

# 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

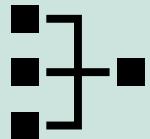
- **Procédure difficile à mettre en place** : prise de décision (évaluation du pronostic)
- **Charge émotionnelle** : sentiment d'échec, crainte d'accélérer / provoquer le décès
- **11% à 26%** des professionnels impliqués rapportent un sentiment de fardeau

# 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**

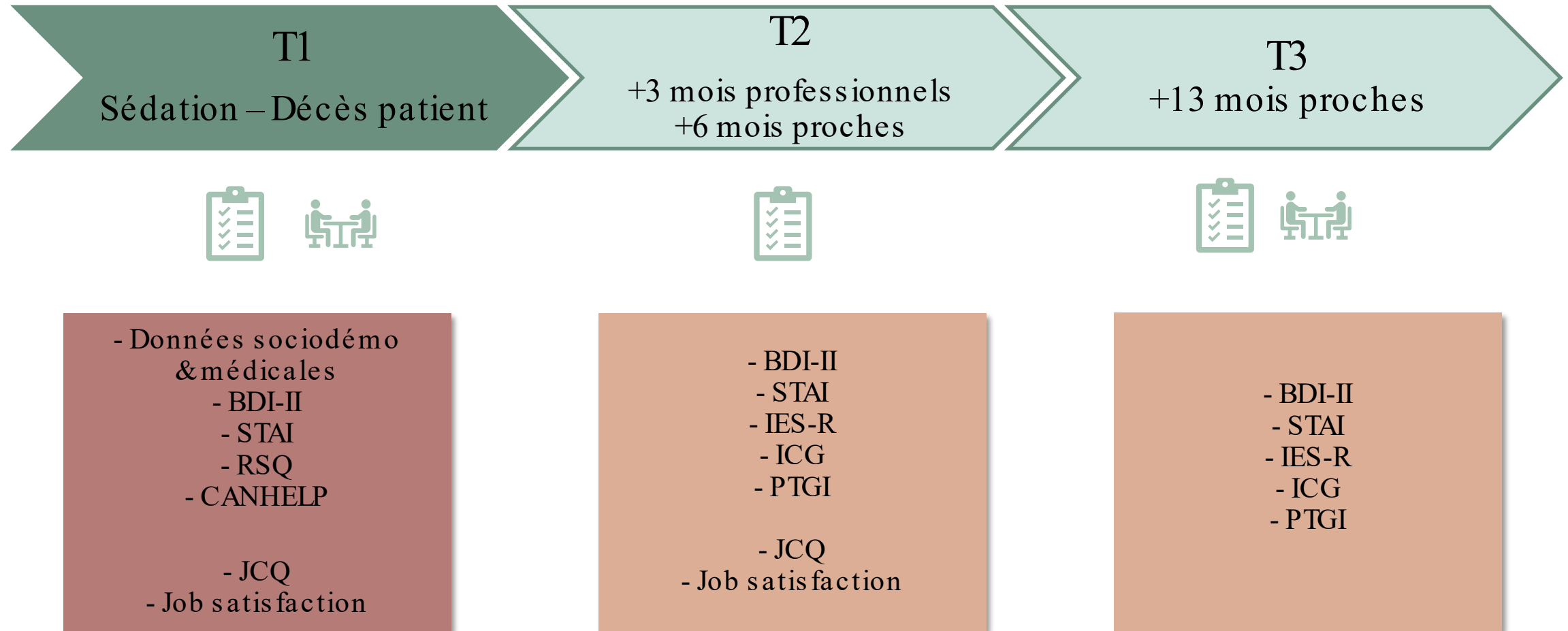
Certains facteurs liés à l'adaptation après le décès :



- **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**

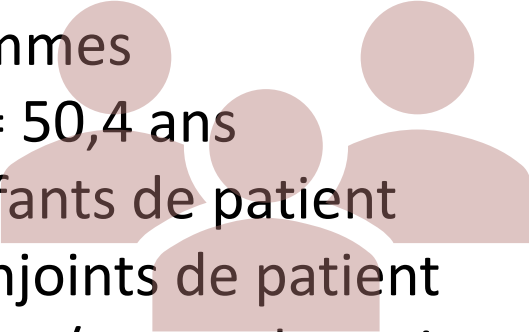
# Schéma méthodologique

- Etude mixte, longitudinale & multicentrique

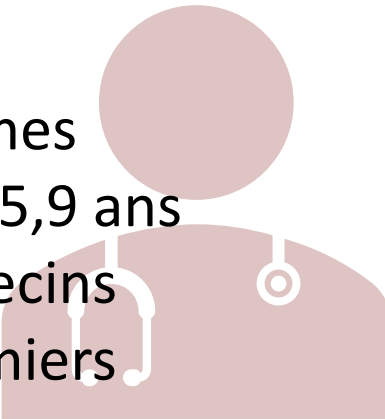


# Données sociodémographiques

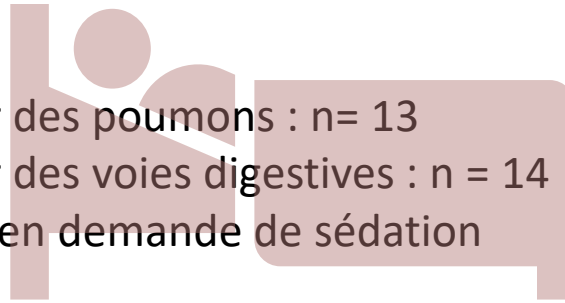
## Proches

- n= 70
  - 43 femmes
  - M<sub>âge</sub> = 50,4 ans
  - 37 enfants de patient
  - 15 conjoints de patient
  - 9 frères/sœurs de patient
- 

## Professionnels

- n= 66
  - 53 femmes
  - M<sub>âge</sub> = 35,9 ans
  - 21 médecins
  - 32 infirmiers
- 

## Patients

- n= 55
  - 32 femmes
  - M<sub>âge</sub> = 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 disparaît après proposition sédation
- 

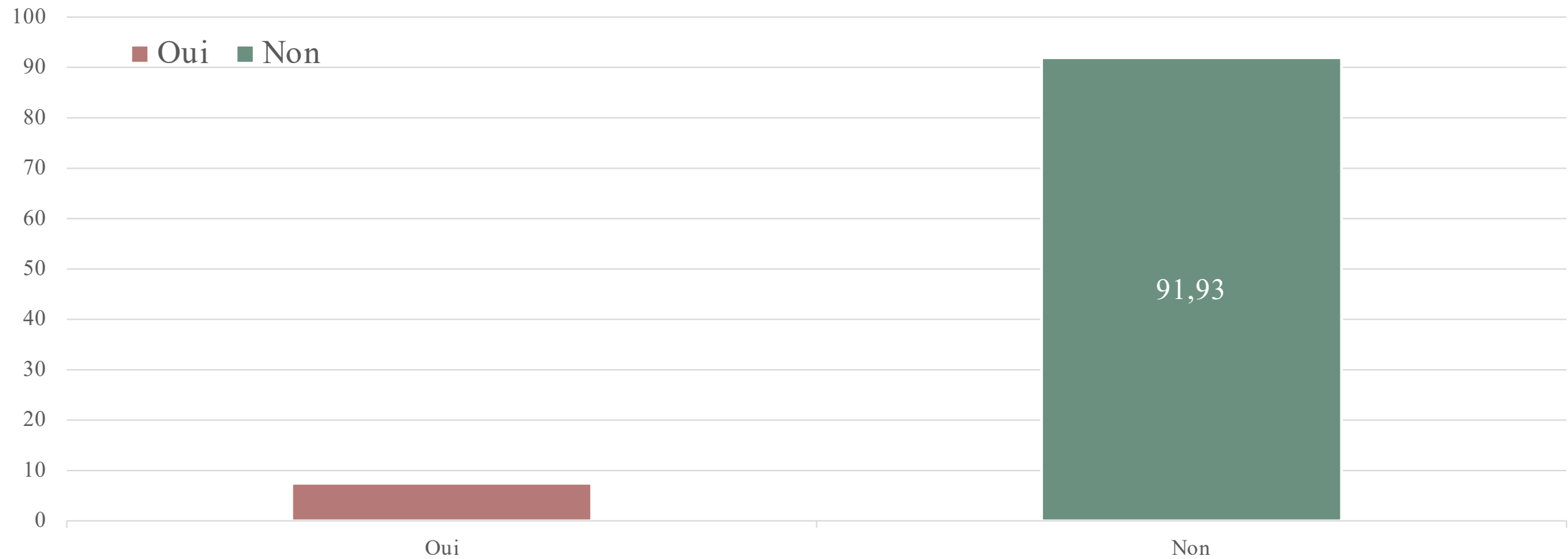


# Analyses quantitatives

## Temps 1 – décès du patient

# Résultats quantitatifs T1 professionnels

Job strain



# 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

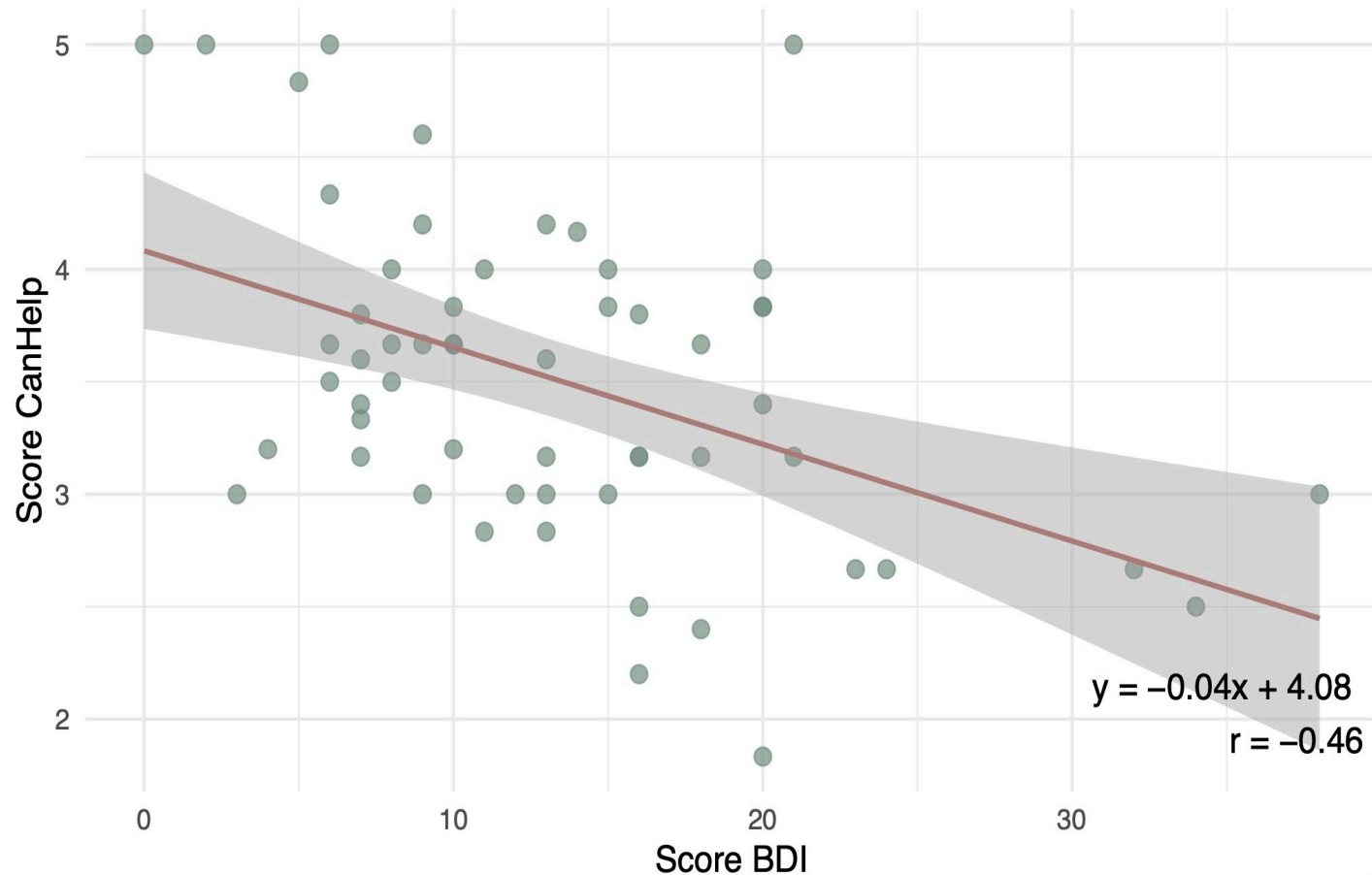
## Satisfaction des proches à l'égard des soins de fin de vie

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

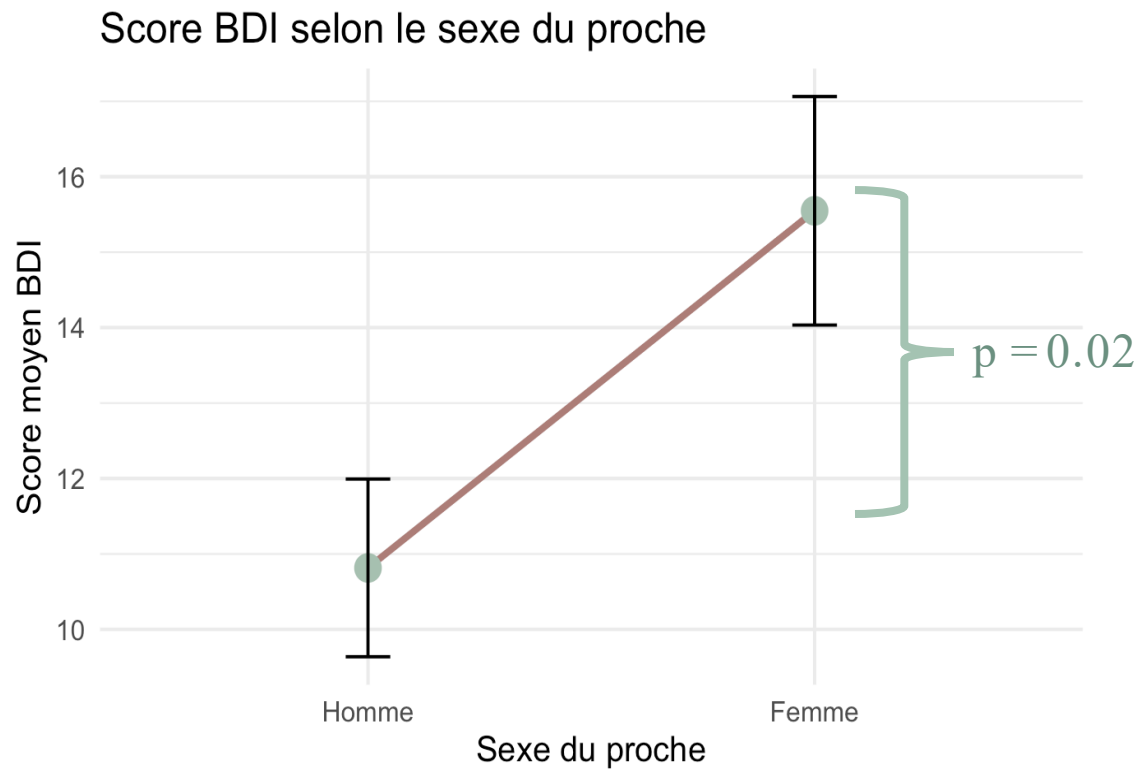
# Résultats quantitatifs T1 proches — Régressions linéaires

Le score CANHELP\_besoin est associé négativement au score BDI ( $p = .001$ )



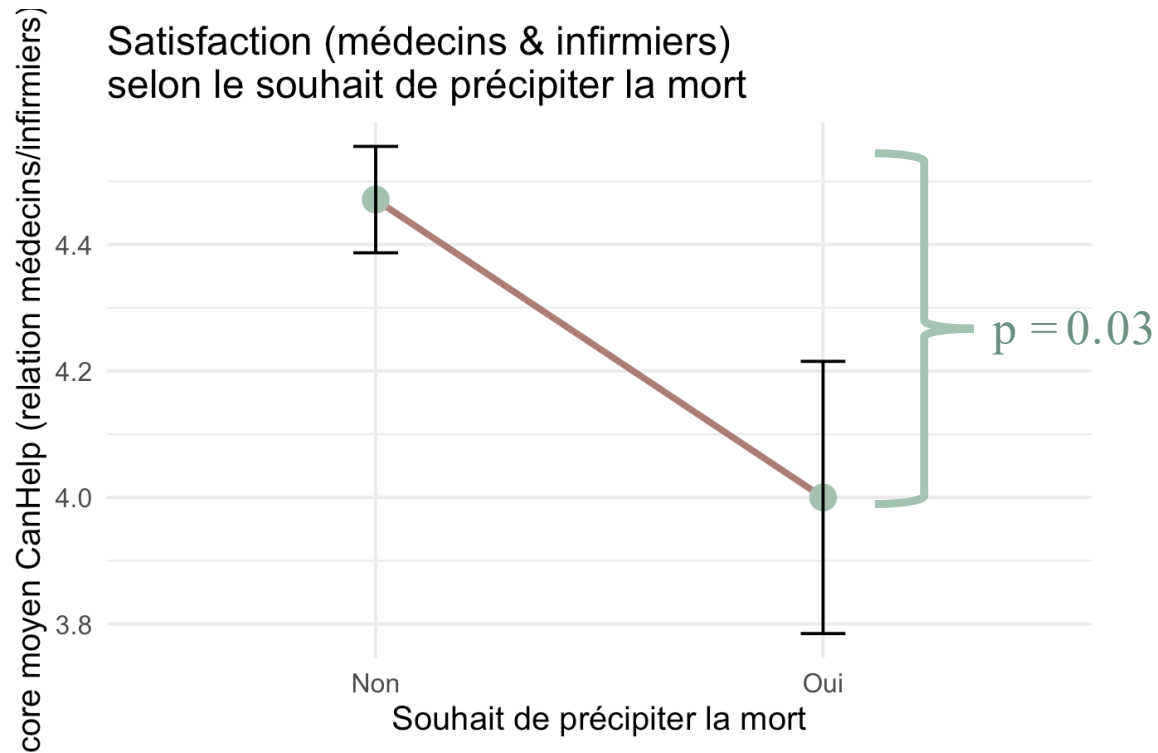
# Résultats quantitatifs T1 proches – T Test

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



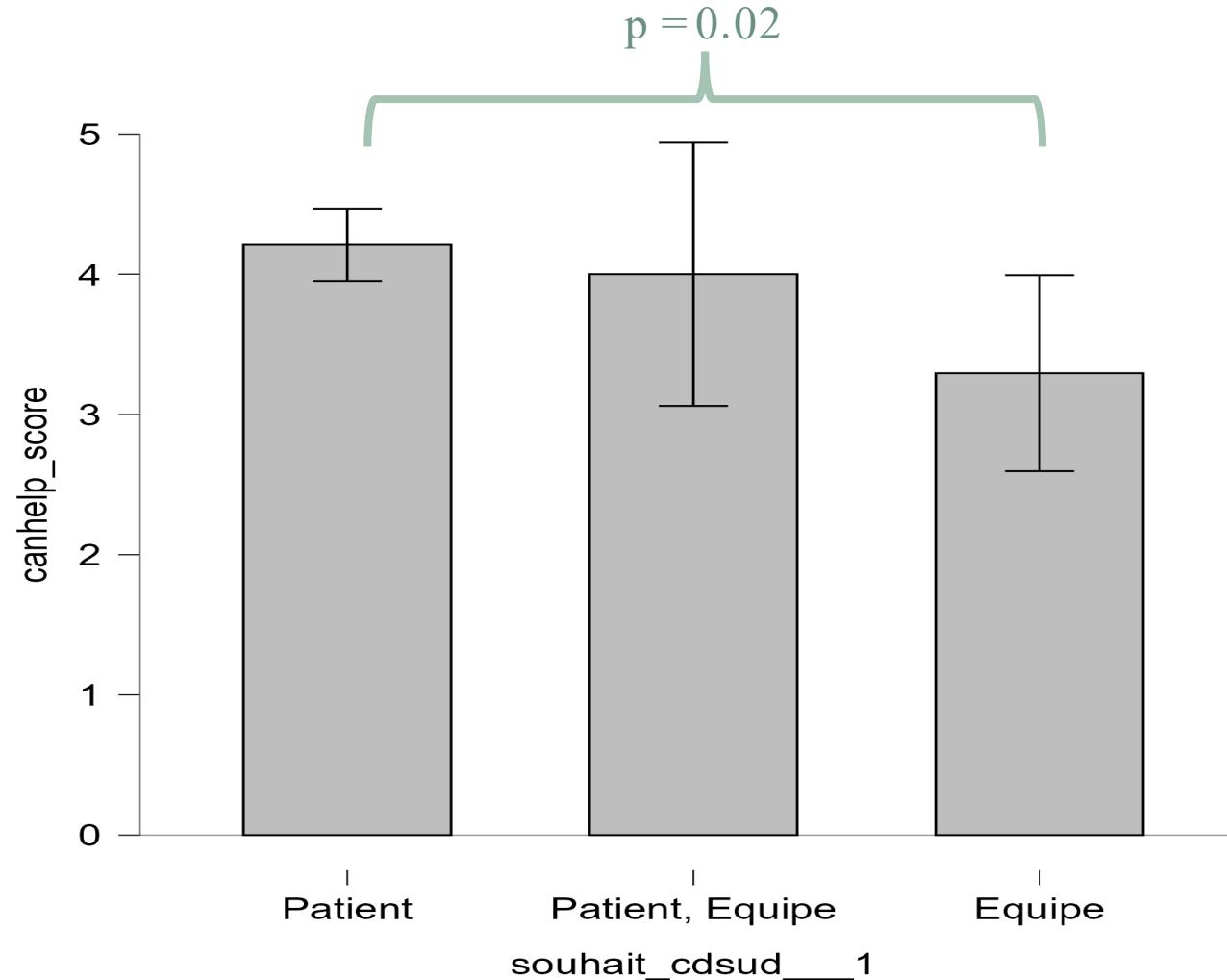
# Résultats quantitatifs T1 proches – T Test

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



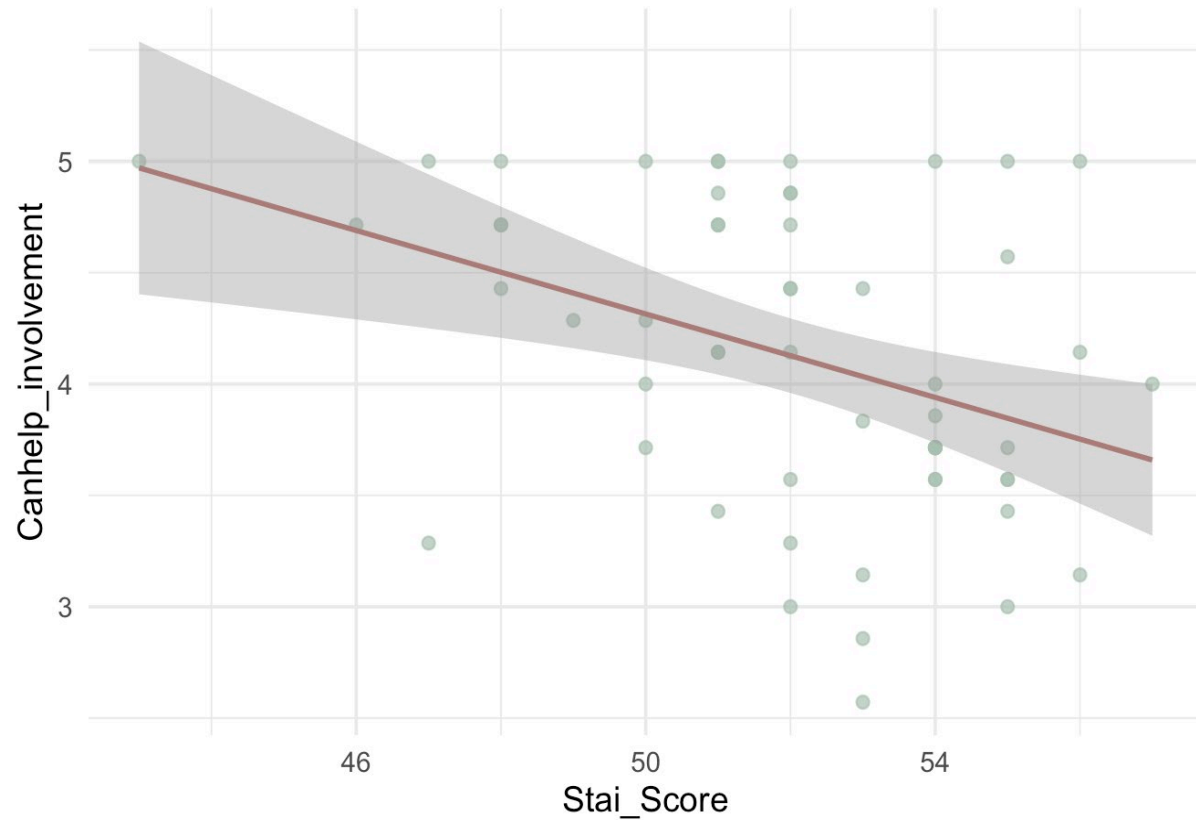
# Résultats quantitatifs T1 proches – ANOVA

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

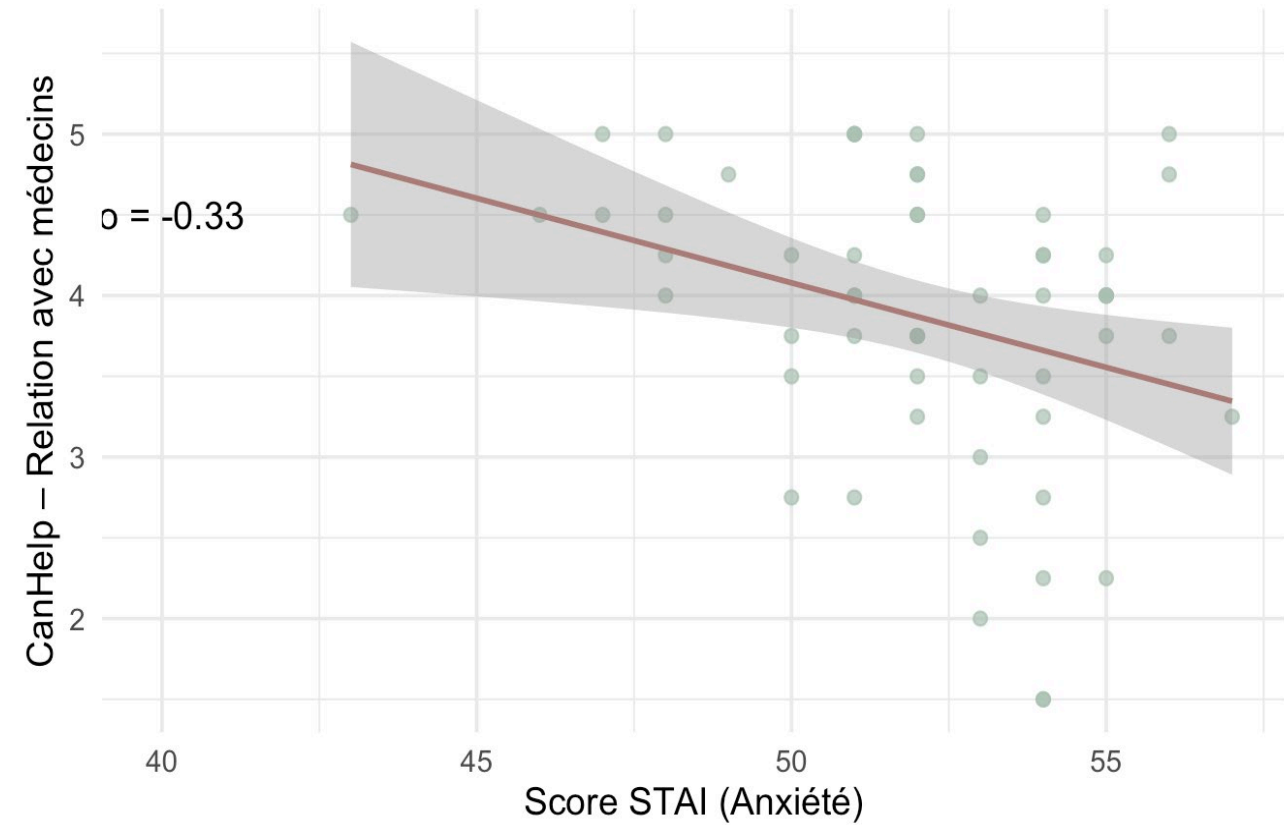


# Résultats quantitatifs T1 proches — regressions linéaires

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

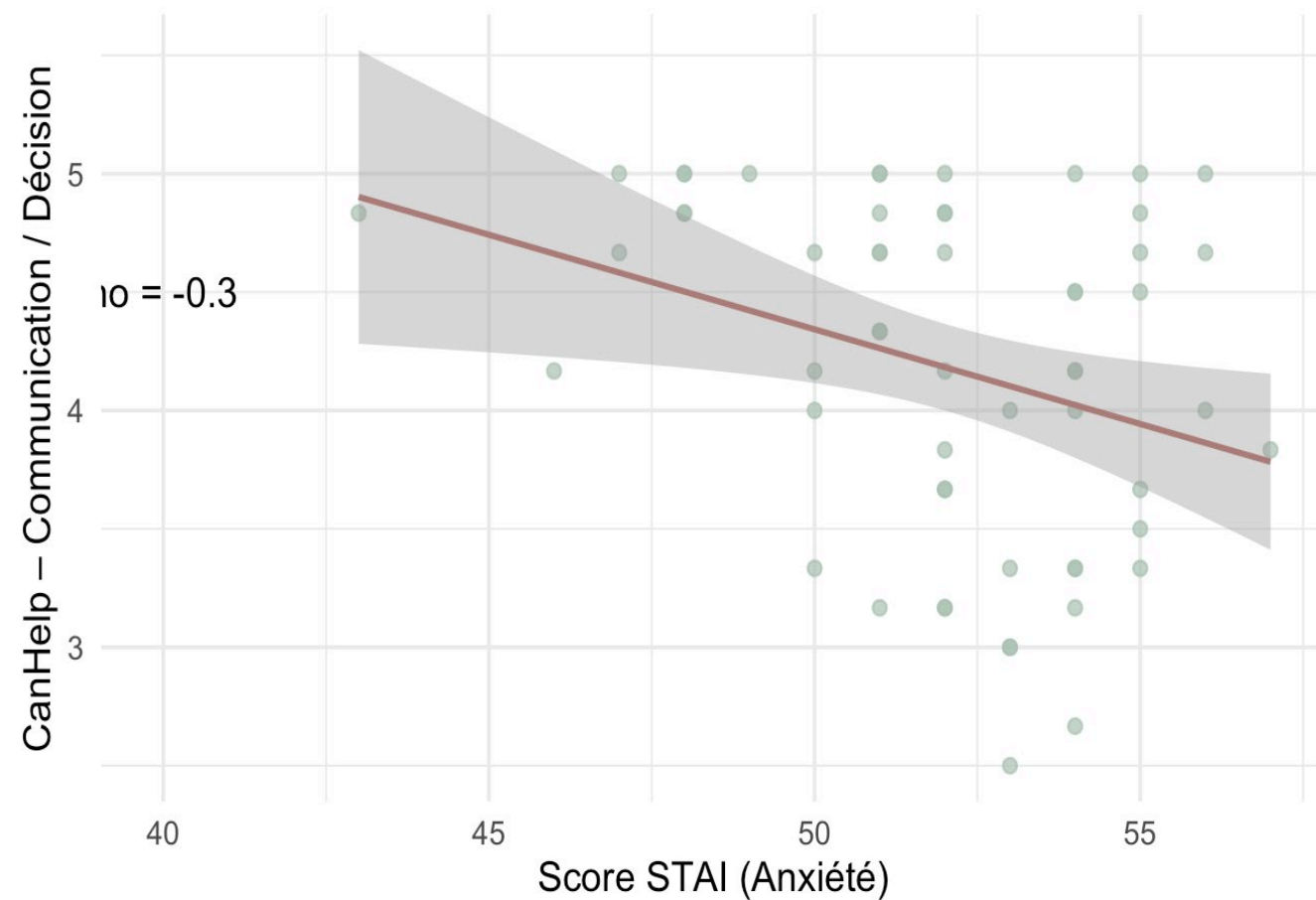


Association négative entre l'anxiété et le sentiment de satisfaction : relation aux médecins / soignants ( $p = .011$ )



# 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)



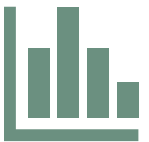
# Discussion : Limites de l'étude



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](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., Ogrodniczuk, 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>

# Merci pour votre attention



[marie.locatelli@etu.u-paris.fr](mailto:marie.locatelli@etu.u-paris.fr)

[leonor.fasse@u-paris.fr](mailto:leonor.fasse@u-paris.fr)

