

# ÉTUDE EXPLORATOIRE DU VÉCU DES PROCHES QUI ONT ACCOMPAGNÉ UN PATIENT LORS D'UNE SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

A. STRELOW\_services onco-hémato et réanimation, hôpital Robert Schuman - UNEOS

## 1 INTRODUCTION

Selon une étude, 25% des proches d'un patient qui ont bénéficié du procédé de Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD) déclarent une importante détresse émotionnelle (DE) face à cette

situation<sup>1</sup>. Ainsi, pour faciliter le deuil des familles, il paraît essentiel que les soignants soient attentifs à cette détresse en répondant aux besoins des proches.

### Détresse Emotionnelle

- Culpabilité
- Épuisement
- Impuissance

### Déterminants de la détresse émotionnelle

- Mauvais traitement des symptômes
- Manque d'informations
- Manque de préparation au changement
- Perception diminution du temps de vie
- Perte de communication
- Proximité émotionnelle et physique

### Besoins

- Informations
- Implication
- Perception de bien-être du patient

### ACCEPTATION

se préparer au travail de deuil qui devra être mobilisé après le décès de l'être cher afin de pouvoir continuer à vivre sans lui une vie riche de sens

### ACTION ENGAGÉES ENVERS LES VALEURS

reconnaître la mort comme processus naturel permet de s'engager davantage dans la vie

### PROCESSUS ACT

### MOMENT PRÉSENT

Identifier les pensées ruminatives en lien avec le passé ou le futur, afin de mieux se centrer sur ce qu'il y a à vivre dans l'instant présent

Cela implique la mise en place d'un suivi psychologique des familles au sein notamment des Unités de Soins Palliatifs (USP), suivi que pourrait proposer la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) pour prévenir la détresse psychologique et les deuils traumatiques<sup>2</sup>.

## 2 MATÉRIEL, MÉTHODE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Réalisation d'une analyse qualitative d'entretiens semi-directifs administrés à 5 proches de patients qui ont bénéficié d'une SPCMD à l'US3P du CHRU de Nancy

**Objectifs** : explorer le vécu des familles qui vivent un procédé de SPCMD et la pertinence de l'ACT dans la prévention de la détresse psychologique et du deuil traumatique en contexte de SPCMD

## 3 RÉSULTATS

**La DE est relevée à seulement 18% dans l'ensemble les discours analysés**

« Je vous assure qu'on y laisse de l'énergie, parce que moi ça fait, ça fait pas un an, mais je suis encore psychologiquement très fatiguée, fragile. »

**Les besoins sont exprimés en termes de satisfaction**

« On m'a laissé faire et dire ce que je voulais. J'avais pas l'impression ni d'être jugée ni d'être... non j'avais l'impression d'être accompagnée. »

**Certains processus ACT sont mobilisés de manière spontanée par les proches**

« Bah disons que je me disais il ne souffre plus. Il ne souffre plus, son choix, sa demande a été respectée. »

## 4 DISCUSSION

En contexte de SPCMD, L'US3P du CHRU de Nancy :

- offre un cadre sécurisant aux proches pour lâcher-prise, ce qui leur permet de renoncer à la lutte pour cheminer vers l'acceptation,
- pour essayer de vivre le moment présent tout au long du procédé,
- afin d'y mettre du sens,
- et choisir de vivre cet instant avec le patient jusqu'à la fin.



## 5 CONCLUSION

Cette étude ouvre différentes pistes de réflexions pour ajuster davantage l'accompagnement proposé aux familles dans un contexte de SPCMD :

- Normaliser cette pratique en soins palliatifs;
- Adopter une posture de soignant adaptée à cette pratique;
- Bien informer les proches des spécificités du procédé;
- Accompagner au deuil dès l'entrée en soins palliatifs.

Comme démontré dans de précédentes recherches, l'implication des familles dans le parcours de soins, l'accès à des informations médicales compréhensibles et la perception du bien-être du patient tout au long du procédé de SPCMD sont essentiels pour prévenir au mieux la DE des familles<sup>3</sup>.

1. Bruinsma et al. (2012). The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation : A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management, 44(3), 431-445.

2. Jones et al. (2022). A Systematic Review of the Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy for Managing Grief Experienced by Bereaved Spouses or Partners of Adults Who Had Received Palliative Care. Illness, Crisis & Loss, 30(4), 596-613.

3. Morita, et al. (2004). Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. Supportive Care in Cancer, 12(12), 885-889.