



# L'accompagnement des proches d'un patient mis sous sédation profonde et continue jusqu'au décès

Cathy CHABANOLLE infirmière EMSP CHU Montpellier





- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :  
absence de lien d'intérêts*





# Constat

## **Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016:**

mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

- souffrances restent réfractaires à toutes les thérapeutiques mises en place
- le pronostic est engagé à court terme
- Respect de la volonté du patient



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

Parfois temps  
endormissement  
solennel : sensation de  
mort imminente

Temps de sédation variable  
(qq heures à qq jours)

Quand le temps s'allonge,  
l'entourage mis à mal

spectateur de la  
dégradation du  
corps et du temps  
d'agonie

Expérience  
en U.S.P

**souffrances et préoccupations  
intenses / demande  
« d'accélérer les choses »**



# Questionnement

L'accompagnement des proches interroge:

- A-t-il des spécificités ?
  - Les difficultés sont-elles communes à toutes les sédations ?
  - Sont-elles rencontrées dans d'autres U.S.P ou services pratiquant la sédation ?
- 
- Recherche documentaire



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

# Méthodologie

Août à novembre 2017



Moteurs de recherche:  
Google, Google Scholar  
Bases de données  
spécifiques: PUBMED,  
Science Direct



Mots-clés : sédation  
profonde et continue  
jusqu'au décès, famille  
et accompagnement



Recherches élargies  
aux pratiques et aux  
observations  
internationales



Aucune étude  
française (ni vécu des  
familles, ni  
accompagnement )

## Méthodologie(2)

Etudes internationales (culture et cadre législatif différent)

seulement les sédations continues jusqu'au décès

vécu des proches ∅ accompagnement.

11 études:  
difficultés des proches face à la sédation

L'accompagnement des proches d'un patient sous sédation profonde et continue jusqu'au décès



## 11 études

- **Pays concernés** : Japon, Pays bas, Belgique, Royaume-Uni, Israël + revue systématique de la littérature internationale(2012)
- **Lieu de sédations / structures de soins** : hôpitaux , hospices, maisons de soins



L'accompagnement des proches d'un patient sous sédation profonde et continue jusqu'au décès





# Résultats

- Malgré satisfactions des proches, **des préoccupations sont présentes dans les 11 études**
- des émotions négatives exprimées par les proches// sédation: **les préoccupations, la culpabilité, l'impuissance, l'épuisement émotionnel, la frustration, la déception, la colère [4]**
- **25 % des proches en situation de détresse émotionnelle élevée [3]**



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

## Les préoccupations des proches

- **Déterminants de la détresse [4]** s'étendent sur trois grands axes:
  - le but de la sédation
  - le bien-être du patient
  - le bien-être des proches eux- même
- **+ 50 % expriment des inquiétudes pendant le temps de la sédation [2]** (si  $\geq 46$  h)

Les préoccupations ↑ [2, 5]

Temps de la sédation

## Bien-être du patient

### Sources de détresse[3,4,5]:

La diminution  
insuffisante des  
symptômes [3,5]

Manque  
d'informations

Et de  
préparation aux  
changements  
[3,4]

Le sentiment de  
diminuer le temps de  
vie[3,11]

- proximité causale[6]: si le décès survient très peu de temps après. Intentionnalité?
- Moyen de protection : sédation ≠ euthanasie

# Bien-être des proches eux-mêmes

## Sources de détresse:

Incapacité à communiquer avec le malade[4]

La durée trop longue de la sédation[2]

- l'épuisement
- la privation de sommeil
- le vécu insupportable de voir le patient mourir



# Vécu insupportable de voir le patient mourir

- la confrontation à l'altération physique du patient les met à mal [5,9].
- ↑ durée de sédation
- Sentiment que Rien ne peut les préparer à une telle chose [5] (même si informations suffisantes)
- La proximité **émotionnelle et physique** [6] augmentent la détresse

Moyen de protection :

// émotionnelle :aucune

// physique: soulagement des symptômes



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès



## Quand l'insupportable incite à la dérive

**Quand la sédation dure, face à la souffrance des familles, les médecins peuvent être amenés à :**

- **subir des pressions des familles pour hâter la mort** (en l'absence d'informations suffisantes)[9]
- **hâter la mort.** (pour ne plus voir les familles souffrir)[7]



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès



## Les besoins des proches [1,10]

- D'être informer
- De dire des choses importantes au patient
- D'être impliqué dans la décision de sédation
- Se préparer au décès
- De participer aux soins
- D'écoute et d'attention

**semblable que ceux des proches de patients en fin de vie [12]**

**Alors pourquoi sommes nous en difficulté?**



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

# Spécificités de l'accompagnement

Pour la société:

**Sédation**



Fin de vie « digne »  
Mort plus « lisse »,  
« moins moche »

Hors la dégradation du corps, l'agonie existe même sous sédation.

- Mais en sédant les souffrances du patient, sédons-nous celles de sa famille ?
- **sédation véhicule l'illusion de calme et sérénité, la perte d'un être cher, l'absence de communication, la durée, le besoin d'implication, viennent la perturber.**
- **Important de s'attarder sur ces notions pour améliorer notre accompagnement**





## Besoin d'information

Information indispensable pour se préparer mais n'empêche pas la souffrance[9] (soutien nécessaire)

information suffisante en quantité[3,4,8]

Amélioration de la qualité nécessaire:

contenu [8]

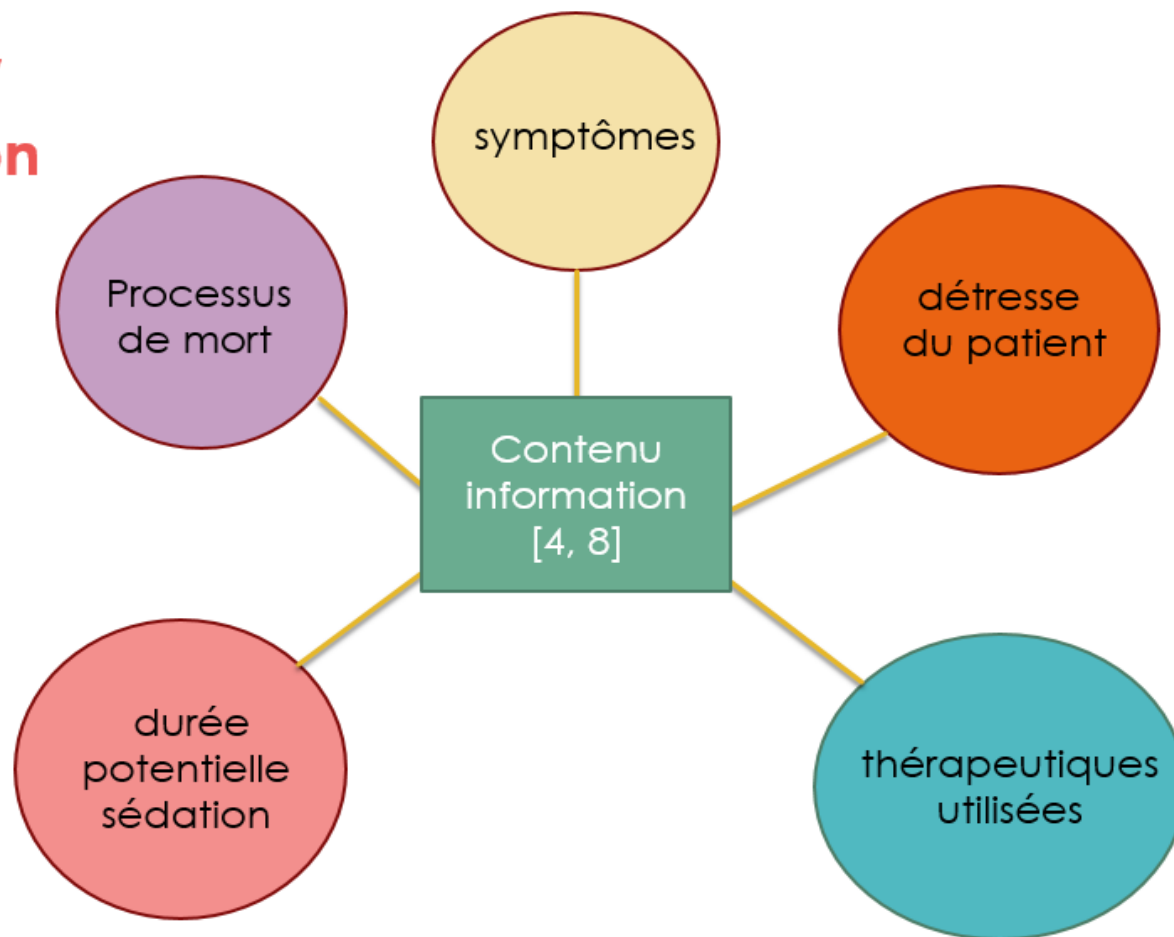
façon[8]

!! mauvaise compréhension [5]



L'accompagnement des proches d'un patient sous sédation profonde et continue jusqu'au décès

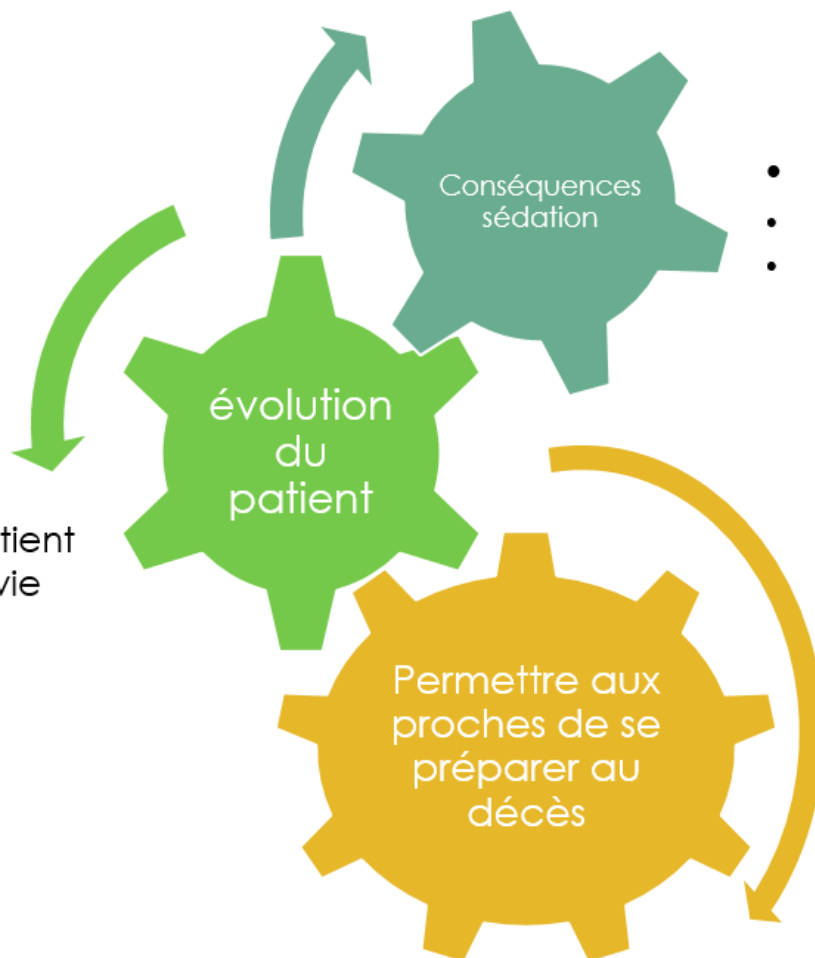
## Désir des proches// information



Les recommandations québécoises [13] et européennes [14] également vont dans ce sens

## Informations Nécessaires [9]

- altération physique patient
- symptômes de fin de vie



- ↓ souffrances du patient
- réduction de conscience
- incapacité à communiquer

Les recommandations québécoises [13] et européennes [14] également vont dans ce sens



## Annnonce de la Perte d'un être cher

- La sédation profonde et continue vient acter la fin de vie : détresse inévitable de la famille.
- Nécessité d'information indispensable.
- Rappel de l'intentionnalité et de l'incertitude [1, 6]
- annonce : effet de sidération

Important de respecter délai entre l'annonce et arrêt des traitements: lui permettre de cheminer et de réitérer l'information.

- **un langage adapté, communiquer avec des mots simples et se mettre à la portée de chacun, est essentiel**
- **Si possible dans une salle appropriée ( problématique de la configuration de vos locaux)**
- **Le discours doit être commun à toute l'équipe**



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

## Besoin d'être impliqué dans la décision [10]

simple information → l'obtention du consentement  
des proches[4]

inéegale à travers le monde

globalement > 80% [4]

à Jérusalem - de 50% ont été informés[11]

Important pour se préparer à la séparation [10,11]

source de détresse élevée

Proximité décisionnelle[6] : augmente l'impact émotionnel et  
influence la perception de la responsabilité morale.



## Prudence quant aux formulations

- En service, parfois, les échanges avec les familles autour de la décision d'arrêt de thérapeutiques ou de sédation, leur laisse à penser que cette décision leur appartient. Qu'un choix leur est demandé.
- **si la famille doit être impliquée ,la décision doit rester médicale après discussion collégiale.**



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

## Le temps de l'au revoir

- Nécessaire pour se préparer au décès [1,7, 10]
- Permis dans 66% des cas [8]

### Différents selon les pays [5]

Temps solennel ,endormissement rapide : apprécient de dire au revoir  
!!! risque stress: attendent la mort du patient]

Endormissement plus progressif en fonction des symptômes  
pas d'évènement unique  
↓ préoccupations



## Besoin de dire des choses importantes avant la sédation [1,5,7,10]

- sédation => meurt une première fois.

La mort sociale précède la mort physique.

- Au revoir: temps de partage et de tendresse. Moment intense
- En France: recommandations SFAP titration plus longue si absence de symptômes aigus[19]
- Bonne façon de faire ? :doit être singulière et dépendre du patient, de sa famille, de leur souhait, de leur histoire... demande **ADAPTABILITE**



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès



## Besoin de participer aux soins

Taux de participation variable en fonction des pays de 17% [4] à 88%[8]

Permet de sentir utile et de communiquer autrement

Critère de satisfaction //sédation [10, 8].

- Participer au confort du patient est important dans le processus de deuil
- place de partenaire permet de ne pas se sentir d'une certaine façon « dépossédé » de l'être aimé
- Les recommandations européennes [14] et québécoises [13] le préconisent (toilette , soins de bouches , massages)
- En fonction des capacités de chacun



## revue de la littérature française: *faut-il faire participer les familles aux soins en réanimation ?* [18]

### ➤ Participation des familles :

- améliore leur compréhension de la situation.
- permet la création d'un lien de confiance avec l'équipe soignante.

### ➤ Limites :

- risque d'épuisement de la famille (présence continue //assurer soins)
- sentiment de culpabilité si ne se sent pas à la hauteur ou si évènement indésirable



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès

## Le soutien

Rend plus supportable le temps avant la mort pdt la sédation [3,8]

Critère à améliorer [3,8]  
compassion,  
écoute, attention

Risque détresse élevée des proches [3]



## Le soutien (2)

- **notion de pré-deuil** : les conditions de vie de l'entourage pendant la phase terminale vont marquer et influencer son travail de deuil, la sédation en fait partie.
- Indispensable
- Pdt temps de la sédation, le proche est autour du patient : espace géographique restreint, sentiment de culpabilité de ne pouvoir rester suffisamment
- Espace de parole / écoute / relation de confiance/ disponibilité
- Salle de famille / prendre le relai pour qu'ils aillent s'aérer



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès



Merci de votre attention



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès



# Références

- 1. Morita T, Ikenaga M, et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. Support Care Cancer 2004 ; 12 : 885-9.
- 2. Van Dooren S, Van Veluw HT, et al. Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. Journal of Pain and Symptom Management 2009 ; 38( n°3) : 452-9
- 3. Morita T, Ikenaga M, et al. Family experience with Palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management 2004 ; Vo28. n°6 : 557-565.
- 4. Bruinsma S- M, Rietjens J et al. The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management 2012 ; 44 n°3 : 431-445.
- 5. Bruinsma S, M, Brown J. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for patients : an interview study with bereaved relatives in three european countries. Support Care Cancer 2014 ; 22 : 3243-3252.
- 6. Raus K, Brown J, et al. Continuous sedation until death : the every moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the U.K, Netherlands and Belgium. BMC medical Ethics 2014. <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/15/14>





## Références

- 7. Van Tol DG, Kouwenhoven P, et al Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation. Journal of medical ethics ;41. <http://jme.bmj.com/content/41/3/240>
- 8. Bruinsma SM, van der Heride A, et al .No negative impact of palliative sedation on relatives'experience of the dying phase and their wellbeing after the patient's death : an observational study. PLOS One 2016 <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0149250>.
- 9. Raus K, Anquinet L, et al. Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study.journal of medical ethics . 2014 ; 40 n°4 : 230-234.
- 10. Bruinsma SM, Rietjens J, et al. Palliative sedation : a focus group study on the experiences of relatives. Journal of palliative medicine. 2013 ; 16. Issue 4 :349-355.
- 11.Tursunov O, Cherny N, et al. Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation .Oncology nursing forum 2016 ; 43 n°6 : E226- E232





# Références

- 12. ANAES/SFAP. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus .Texte de recommandations (version longue). Janvier 2004.
- 13. Collège des médecins du Québec/ Société québécoise des médecins en soins palliatifs. Soins à procurer au patient, soutien à assurer aux proches et aux soignants. Guide d'exercice de la sédation palliative en fin de vie. Chapitre 7 : 31-2.
- 14. Radbruch L, Cherny N. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. 2009 ; 23. Issue 7 :581-593
- 15. SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu' au décès. Evaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiches repère SFAP. Mai 2017. [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- 16. SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu' au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP. Mai 2017. [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- 17. ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Services des recommandations et des références professionnelles. Décembre 2002.
- 18. Durand- Gassel J. Faut-il faire participer les familles aux soins en réanimation ? Revue le praticien en anesthésie Réanimation. Octobre 2011 ; 15. Issue15 :292-6



L'accompagnement des proches d'un patient sous  
sédation profonde et continue jusqu'au décès