Demande de mort et souffrance existentielle : étude qualitative chez des patients en soins palliatifs

H.DEMBELE (Psychologue), AL.QUESNEL (Médecin), C.DEFEUILLET (Médecin)
Equipe Mobile de Soins Palliatifs – Centre Hospitalier de Dieppe

Introduction

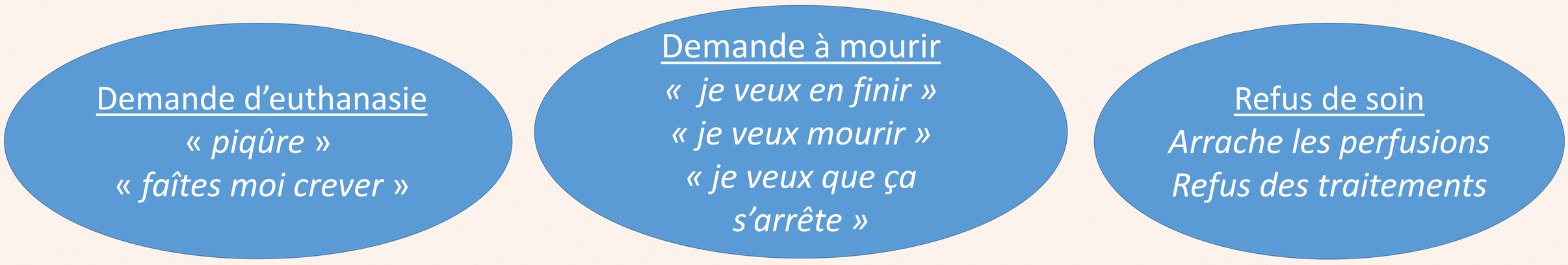
Certains patients en situation palliative estiment leur situation insupportable malgré la mise en place et/ou la proposition de thérapeutiques visant à les soulager. Lorsque le symptôme ne touche pas le « corps » mais « l'esprit », cette souffrance est dite existentielle. Les situations observées au sein de notre Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) nous ont permis de constater qu'il est parfois difficile de soulager la détresse des patients en fin de vie et en particulier lorsqu'ils présentent cette souffrance existentielle. De plus, les multiples représentations de la « bonne mort » semblent venir confronter les professionnels de santé à des demandes du « droit au mourir » de plus en plus fréquentes. Dans ce contexte, il nous a paru intéressant d'identifier les différents facteurs, notamment existentiels, comme pouvant conduire un patient en soins palliatifs à verbaliser une demande de mort. Puis, nous avons souhaité faire un constat en ce qui concerne la connaissance de la loi française dans le domaine de la fin de vie.

Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative, basée sur l'analyse des dossiers médico-soignants de patients ayant formulé une demande de mort, de janvier 2017 à mai 2018. Tous les patients étaient suivis par l'EMSP du Centre Hospitalier de Dieppe.

Résultats

Douze patients suivis par l'EMSP, sont concernés par une demande de mort. La majorité de ces dernières ont été verbalisées sous la forme d'une demande d'euthanasie, ce qui représente huit patients. Trois patients verbalisent une demande à mourir et un patient s'exprime par un refus de soins. Tous les patients expriment une souffrance existentielle avec différentes expressions de celle-ci. Le sentiment d'impuissance arrive en premier lieu. Viennent ensuite la perte de sens, le sentiment d'isolement, l'angoisse de mort et la peur de souffrir. Le caractère réfractaire de cette souffrance existentielle a été retenu pour trois patients. Enfin, seulement deux patients ont des connaissances en ce qui concerne les droits des malades en fin de vie.



Discussion

Il est difficile d'évaluer le caractère réfractaire d'une souffrance existentielle tant elle se rapporte à l'intime du sujet et à sa subjectivité. Les patients de cette étude sont tous proches de leur fin de vie et/ou en phase terminale de leur maladie. Cette souffrance existentielle relayée par la demande de mort semble être en lien avec la proximité de la mort. Se montrer empathique, prendre en compte le discours du patient dans une écoute active et de soutien reste une qualité indispensable à l'accompagnement de cette souffrance existentielle. Dans ce cadre, la demande de mort peut être entendue comme une expression d'une souffrance, d'une plainte et pas nécessairement comme un réel désir de mourir. Dans la perspective d'un « droit au laissé mourir », la loi Claeys Léonetti (1) donne le droit aux malades en fin de vie de mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sous certaines conditions (2). Ici, nous avons pu constater que cette pratique de soins, qu'est la sédation, n'était pas un recours systématique face aux demandes de mort. La notion de symptômes réfractaires tient une place centrale (3) et bien entendu, toutes ces situations doivent être évaluées et accompagnées dans une perspective de prise en charge globale. Malgré la création d'une loi créant des droits aux malades en fin de vie, ces derniers semblent la méconnaitre. L'idée première que l'euthanasie serait la réponse face à la fin de vie semble encore bien présente chez ces patients. Cela résulte probablement d'une méconnaissance de la loi actuelle.

Conclusion

La mort reste source d'angoisse car elle reste inconnue à notre expérience de vivant. Enfin, les interrogations liées à la fin de vie restent source de questionnements et de débats. Les rapports à la mort évoluent à travers le temps en fonction des valeurs culturelles, éthiques et morales, ainsi que des lois qui en découlent.

Références bibliographiques

1. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
2. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Synthèse du guide parcours de soins. Février 2018.
3. SFAP. Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère. Mai 2017.