

# SOUFFRANCE SPIRITUELLE ET SÉDATION : UNE ÉQUATION À RÉSOUDRE...OU À POSER ?

Damdam KADRY FADIMATOU

Master Sciences Cliniques en Soins Infirmiers 2019-2021

Sainte Anne Formation - Université Versailles Saint Quentin en Yvelines

## Contexte

En France la loi Claeys Léonetti du 2 février 2016 autorise la personne atteinte de maladie grave évolutive et incurable avec un pronostic vital engagé à cours terme à faire une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) lorsqu'il présente une souffrance physique, psychologique, spirituelle, réfractaires aux traitements.

Si les critères évidents et objectivables de la souffrance physique et psychique permettent à l'infirmière en charge de l'administration du traitement de trouver une cohérence à soulager le patient, la souffrance spirituelle est peu décrite dans le contexte de Soins Palliatifs en France; A l'approche de la mort, comment comprendre et accompagner la personne dans un des besoins fondamentaux constitutif de son bien-être global ?

## But

Décrire et comprendre l'expérience des patients en soins palliatifs qui demandent la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour répondre à leur besoin spirituel : de sens, de valeurs, de transcendance.

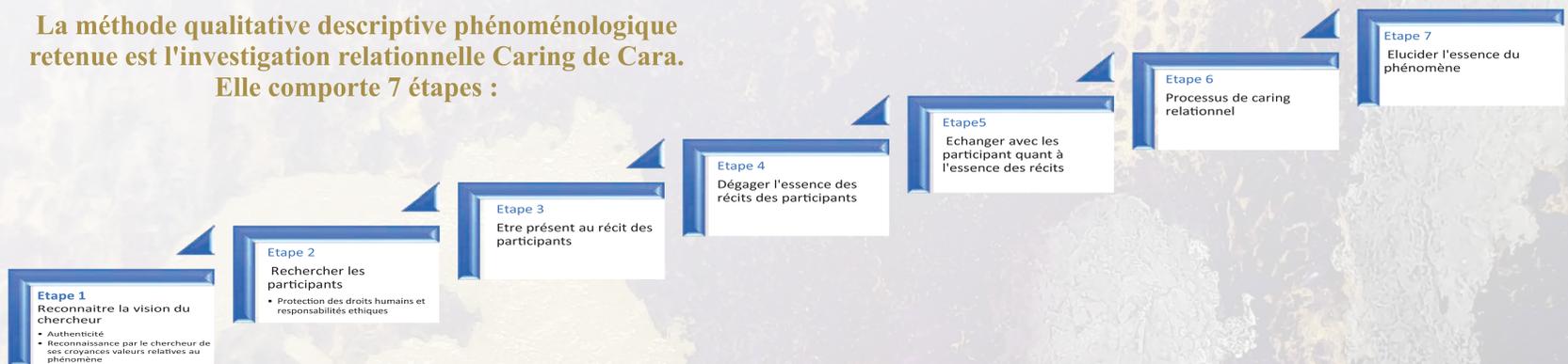
## Les deux questions de recherche :

1- Quelle est la signification de la demande de SPCMJD selon la perception de la personne ?

2- Comment cette demande contribue-t-elle selon la personne au respect de ses valeurs, du sens de sa vie, ouvre-t-elle la voie à une transcendance ?

## Méthode

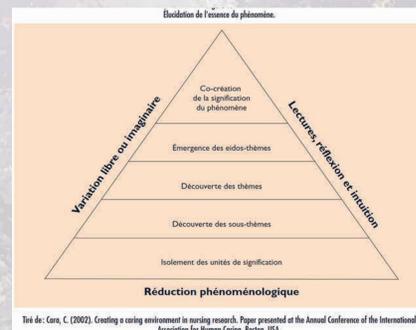
La méthode qualitative descriptive phénoménologique retenue est l'investigation relationnelle Caring de Cara. Elle comporte 7 étapes :



La collecte de données a été réalisées auprès de 3 participants adultes en soins palliatifs, en phase avancée de la maladie, ayant rédigé leurs directives anticipées et donné leur consentement pour participer à la recherche sur une période de 2 mois, en 2020, au domicile, en hospitalisation de jour oncologique et en service de médecine.

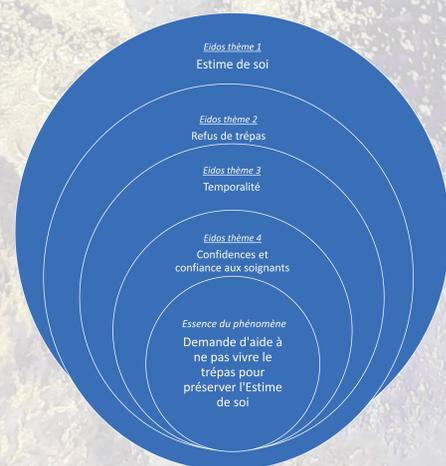
Un premier entretien individuel semi structuré a permis de recueillir les récits, suivi d'un second pour soumettre et faire valider l'élucidation du phénomène aux participants

L'Analyse des données s'est faite par élucidation de l'essence du phénomène



## Résultats :

Émergence de 4 Eidos thèmes et de l'essence du phénomène demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour raison spirituelle : de sens de valeurs, de transcendance



## Discussion

L'analyse met en lumière le trépas comme ultime moment de perte insupportable d'estime de soi. La perte de ses compétences et de l'identité de la personne est au cœur de cette souffrance spirituelle, existentielle. Le besoin spirituel serait alors à comprendre comme le combat que mène intérieurement la personne malade pour lutter contre l'agression, les fissures, la déstabilisation, la désagrégation que provoque la maladie grave. Si la partie principale de l'estime de soi est construite dès l'enfance, la possibilité d'aborder certains attributs du concept comme l'acceptation de soi, le sentiment de compétence, l'attitude vis-à-vis de soi, ouvre des perspectives de dialogue sur ce qui fait sens pour la personne. Le travail autour des directives anticipées par exemple pourrait servir de moyen d'exploration de ces aspects de soi.

De surcroît, en fin de vie, l'importance du regard inconditionnel de l'autre sur soi donne à se sentir en lien de confiance, d'intérêt, de valeur, d'amour. Lors du travail de trépas, quelquefois le patient peut implicitement ou de manière explicite faire le choix d'une figure d'attachement, un soignant, un tiers, pour vivre le moment du passage, préservant ainsi son entourage. L'émergence actuelle des doula de fin de vie semble confirmer la présence humaine comme soutien au moment du mourir, confiance en un dépositaire ponctuel d'une réalité non envisageable pour soi et pour les proches. Les limites de cette recherche sont en lien avec le nombre restreint de participants, l'absence de redondance et la non transférabilité des données.

## Conclusion

La méthode d'analyse de type caring, permet à l'infirmière de développer une attitude de mise entre parenthèse de ses préconceptions pour « être avec » la personne. Elle fait apparaître la relation attentive qui prend le soin de comprendre la demande d'aide à exister à condition de préserver l'estime de soi. Toutefois le déploiement des interventions soignantes atteignent leurs limites face à la persistance de la demande à mourir. Le caractère « réfractaire » de la présence, de l'écoute comme outil thérapeutique semble alors évident. Il appartient aux soignants de garder l'attitude d'ouverture développée tout au long de l'élucidation de la requête pour accueillir la demande d'aide à mourir avec compétence et en humanité.