarté éthique et de sécurité pour le patient, tout en renforçant la cohérence et la qualité des pratiques de fin de vie (1, 17).

Plusieurs éléments ressortent de manière marquante :

- Les infirmiers, grâce à leur proximité et à leur observation continue du patient, sont souvent à l'initiative de la démarche de sédation.
- L'équipe mobile de soins palliatifs agit comme tiers médiateur, réduisant les tensions, soulageant la charge émotionnelle et garantissant la cohérence des soins.
- L'humanisation des conditions d'accompagnement, avec des horaires adaptés, un accueil de nuit et des attentions personnalisées, améliore la qualité vécue de la fin de vie.
- La distinction entre sédation et euthanasie est désormais claire, tant sur le plan de l'intention que de la mise en œuvre.
- Des espaces de debriefing formalisés renforcent la cohésion d'équipe, soutiennent la réflexion partagée et limitent l'épuisement professionnel.

5.2 Analyse critique : identification des forces et des limites de l'étude

Cette étude présente des atouts méthodologiques et contextuels qui renforcent la fiabilité et l'importance des résultats, mais certaines limites peuvent influencer leur interprétation

Forces de l'étude :

- Approche qualitative : L'utilisation d'une approche phénoménologique permet d'explorer le vécu et les perceptions des infirmiers sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- Pertinence du sujet : La sédation profonde et continue jusqu'au décès est une thématique actuelle peu explorée du point de vue infirmier.
- Lien direct avec la pratique : Collecte des données auprès de professionnels directement impliqués dans cette pratique, garantissant la richesse et la pertinence des témoignages.

- Diversité des contextes cliniques : Inclusion d'infirmiers issus de deux hôpitaux majeurs de la région liégeoise (CHU et CHR) et de plusieurs services (oncologie, soins intensifs), offrant une vision élargie des pratiques et vécus.
- Profondeur des données collectées : Entretiens semi-directifs laissant une liberté d'expression, favorisant des récits nuancés et authentiques.
- Apport à la pratique professionnelle : Identification d'éléments d'amélioration (formation, protocoles, soutien émotionnel, débriefings) offrant des perspectives concrètes pour optimiser la prise en charge.
- Distinction éthique : Mise en évidence d'une distinction claire entre sédation et euthanasie, témoignant d'une évolution des connaissances et de la formation dans ce domaine.
- Sujet peu traité dans la littérature régionale.

Limites de l'étude:

- Biais de sélection : le recrutement sur base volontaire a pu favoriser la participation de soignants déjà sensibilisés ou ayant une perception positive de la pratique étudiée.
- Biais méthodologique lié à l'outil d'évaluation : la grille COREQ (26) a été mobilisée a posteriori. Idéalement, cet outil aurait dû être intégré dès la phase de préparation.
- Biais de mémoire : certains témoignages portent sur des expériences passées, susceptibles d'être partiellement reconstruites ou idéalisées.
- Biais de désirabilité sociale : en raison de la sensibilité du sujet, les participants ont pu avoir tendance à présenter leur pratique sous un angle plus positif ou conforme aux normes professionnelles, tout en reconnaissant le rôle essentiel qu'ils jouent dans l'accompagnement en fin de vie.
- Influence du contexte émotionnel: l'intensité émotionnelle des situations en fin de vie peut influencer la manière dont les événements sont relatés, en amplifiant certaines perceptions positives ou négatives.
- La transférabilité des résultats est envisageable vers des contextes similaires, mais l'interprétation des données doit tenir compte du contexte belge.

5.3 Confrontation avec la littérature

Les résultats de cette étude confirment plusieurs constats déjà établis :

- L'hétérogénéité des expériences, influencée par le contexte clinique et les ressources disponibles (9, 19).
- La distinction spécifique entre la sédation profonde et continue et l'euthanasie, basée sur l'intention et la temporalité (7, 17).
- L'importance des protocoles et du cadre légal pour atténuer les incertitudes éthiques et pratiques (11, 24).
- La communication avec les familles comme facteur de sérénité, avec un rôle de médiation confirmé par l'équipe mobile (1).
- Le soutien interprofessionnel et le travail en binôme comme facteurs de protection émotionnelle pour les soignants (25).

5.4 Perspectives et recommandations en santé publique

Les résultats de l'étude suggèrent plusieurs mesures à prendre :

- Renforcer la formation initiale et continue sur les aspects techniques, éthiques et communicationnels de la procédure (2).
- Élaborer des lignes directrices modulables, basées sur les protocoles généraux existants, afin d'assurer une homogénéité de la pratique tout en prenant en compte les spécificités cliniques et les besoins individuels de chaque patient.
- Promouvoir le soutien psychologique institutionnel et mettre en place des espaces d'expression réguliers pour limiter l'épuisement émotionnel.
- Sensibiliser le grand public aux décisions en fin de vie.
- Renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs si nécessaire.

6. Conclusion

Cette recherche, menée au sein du CHU de Liège et du CHR de la Citadelle, a pour objectif d'explorer l'expérience des infirmières dans la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. À travers des témoignages recueillis sur le terrain, elle met en lumière la complexité de cette pratique en fin de vie, qui combine des dimensions techniques, relationnelles et émotionnelles.

Les résultats indiquent que la sédation est largement reconnue comme un soin structuré et pertinent, capable d'apporter un soulagement significatif aux patients. Cependant, sa mise en œuvre exige une expertise technique rigoureuse, des compétences relationnelles solides et une coordination étroite avec l'équipe multidisciplinaire, sous la responsabilité du médecin. La qualité de l'accompagnement dépend également du soutien institutionnel et de la place accordée aux proches, dont l'implication influence directement le vécu global de la fin de vie.

Cette étude souligne l'importance de créer des espaces de parole, de développer des formations continues adaptées et de s'appuyer sur des protocoles clairs afin de soutenir les soignants dans ces situations sensibles.

En conclusion, la sédation profonde et continue jusqu'au décès repose sur un équilibre entre savoir-faire professionnel et appui institutionnel. C'est de cette complémentarité qu'émerge un accompagnement respectueux du patient et un véritable soutien pour les équipes soignantes.

7. Bibliographie

- 1- Anguinet, L. et al. *Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life*. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2014 [cité mai 25 2022] ; 23 : 539-546. **Texte disponible au :** <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1002/pon.3450>
- 2- Broeckaert, B. et al. *Richtlijn palliatieve sedatie*. Vilvoorde : Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. [Internet]. 2012. [cité juillet 10 2025]. **Texte disponible au :** https://palliatievezorgvlaanderen.be/wpcontent/uploads/2021/07/richtlijn_palliatieve_sedatie.pdf
- 3- Bhyan P, Pesce MB, Shrestha U, et al. *Palliative sedation in patients with terminal illness*. *StatPearls*. [Internet]. Updated 2022 May 10 [cité juillet 10 2022]; 1-14. **Texte disponible au :** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470545/?report=reader>
- 4- Bozzard, C.; Schildmann, J. *"Suffering" in palliative sedation: conceptual analysis and implications for decision making in clinical practice*. *J. Pain and Symptom Management* [Internet]. Août 2018 [cité juin 23 2022] ; 56 : 288-294. **Texte disponible au :** [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(18\)30217-3/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(18)30217-3/pdf)
- 5- Camartin, C; Björkhem-Bergman, L. *Palliative sedation—the last resort in case of difficult symptom control: a narrative review and experiences from palliative care in Switzerland*. *Life* [Internet]. 2022 [cité mai 28 2022] ; 12 : 298. **Texte disponible au :** https://mdpi-res.com/life/life-12-00298/article_deploy/life-12-00298-v2.pdf
- 6- Damas, F. *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*. Cairn Info [Internet]. 2020 [cité mai 4 2022] ; 179. **Texte disponible au :** <https://www.cairn.info/la-mort-choisie--9782804708191.htm>
- 7- Damas, F. ; Docquier, I. ; Franck, C. et al. *La sédation en fin de vie : professionnaliser une pratique ? La revue de soins palliatifs en Wallonie* [Internet]. Juin 2018 [cité mai 4 2022] ; 39 :12-31. **Texte disponible au :** http://www.palliatheque.be/images/pdf/ebooks/FWSP39trimestriel_1806_br.pdf

8- Damas, F. *Le bien mourir et la mort médicalisée*. Droit et Culture. [Internet]. 2018 [cité août 09 2023] ; 1 : 165-181. Texte disponible au :

<https://doi.org/10.4000/droitcultures.4437>

9- De Panfilis, L. et al. *"I go into crisis when ...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care*". BMC Palliative Care [Internet]. 2019 [cité juillet 14 2022] ; 18 (70) : 1-8.

Texte disponible au :

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-019-0453-2.pdf>

10- De Vries, K; Plaskota, M. *Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer*. Palliative and Supportive Care

[Internet]. 2017 [cité mai 26 2022] ; 15 : 148-157. Texte disponible au :

<https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/A033C2A23EF2A86B5D7D2B9F478E6E5F/S1478951516000419a.pdf/div-class-title-ethical-dilemmas-faced-by-hospice-nurses-when-administering-palliative-sedation-to-patients-with-terminal-cancer-div.pdf>

11- Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continu asbl. *Guidelines de soins palliatifs*. [Internet]. 2017-2024 [cité juillet 10 2025]. Texte disponible au

<https://www.palliaguide.be/sedation-palliative-soins-palliatifs/>

12- Fédération Wallonne de soins palliatifs asbl. *Portail des soins palliatifs*. [Internet]. 2008.

[cité juillet 10 2025]. Texte disponible au : <https://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>

13- Garralda, E. ; Bussa, C. ; Pozsgai, É. va. ; Osztromok-Lukacs, V., Csikó, A. ; Radbruch, L. ; Hasselaar, J. ; Menten, J. ; Payne, S. ; Adile, C. ; Hurducas, F. ; Centeno, C. *Regulations on palliative sedation : an international survey across eight European countries*. European Journal of Public Health. [Internet]. 2022 [cité juillet 7 2023] ; Vol. 33, (1) : 35-41. Texte disponible au : <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac153>

14- Gielen, J. ; Van den Branden, S. ; Van Iersel, T. *Flemish palliative-care nurses' attitudes to palliative sedation : a quantitative study*. Nursing Ethics [Internet]. 2012 [cité mai 27 2022] ;

19(5) : 692-704. Texte disponible au :

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0969733011436026>

- 15- Keirse, E.; Beguin, C.; Desmedt, M.; Deveugele, M.; Menten, J.; Simoens, S.; Wens, J.; Borgermans, L.; Kohn, L.; Spinnewijn, B.; Cardinael, A.; Kutten, B.; Vandenberghe, P.; Paulus, D. *Organisation of palliative care in Belgium*. Health Services Research (HSR). Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). [Internet]. 2009 [cité août 10 2022]; KCE reports 115C: Legal depot : D/2009/10.273/42. **Texte disponible au :**
<https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/d20091027342.pdf>
- 16- Patel, Ch. et al. *Palliative sedation: a safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life*. Australian Journal of General Practice. [Internet]. 2019 [cité juillet 6 2022] ; 48 : 12. Doi : 10.31128/AJGP-05-19-4938. **Texte disponible au :**
<https://www1.racgp.org.au/ajgp/2019/december/palliative-sedation/>
- 17- Rietjens, J.A.C. et al. *Palliative sedation: The end of heated debate?* Palliative Medicine. [Internet]. 2018 [cité juin 16 2022] ; 32(11) : 1639-1640. **Texte disponible au :**
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216318762708>
- 18- Robijn, L.; Cohen, J.; Rietjens J.; Deliens L.; Chambaere, K. *Trends in continuous deep sedation until death between 2007 and 2013: a repeated nationwide survey*. Plos One. [Internet]. 2016 [cité juillet 7 2023];11(6):e0158188. **Texte disponible au :**
[10.1371/journal.pone.0158188](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158188)
- 19- Robijn, L. et al. *Barriers in the decision making about and performance of continuous sedation until death in nursing homes*. The Gerontologist. [Internet]. 2020 [cité août 15 2022] ; 60 (5) : 916-925. **Texte disponible au :**
<https://academic.oup.com/gerontologist/article/60/5/916/5680243?login=true>
- 20- Rodrigues, P. et al. *Ethics of sedation for existential suffering: palliative medicine physician perceptions - qualitative study*. BMJ Support & Palliat Care. [Internet]. Avril 2022 [cité juillet 18 2022] ; 0 : 1-9. **Texte disponible au :**
<https://lirias.kuleuven.be/retrieve/659908>
- 21- Ryan, S. et al. *Evolving definitions of palliative care: upstream migration or confusion?* Curr. Treat. Options in Oncol. [Internet]. 2020 [cité juillet 4 2022] ; 21 (20) : 1-17. **Texte disponible au :** <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11864-020-0716-4.pdf>

- 22- Saunders, C. *The evolution of palliative care*. Journal of the Royal Society of Medicine. [Internet]. Septembre 2001 [cité juillet 25 2022] ; 94 : 430-432. Texte disponible au : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1282179/pdf/0940430.pdf>
- 23- Société française d'accompagnement et soins palliatifs. *Sédation profonde et continue maintenu jusqu'à décès. Mise en œuvre médicamenteuse*. Groupe de travail. 2017 [Internet]. [cité août 5 2025]. Texte disponible au : https://sfap.org/app/uploads/2025/05/FICHr_SFAP_201705_SPCMJD_Mise-en-oeuvre-medicam.pdf
- 24- Surges, S.M. et al. *Review of European guidelines on palliative sedation: a foundation for the updating of the European association for palliative care framework*. ("Revised European Association for Palliative Care: Palliative Medicine") Journal of Palliative Medicine. [Internet]. 12 Juli 2022 [cité août 05 2022] ; 0 : 0. Texte disponible au : <https://www.liebertpub.com/doi/epub/10.1089/jpm.2021.0646>
- 25-Tomczyk, M. ; Schumaker, B.N. *Le vécu des infirmières sur la sédation palliative pratiquée selon les recommandations suisses de 2005: une étude exploratoire*. Canadian Oncology Nursing J. [Internet]. Mars 2020 [cité mai 18 2022] ; 30(4) : 253-260. Texte disponible au : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7597770/pdf/conj-30-4-253.pdf>
- 26- Tong, A.; Sainsbury, P.; Craig, J. *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups*. International Journal for Quality in Health Care. [Internet]. 2008 [cité août 12 2025]; 19(6), 349–357. Texte disponible au: [10.1093/intqhc/mzm042](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042)
- 27- Twycross, R. *Reflections on Palliative Sedation*. Canadian Oncology Nursing J. [Internet]. 2019 [cité mai 10 2022] ; 00(0) : 1-16. Texte disponible au : <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1178224218823511>
- 28- World Health Organization. *Palliative Care*. [Internet]. [cité mai 10 2022]. Texte disponible au : <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

8. Annexes

8.1 Fiche synthétique - sédation profonde et continue jusqu'au décès (11)

Conditions indispensables (3 critères cumulatifs) :

1. Présence d'un ou plusieurs symptômes réfractaires, c'est-à-dire non soulagés malgré des traitements adaptés, ou associés à des effets secondaires inacceptables, ou dont l'efficacité ne peut être obtenue dans un délai compatible avec la situation.
2. Pronostic vital engagé à très court terme, évalué à quelques heures ou quelques jours (maximum 2 semaines).
3. Consentement du patient, recueilli si possible, ou à défaut, décision prise en équipe sur base des volontés anticipées ou supposées du patient.

Évaluation du symptôme réfractaire :

- Revue détaillée du dossier médical et anamnèse spécifique du symptôme.
- Recensement des traitements tentés (type, dose, durée, effets, raisons d'arrêt).
- Prise en compte du refus éventuel de traitements par le patient.
- Évaluation pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologue, etc.).
- Recours recommandé à une expertise spécialisée (soins palliatifs, douleur, psychiatrie).

Critères d'imminence du décès :

- Dégradation rapide de l'état général et chute de l'indice de performance.
- Défaillance d'une ou plusieurs fonctions vitales.
- Présence de signes cliniques tels que :
 - anorexie-cachexie, dysphagie, dyspnée, confusion,
 - arrêt de l'alimentation et de l'hydratation,
 - somnolence profonde, toux inefficace, râles,
 - altération des paramètres vitaux (hypotension, anurie, désaturation, marbrures, etc.).

Consentement et communication :

- Le patient doit être informé de façon claire et adaptée sur :
 - sa situation clinique et son pronostic,

- les alternatives thérapeutiques possibles et leurs limites,
 - les modalités, objectifs et conséquences de la sédation.
- En cas d'incapacité d'expression, sont pris en compte :
 - directives anticipées,
 - échanges antérieurs avec les proches ou représentant légal,
 - décision collégiale dans l'intérêt du patient.

Traçabilité dans le dossier médical :

- Justification médicale de la sédation.
- Description des symptômes réfractaires.
- Informations transmises au patient/proches.
- Synthèse de la concertation pluridisciplinaire.
- Nom du médecin décisionnaire et modalités de mise en œuvre.

8.2 Fiche de référence – Législation relative aux soins palliatifs en Belgique (12).

1. Loi relative aux soins palliatifs

Date	Titre	Référence
14 juin 2002	Loi relative aux soins palliatifs	LOI 2002/06/14
21 juillet 2016	Loi modifiante celle du 14 juin 2002 pour élargir la définition des soins palliatifs	LOI 2002/06/14_MOD2016/07/21
11 août 2017	Loi portant des dispositions diverses en matière de santé (chapitre 8 - article 55)	LOI 2017/08/11
25 février 2018	Loi portant création de Sciensano (article 74)	LOI 2018/02/25

2. Identification du patient palliatif – PICT & Advance Care Planning

Date	Titre	Référence
21 octobre 2018	Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif	AR 2018/10/21
4 septembre 2022	AR modifiant l'annexe à l'AR du 14/09/1984 (nomenclature des prestations INAMI – identification patient palliatif)	AR 2022/09/04 – Site de l'INAMI

3. Qualification professionnelle des infirmiers en soins palliatifs

Date	Titre	Référence
8 juillet 2013	Arrêté ministériel fixant les critères d'agrément pour la qualification professionnelle particulière en soins palliatifs	AM 2013/07/08
7 avril 2014	Nomination des membres de la commission d'agrément – Section soins palliatifs	AM 2014/04/07

Dossiers pédagogiques associés :

- Qualification en soins palliatifs – aspects médico-psycho-sociaux : 100 périodes
- Qualification en soins palliatifs – aspects infirmiers : 88 périodes

4. Cellule d'évaluation des soins palliatifs

Date	Titre	Référence
3 février 2003	Nomination des membres de la cellule d'évaluation	AR 2003/02/03
4 juillet 2004	Modification de l'AR du 03/02/2003	AR 2004/07/04
28 mars 2014	Nouvelle modification de l'AR du 03/02/2003	AR 2014/03/28

8.3 Formulaire de demande d'avis préalable sur l'application des lois dans le cadre des mémoires de fin d'études

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Demande d'avis préalable sur l'application des lois dans le cadre des mémoires de fin d'études

Selon la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, toute recherche sur la personne humaine visant à développer les connaissances propres à l'exercice des professions de soins de santé¹ est soumise à l'approbation d'un comité d'éthique détenteur d'un agrément complet dans le cadre de la loi du 7 mai 2004.

Le présent formulaire a pour objectif d'aider le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège à déterminer si votre étude entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 ou non. C'est pourquoi il est important de décrire clairement et de manière exacte les objectifs et la méthodologie développée en lien avec ceux-ci.

Attention !

Les documents suivants doivent être joints au présent formulaire :

- l'instrument de récolte des données (questionnaire, guide d'entretien, etc.)
- les documents qui seront utilisés pour le recrutement des participants (courriels, dépliants, etc.)

Pour les études qui entreraient dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la loi impose que celle-ci soit menée par une personne détentrice d'un agrément dans une des professions de santé. Cela implique qu'un chercheur qui n'est pas détenteur d'un agrément dans une des professions de santé, et qui souhaite réaliser un travail de recherche dans ce domaine, doit mener cette recherche sous la supervision d'un investigateur principal détenteur d'un agrément dans la profession de santé visée par ladite recherche. Le chercheur fait bien entendu partie de l'équipe de recherche et peut évidemment être premier auteur dans l'éventualité d'une publication.

Si votre TFE est réalisé dans le cadre d'une étude déjà en cours en tant que collaborateur de recherche ou investigateur, et que cette étude a reçu un avis favorable du CE, veuillez mentionner le numéro de Référence du CE pour cette étude :

Réf : 20__ : ____

Veuillez nous transmettre : -

un CV

- un certificat de GCP (si l'étude à laquelle vous collaborez entre dans le champ de la loi du 7 mai 2004)

L'avis donné par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire est unique et contraignant. Il est un prérequis à toute initiation d'étude (Loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7/05/2004, Art 10).

05/05/2025

1. Etudiant (nom, prénom, adresse courriel) :

Figuerola Alcántara, Niovis

n.figuerola@student.uliege.be

2. Filière : Santé Publique

Quelle année ? : Master 2 3. Année

académique durant laquelle le mémoire sera réalisé : 2025

4. Titre de l'étude :

« L'expérience des infirmiers sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans deux hôpitaux de la région liégeoise (clinique CHU-Liège et CHR-Citadelle) »

5. Encadrant du mémoire :

Titre : Dr

Nom, prénom : Damas François

Ad courriel : francois.damas@skynet.be, francois.damas@citadelle.be

Institution : CHU Liège / Citadelle

6. Promoteur :

DR. Damas François

CHU Liège / CHR Citadelle

7. Investigateur :

Si l'expérimentation est réalisée par une équipe de recherche, l'investigateur est le responsable de la conduite de la recherche et est parfois désigné investigateur principal (aussi appelé PI). Il doit être un professionnel de la santé¹. Dans le cas d'une étude soumise à la loi 2004, l'encadrant du mémoire peut être l'investigateur principal s'il est professionnel de la santé et membre de l'Université de Liège.

- ☐ L'encadrant, s'il est professionnel de la santé et qu'il est membre de l'Université de Liège
- ☐ L'encadrant, s'il est professionnel de la santé et employé du CHU de Liège
- ☐ L'étudiant, s'il est professionnel de la santé
- ☐ Autre, préciser :

Titre : _____

Nom, prénom : _____

Ad courriel : _____

Institution : _____

8. Résumé de l'étude

a. Votre étude est-elle un case report ?

Un case report est une étude rétrospective sur un seul cas, sans recueil de nouvelles données ou quelque information.

- ☐ Oui
- ☒ Non

Si vous avez répondu oui à la question 8.a, merci de fournir un résumé de votre étude ci-dessous. La suite du document (points 8.b/c/d et 9) ne vous concerne pas.

¹ Liste des professionnels de la santé : Médecins, dentistes, kinésithérapeutes, aides-soignants, infirmiers, sage-femmes, pharmaciens, les professions de la santé mentales et les professions paramédicales (assistant en pharmacie; audiologie; bandage, orthèses, et prothèse; diététique; ergothérapie ;technologie de laboratoire médical; logopédie; soins oculaires; podologie; imagerie médicale; transport de patients (à l'exclusion du transport des personnes visées à l'article 1er de la loi du 8 juillet 1964 relative à l'aide médical urgente); soins bucco dentaires.

05/05/2025

Si vous avez répondu non à la question 8.a, merci de compléter la suite du document.

- b. Objectifs et indicateurs (liste des variables et instrument(s) de collecte des données à joindre en annexes)
- c. Synopsis du protocole de recherche (design/conception, population, méthode de recrutement, méthode de collecte de données et analyse statistique) (+/- **500 mots**)

Synopsis du protocole de recherche

Titre de l'étude :

Expérience des infirmiers sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans deux hôpitaux de la région liégeoise : CHU-Liège et CHR-Citadelle

1. Design / Conception de l'étude :

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire, ayant pour objectif de mieux comprendre le vécu professionnel et émotionnel des infirmiers confrontés à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ce type de recherche est particulièrement adapté à l'analyse des perceptions, des ressentis, des dilemmes et des dynamiques interprofessionnelles qui entourent cette pratique médicale sensible. L'approche qualitative permettra de recueillir des données riches, nuancées et contextualisées, à travers des entretiens semi-directifs.

2. Population cible :

La population visée comprend des infirmiers et infirmières exerçant dans les unités de soins intensifs ou les services de soins palliatifs du CHU de Liège et du CHR de la Citadelle, deux établissements hospitaliers majeurs de la région liégeoise. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être infirmier(ère) actif(ve) dans l'un des deux hôpitaux ciblés ;
- Avoir une expérience préalable de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; • Avoir donné un consentement éclairé pour participer à l'étude ;
- Être disponible durant la période de collecte des données.

3. Méthode de recrutement :

Le recrutement des participants se fera en collaboration avec les chefs d'unité ou les cadres infirmiers des services concernés. Une note d'information détaillant les objectifs, la méthodologie et les conditions de participation à l'étude sera distribuée. Les infirmiers intéressés seront invités à contacter le chercheur principal de manière volontaire. Ce recrutement repose sur un échantillonnage intentionnel, ciblant des infirmiers ayant une expérience significative en lien avec la sédation profonde.

4. Méthode de collecte des données :

Les données seront recueillies via des entretiens semi-directifs, d'une durée estimée entre 45 et 60 minutes. Les entretiens pourront être réalisés en présentiel ou à distance (visioconférence), selon la préférence des participants. Les entretiens seront enregistrés audio, avec le consentement explicite des participants, puis transcrits intégralement (verbatim). L'anonymisation sera réalisée dès la transcription.

Les entretiens s'appuieront sur un guide exploratoire élaboré en collaboration avec le promoteur de l'étude. Toutes les données seront traitées conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD). Le protocole de recherche sera soumis à l'avis du comité d'éthique compétent.

5. Analyse des données :

Les données recueillies seront analysées selon une approche thématique inductive, permettant d'identifier les grands axes de sens à partir des discours des participants. L'analyse sera réalisée à l'aide du logiciel NVivo (ou équivalent sécurisé), facilitant le codage, la catégorisation et la structuration des données qualitatives. L'analyse cherchera à faire émerger les représentations, les émotions et les attentes des infirmiers vis-à-vis de l'encadrement institutionnel et du soutien multidisciplinaire.

- d. Liste des mesures techniques et/ou organisationnelles mises en place pour a) respecter les règles du RGPD (par ex. utilisation d'un formulaire en ligne respectueux du cahier des charges RGPD) et b) assurer la sécurité et la confidentialité des données récoltées (logiciel utilisé, limitation des accès, destruction des données au terme de l'étude).

Pour plus d'informations sur les obligations RGPD, merci de consulter le site <https://my.student.uliege.be/rgpd-memoire-et-tfe>

Dans cette étude, plusieurs mesures sont mises en place afin de garantir la sécurité et la confidentialité des données récoltées. Les entretiens seront enregistrés avec le consentement préalable des participants, puis transcrits de manière anonymisée. Les données seront stockées sur un support informatique sécurisé, protégé par mot de passe, et uniquement accessible au chercheur principal et, le cas échéant, à son promoteur. Le logiciel NVivo, ou un équivalent répondant aux standards de sécurité, sera utilisé pour l'analyse qualitative. À l'issue de l'étude, l'ensemble des données personnelles et des enregistrements audio seront définitivement détruits, conformément aux recommandations éthiques et aux exigences légales en matière de protection des données. Un formulaire d'information et de consentement, conforme au Règlement général sur la protection des données (RGPD), sera utilisé dans le cadre de ce travail de fin d'études.

9. Quels sont les sites où se déroulent l'étude ?

Au sein des unités de soins et des services de soins palliatifs du CHU de Liège et du CHR-Citadelle

10. Ce travail concerne des données de patients du CHU de Liège ? Non

11. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes, en lien avec les objectifs et la nature des données de l'étude :

- 1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Non

2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur, doivent-ils remplir des questionnaires en dehors de leurs soins définis par les recommandations de bonnes pratiques) ? Non
3. Les données recueillies sont-elles directement liées à la santé physique ou mentale des participants (par ex. : la fréquence cardiaque, le temps de réaction, la saturation en oxygène, l'endurance physique, la qualité de vie, le stress dans la vie quotidienne, l'autonomie, ...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects intrusifs ou délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (la sexualité, l'origine ethnique, la santé physique ou mentale, la génétique ou biométrie, les convictions religieuses ou philosophiques, les opinions politiques) ? Non
5. S'agit-il d'un questionnaire portant sur des données à caractère non intrusif ou non délicat MAIS utilisé dans le cadre d'un suivi médical précis (par ex. : les habitudes alimentaires chez les patients atteints d'une maladie chronique, la fréquence d'activité physique chez les patients diabétiques) ? Non
6. L'étude comporte-t-elle des questionnaires ou entretiens qui sont potentiellement perturbants ? Non
7. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou l'adhésion thérapeutique de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
8. Y a-t-il enquête auprès de personnes vulnérables (mineurs, femmes enceintes, malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? Non
9. S'agit-il exclusivement d'une étude rétrospective ? Oui
10. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc.) ? Non
11. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? Non
12. S'agit-il exclusivement d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées sans caractère intrusif, enquêtes de rue, sur les réseaux sociaux... (par exemple sur des habitudes sportives, alimentaires) ? Non

13. S'agit-il exclusivement d'une validation de questionnaire existant dans une autre langue (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

14. S'agit-il exclusivement d'une revue bibliographique ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 8 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 9 à 14 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le comité d'éthique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude. La liste des documents à déposer se trouvent dans la demande d'avis pour étude soumise à la loi de 2004, sur le site internet du comité d'éthique.

L'encadrant du mémoire sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :
☐ cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine. Le promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
☐ cette étude n'est pas susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.
Date : _____
Nom et signature de l'encadrant : _____
Date : _____
Nom et signature de l'investigateur principal : _____
Date : _____
Nom et signature de l'étudiant : _____

Attention !

Que votre étude entre ou non dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la collecte et le traitement des données doivent être effectués en parfaite conformité avec le règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD).

Deux scénarios sont actuellement possibles :

- 1) Le Comité d'Ethique vous informe que l'étude proposée entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004

L'étudiant sera alors tenu d'utiliser, lors du dépôt du protocole complet de l'étude, le modèle de document d'information et de consentement du Comité d'Ethique, lesquels contiennent des clauses RGPD.

- 2) Le Comité d'Ethique vous informe que l'étude proposée n'entre pas dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004

L'étudiant sera alors tenu d'utiliser le document RGPD proposé par l'Université (plus d'informations via le lien : <https://my.student.uliege.be/rgpd-memoire-et-tfe>). Ce document ne sera pas soumis au Comité d'Ethique.

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel en version PDF à ethique@chuliege.be. Il est recommandé de joindre votre ou vos encadrant(s) en copie(s) du courriel.

8.4 Formulaire d'information et de consentement RGPD pour un travail de fin d'étude



Formulaire d'information et de consentement RGPD pour un travail de fin d'étude

*« L'expérience des infirmiers sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans deux hôpitaux de la région liégeoise (clinique CHU-Liège et CHR-Citadelle) »
Liège 2025-340*

Ce formulaire d'information et de consentement RGPD présente une description de l'étude et des traitements de données à caractère personnel qui y sont associés.

Nous vous demandons de lire attentivement ce document. Si vous êtes d'accord de prendre part à cette étude, vous devrez signer ce document. Une copie datée de ce document vous sera remise. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire.

Si vous avez d'autres questions ou préoccupations concernant le projet ou vos données à caractère personnel, ou si vous souhaitez retirer votre participation, vous êtes libre de contacter le ou les responsables du projet de recherche à tout moment au moyen des coordonnées figurant ci-dessous.

1 Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Dr. Damas François

Ad courriel: francois.damas@skynet.be, francois.damas@citadelle.be

Institution : CHU Liège / CHR Citadelle

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est :

Figuerola Alcàntara, Niovis

n.figuerola@student.uliege.be

Filière : Santé Publique, Master

2

Année académique durant laquelle le mémoire sera réalisé : 2025

2 Description de l'étude

Cette étude a pour but de mieux comprendre le vécu professionnel et émotionnel des infirmier·ère·s confronté·e·s à la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en soins palliatifs. Elle vise également à explorer les ressources de soutien disponibles au sein de l'équipe pluridisciplinaire face à cette démarche complexe. L'étude se déroulera sous la forme d'entretiens semi-directifs d'une durée de 45 à 60 minutes, réalisés en présentiel ou à

distance, selon vos disponibilités. Ces entretiens seront strictement confidentiels, anonymisés, et conduits dans le respect des principes éthiques en vigueur, notamment ceux du Règlement général sur la protection des données (RGPD). Un formulaire d'information et de consentement éclairé vous sera remis avant toute participation. Pour participer, les critères suivants doivent être remplis :

- Être infirmier(ère) actuellement en poste dans l'un des deux hôpitaux concernés,
- Avoir une expérience de la sédation profonde et continue jusqu'au décès,
- Être disponible pendant la période de collecte des données,
- Avoir donné votre consentement libre et éclairé,

3 Protection des données à caractère personnel

Les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont : Les données seront recueillies via des entretiens semi-directifs, d'une durée estimée entre 45 et 60 minutes. Les entretiens pourront être réalisés en présentiel ou à distance (visioconférence), selon la préférence des participants. Les entretiens seront enregistrés audio, avec le consentement explicite des participants, puis transcrits intégralement (verbatim). L'anonymisation sera réalisée dès la transcription. Les entretiens s'appuieront sur un guide exploratoire élaboré en collaboration avec le promoteur de l'étude. Toutes les données seront traitées conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD).

Analyse des données : Les données recueillies seront analysées selon une approche thématique inductive, permettant d'identifier les grands axes de sens à partir des discours des participants. L'analyse sera réalisée à l'aide du logiciel NVivo (ou équivalent sécurisé), facilitant le codage, la catégorisation et la structuration des données qualitatives. L'analyse cherchera à faire émerger les représentations, les émotions et les attentes des infirmiers vis-à-vis de l'encadrement institutionnel et du soutien multidisciplinaire.

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Cette étude est réalisée dans le cadre d'un travail de fin d'études en soins infirmiers et ne fera l'objet d'aucune publication scientifique ou diffusion en dehors du cadre académique. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Protocole de récolte et de protection des données

Dans le cadre de cette étude, des mesures strictes sont mises en place afin de garantir la confidentialité, la sécurité et l'intégrité des données personnelles et sensibles collectées. Ces mesures respectent les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) ainsi que les principes éthiques en vigueur dans la recherche en sciences humaines et sociales.

Étape 1 : Récolte des données

- Les données seront recueillies lors d'entretiens individuels semi-directifs, d'une durée de 45 à 60 minutes, réalisés en présentiel ou à distance, selon la disponibilité des participants.
- Deux fichiers distincts seront créés :
 - Un fichier contenant les informations de contact (nom, prénom, lieu de travail, coordonnées).
 - Un fichier contenant les réponses aux questions posées lors des entretiens.
- Les deux fichiers pourront être liés à l'aide d'un code alphanumérique unique, conservé dans une table de correspondance stockée séparément.

Étape 2 : Sécurisation et traitement des données

- Tous les fichiers seront stockés sur un disque dur chiffré à l'aide du logiciel VeraCrypt, accessible uniquement au chercheur (étudiant).
- Les enregistrements audio des entretiens seront transcrits mot à mot, puis supprimés après validation de la transcription.
- Une fois la transcription finalisée, le fichier contenant les données de contact sera supprimé, rendant les données définitivement anonymes.
- Les données analysées ne permettront plus d'identifier les participants de manière directe ou indirecte.

Étape 3 : Rédaction du travail de fin d'études

- La rédaction du TFE reposera exclusivement sur les données anonymisées.
- Aucun nom, lieu, ni élément identifiable ne figurera dans le document final.
- Le travail de fin d'études ne sera ni publié, ni diffusé en dehors du cadre strictement académique (jury d'évaluation uniquement).

Étape 4 : Conservation et destruction des données

- Les documents papier (ex. : formulaires de consentement signés) seront scannés et conservés uniquement sous forme numérique, dans un environnement informatique sécurisé.
- Les originaux papier seront ensuite détruits de manière sécurisée.
- Toutes les données numériques (transcriptions, consentements, fichiers audio) seront supprimées à la fin de l'année académique [à préciser], selon une procédure documentée, conforme aux bonnes pratiques de destruction des données sensibles.

6. *Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?*

Degré d'anonymisation et de pseudonymisation des

données Dans le cadre de cette recherche :

- **Les données de contact** (nom, prénom, coordonnées, lieu de travail) seront **pseudonymisées** dès la phase de récolte. Elles seront associées à un **code alphanumérique unique** figurant dans une **table de correspondance** conservée dans un fichier séparé, accessible uniquement à l'étudiant chercheur et à son promoteur.
- **Les contenus des entretiens** (transcriptions) seront **pseudonymisés** lors de la transcription : les noms de personnes, de lieux ou d'institutions mentionnés oralement seront remplacés par des mentions neutres (ex. : [Nom collègue], [Nom hôpital]).
- Une fois la transcription validée, **le fichier contenant les données de contact et la table de correspondance sera supprimé**, rendant les données **totalement anonymisées** : il ne sera plus possible, même par l'étudiant ou son promoteur, de relier les réponses à une personne identifiable, ni directement ni indirectement.
- Aucune donnée ne sera laissée en l'état identifiable. Toutes les données utilisées pour l'analyse et la rédaction du TFE seront **strictement anonymisées** avant toute exploitation.

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel se fondent sur la mission d'intérêt public de l'Université (RGPD, Art. 6.1.e) et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j).

10. *Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?*

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- s'opposer, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, pour des raisons tenant à sa situation particulière, au traitement des données à caractère personnel la concernant ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données
(<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. *Comment exercer ces droits ?*

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster
2, 4000 Liège,
Belgique.

3 Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

4 Retrait du consentement à participer à l'étude

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude et/ou son Promoteur, dont les noms figurent sur la première page de ce document. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

5 Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 5 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : Dr. Damas François

Date : 05/06/2025 Signature : Le formulaire d'information et de consentement a été validé

par le promoteur. Il est désormais prêt à être utilisé pour informer les participants et recueillir leur consentement dans le cadre de la collecte de données.

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude :

Figuerola Alcàntara, Niovis

Date : 05/06/2025

Signature :



8.5 Guide d'entretien

Introduction par l'enquêteur : La sédation profonde et continue jusqu'au décès est appliquée pour soulager l'aggravement causée par les symptômes réfractaires jusqu'au décès du patient en fin de vie. Ce sujet peut être considéré controversé pour les patients, leurs familles et mais aussi pour les soignants.

- 1- Pensez-vous avoir participé à une ou des sédations profondes et continues jusqu'au décès ? (*connaissances préalables*)
- 2- Comme soignant, comment raconteriez-vous cette expérience ? (*comme partie prenante d'une équipe multidisciplinaire*)
 - Avez-vous participé à la décision de sédation avant qu'elle ne soit mise en route ?
 - Est-ce que l'annonce formelle de l'imminence du décès au patient ou à sa famille a été effectuée dans le but de justifier la sédation ? le malade avait été informé au préalable ?
- 3- Étiez-vous pleinement d'accord de participer à la procédure ? Si non pourquoi ?
 - La prescription médicale était-elle claire et sans équivoque ? Durée de la sédation en moyenne ?
- 4- La famille a-t-elle été partie prenante à la décision ? (*interactions entre la famille et les soignants, accord de la famille, accompagnement*)
 - Avant la sédation, un temps a-t-il été possible pour un dernier au revoir entre les proches et la famille ?
- 5- Pensez-vous que la sédation a été une prise en soins de qualité de la fin de vie du malade ? (*le traitement se distingue bien d'une euthanasie ?*)
- 6- Avez-vous eu l'opportunité de partager votre expérience avec les autres membres de l'équipe multidisciplinaire ? (*Explorer sur la collaboration en équipe dans des situations difficiles*)
- 7- Pour conclure, souhaitez-vous ajouter ou mentionner d'autres sujets pertinents concernant l'application de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

8.6 Modèle de courriel formel

Objet : Invitation à participer à un travail de fin d'études sur l'expérience infirmière de la sédation profonde et continue en soins palliatifs

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon travail de fin d'études en Master en santé publique, je réalise une étude qualitative portant sur l'expérience des infirmiers face à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, au sein des unités de soins et des services de soins palliatifs du CHU de Liège et du CHR-Citadelle.

Cette recherche vise à mieux comprendre le vécu professionnel et émotionnel des infirmiers confrontés à cette pratique, ainsi que les ressources de soutien disponibles dans l'équipe pluridisciplinaire. Pour cela, je souhaite réaliser des entretiens semi-directifs d'une durée de 45 à 60 minutes, en présentiel ou à distance selon votre disponibilité. Ces entretiens seront strictement confidentiels, anonymisés, et encadrés par les principes éthiques en vigueur, notamment le respect du règlement général sur la protection des données (RGPD). Un formulaire d'information et de consentement vous sera remis avant toute participation.

Si vous êtes intéressé(e) par cette démarche et remplissez les critères suivants :

- Être infirmier(ère) actif(ve) dans l'un des deux hôpitaux cités,
- Avoir une expérience de la sédation profonde et continue jusqu'au décès,
- Être disponible durant la période de collecte des données,
- Et avoir donné votre consentement éclairé,

Je vous invite à me contacter par retour de courriel afin que nous puissions convenir d'un moment qui vous conviendrait pour l'entretien.

Je vous remercie sincèrement pour l'attention portée à cette invitation, et reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien cordialement,

Mme Niovis Figuerola A.