

Nous sommes appelés à vivre dans l'horizon exigeant d'une tâche à comprendre et d'une vérité à faire. Mais nous nous avançons parmi des ombres, sans savoir si nous sommes dans la lumière naissante d'une aube annonciatrice ou déjà, peut-être, dans la clarté vacillante d'un interminable crépuscule. Nous sommes encore assez jeunes pour croire à toutes les promesses, même fallacieuses, et pour participer à toutes les ferveurs, même illusoire, mais assez vieux déjà pour connaître l'amertume de la vie et du savoir et la déception de tous les discours. Ce que nous attendons de l'Université Catholique, c'est qu'elle nous aide à ne pas désespérer, à nous garder à la fois de la tentation du nihilisme et des séductions ambiguës de l'esprit prométhéen, qu'elle nous apprenne en même temps l'audace et l'humilité, qu'elle nous donne, face au doute, la force de l'affirmation, et face au délire de la présomption, le courage de la confession des péchés. Ce qu'elle doit nous faire voir, c'est le cheminement de la vérité au milieu des abîmes de l'esprit, c'est l'annonce, dans nos fragiles pensées, dans nos discours chancelants, dans nos entreprises hasardeuses, au sein même de notre naïveté, de notre faiblesse et de notre déréliction, d'une réalité à venir et déjà présente dans laquelle, dès maintenant, tout est sauvé. Nos œuvres s'en vont avec la poussière des siècles, dans l'hémorragie universelle de néguentropie qui entraîne toute chose, en ce monde, vers sa mort. Mais un jour s'est levé qui ne finira plus jamais. Il vient à nous de l'obscurité de Nazareth et nous atteint à travers les siècles : il nous entraîne au-delà de tous les temps, au-delà de toutes les naissances et de toutes les morts, jusqu'à l'instant du jugement et de l'accomplissement, jusque dans la vie à venir, jusque dans les profondeurs de l'éternité, c'est-à-dire jusqu'au centre même de la vérité. L'espérance a déjà commencé ; elle ne peut plus finir !

Jean LADRIERE, *La science, le monde et la foi*, Tournai, Casterman, 1972, p. 71.

*That which ends in exhaustion is death,
but the perfect ending is in the endless.*

Rabindranath Tagore

*À Toi,
origine et terme de mon chemin.
Je n'ai d'autre question
ni d'autre réponse
que Toi-même.*

Paulo Rodrigues

Katholieke Universiteit Leuven
Faculteit Geneeskunde

Soutenance de thèse
en sciences biomédicales du
Pr Dr Paulo Rodrigues

*Palliative Sedation for
Existential Suffering (PS-ES)
A Clinical-Ethical Study*

Composition du jury

Pr Dr Pascal Borry (président, KULeuven)
Pr Dr Chris Gastmans (dir.)
Pr Dr Johan Menten (codir.)
Pr Dr Carlos Centeno (UNavarra)
Pr Dr Laurent Knoop (UCLouvain)
Pr Dr Benoit Beuselincx (KULeuven, UZ)
Pr Dr Boris Vandenberghe (KULeuven, UZ)

Leuven
24 avril 2024

Paulo Rodrigues (1973-) est docteur et professeur de théologie. Il obtint un diplôme d'ingénieur (1991-1996) avec une spécialisation en systèmes électriques à l'Université de Porto (Portugal). Par la suite, il poursuivit ses études en philosophie et en théologie, obtenant un baccalauréat canonique en Théologie (2001-2006) à l'Université catholique portugaise (Porto), suivi d'une licence canonique en Théologie systématique (2008-2010) à l'Université pontificale de Salamanque (Espagne), avec une dissertation sur l'anthropologie théologique d'Adolphe Gesché (1928-2003), publiée dans les presses universitaires de Salamanque. En 2015, il obtint un doctorat canonique en théologie à l'Université Catholique de Louvain, avec une thèse sur l'épistémologie théologique du philosophe belge Jean Ladrière (1921-2007). Son engagement académique se poursuivit avec un Master en pédagogie universitaire (2015-2016) à l'Université de Louvain. Il se spécialisa ensuite en bioéthique par un Master of science (MSc) en Bioéthique (2016-2017) à la Faculté de médecine de la Katholieke Universiteit Leuven. Le mémoire de master, sous le titre *Palliative Sedation for Existential Suffering*, remporta le premier prix de cette promotion. Ce travail constitua le point de départ d'une thèse de doctorat en sciences biomédicales (2017-2024) à la Faculté de médecine de cette même université. Cette recherche novatrice s'appuya sur des méthodes d'analyse qualitative et de bioéthique empirique (Evidence Based Bioethics). Fort de son expérience internationale et de son expertise multidisciplinaire, il occupe le poste de Professeur ordinaire et de Doyen de la Faculté de théologie de l'Université catholique de Lille (2020-2025). Il est cotitulaire de la Chaire sciences et foi (2021-2024) et président de la section française de l'Association européenne de théologie catholique (2022-2025). Ses recherches futures s'orientent vers les questions d'éthique du vieillissement et de la fin de vie, la médecine humaniste (humanités médicales) et l'anthropologie tripartite (corps-psyché-esprit).



PALLIATIVE SEDATION FOR EXISTENTIAL SUFFERING: A CLINICAL ETHICAL STUDY

La sédation palliative (SP) est une intervention clinique de dernier recours dans les soins palliatifs, qui vise à soulager les douleurs, ainsi que les souffrances psychologiques et/ou existentielles réfractaires. Elle implique l'administration surveillée de médicaments tels que le midazolam et le propofol, afin d'induire une diminution ou une absence totale de conscience, dans le but de soulager des symptômes autrement ingérables. La sédation profonde et continue pour la souffrance existentielle (SP-SE) reste un sujet de débat parmi les médecins et les experts en soins palliatifs, notamment en ce qui concerne sa pertinence pour traiter ce type spécifique de souffrance et les circonstances de son application. Évaluer la souffrance existentielle (SE), tant de manière objective que subjective, s'avère complexe, car elle englobe divers aspects tels que : la démoralisation, la dépendance, la peur, la panique, l'anxiété liée à la mort, le désespoir, le sentiment d'inutilité, l'absence de sens, la solitude, l'isolement, la perte de contrôle, le manque de soutien social, le sentiment d'être un poids pour les autres et l'épuisement mental. La SE est comprise comme une détresse ou une difficulté découlant d'une interruption ou d'une perturbation du sens, du but ou de l'espoir dans la vie. Plusieurs recherches décrivent les conditions que les médecins considèrent nécessaires lorsqu'ils envisagent la SP-SE, notamment : un pronostic engagé à court terme, le caractère réfractaire du symptôme, la demande et le consentement du patient, la participation de la famille et de l'équipe de soins dans la prise de décision. Des approches alternatives à la sédation profonde et continue jusqu'au décès peuvent être envisagées, telles que les soins palliatifs standards et le soutien psychologique et spirituel. Néanmoins, les médecins entretiennent une certaine ambivalence à l'égard de la SP-SE, car il s'agit d'une pratique hautement controversée. Malgré de nombreuses recherches sur la prise de décision en matière de sédation profonde et continue, aucune étude empirique n'a directement abordé les perspectives éthiques des médecins experts en soins palliatifs sur la SP-SE. Cette recherche doctorale vise à combler cette lacune en utilisant une perspective de bioéthique empirique (Evidence Based Bioethics) combinée avec des méthodes de recherche qualitatives.

Nous avons mené deux revues systématiques d'études

scientifiques biomédicales et deux études empiriques impliquant vingt-cinq experts belges en soins palliatifs de la Flandre, de Bruxelles et de la Wallonie. La recherche visait à découvrir et à analyser les théories éthiques, les valeurs, les principes et les raisonnements qui guident la pratique et les perceptions de la SP-SE parmi les médecins belges de soins palliatifs. En impliquant un groupe diversifié d'experts et en menant des analyses approfondies, cette recherche contribue à une compréhension plus profonde des dimensions éthiques entourant la SP-SE dans le contexte des soins palliatifs en Belgique. De plus, cette recherche fournit des éléments pour éclairer la prise de décision éthique, améliorer la qualité des pratiques de fin de vie et poser les fondements pour l'élaboration de guides de bonnes pratiques relativement à la SP-SE.

TABLE DES MATIERES

CHAPTER 1 General Introduction

CHAPTER 2 Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature

CHAPTER 3 Physicians' Perceptions of Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review

CHAPTER 4 Palliative Care Physicians' Perceptions of the Ethics of Palliative Sedation for Existential Suffering: A Qualitative Study

CHAPTER 5 Palliative Care Physicians' Decision Making about Palliative Sedation for Existential Suffering: A Belgian Nationwide Qualitative Study

CHAPTER 6 General Discussion

Pr Dr Paulo Rodrigues, Université Catholique de Lille
Email : paulo.rodrigues@univ-catholille.fr