

Etude Lexicométrique : L'expérience des proches et des professionnels de santé accompagnant des patients atteints de cancer pour lesquels une Sédation Profonde et Continue jusqu'au Décès est discutée

Marie LOCATELLI¹, Cécile FLAHAULT^{1,2}, Adrien EVIN³, Jean-Bernard LE PROVOST²,
Ingrid JOFFIN⁴ & Léonor FASSE^{1,2}
marie.locatelli@etu.u-paris.fr

1. Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS), Université Paris Cité
2. Unité de Psycho-oncologie, Gustave Roussy
3. Unité de soins palliatifs, CHU de Nantes
4. Unité de soins palliatifs, Les Diaconesses

Contexte

- Débat en France sur l'évolution de la législation concernant l'aide active à mourir
- Reconnaissance du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) pour certains patients
- Manque de connaissances sur l'ajustement psychologique des proches et des professionnels dans ces situations de fin de vie

Objectif

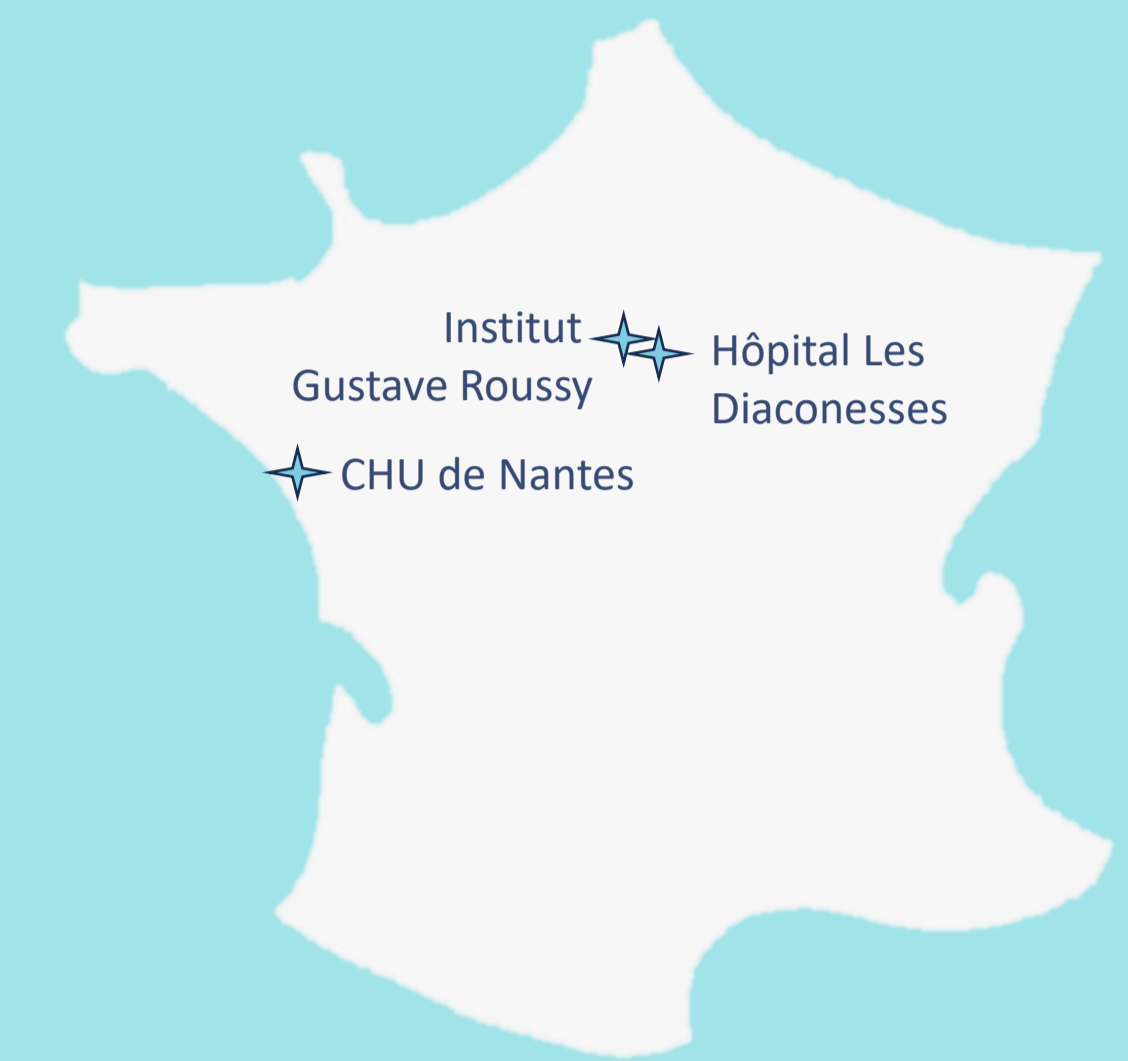
Evaluer et décrire les représentations des proches et des professionnels quant à la procédure de SPCJD via leurs spécificités discursives

Méthode

APSY-SED est une étude mixte, multicentrique, prospective, longitudinale auprès des proches et des professionnels de santé de patients atteints d'un cancer pour lesquels une SPCJD est discutée.

- Entretiens de recherche individuels non-directifs (20-45min) au moment de la SPCJD
- Analyse lexicométrique (logiciel Iramuteq) du discours des participants : fréquences et co-occurrences des mots associés à la procédure de SPCJD
- Analyse thématique : résultats préliminaires
- Population :

N=9	5 proches	4 professionnels
Genre	4 femmes	4 femmes
Lien au patient	5 enfants	2 infirmières 2 médecins



Résultats

Sédation & Objectifs

Respect de la décision du patient

"respecter sa décision", "c'est ce qu'il souhaitait",
"on a accédé à sa demande"

Accord x2 – Demande x11 – Souhait x4 – Décision x3

Sédation

Soulager les souffrances physiques et morales

"qu'il ne souffre plus", "ne pas le laisser souffrir",
"il voulait pas souffrir"

Soulager x6 – Apaiser x6 – Acharnement x4 – Douleur x5 – Souffrance x16 –
Atténuer x2

Sédation

Sédation & Temporalité

Avoir le temps et prendre un moment

"profiter des derniers moments", "décider du moment",
"prendre notre temps", "il a pris le temps"

Notion de temps x27

Trop rapide vs. Trop long

"très rapide", "trop rapide", "c'est très court et c'est long en
même temps", "ça a été un peu long", "un petit peu lent"

Sédation & Euthanasie

L'euthanasie, une notion abordée spontanément, soit pour marquer la différence soit la similitude avec la SPCJD

Sédation perçue comme similaire à l'euthanasie

"ils confondent sédation et euthanasie", "elle pensait qu'on
allait lui faire une piqûre", "faites-moi une piqûre et c'est fini",
"il voulait partir"

Sédation

Sédation perçue comme différente de l'euthanasie

"ce n'est pas de l'euthanasie", "clarifier qu'elle n'avait pas effectué une
euthanasie", "l'euthanasie je provoque la mort, la sédation je soulage"

Euthanasie x9

Sédation & L'au revoir

L'au revoir et la relation qui prend fin

"lui dire au revoir", "il faut dire au revoir", "on peut dire au
revoir", "décider du moment", "c'est un moment où on peut
dire au revoir", "on a pu assister à ce moment", "c'était très
important", "je l'ai accompagné jusqu'au bout", "lui dire au
revoir officiellement, une dernière fois sans... je dirais sans...
crainte... vraiment lui dire au revoir."

Au revoir x12 – Moment x15

Sédation

Proches vs. Professionnels : mise en évidence des divergences et des points communs à partir d'une analyse thématique

Crainte principale

Professionnels

- Peur de faire une erreur : "on ne veut pas passer à côté de quelque chose", "on est responsable de ce qu'on propose"
- Peur d'être actif : "on veut vraiment être convaincu que si jamais la décision est prise ce soit pas d'euthanasie", "J'ai le sentiment de participer à quelque chose de plus actif. Ce qui peut me mettre en difficulté", "Je ne peux pas donner la mort.", "Je peux pas me positionner en étant active."

Proches

- Peur de faire une erreur : "c'est dur de faire le pas", "j'ai un peu culpabilisé d'avoir pris cette décision"
- Peur de la temporalité : "ce qui est stressant c'est que ça peut durer de quelques heures à quelques jours"

Conclusion

- 1^{ère} étude auprès des proches et des professionnels de santé pendant la procédure de SPCJD
- Mise en évidence des appréhensions et des points positifs liés à la situation de SPCJD
- La sédation semble donner lieu à la mise en place d'un rituel qui permettrait de maîtriser le moment de la séparation

- La confusion entre SPCJD et euthanasie reste présente chez les deux populations
- Intérêt de formation adressée aux professionnels qui semblent les plus inquiets quant à ce glissement de pratique

Références

- Blot, F., Fremaux, M., & Mateus, C. (2023). Fin de vie et cancer : comprendre en 2023 les enjeux de la demande d'aide active à mourir. *Bulletin Du Cancer*, 110(3), 293–300. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2023.01.005>
- Centre National Fin de Vie et Soins Palliatifs. CNSPFDV: La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France. deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti; 2019.
- Haute Autorité de Santé (HAS). How to implement continuous deep sedation until death? Care pathway guide. 2018. https://www.has-sante.fr/fr/jcms/c_2832000/en/how-to-implement-continuous-deep-sedation-until-death.
- Jonker, L., Heijltes, M. T., Anna, J., Agnes, Hendriksen, G., Delden, van, & Ghislaine. (2023). Experiences and perceptions of continuous deep sedation: An interview study among Dutch patients and relatives. *Health Expectations*. <https://doi.org/10.1111/hex.13869>
- Lucchi, E., Milder, M., Dardenne, A. N., & Bouleuc, C. (2023). Could palliative sedation be seen as unnamed euthanasia?: a survey among healthcare professionals in oncology. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01219-z>
- Toporski, J., Jonveaux-Rivasseau, T., & Lamouille-Chevalier, C. (2017). Débat sur la fin de vie en France : Regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. *La Revue de Médecine Interne*, 38(12), 800-805. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2017.09.008>