



APSY-SED : Ajustement psychologique des proches et des professionnels accompagnant des patients atteints de cancer à l'instauration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès

Marie LOCATELLI, Cécile FLAHAULT (MC – HDR), Léonor FASSE (MC – HDR)



Arrière plan scientifique

Sédation Profonde et Continue jusqu'au décès
(loi Claeys-Leonetti, 2016)

Altération de la conscience jusqu'au décès

Patient dont espérance de vie est engagée à court terme

Réponse aux souffrances réfractaires

(Blot et al., 2023; HAS, 2018; Serey et al., 2019)

Expérience des proches de patients

- Permettrait l'accès à une « bonne mort » : décès planifié, sans souffrance
- Inquiétudes subsistent : Réveils possibles ? Souffrance réellement apaisée? Accélère le décès ?
- 30% des proches rapportent une détresse dans le contexte de la SPC

Expérience des soignants

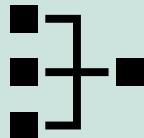
- Procédure difficile à mettre en place : prise de décision (évaluation du pronostic)
- Charge émotionnelle : sentiment d'échec, crainte d'accélérer / provoquer le décès
- 11% à 26% des professionnels impliqués rapportent un sentiment de fardeau

L'expérience du deuil

Contexte général du **deuil** : évènement pouvant générer une **détresse significative**

Trouble du deuil prolongé (10-15% des endeuillés), associé à un risque accru **d'anxiété** (22-44%), de **trouble dépressif majeur** (16-30%) et **d'idées suicidaires**

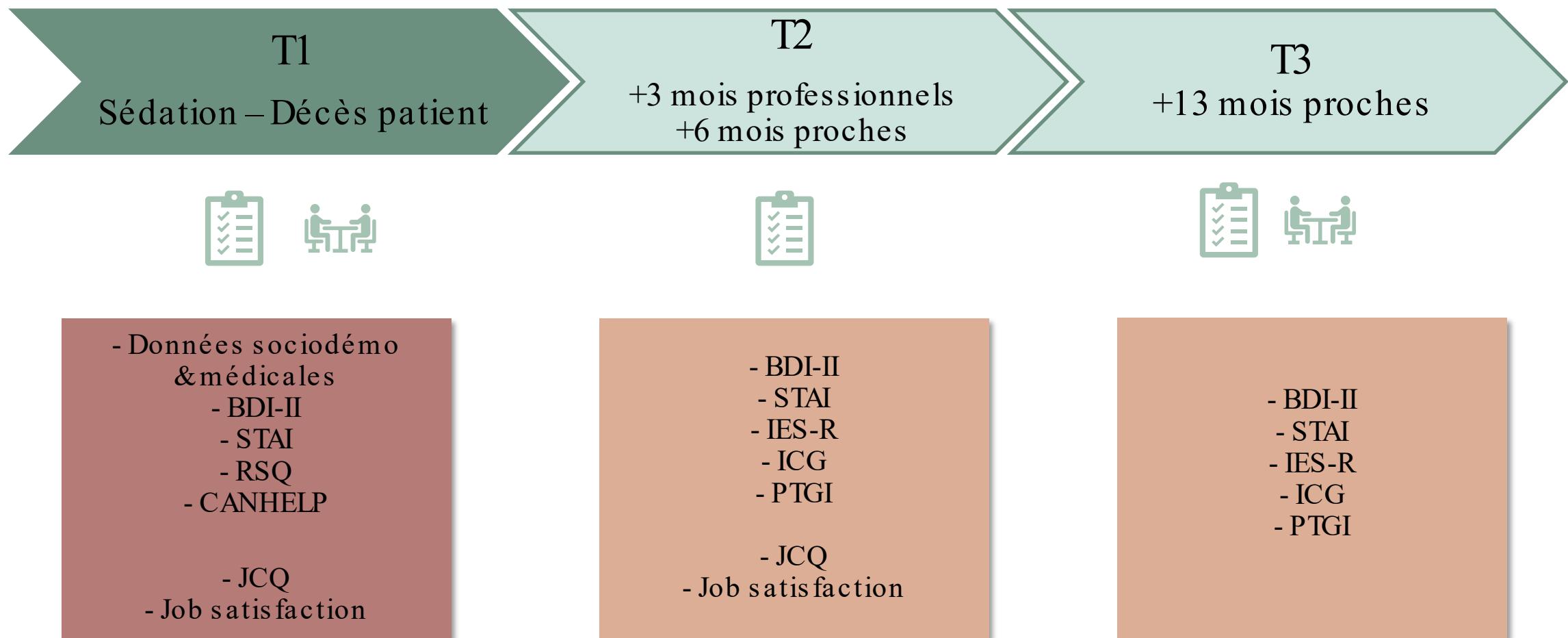
Certains facteurs liés à l'adaptation après le décès :



- **le soutien donné au patient**
- **la perception du décès**
- **la satisfaction à l'égard des soins de fin de vie**
- **les styles d'attachement**
- **l'anxiété et la dépression pendant la période de fin de vie**

Schéma méthodologique

- Etude mixte, longitudinale & multicentrique



Données sociodémographiques

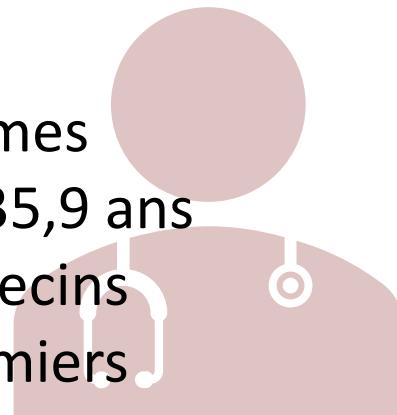
Proches

- n= 70
- 43 femmes
- M_{âge} = 50,4 ans
- 37 enfants de patient
- 15 conjoints de patient
- 9 frères/sœurs de patient



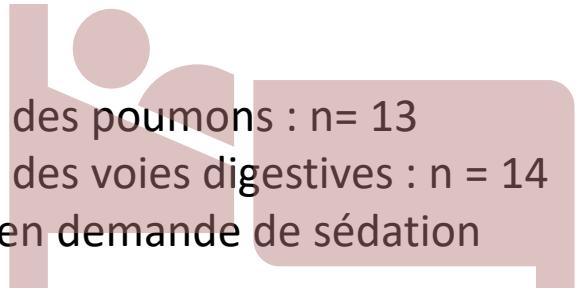
Professionnels

- n= 66
- 53 femmes
- M_{âge} = 35,9 ans
- 21 médecins
- 32 infirmiers

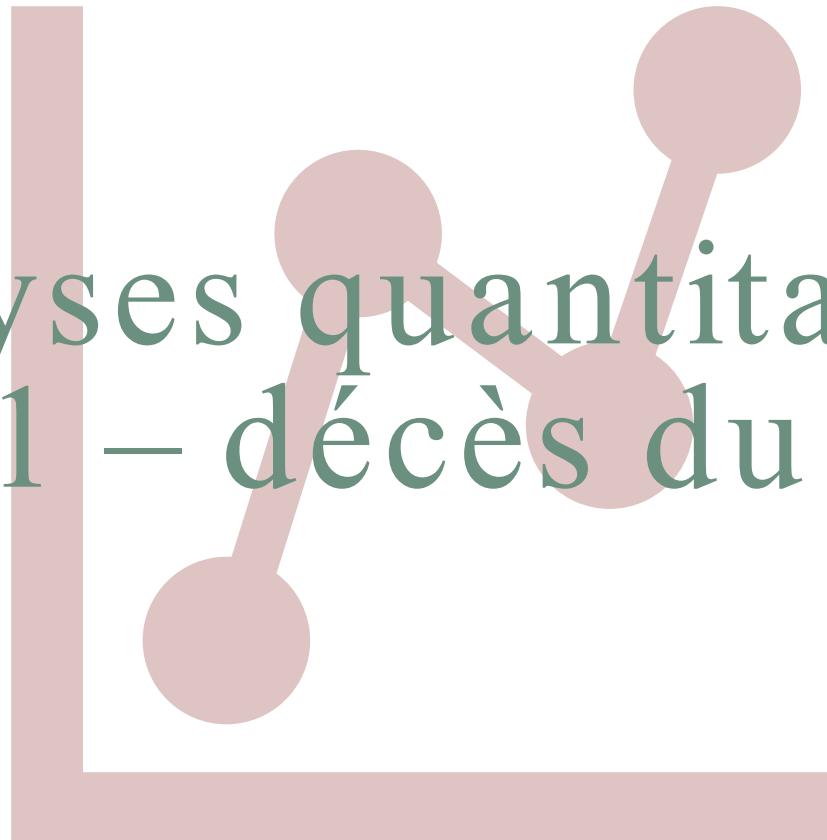


Patients

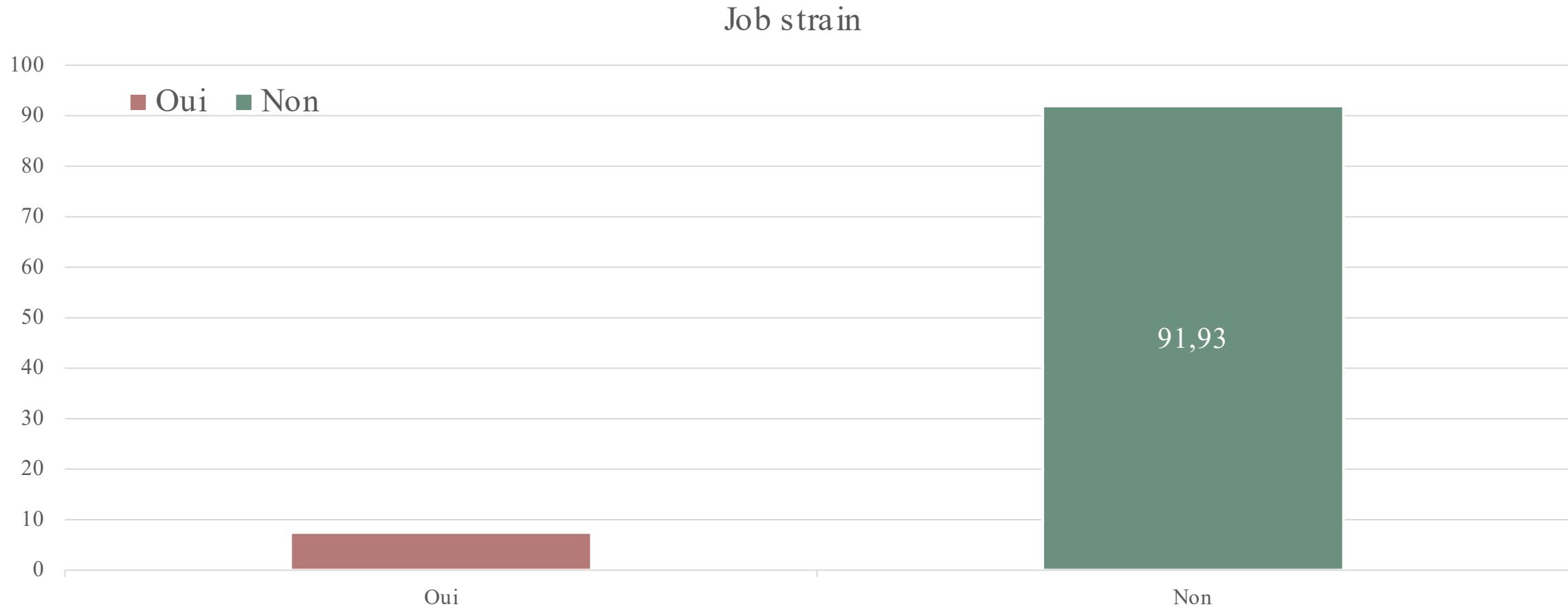
- n= 55
- 32 femmes
- M_{âge} = 65,38 ans
- Cancer des poumons : n= 13
- Cancer des voies digestives : n = 14
- 61,8% en demande de sédation
- 34,5% souhait précipiter mort
- 94,4% souhait disparaître après proposition sédation



Analyses quantitatives Temps 1 – décès du patient



Résultats quantitatifs T1 professionnels



Résultats quantitatifs T1 proches – Analyses descriptives

STAI ETAT – symptomatologie anxieuse :

Faible : 1,5%

Moyenne : 90,7%

Elevée : 7,6%

BDI – symptomatologie dépressive :

Absente : 59,4 %

Légère : 29,7 %

Modérée : 15,6%

Elevée : 4,7 %

Résultats quantitatifs T1 proches – Analyses descriptives

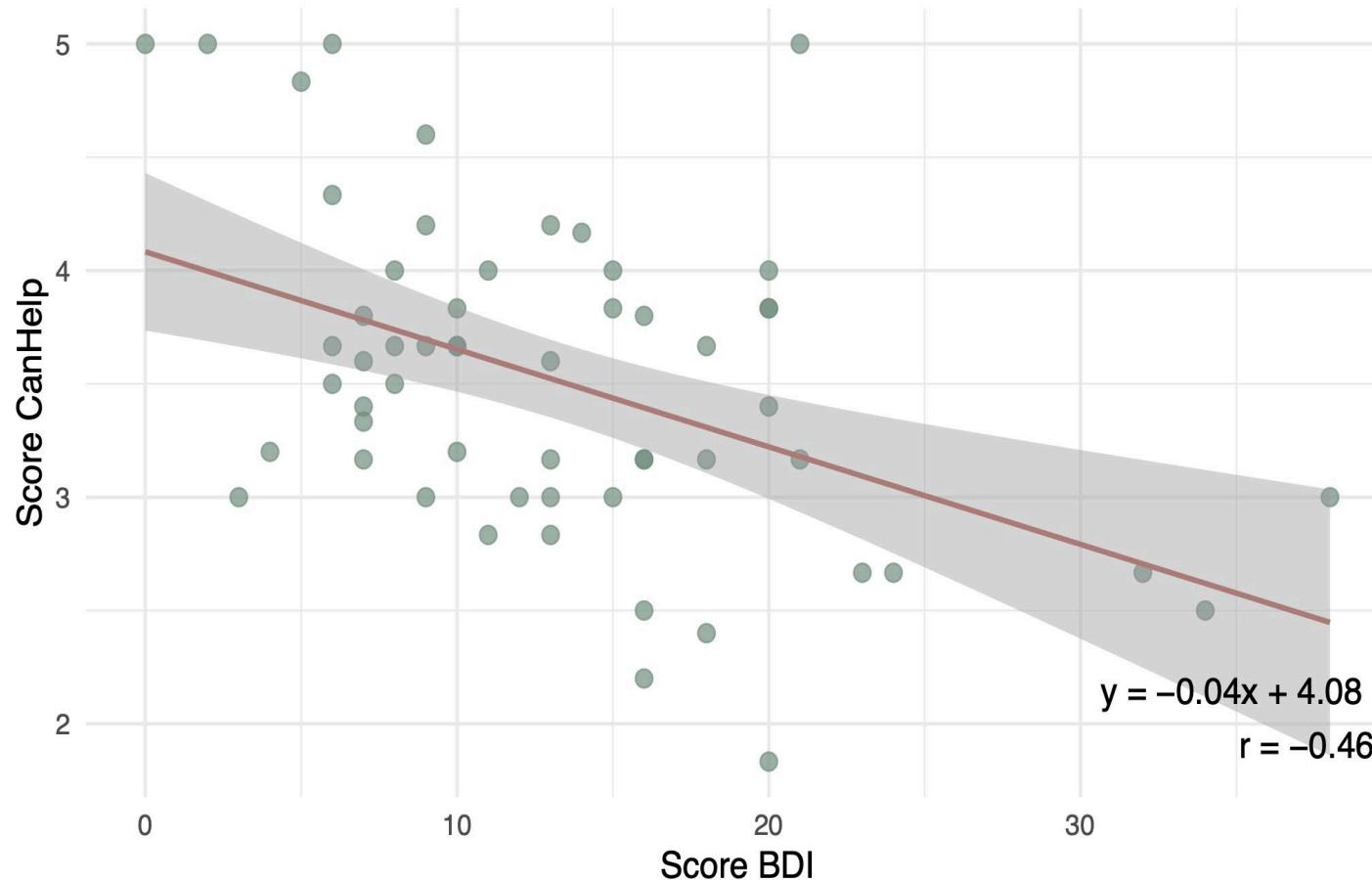
Satisfaction des proches à l'égard des soins de fin de vie

Score moyen de
3.98 /5 au CANHELP

| | |
|---|-------------|
| Canhelp Communication & Prise de décision | 4,16 |
| Canhelp Gestion de la maladie | 4,15 |
| Canhelp Médecins et infirmiers | 4,34 |
| Canhelp Implication | 4,11 |
| Canhelp Besoin | 3,51 |
| Canhelp Relation aux médecins | 3,84 |

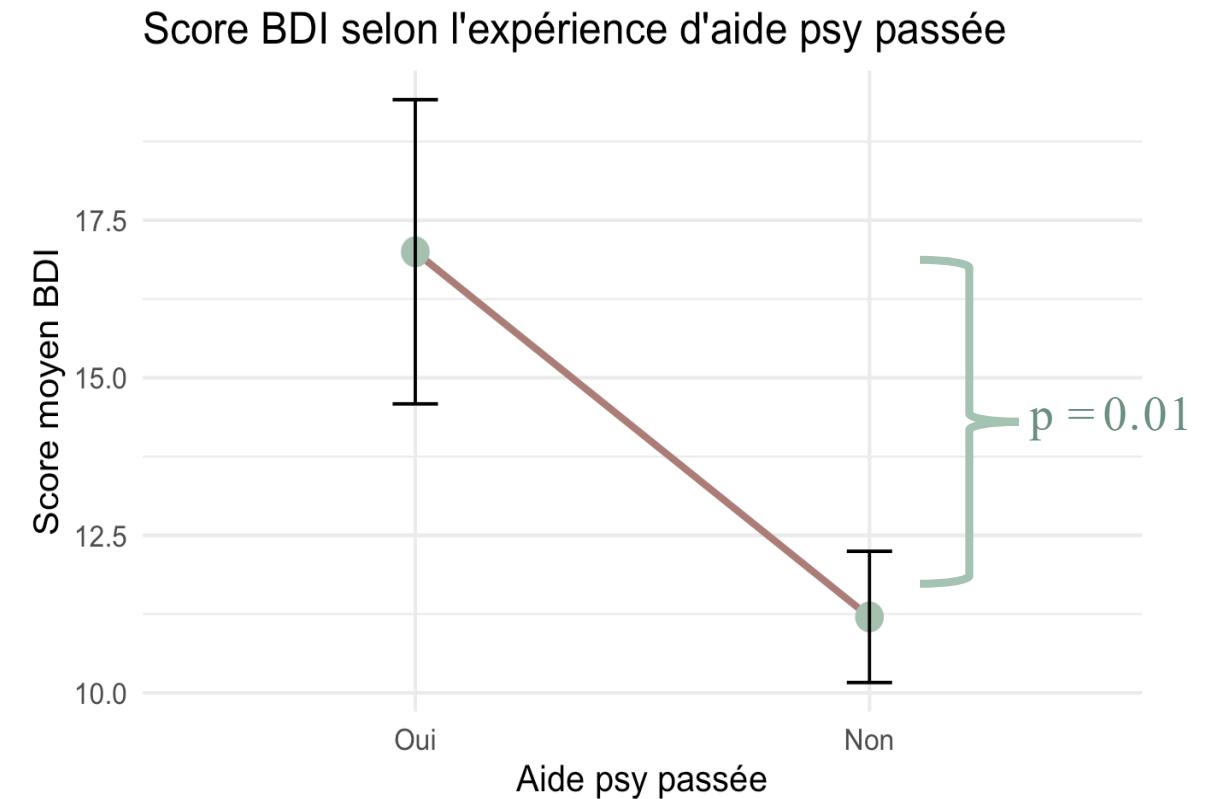
Résultats quantitatifs T1 proches – Régressions linéaires

Le score CANHELP_besoin est associé négativement au score BDI ($p = .001$)



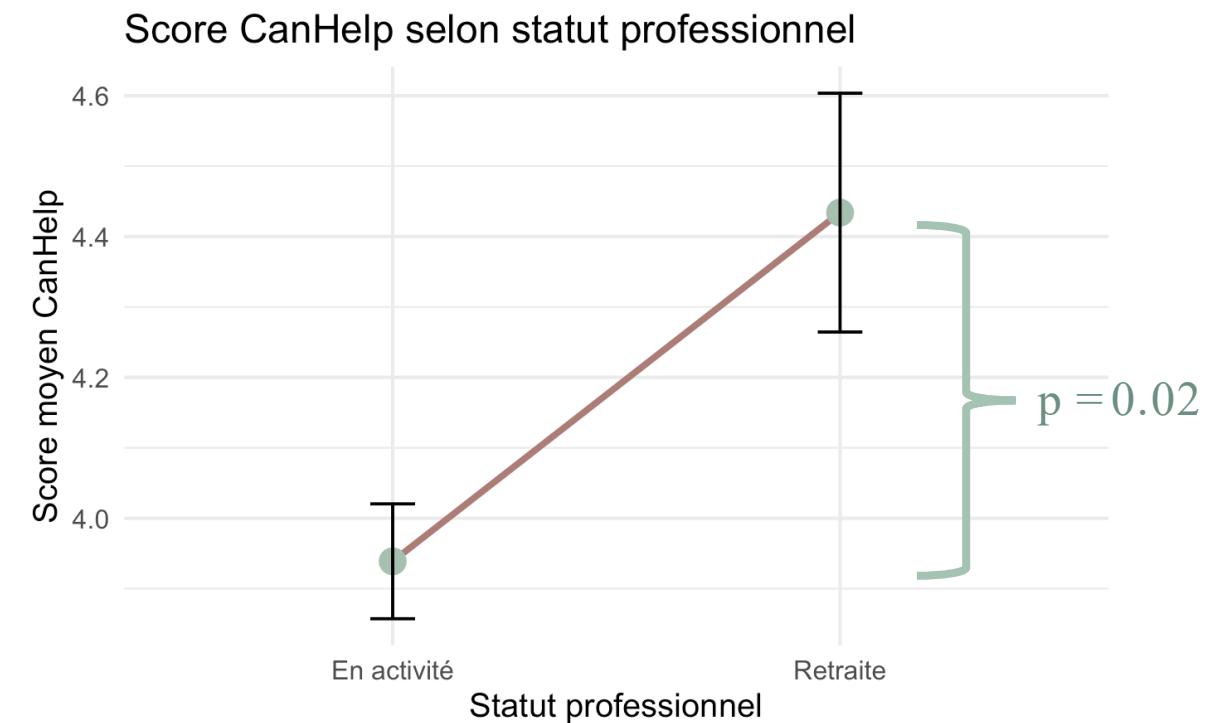
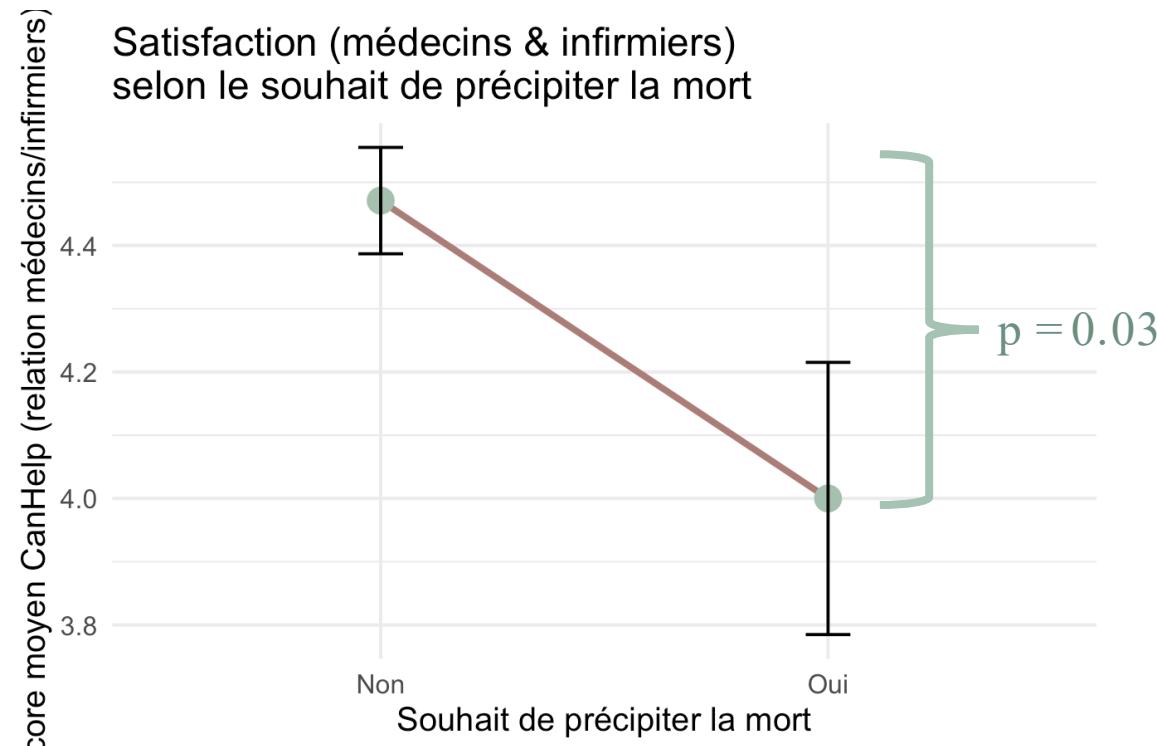
Résultats quantitatifs T1 proches – T Test

Comparaison de groupes du score de dépression (BDI) selon le sexe du proche et les antécédents de consultation pour motif psy



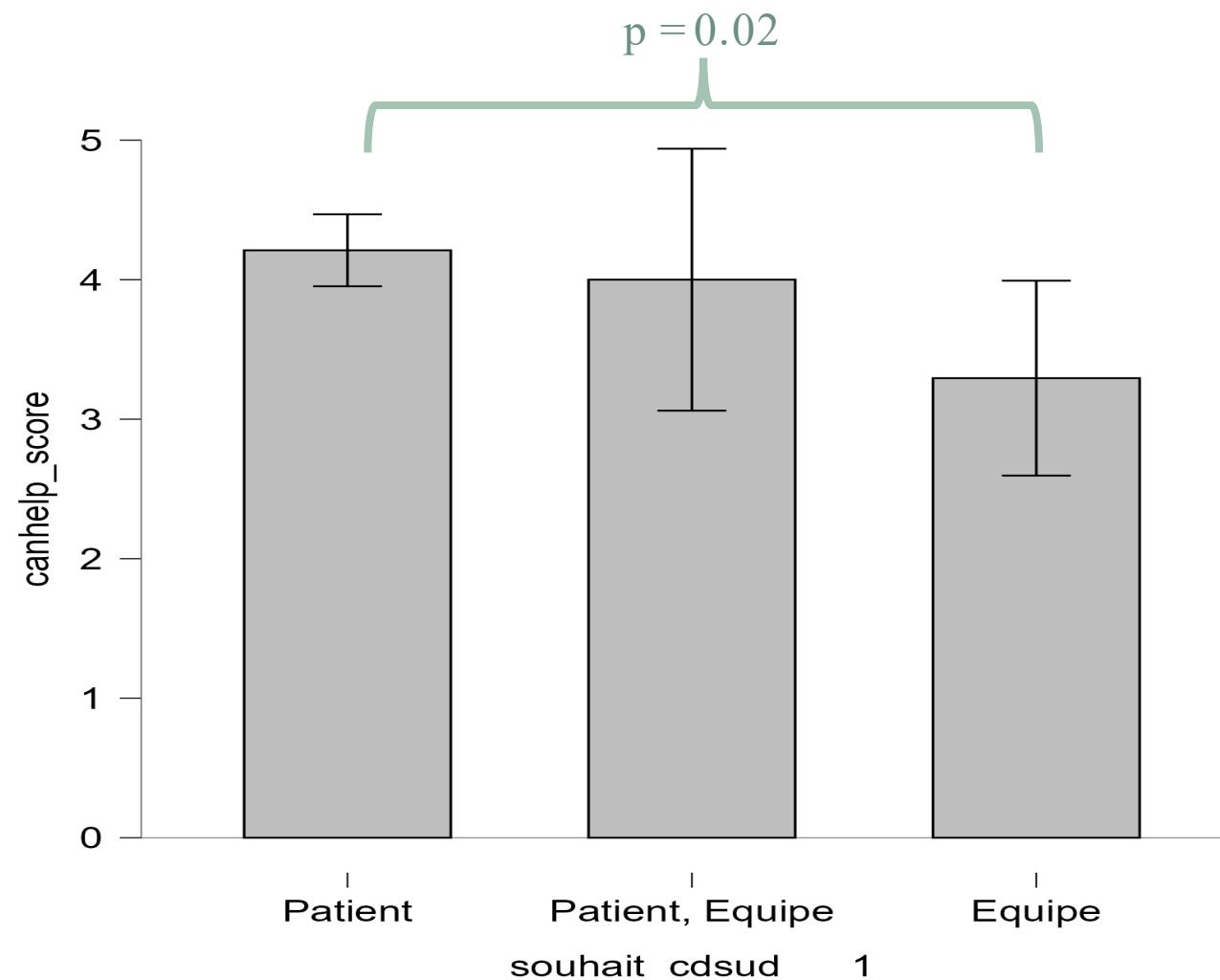
Résultats quantitatifs T1 proches – T Test

Comparaison de groupes de satisfaction à l'égard des soins selon le souhait du patient de précipiter sa mort (oui/non) et selon le statut professionnel du proche



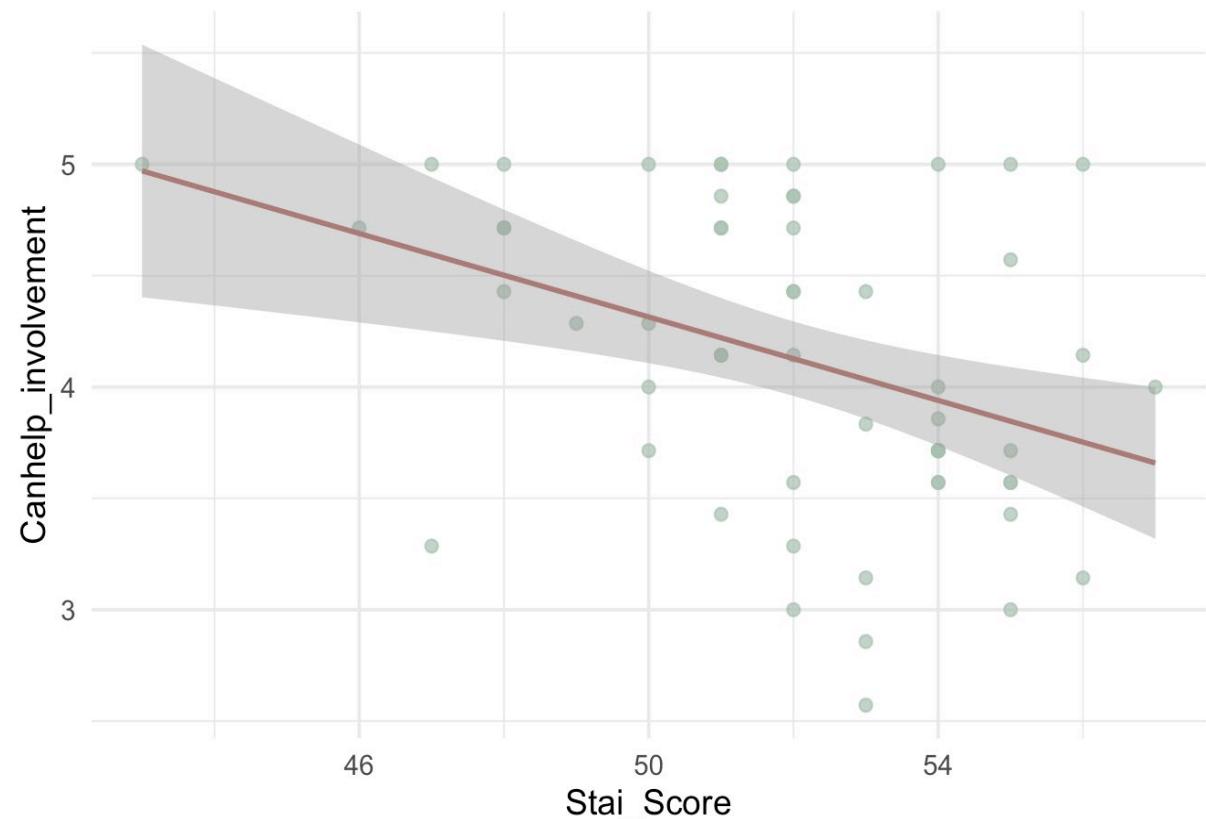
Résultats quantitatifs T1 proches – ANOVA

Comparaison de groupes de satisfaction à l'égard des soins selon l'origine de la proposition de sédation

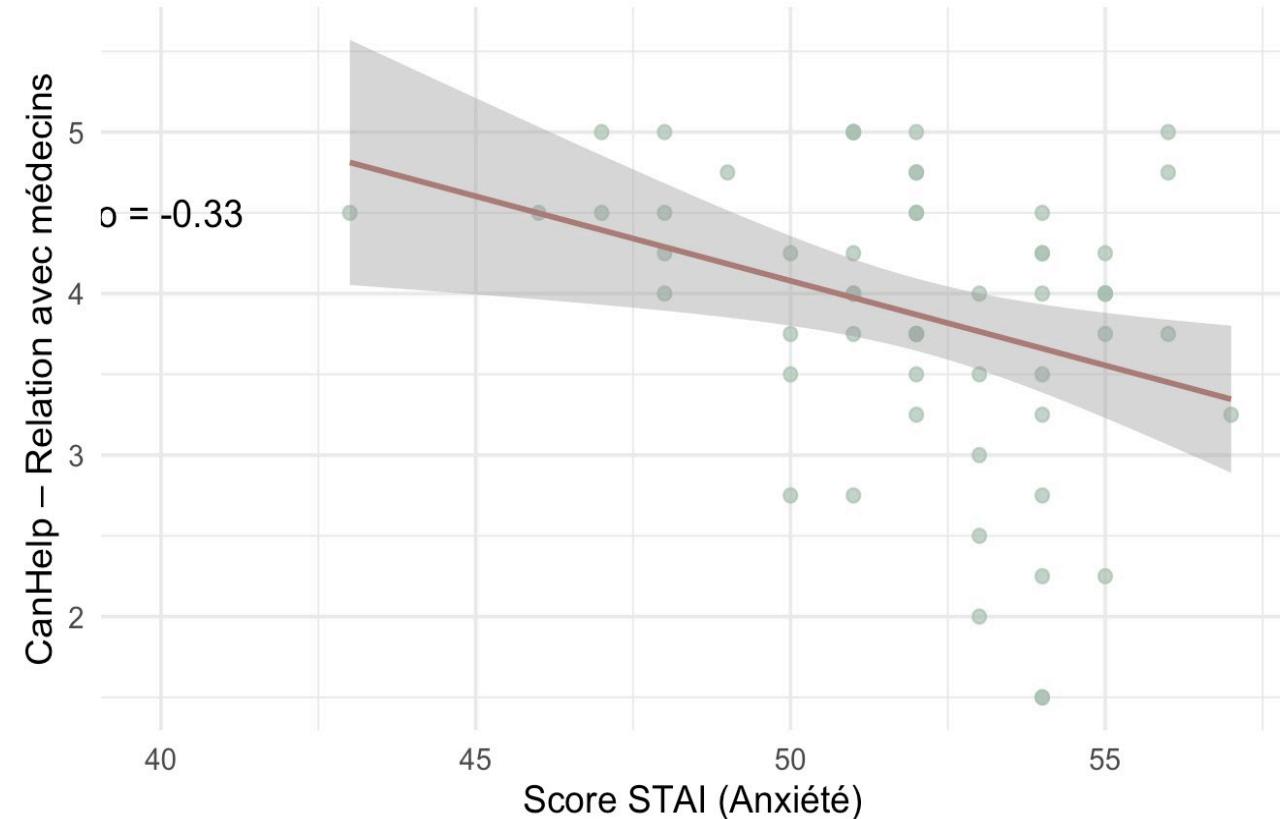


Résultats quantitatifs T1 proches – regressions linéaires

Association négative entre l'anxiété et le sentiment de satisfaction : implication
($p = .0029$)

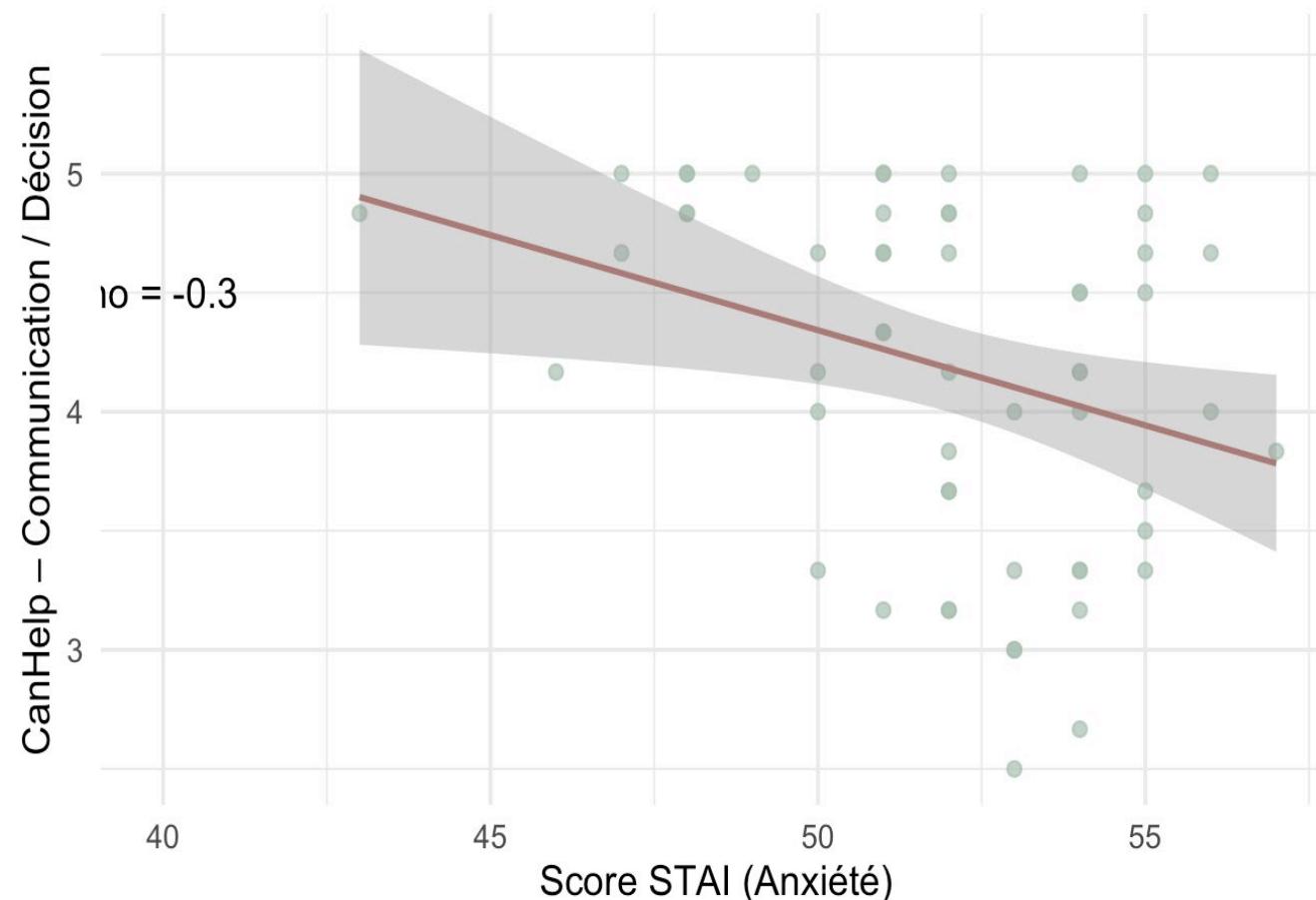


Association négative entre l'anxiété et le sentiment de satisfaction : relation aux médecins / soignants ($p = .011$)



Résultats quantitatifs T1 proches – regressions linéaires

Association négative entre l'anxiété et le sentiment de satisfaction:
communication et prise de décision ($p = .017$)



Discussion

- La majorité des proches rapportent un niveau d'anxiété modéré et ne rapportent pas de symptomatologie dépressive. Ils sont en moyenne satisfaits des soins de fin de vie, conformément à la littérature antérieure (Imai et al., 2022)
 - Cette satisfaction est notamment liée à l'origine de la demande de sédation et à son éventuelle association à une demande d'hâter la mort chez le patient
 - Les proches sont plus anxieux lors de la période de fin de vie lorsqu'ils sont moins satisfaits des soins de fin de vie
-
- La satisfaction des proches est étroitement liée au sens qu'ils attribuent à la décision de sédation : plus la décision paraît «imposée» ou ,non congruente à la demande du patient (souhait de hâter sa mort) plus l'expérience est difficile, comme l'a montré une étude similaire récente (Sani et al., 2025)
 - La perception de la qualité des soins joue un rôle central dans la détresse émotionnelle des proches, conformément à l'association montrée dans l'étude de Yamaguchi et al., (2017)

Discussion : Limites de l'étude



Etude multicentrique avec un effet centre



Centres investigateurs fortement familiarisés avec les protocoles de sédation profonde, limitant la transférabilité des résultats à des environnements moins spécialisés.



Non-indépendance partielle des données : plusieurs participants issus d'une même famille ont été analysés comme indépendants, ce qui peut affecter la robustesse des résultats.

Discussion : Perspectives

- Homogénéisation des pratiques, cohésion d'équipe pour répondre aux besoins des patients et des proches
- Amélioration du dépistage de l'anxiété et de la détresse chez les proches de patients pris en soins en soins palliatifs
- Développement du soutien psychologique pour les proches en post décès : suivi de deuil, accompagnement
- Exploration l'impact à long terme de la satisfaction des soins sur le processus de deuil (risque de deuil compliqué).

>>> Suite du protocole APSYSED

Références

- Blot, F., Moumjid, N., Carretier, J., & Marsico, G. (2023). Démocratie en santé, éthique et fin de vie : Quels enjeux pour la prise de décision partagée ? Médecine Palliative, 22(6), 295-303. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.06.007>
- Fasse, L., Roche, N., Flahault, C., Garrouste-Orgeas, M., Ximenes, M., Pages, A., Evin, A., Dauchy, S., Scotte, F., Le Provost, J. B., Blot, F., & Mateus, C. (2022). The APSY-SED study : Protocol of an observational, longitudinal, mixed methods and multicenter study exploring the psychological adjustment of relatives and healthcare providers of patients with cancer with continuous deep sedation until death. BMC Palliative Care, 21(1), 217. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01106-z>
- Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2014). Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. L'Évolution Psychiatrique, 79(2), 295-311. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2013.03.002>
- Haute Autorité de Santé. (2020). Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
- Knudsen, L. F., & Nikolajevic-Pujic, S. (2025). Prevalence and predictors of prolonged grief disorder, anxiety and depression in bereaved ALS family caregivers: a national survey of distress and support needs after bereavement. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 1–12. <https://doi.org/10.1080/21678421.2025.2523948>
- Koike, K., Terui, T., Takahashi, Y., Hirayama, Y., Mizukami, N., Yamakage, M., Kato, J., & Ishitani, K. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. Palliative & Supportive Care, 13(2), 157-164. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000837>
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., Barnoud, D., Bleichner, G., Bruel, C., Choukroun, G., Curtis, J. R., Fieux, F., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Georges, H., Goldgran-Toledano, D., Jourdain, M., Loubert, G., Reignier, J., ... Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. The New England Journal of Medicine, 356(5), 469-478. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa063446>
- Northouse, L. L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients : Meta-Analysis of Randomized Trials. CA: a cancer journal for clinicians, 60(5), 317-339. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>
- Piper, W., Ograniczuk, J., Joyce, A., & Weideman, R. (2011). Short-term group therapies for complicated grief: Two research-based models. <https://doi.org/10.1037/12344-000>
- Rheingold, A. A., Williams, J. L., & Bottomley, J. S. (2024). Prevalence and Co-Occurrence of Psychiatric Conditions Among Bereaved Adults. JAMA Network Open, 7(6), e2415325–e2415325. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.15325>
- Sánchez-Alcón, M., Sánchez-Ramos, J. L., Garrido-Fernández, A., Sosa-Cordobés, E., Ortega-Galán, Á. M., & Ramos-Pichardo, J. D. (2023). Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia : A systematic review and meta-analysis. International Journal of Mental Health Nursing, 32(5), 1211-1224. <https://doi.org/10.1111/inm.13142>
- Serey, A., Tricou, C., Phan-Hoang, N., Legenne, M., Perceau-Chambard, É., & Filbet, M. (2023). Deep continuous patient-requested sedation until death : A multicentric study. BMJ Supportive & Palliative Care, 13(1), 70-76. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001712>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. Lancet (London, England), 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Trevino, K. M., Litz, B., Papa, A., Maciejewski, P. K., Lichtenthal, W., Healy, C., & Prigerson, H. G. (2018). Bereavement Challenges and Their Relationship to Physical and Psychological Adjustment to Loss. Journal of Palliative Medicine, 21(4), 479-488. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0386>



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



Merci pour votre attention



marie.locatelli@etu.u-paris.fr

leonor.fasse@u-paris.fr

