



Lorsque le désir de mort devient un désir de mots

Carole Reydemanueuf

► **To cite this version:**

Carole Reydemanueuf. Lorsque le désir de mort devient un désir de mots. Médecine humaine et pathologie. 2015. <dumas-01250684>

HAL Id: dumas-01250684

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01250684>

Submitted on 5 Jan 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Carole REYDEMANEUF
Hôpital Cochin Paris XIV
Infirmière en service de médecine digestive

LORSQUE LE DÉSIR DE MORT DEVIENT UN DÉSIR DE MOTS

Récit d'une Situation Complexe et Authentique

Diplôme Universitaire
Accompagnement et fin de vie

Année 2014-2015

Université Pierre-et-Marie-Curie
Paris VI

Responsables d'enseignement :
Docteur Véronique Blanchet et Docteur Yolaine Raffray

Je tiens à remercier mes responsables d'enseignement et formateurs de l'Université Pierre-et-Marie-Curie rencontrés tout au long de cette année de formation, particulièrement les Docteurs V. Blanchet et Y. Raffray pour leur disponibilité et leurs conseils avisés.

Je remercie mes collègues de travail de l'hôpital Cochin ainsi que mes collègues de promotion universitaire pour leur écoute et leur soutien dans le choix de ce sujet.

Je remercie encore ma famille et plus particulièrement ma mère, ma sœur et Adrien pour la relecture et correction finale de ce travail ; ainsi que pour leur soutien tout au long de cette année.

Pour finir, je remercie toutes les personnes qui ont accepté de lire ce travail ; et toutes les bibliothèques et lieux de travail qui m'ont ouvert leurs portes pour la recherche documentaire effectuée sur ce thème.

SOMMAIRE

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1. NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE	1
2. ANALYSE DE LA SITUATION	4
2.1. QUELS SONT LES PROBLÈMES QUE PRÉSENTE CETTE SITUATION ?	4
2.2. QUELS SONT LES PROBLÈMES QUE ME POSE CETTE SITUATION ?	4
2.3. QUESTION ET PROBLÉMATIQUE.....	5
3. RECHERCHE DOCUMENTAIRE	5
3.1. CONCEPT DE DÉSIR DE MORT	6
3.2. CONCEPT DE PHASE PALLIATIVE	8
3.3. CONCEPT DE SOUFFRANCE EXISTENTIELLE.....	10
3.4. CONCEPT DE PLAINTÉ	14
3.5. CONCEPT DE RÉPÉTITION	16
SYNTHÈSE.....	17
CONCLUSION.....	19
BIBLIOGRAPHIE	21
ANNEXES.....	25

Introduction

Depuis octobre 2012, je suis infirmière dans le service de gastro-entérologie de l'hôpital Cochin. Dans ce service, nous prenons en charge des patients depuis le dépistage de la maladie jusqu'aux derniers instants de vie. Ce service est pourvu de 26 lits dont 4 lits identifiés soins palliatifs (L.I.S.P.). L'équipe soignante est composée de 12 infirmières, 10 aides-soignantes, 1 assistante sociale, 1 psychologue, 1 diététicienne et 1 kinésithérapeute. Une infirmière prend en charge en moyenne 8 patients. Les journées sont organisées en fonction de ce nombre de patients à prendre en charge, des examens endoscopiques, des chimiothérapies ou des traitements divers plus ou moins conséquents. Ces patients nécessitent la présence optimale du personnel car ce sont majoritairement des patients fatigués, parfois douloureux et qui ont besoin de soins souvent lourds. L'activité soignante dans ce service requiert beaucoup d'énergie et impose de nombreuses interrogations sur la manière de prendre en charge des personnes en fin de vie afin de leur apporter le meilleur accompagnement ainsi qu'à leur famille.

Vous allez découvrir dans le présent récit, un cas concret durant lequel je me suis sentie fragilisée et peut-être insuffisamment à la hauteur. Au mois de septembre 2014, M. V. est arrivé dans mon service et m'a déstabilisée, à travers ses propos et ses demandes répétées de mort. Cette situation m'a orientée vers le choix de ce sujet.

1. Narration de la situation clinique

Ce patient de 88 ans est suivi dans notre service depuis 2 ans lorsqu'une progression de son cancer se produit à travers des métastases hépatiques, pulmonaires ainsi qu'une carcinose péritonéale.

J'accueille, fin août, M. V. pour une altération de l'état général avec une anémie, des œdèmes des membres inférieurs ainsi qu'une hyperthermie. À ce moment-là de la prise en charge, ce patient est toujours en phase curative avec des chimiothérapies et des chimio-embolisations comme traitement. De nombreux soins plus ou moins invasifs sont alors réalisés (transfusion, pose d'une sonde vésicale, drainage d'ascite). Alors qu'il reste endormi tout l'après-midi, ce n'est que le soir qu'il me dit : « *La maladie m'a vaincu, elle a pris le dessus.* », « *Je suis réaliste.* », « *Jusqu'à il n'y a pas longtemps, je pouvais marcher et maintenant je ne le pourrai plus.* ». Je lui demande s'il est angoissé, s'il souhaite quelque chose pour dormir cette nuit, il me répond par la négative mais qu'il est juste très fatigué. À ce moment-là, ses propos me paraissent clairs et plutôt en adéquation avec la situation.

Les jours suivants, nous observons une amélioration clinique par les traitements mis en place mais il n'y a plus de traitements curatifs à lui proposer. Nous le transférons

en chambre seule pour plus de confort. Malgré cela, M. V. ne veut plus s'alimenter : « *Je n'ai pas faim.* », « *Je veux partir maintenant car je me sens m'épuiser de jours en jours, je n'ai plus la force de manger.* ». Cinq jours après son arrivée, à la suite d'une discussion avec son médecin référent, la décision est prise pour des « soins maximums en salle » et pas de « transfert en réanimation ». Le devenir reste à définir avec le patient et sa famille. Les jours passent avec toujours des propos tels que : « *Je me suis bien battu contre la maladie, j'ai réussi à atteindre mes objectifs.* », « *Je n'ai aucun regret, je suis prêt à partir et à laisser la maladie me prendre.* ». En ce qui concerne sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer qui vit au domicile, il me dit qu'il a laissé des consignes à sa fille pour s'en occuper et l'aider à gérer seule son quotidien. Il exprime ne pas vouloir partir dans une Unité de Soins Palliatifs (U.S.P.) car il « s'est attaché » à nous, « *Vous ferez le maximum pour que je parte le mieux possible.* ». Lors de cet échange, il me dit qu'il a « peur de partir dans la douleur » car son père est « mort d'un cancer dans la souffrance ». La décision de rester dans le service pour sa fin de vie est prise lors d'un staff pluridisciplinaire (composé du médecin référent, de l'interne, d'infirmières, d'aides-soignantes, d'une psychologue, d'une assistante sociale, de la cadre du service et des deux secrétaires hospitalières) et surtout devant l'insistance et les désirs de M. V.

À partir de ce moment-là, et cela pendant 3 semaines, il répète son désir de mourir à tous les soignants. « *Je ne peux et ne pourrai plus m'occuper de ma femme, à quoi ça sert ?* ». Je suis en souffrance comme toute l'équipe soignante car ses propos sont systématiques. J'entends toujours les mêmes questions dans le service et lors de nos discussions au sein de l'équipe : « *Que dois-je lui répondre ?* », « *Il ne veut pas manger, je fais quoi ?* ».

Une collègue de nuit marque dans ses transmissions que M. V. a dit : « *Je veux tenir 10 jours car c'est ma fille qui va devoir s'occuper de tout et je ne veux pas que tous les événements tombent en même temps car c'est la rentrée scolaire.* ». La prise en charge et la communication deviennent très difficiles, personnellement je ne sais plus quoi lui répondre, la situation perdue.

Une semaine après son arrivée, il veut que « *ça se finisse rapidement* », dit se sentir « *plus fatigué* », ne mange plus du tout. Il refuse tous les traitements car il a peur que cela lui « *prolonge la vie* ». Devant son désir répété de mort et après discussion avec son médecin référent et sa fille, l'hypnovel est débuté pour « *des symptômes dépressifs et anxiété* » avec une vitesse différente pour le jour et la nuit. Il ne signale pas de douleurs, visiblement soulagé par le contramal. Les jours qui suivent, M. V. est conscient, orienté, semble confortable. Toutefois il n'a plus la force de se lever.

Mi-septembre, soit 15 jours après son arrivée, la communication se fait plus difficile, mais toujours le même discours « *Je ne veux plus vivre, je souhaite mourir, je ne comprends pas pourquoi personne ne m'écoute alors que j'en ai parlé plusieurs fois aux médecins.* ». Je lui explique que les traitements que nous lui administrons ne visent

pas à aller contre sa volonté mais juste à assurer son confort. Il m'avoue alors que s'il ne se nourrit plus et ne s'hydrate plus c'est pour « *se laisser mourir* » mais que cela lui « *engendre des douleurs supplémentaires* » ; il accentue en précisant que manger pourrait lui « *prolonger la vie* », il dit que cela fait 16 jours qu'il « *fait la grève de la faim* » car « *nous ne pouvons pas lui donner la mort* » et donc que « *cela aurait dû être pour ces jours-ci* ». La situation devient très difficile pour nous et également pour sa fille qui nous dit « *être à bout de cette situation* », elle se sent ambivalente entre l'amour qu'elle ressent pour son père et le désir que la « *situation cesse* ». L'interne du service est mise au courant de cette détresse du patient, de sa famille et de nous, personnel soignant. Elle promet d'appeler l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (E.M.S.P.) le lendemain.

Dans la nuit, il fait une crise d'angoisse suite à un cauchemar durant lequel « *quelqu'un a déclaré mon décès à la mairie* ». Le lendemain, il me parle pour la première fois de son autre fille décédée à l'âge de 22 ans. Il me dit « *attendre la mort* » tous les matins, il espère « *ne pas se réveiller* », dit que « *le quotidien est pesant* ». Je ne trouve plus les mots pour lui répondre, c'est difficile de commencer une discussion avec lui car il a toujours les mêmes paroles, entrer dans la chambre devient difficile, « *Je suis un poids pour ma famille.* », « *Mon problème n'est pas physique.* ». Lors de la visite de l'E.M.S.P., M. V. leur a dit « *Si je souhaite mourir c'est parce que j'ai peur de souffrir.* ». Suite à cette entrevue, la posologie d'hypnovel est augmentée. Un P.S.E. (Pousse Seringue Électrique) de morphine est mis en place pour pallier les douleurs lors des mobilisations.

Presque 1 mois après son arrivée, l'état général de M. V. se dégrade, il est très endormi. Sa famille affolée, le trouve douloureux, non confortable, il commence à avoir des râles. En accord avec sa famille et en partenariat avec l'E.M.S.P. une sédation continue est mise en place avec deux premiers P.S.E. d'hypnovel et de morphine (avec des interdoses si besoin) puis un troisième de scopolamine (accompagnés de prescriptions médicales anticipées en cas d'éventuel besoin). La nuit se passe très difficilement, sa famille est présente, angoissée, souhaite que l'on augmente la vitesse des P.S.E. car « *cela dure trop longtemps* ». Il a « *râlé toute la nuit, c'est dur, c'est trop long* ». Des bolus d'hypnovel et de morphine sont alors faits durant la nuit. Ma collègue leur explique que les râles sont habituels en fin de vie et n'indiquent pas l'inconfort de leur proche. Sa fille insiste pour que nous appelions l'E.M.S.P. car « *eux ils feront quelque chose* ». Elle a l'impression que « *le souhait de son père n'est pas respecté* ». Malgré cela, M. V. a un visage détendu, est inconscient et confortable.

L'E.M.S.P. rend visite au patient et à sa famille dès le lendemain matin, elle leur explique que nous ne pouvions pas augmenter les doses car il paraît confortable, et leur précise que les râles font partie du processus de fin de vie. Après cette discussion, la famille est rassurée, les demandes d'augmentation de vitesse disparaissent.

M. V. décède le lendemain après-midi, calme et confortable, en présence de sa famille.

2. Analyse de la situation

2.1. Quels sont les problèmes que présente cette situation ?

- Cancer du colon métastatique.
- Altération de l'état général, anémie, hyperthermie, œdèmes des membres inférieurs.
- Fin de vie dans un service général.
- Plaintes répétées du patient : « *Je veux partir maintenant.* ».
- Décision prise de non passage en réanimation par les médecins.
- Le patient décide de ne plus manger, fait la « grève de la faim ».
- La femme du patient est atteinte de la maladie d'Alzheimer.
- Décès de sa plus jeune fille à l'âge de 22 ans.
- La seconde fille du patient a une formation de médecine.
- Peur de « *partir dans la souffrance* » : son père est décédé d'un cancer.
- Souffrance existentielle : « *Je suis un poids pour ma famille.* ».
- Sentiment d'inutilité « *Je ne pourrai plus m'occuper de ma femme, à quoi ça sert ?* ».
- Met la pression sur sa fille : « *C'est ma fille qui va devoir s'occuper de tout.* ».
- Épuisement de sa fille « *être à bout de cette situation* ».
- Refus des traitements : « *prolonge la vie* ».
- Répète : « *J'attends la mort.* », « *Je ne veux plus vivre, je souhaite mourir.* ».
- Douleurs lors des mobilisations.
- Angoisse nocturne.
- Mise en place d'une sédation continue.
- Pression de la famille d'accélérer le décès.

2.2. Quels sont les problèmes que me pose cette situation ?

- L'augmentation des posologies d'hypnovel et de morphine pendant la nuit pour répondre à la demande de la famille.
- L'angoisse que peut vivre le patient et sa famille lors de la fin de vie.
- La plainte répétée quotidienne et insistante de mort : est-ce réellement une demande d'euthanasie ou une demande de mourir ? Qu'est-ce qu'une demande d'euthanasie et comment se manifeste-t-elle ? Comment l'analyser en tant qu'IDE ?
- L'expression de la souffrance existentielle ou « souffrance du mourir » ? Il a déjà connu la souffrance par sa fille et son père décédés.
- Accompagner de manière optimale un patient qui demande à mourir.
- Gérer une demande de mort dans un service général. L'accompagnement dans un service de soins continus : aurait-il été mieux pris en charge en U.S.P. ?

- A-t-il peur de l'acharnement thérapeutique par ces propos tels que « *peur que ça lui prolonge la vie* » ?

- La souffrance de sa fille : lorsque l'état de santé de son père commence à s'altérer, elle est très présente et prenante avec des propos tels que « *Ça dure trop longtemps.* », « *Vous ne respectez pas son désir de mourir.* ».

2.3. Question et problématique

La manifestation d'une demande de mourir par la répétition de plaintes insistantes et quotidiennes d'un patient vis-à-vis de la mort, m'amène à détailler et à approfondir dans ce récit d'une situation complexe et authentique tous les concepts relatifs à cette problématique :

En quoi la **répétition** de la **plainte** d'un patient en **phase palliative** sur son **désir de mort** peut-elle être l'unique expression d'une **souffrance existentielle** ?

3. Recherche documentaire

Au fur et à mesure de mes lectures, des interventions de professionnels durant les cours de formation au diplôme universitaire, je vais me rendre compte que la souffrance existentielle n'est pas la seule expression d'un désir de mort.

Je vais définir dans un premier temps, à travers diverses lectures, les termes « plainte » et « désir de mort » et plus particulièrement chez un patient en « phase palliative ». Ces recherches vont m'amener à parler de la souffrance d'un patient en fin de vie et notamment la manière dont cette souffrance s'exprime. Par mon vécu dans la situation de M. V., je vais définir la « souffrance existentielle » qui paraît en ressortir.

Pour finir, toutes ces recherches vont m'amener lors de la conclusion à parler de la souffrance du mourir.

3.1. Concept de désir de mort

Il arrive parfois qu'un patient en fin de vie exprime son désir de mourir. Toute la difficulté est alors d'en comprendre l'expression lors de la prise en charge du patient.

C'est pour cela que je vais débiter par cette notion de désir de mort qui est très présente dans mon récit. Par ses propos de demandes de mort, M. V. nous exprime à sa manière ce qui me semble être son mal-être.

Tout d'abord, je vais différencier le mot « désir » du mot « mort ». D'après le dictionnaire Larousse, « désir » signifie « *l'action de désirer ; d'aspirer à avoir, à obtenir, à faire quelque chose ; une envie, un souhait*¹ ». Le mot « mort » se définit par une « *perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction* » et par « *une cessation complète et définitive de la vie d'un être humain*² ». Si l'on assemble ces deux termes on pourrait donc dire que le « désir de mort » se définit par : l'envie, le souhait de perdre de manière définitive les propriétés caractéristiques de la vie.

La mort est mystérieuse, c'est une « *source d'interrogations et d'inquiétudes voire même d'angoisse*³ ». Il semble « *naturel de redouter ce que l'on ignore*⁴ », puisque c'est une expérience dont personne n'est jamais revenu.

Comme le dit Hélène Viennet, psychanalyste, lorsqu'un patient exprime son désir de mourir, il faut prendre le temps de se poser la question de savoir ce qu'il veut dire par ses propos. Ce sont généralement des propos violents et difficiles à entendre pour nous, soignants. On peut considérer cette demande comme un « *cri insistant de la volonté non pas d'en finir, mais d'arrêter de vivre ainsi*⁵ ». Il s'agit d'un appel à l'aide et à la relation.

Cette demande pourrait-elle être entendue comme une souffrance et pas obligatoirement comme une demande de passage à l'acte ? Pour Jean-François Mattei, « *La demande d'euthanasie n'est jamais que l'expression ultime et désespérée du refus de la souffrance, de l'abandon et de la solitude*⁶ ».

Gilbert Desfosses dit que les « *phases avancées des maladies et les phases terminales sont très souvent un temps de bouleversement de l'existence, à la fois par les changements physiques occasionnés par la maladie, mais aussi la crise psychique que la perspective de mort peut amener*⁷ ». Le patient qui se trouve en phase terminale de sa maladie a peur de souffrir au moment de la mort. Dans la majorité des cas, les symptômes sont contrôlés comme la douleur et la dyspnée par exemple, mais que peut-il alors amener un patient à désirer mourir ?

¹ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/désir/24525?q=désir#24404>

² <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706?q=mort#52567>

³ Soins palliatifs éthique et fin de vie : Régis Aubry, Marie-Claude Daydé ; 2013. p. 31.

⁴ Ibid., p. 36.

⁵ Médecine & Droit 2012, Roxani Fragkou (Docteur en droit de l'Université de Strasbourg) ; De l'euthanasie aux soins palliatifs ; pp. 76-92.

⁶ Fins De Vie, éthique et société. Hirsch Emmanuel ; 2014. p. 28.

⁷ Soins Palliatifs et Psychologie & Med Pal 2003 ; Gilbert Desfosses ; pp. 275-277.

Les raisons d'une demande de mort peuvent être nombreuses : un isolement social, des symptômes physiques peu ou mal contrôlés, mais également une souffrance existentielle en y associant un état dépressif, un sentiment de perte de sens, de dignité, une sensation de n'être qu'une charge. Ce désir peut provenir d'un sentiment de dégradation physique ou d'inutilité éprouvé en fin de vie.

Une personne en fin de vie peut avoir le sentiment de perdre le contrôle. M. V. disait : « *Je ne pourrai plus m'occuper de ma femme, à quoi ça sert ?* » ; par ces paroles, on peut distinguer son sentiment de perdre la place qu'il possédait dans sa famille. Pour d'autres personnes, on peut percevoir le désespoir et la perte de sentiment de dignité, souvent influencés par « *le rejet social de la vieillesse, de la maladie et de la mort*⁸ ».

La dignité est une notion difficile à définir. La personne malade évolue avec sa maladie et notamment sa fin de vie mais elle est toujours unique. L'image que chacun a de soi peut en être perturbée et mise à mal, celle-ci passe également par le regard des autres (la famille, les proches mais aussi les soignants). Kant dit dans ses textes que « *rien ne peut la lui faire perdre*⁹ ». Le patient est « *investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver. Une personne peut voir sa dignité respectée ou violée, mais cette dignité ne peut lui être conférée ou retirée. Croire que la dignité humaine peut être divisée, ou encore limitée à certains stades ou états, serait une forme de mépris à son égard*¹⁰ ».

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que la mort est terrifiante, elle nous fait peur. Jean-Marc Bigonnesse dit « *Quelles que soient les valeurs et les croyances profondes qui nous animent, la mort demeurera toujours, ultimement, une aventure solitaire, angoissante*¹¹ ».

Cette angoisse entraîne très souvent de l'ambivalence dans l'expression du désir de mort, ce qui peut fluctuer avec le temps. Par exemple, il y a une différence entre « *Je veux mourir maintenant.* » et « *J'aimerais que la mort arrive.* », « *J'aimerais que ça aille vite.* » ; la première expression pourrait faire penser à une vraie demande d'euthanasie alors que les deux dernières expriment plus une attente de la mort. Pourtant, derrière ces différentes demandes, c'est finalement un « *ultime appel à l'aide, une dernière tentative de communication qui s'exprime*¹² ».

Il y a probablement une autre raison qui pourrait amener un patient à désirer mourir : celle de l'expérience personnelle et familiale du patient. Effectivement comme M. V., lorsqu'il dit qu'il a « *peur de partir dans la douleur car mon père est mort d'un cancer dans la souffrance* ». On pourrait dire qu'une demande de mort peut refléter la méconnaissance par les patients des divers moyens disponibles pour soulager les douleurs en fin de vie.

⁸ Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve. Régis Aubry et Olivier Maurel.

⁹ Fins De Vie, éthique et société ; Emmanuel Hirsch ; 2014 ; p. 101.

¹⁰ Ibid., p. 22.

¹¹ Les aspects culturels de la mort et du deuil. Médecine Palliative, 2007, Jean-Marc Bigonnesse ; pp. 61-68.

¹² Désir de mort, désir de vie et fin de vie. Revue Médicale Suisse, 2009, C. Mazzocato et L. Benaroyo ; pp. 1076-1079.

Une telle demande de mort révèle fréquemment une souffrance existentielle, qui n'a souvent pas été identifiée ou insuffisamment prise en compte. Le besoin de se sentir respecté et reconnu en tant que personne tout en restant aux commandes dans les décisions prises, amène le patient à se sentir maître de son devenir. C'est ce que nous verrons dans un prochain chapitre.

Pour la société actuelle, l'idéal serait « *de mourir vite pour ne pas se voir mourir et de ne pas infliger aux autres l'image d'un corps dégradé et souffrant*¹³ ».

Par ailleurs, dans des situations où le patient se sent fragile, « *se soucier de lui, de ses souhaits, de ses habitudes, de ses craintes, de sa pudeur, de son intimité est un gage de respect*¹⁴ ». Cette attitude et ce regard posé sur lui vont lui permettre de maintenir un sentiment de dignité.

Le Dr Véronique Blanchet dit « *qu'accéder à leur demande signifierait alors : "Oui, vous avez raison. Vous êtes vieux, moches, inutiles... Votre vie ne vaut pas la peine d'être vécue." Cela renforcerait leur désir de mort.*¹⁵ »

Une des réponses à apporter consiste à ce que les patients en fin de vie retrouvent un projet, un goût de vivre, un sens à leur vie et ceci à travers des conditions de vie acceptables.

3.2. Concept de phase palliative

Dans le cadre de ce récit et dans le contenu de ma formation, mes interrogations sont liées à la phase palliative. Afin de détailler ce concept, voici la définition du mot « palliatif » dans le dictionnaire Larousse : « *se dit d'un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie (en particulier un traitement symptomatique), ou qui soulage sans pouvoir la guérir*¹⁶ ». Définissons également le mot « phase » : « *état passager chez quelqu'un, dans une activité, marqué par certaines caractéristiques*¹⁷ ». Nous pourrions donc définir la « phase palliative » comme un état passager marqué par certaines caractéristiques, tel un traitement qui n'agit pas sur la maladie.

L'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) en 2002 définit les soins palliatifs de la manière suivante: « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*¹⁸ ».

D'après Véronique Blanchet, le mot « palliatif » signifie « *qui ne cherche pas à traiter la cause*¹⁹ ». La phase palliative vient donc lorsque les traitements curatifs ne

¹³ Soins palliatifs éthique et fin de vie : Régis Aubry, Marie-Claude Daydé, 2013 ; p. 14.

¹⁴ Ibid., p. 109.

¹⁵ Les Soins Palliatifs : Des Soins De Vie Véronique Blanchet ; Agnès Brabant ; 2009 ; p. 34.

¹⁶ http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/palliatif_palliative/59788

¹⁷ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/phase/60161?q=phase#59788>

¹⁸ <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>

¹⁹ Soins palliatifs réflexions et pratiques, V. Blanchet, M. De Beauchêne, JM. Gomas, p. 155.

peuvent plus prolonger la vie. Dans la maladie cancéreuse, cette phase intervient lorsque les premières métastases apparaissent. Le pronostic est estimé en semaines ou parfois en plusieurs mois, voire des années. La phase palliative peut donc être amenée à durer, elle est donc d'autant plus importante. La médecine palliative concerne les « *personnes atteintes de maladie incurable (absence de traitement susceptible de la stabiliser), au pronostic fatal à brève échéance*²⁰ ».

Dans la circulaire du 22 Février 2005, est dénommée palliative, « *la phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie*²¹ ».

Le but de la médecine palliative vise le confort et la qualité de la fin de vie et non la durée de vie. Il faut alors interroger les souhaits et les désirs du patient, questionner la poursuite des traitements ou des soins au regard des effets secondaires, cela veut donc dire traiter au cas par cas ; ceci est un vrai « *challenge*²² ».

Dans la phase palliative, la place que l'on consacre à l'examen clinique se trouve plus importante que celle apportée aux examens complémentaires notamment pour ceux qui sont invasifs. Il faut s'interroger sur le bénéfice éventuel qui peut en ressortir.

L'état du patient va alors exiger une prise en charge pluridisciplinaire personnalisée en prenant en compte le patient dans sa globalité, tant au niveau physique, psychologique, spirituel, social qu'existential. Une attention toute particulière sera également apportée à la famille et aux proches de la personne en fin de vie.

Les nouveaux traitements administrés auront un but différent, un « ménage » dans les prescriptions doit être réalisé. Les traitements qui permettent de restituer un confort seront mis en première intention et certains traitements curatifs seront conservés si l'objectif est un « *allègement de la souffrance*²³ » afin d'optimiser la qualité de vie du patient. Certains traitements peuvent être prescrits en fonction des complications de l'état général pouvant même aller jusqu'à une prescription médicale de sédation continue si des « symptômes réfractaires » apparaissent. Comme le dit Véronique Vasseur, « *décider l'arrêt d'un traitement curatif vain et douloureux peut par exemple témoigner du plus grand respect pour la personne mourante*²⁴ ».

Par ailleurs, il est important de s'adapter aux désirs et aux habitudes du patient, ceci passe par une présence et une écoute attentive, une capacité d'adaptabilité (telle que les horaires et menus des repas par exemple) envers la personne en fin de vie et sa famille (les horaires de visite) ; on peut donc parler du « *prendre soin* ». Les besoins de la personne en fin de vie peuvent être divers : corporels, psychiques, sociaux et

²⁰ file:///Users/carole/Desktop/Souffrance%20existentielle/Soins%20palliatifs,%20souffrance,%20doulueur,%20accompagnement%20-%20Centre%20Arc%20en%20Ciel%20-%20Soins%20Palliatifs%20et%20de%20.webarchive

²¹ Circulaire du 22 Février 2005 n°DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

²² De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs. V. Blanchet et ML. Viillard. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Éthique (2012), pp. 266-270.

²³ file:///Users/carole/Desktop/Souffrance%20existentielle/Soins%20palliatifs,%20souffrance,%20doulueur,%20accompagnement%20-%20Centre%20Arc%20en%20Ciel%20-%20Soins%20Palliatifs%20et%20de%20.webarchive

²⁴ Face aux fins de vie et à la mort ; Éthique, société, pratiques professionnelles ; Sous la direction de Emmanuel Hirsch ; 2009 ; p. 110.

spirituels, comme l'a indiqué Cicely Saunders (la pionnière de la médecine palliative) avec son expression de « *total pain*²⁵ » ou de souffrance globale.

Véronique Blanchet explique que « *Le processus de la mort commence par la disparition de la perception. Ce qui revient à dire que le passage de la vie à la mort n'est pas douloureux.*²⁶ ». Dans notre société actuelle, il y a un déni de la mort, « *reconnaître que la mort fait partie de la vie, c'est reconnaître que la mort est un événement inéluctable*²⁷ », ce qui génère de l'angoisse. Les soins palliatifs servent à restituer à la personne en fin de vie « *son statut de vivant jusqu'au bout*²⁸ ».

Enfin, toute cette prise en charge (que ce soit en phase palliative comme en phase curative) doit passer par l'écoute, l'accompagnement, le « *prendre soin* » qui font partie de la base du respect à l'égard des patients et des familles. Faire preuve d'écoute ne requiert aucun savoir, sauf celui d'être attentif à ce qui se dit au cours d'un soin, d'une toilette, d'une aide au repas, de la distribution des médicaments et même lors « *d'un bonjour ou d'un bonsoir*²⁹ ».

Comme le dit Robert Zittoun, accompagner et soigner, « *c'est d'abord en avoir conscience et respecter celui qui en est l'enjeu, être présent et accompagner sa prise de conscience, entendre ses dires, ses désirs, ses craintes, et son angoisse*³⁰ ».

3.3. Concept de souffrance existentielle

Pour Jérôme Porée, la souffrance est « *une expérience personnelle riche d'implications éthiques, métaphysiques et religieuses*³¹ ».

Précédemment nous avons vu que la phase palliative crée un chamboulement dans la vie d'un patient et de sa famille. Le patient traverse diverses phases lors de sa maladie et se protège alors grâce à plusieurs mécanismes de défense. C'est une phase angoissante et de nombreuses souffrances peuvent survenir, telles que physique, psychique, sociale, spirituelle et existentielle.

Je vais détailler plus longuement cette dernière souffrance « existentielle » car lors de mes recherches, je découvre que cette souffrance est presque « oubliée », ou confondue avec de la dépression. La distinction entre un trouble psychologique (comme l'anxiété ou la dépression) et une souffrance existentielle est difficile à établir. (cf. schéma en annexe n° 1 : Signes distinctifs entre dépression et souffrance existentielle)

²⁵ Fins De Vie, éthique et société ; E. Hirsch ; 2014. Article de P. Verspieren. p. 279.

²⁶ Les Soins Palliatifs : Des Soins De Vie. V. Blanchet ; A. Brabant ; 2009. p. 119.

²⁷ Ibid., p. 42.

²⁸ Soins curatifs, Soins palliatifs Leurs différences Leur complémentarité ; Claire Kebers. p. 13.

²⁹ Soins curatifs, Soins palliatifs Leurs différences Leur complémentarité ; Claire Kebers. p. 37.

³⁰ La mort de l'autre : une introduction à l'éthique clinique. R. Zittoun ; 2007. p. 212.

³¹ La plainte. Philosophie pratique, « Éthique médicale et hospitalière ». V. Blanchet. 2010.

Un amalgame persiste entre les significations de la douleur et de la souffrance. La souffrance est plus difficile à définir que la douleur parce qu' « elle n'est ni objective ni objectivable³² ». Paul Ricoeur dit « douleur et souffrance sont dissociées selon les signes dans lesquels chacune s'annonce : la douleur, affects dans le corps ; la souffrance, affects ouverts sur le langage, le rapport à soi, à autrui, au sens, au questionnement³³ ». Les soignants font face au quotidien à des stratégies différentes mais complémentaires.

Je vais tout d'abord définir le mot « souffrance », qui est : « le fait de souffrir, état prolongé de douleur physique ou morale³⁴ ». Le mot « existentiel » est quant à lui très difficile à définir, il n'y a pas de définition précise sur le Larousse : « qui est relatif à l'existence³⁵ ». Je définis ensuite, le mot « existence » : « fait d'exister, d'avoir une réalité ; manière de vivre, mode de vie³⁶ ». Il n'existe pas de définition établie, c'est au travers de mes recherches que je vais essayer d'élaborer cette notion de souffrance existentielle.

Lorsque le patient se voit confronté à l'approche de sa mort, il vit une phase d'angoisse existentielle intense. « La perte de confiance dans l'avenir, de ses repères, souvent au terme d'une longue succession de rémissions et de rechutes, le rend tendu, angoissé, révolté, plus vulnérable et plus influençable.³⁷ ». Cette souffrance est rarement reconnue et soutenue tout au long de l'évolution de la maladie, parfois des traitements anxiolytiques et/ou des antidépresseurs sont prescrits mais cela est rarement suffisant. Claire Kebers dit : « On vient à bout de la douleur avec des traitements, mais ceux-ci ne "soignent" pas la souffrance, le sentiment de solitude, la détérioration de soi, la perte de contrôle sur soi et sur sa vie ressentie souvent comme humiliante.³⁸ ».

Lors de l'annonce du diagnostic, il est rare d'aborder ce versant psychologique de la prise en charge, pourtant cela pourrait permettre au malade de « s'investir, parallèlement à sa prise en charge médicale, dans une prise en charge psychologique sur du long terme³⁹ ». On pourrait alors assister à une « sorte de réaménagement dynamique de l'expérience existentielle⁴⁰ ».

Il ne faut pas oublier que la maladie incurable est angoissante car elle peut toucher aux « fondements mêmes de son identité⁴¹ », comme nous l'avons constaté dans le cas de M. V.

Lors d'une souffrance physique, un traitement spécifique respectant le confort du patient est mis en place assez facilement, contrairement à une souffrance psychique

³² Soins palliatifs éthique et fin de vie ; R. Aubry, MC. Daydé ; 2013. p. 120.

³³ Ibid.

³⁴ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/souffrance/73633>

³⁵ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/existential/32148?Q=existentielle#32071>

³⁶ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/existence/32144>

³⁷ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

³⁸ Soins curatifs Soins palliatifs Leurs différences Leur complémentarité Claire Kebers. p. 26.

³⁹ Votre pratique. Douleurs, H. Brocq (psychologue clinicienne) 2002 ; p. 79-84.

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ Ibid.

qui, elle, est plus difficile à évaluer. Des symptômes peuvent être exprimés par le patient, notre rôle de soignant est de les repérer : anxiété, insomnies, douleur, etc. Parfois, les symptômes présents se font discrets, mais cela n'indique pas pour autant une absence de souffrance. Il est donc « *souhaitable de faire appel à plusieurs sources d'information (patient, proches, collègues, dossier)*⁴² ».

S'approcher de la souffrance de la personne en fin de vie revient à explorer ses sentiments, ses craintes et ses souhaits. « *Face à une personne déprimée, elle (la personne soignante) cherchera à comprendre les pertes qui l'attristent. Face à une personne anxieuse, elle cherchera à comprendre ses peurs. Face à une personne angoissée par des questions existentielles, elle cherchera à affirmer son identité, son intégrité et ses rôles.*⁴³ »

Étant donné que la souffrance n'est pas perceptible comme somatique, « *certaines médecins ne la prennent pas suffisamment en considération, limitant leur rôle au contrôle de la douleur*⁴⁴ ». Or, traiter « *la douleur sans être à l'écoute de la souffrance et sans chercher à en analyser le sens va inmanquablement à l'échec*⁴⁵ ».

Les différentes sortes de souffrance doivent être « *identifiées et bénéficier d'un accompagnement (écoute, respect de l'autre) et d'une prise en charge thérapeutique éventuelle (soutien psychologique, médicaments...)*⁴⁶ ».

Dès l'annonce de la maladie grave, le patient doit faire le deuil de sa bonne santé. Puis, au cours de l'évolution de la maladie, il doit faire face au deuil de son autonomie, de sa situation professionnelle et de son rôle dans la famille. Je rajouterai également le deuil des projets tels que voir grandir ses petits-enfants, par exemple dans le cas de M. V.

M. V. dans mon récit exprime des propos tels que « *Avant je pouvais marcher, maintenant je ne le pourrai plus.* », « *Je ne pourrai plus m'occuper de ma femme, à quoi ça sert ?* », « *Je suis un poids pour ma famille.* ». La souffrance existentielle, alimentée par un sentiment de perte de sens, de dignité, de modification de l'image de soi ou le sentiment d'être une charge pour les proches, semble être un facteur déterminant d'un désir de mort exprimé par le patient. Ce même patient à un moment précis me dit que son « *problème n'est pas physique* », effectivement il n'a pas de douleurs physiques mais une souffrance que je qualifierai psychique et notamment, existentielle. Une souffrance qui n'a pas été identifiée malgré ses dires. Le désespoir et le sentiment que la vie n'a plus de sens sont des motifs fréquemment évoqués par les patients en fin de vie.

Ces patients confrontés à la perte de leurs rôles « *professionnel, familial, de personne autonome, de son image physique, voire de ses capacités mentales*⁴⁷ »

⁴² Soins palliatifs. Kim Sadler (IDE clinicienne) ; 2014 ; pp. 22 à 24.

⁴³ Ibid.

⁴⁴ Fins De Vie, éthique et société ; E. Hirsch ; 2014 ; p. 371.

⁴⁵ Ibid.

⁴⁶ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

traversent une crise existentielle qui les interroge sur le sens qu'ils peuvent encore donner à leur vie.

Le passé de la personne, sa situation actuelle, son environnement social et culturel sont des facteurs qui entrent en compte dans l'expression d'une souffrance existentielle. Dans mon récit, M. V., s'occupait seul de sa femme malade au quotidien, il gérait tous les besoins que générait cette situation. Lors de son hospitalisation, il dit qu'il a laissé des consignes à sa fille pour s'occuper de son épouse. À ce moment-là, son rôle de mari lui échappe. De plus, il nous dit à un moment donné, qu'il a « *peur de partir dans la douleur car mon père est mort d'un cancer dans la souffrance* ». Dans une même phrase, il énonce les mots « douleur » et « souffrance » et surtout il nous informe de cette crainte de souffrir. Patrick Verspieren dit que « *devenir un poids pour ses proches est le reflet d'une souffrance existentielle*⁴⁸ ».

Il n'y a pas « *d'échelle de la souffrance, pas de comparaison possible entre la souffrance de l'un et celle de l'autre, pas d'échelle de la souffrance en fonction d'une cause identifiée*⁴⁹ ». La personne qui souffre va mal et a besoin d'aide, peu importe l'intensité. La base de cette aide sera de reconnaître la souffrance de l'autre. Il s'agit « *d'écouter la plainte, puis d'entendre la souffrance qu'elle relate*⁵⁰ ». Être présent et à l'écoute est fondamental mais parfois insuffisant. Les « *professionnels de soin psychique peuvent être sollicités*⁵¹ », tels que les psychologues.

En soins palliatifs, une perte de sens de la vie est souvent associée à la détresse existentielle et au concept de souffrance totale. Je fais référence au concept de Cicely Saunders sur le « *total pain* ». (cf. annexe 2 : représentation synthétique de la souffrance globale)

Cet état de détresse peut se « *comprendre comme la perte d'un lien, que ce soit avec les proches, avec soi-même (perte de son autonomie et sentiment de devenir un fardeau pour les autres) ou encore avec une perception de la temporalité qui ne s'inscrit plus dans l'avenir*⁵² ».

Martine Ruzniewski dit que les patients ont « *avant tout peur de l'abandon*⁵³ ». Face à la détresse existentielle, les soignants doivent inventer « *un étayage, un soutien, un accueil quasi maternel de cette souffrance*⁵⁴ ». Le patient veut être autonome, il veut décider ce qui est bon pour lui, se sentir entendu. Mais il ne veut cependant pas être « autonome face à la mort », il souhaite dans cette situation être accompagné. Un patient qui souffre ne peut se projeter dans l'avenir. Cette souffrance affecte les limites du patient en fin de vie, « *un cri, plus ou moins articulé*⁵⁵ » va témoigner du désir de s'en sortir, d'une demande d'aide. Quand ce cri est entendu, le patient n'est alors plus réduit

⁴⁷ Désir de mort, désir de vie et fin de vie. Revue Médecine Suisse. C. Mazzocato et L. Benaroyo.2009 ; pp. 1076-1079.

⁴⁸ Cours « *Questions éthiques en soins palliatifs* » de M. Verspieren ; le 04.12.2014.

⁴⁹ Soins palliatifs éthique et fin de vie. R. Aubry, MC. Daydé ; 2013. p. 127.

⁵⁰ Ibid., p. 128.

⁵¹ Ibid.

⁵² Sens de la vie et souffrance existentielle. Palliative Flash Soins Palliatifs au quotidien.

⁵³ Espace éthique : Face à la souffrance et à la détresse existentielle en FDV. M. Ruzniewski.

⁵⁴ Espace éthique : Face à la souffrance et à la détresse existentielle en FDV. M. Ruzniewski.

⁵⁵ Médecine Palliative 2006 ; B. Lethellier et H. Pruvost-Vesselier. pp.343-344.

à un symptôme douloureux mais en lui donnant la parole, sa dignité reste intacte et il pourra alors donner sens à sa condition humaine.

Claire Kebers dit dans son livre que « *bien que gravement atteint et détérioré, le malade peut faire la découverte que sa vie a du prix, que son enveloppe corporelle contient une dignité inaltérable, que l'estime de lui-même parle pour lui quand l'abandonnent ses forces*⁵⁶ ». Les personnes en fin de vie qui se sentent plus écoutées et respectées dans leur dignité seront plus fortes moralement quelles que soient leurs diminutions physiques.

3.4. Concept de plainte

« *Quoi faire quand la souffrance est totale, se manifestant par une plainte interminable ou indicible et sans issue ?*⁵⁷ »

La souffrance va s'exprimer au travers de plaintes auprès des soignants. Comment se définit une plainte ? Qu'implique-t-elle ? Voici la définition du Larousse : « *Parole, cri, gémissement qui exprime la douleur, la peine et expression de mécontentement.*⁵⁸ ». La plainte est une expression, une manifestation, elle fait partie du quotidien.

Véronique Blanchet signale que le patient « *exprime sa plainte en fonction de sa personnalité, de sa culture, de son éducation et de l'émotion du moment*⁵⁹ ». Celle-ci « *s'adresse toujours à quelqu'un*⁶⁰ », un médecin, un soignant, une personne de la famille. Mais cette plainte va parfois être différente suivant l'interlocuteur ; d'où l'importance d'une communication au sein de l'équipe. L'expression de la plainte va être différente selon le contexte, « *avec le gémissement et le cri elle est simplement vocale, sonore, non articulée, mais elle peut aussi être articulée dans le langage d'une manière complexe et différenciée car elle peut être dite*⁶¹ ».

Par la plainte, le patient en fin de vie « *tente de se dégager du statut de mourant*⁶² ». Pour Jérôme Alric, rares sont les patients à demander une aide relationnelle ; ils sont même souvent réticents et refusent de rencontrer le psychologue. Ils ont parfois peur de parler, de se dévoiler, d'être en face d'un soignant. C'est donc souvent à partir de la plainte qu'une occasion de rencontre est possible : « *La plainte ne tient-elle pas lieu de demande ?*⁶³ ». Benjamin Jacobi (psychanalyste) dit « *Tant qu'il y a de la plainte, il y a de l'espoir. [...] C'est l'absence de plainte qui signe une*

⁵⁶ Soins curatifs Soins palliatifs Leurs différences Leur complémentarité. Claire Kebers. p. 41.

⁵⁷ La mort de l'autre : une introduction à l'éthique clinique. R. Zittoun ; 2007 ; p. 223.

⁵⁸ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/plainte/61326>

⁵⁹ Soins palliatifs : réflexions et pratiques, V. Blanchet. p. 102.

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ L'efficacité de la plainte. JJ. Kress. 1989. pp. 305-307.

⁶² Médecine palliative – soins de support- accompagnement- éthique ; J. Alric; 2008 ; pp. 154-160.

⁶³ Ibid.

*résignation à être, un renoncement du sujet à se faire entendre.*⁶⁴ ». Des émotions, des angoisses s'expriment. Il faudra faire face à des mécanismes de défense.

Si l'on considère que la parole est l'expression de la plainte, le cri n'en est pas obligatoirement une. On peut donc considérer la plainte comme « *le langage de la souffrance*⁶⁵ ». Il est important de lui donner du sens. « *La plainte ne cesse pas de répéter l'effroi de la mort annoncée.*⁶⁶ », elle permet la rencontre et un cheminement vers la parole.

Lorsqu'émane une plainte d'un patient en fin de vie, celle-ci suggère une rencontre avec l'autre et ceci afin de « *restaurer des liens face à l'expérience de l'isolement, de la rupture et de la séparation*⁶⁷ ». Un patient qui ne se plaint pas à tendance à inquiéter le soignant, la plainte amène le patient à rester présent et capable de s'investir dans la prise en charge de sa fin de vie. « *Elle lui procure le sentiment d'exister.*⁶⁸ »

Jean-Jacques Kress, médecin, dit que la plainte peut se résoudre « *par le traitement du symptôme*⁶⁹ ». Mais dans le contexte de la fin de vie et notamment d'un désir de mort, la réponse à une plainte n'est pas possible parce qu'il n'y a pas forcément de symptômes physiques. Par contre, même s'il n'y a pas de traitement médical, l'écoute est primordiale. Comme nous l'avons déjà évoqué, le but n'est pas de faire taire la plainte, réduire au silence un patient ne va pas alléger sa souffrance dont la plainte en est l'expression.

M. V., par ses plaintes de désir de mort, provoquait dans le service des ressentis différents : notamment de l'incompréhension, de l'énervement parfois et un malaise général. La plainte peut également engendrer de « *l'agacement, compassion, lassitude*⁷⁰ », « *On aimerait mieux ne pas l'entendre.*⁷¹ ».

Il faut également « *différencier l'expression d'une plainte et la formulation d'une demande*⁷² ». La demande va être plus précise. Lorsqu'un patient en fin de vie dit comme M. V. « *Je veux partir maintenant car je me sens m'épuiser de jours en jours.* », il ne demande pas à mourir tout de suite. Je considérerais cette phrase comme une plainte, un appel à l'aide. Il s'agit plutôt d'une expression de sa souffrance.

Une relation de confiance va devoir se mettre en place afin de pouvoir amener le patient à parler de ses peurs, de ses angoisses, de ce qu'il voudrait que nous fassions pour qu'il se sente mieux.

⁶⁴ Médecine palliative – soins de support- accompagnement- éthique ; J. Alric; 2008 ; pp. 154-160.

⁶⁵ Soins palliatifs éthique et fin de vie ; R. Aubry, MC. Daydé ; 2013. p. 120.

⁶⁶ Médecine palliative – soins de support- accompagnement- éthique ; J. Alric; 2008 ; pp. 154-160.

⁶⁷ Soins palliatifs éthique et fin de vie ; R. Aubry, MC. Daydé ; 2013. p. 120.

⁶⁸ Ibid.

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ L'efficacité de la plainte ; JJ. Kress ;1989 ; pp. 305-307.

⁷² Les Soins Palliatifs : Des Soins De Vie ; V. Blanchet ; A. Brabant ; 2009 ; p. 32.

3.5. Concept de répétition

Un terme clé apparaît dans ma problématique : la répétition. Effectivement, comme la définition du Larousse le dit : la répétition est « *l'action de reproduire plusieurs fois, dans un texte, la même idée, le même mot, ou, la réitération d'une même action ; retour d'un même fait*⁷³ ». Dans ma situation, M. V., répétait sans arrêt son désir de mort et ceci à chaque personne qui rentrait dans sa chambre. La plainte devient à ce moment intolérable, d'autant plus qu'elle persiste dans le temps. Pour reprendre la définition, il reproduisait plusieurs fois dans la journée la même idée et avec les mêmes mots.

Nous ne savions plus comment amener un dialogue. Il était devenu difficile de parler avec lui face à ses plaintes répétitives telles que « *Je suis prêt à partir.* », « *Je n'ai aucun regret.* », « *À quoi ça sert ?* », « *Je ne veux plus vivre.* ». Ce sont des plaintes difficiles à entendre mais comme nous l'avons vu précédemment, ce n'était probablement pas une demande de mort immédiate mais un appel à l'aide, à l'accompagnement.

Jean-Jacques Kress se demande : « *Que se passe-t-il lorsque nous sommes appelés seulement à entendre la plainte en sa répétition monotone sans réponse adéquate possible ?*⁷⁴ ». Un sentiment d'impuissance peut émaner des plaintes interminables et le risque est souvent que le « *médecin essaie souvent de s'en sortir par des proposition techniques, des examens complémentaires*⁷⁵ ».

C'est lors de mes diverses lectures, qu'une citation de Benjamin Jacobi m'a interpellée : « *reprocher à celui qui se plaint de ne jamais s'arrêter de se plaindre n'arrête jamais une plainte, le plus souvent, au contraire, elle la renforce, l'alimente*⁷⁶ ». Nous comprendrons donc qu'il ne sert à rien de vouloir éteindre une plainte car tant que celle-ci est présente, le patient vit. Par la répétition, la plainte va permettre au patient de reprendre sa vie, ses pensées en main.

Une nuance apparaît entre une demande instantanée et une demande réitérée : « *le patient réitérant sa demande a perdu quelque chose de l'ordre de l'espoir*⁷⁷ ». J'entends par là que le fait qu'une plainte soit répétée signifie que le patient n'a pas eu l'écoute adéquate lors de sa première demande.

En conclusion, lorsqu'un patient exprime sa souffrance aux travers de plaintes qui sont répétées, les soignants doivent avoir la capacité d'entendre celle-ci sans vouloir la supprimer. Notre but étant d'apporter aux patients en fin de vie un sens à leur existence malgré la maladie qui évolue. Leur meilleur moyen de nous faire entendre leur mal-être est de nous la communiquer. Il est alors important de comprendre la nécessité de travailler en équipe, afin d'entrevoir toutes les plaintes du patient et alors essayer de lui apporter le meilleur accompagnement.

⁷³ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/répétition/68384>

⁷⁴ Soins palliatifs éthique et fin de vie ; R. Aubry, MC. Daydé ; 2013. p. 120.

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Fins De Vie, éthique et société ; E. Hirsch ; 2014 ; R. Schaerer ; p. 503.

Synthèse

Cette synthèse des concepts évoqués ci-dessus a pour but de remettre en ordre et de compiler toutes les idées retracées dans le cas de M. V., sujet du présent récit.

La prise en charge d'un patient en fin de vie est difficile à deux niveaux : le fait, déjà compliqué, que le patient va mourir et l'aspect irréversible que la mort est unique et ne se vit qu'une fois, elle ne doit donc pas être négligée. Un patient en phase palliative peut souffrir, tant au niveau physique qu'au niveau psychologique. La douleur physique est rapidement prise en charge et de manière efficace dans les services car généralement c'est une plainte qui s'exprime de manière plus claire. La souffrance psychologique au contraire est plus subtile à déceler, à décrypter.

Les personnes en fin de vie, comme M. V., expriment parfois des désirs de mort. Depuis mes diverses recherches, je comprends que la demande de mort d'un patient, et particulièrement la demande réitérée, exprime une souffrance globale ou le « *total pain*⁷⁸ » de Cicely Saunders, fondatrice du Saint-Christopher's Hospice. « *Le ressenti de la douleur physique, l'avancée de la maladie, les problèmes de toutes sortes qui peuvent se poser au patient, le conduisent parfois à une grande détresse mentale aux composantes émotionnelles, mentales, sociales et spirituelles.*⁷⁹ »

Devant une souffrance globale, la première attitude est d'être à l'écoute, prêter une attention particulière à tous les détails de l'histoire du patient, à tous les aspects de sa douleur physique, ainsi qu'à tous les symptômes qui peuvent l'accompagner. Cicely Saunder dit que le patient est « *un tout*⁸⁰ » et qu'il est unique. « *La souffrance est une déchirure.*⁸¹ »

Le patient en fin de vie est confronté à la peur : la peur d'avoir mal, de ne plus être à la hauteur pour son entourage, peur de ne plus être digne d'être aimé, peur d'être abandonné. Il doit également faire un deuil « *de celui qu'il a été, le changement de certains lieux de vie, de certaines personnes ressources, sans parler de la souffrance de devoir bientôt quitter « ses aimés », ses proches, de les faire souffrir*⁸² ». De plus, le patient subit l'altération de l'image qu'il a de lui, le fait de se sentir diminué, sa perte d'autonomie, sa dépendance pour les soins d'hygiène et de confort, la sensation d'être un poids pour sa famille et les soignants. C'est cette souffrance que nous appelons existentielle.

⁷⁸ Manuel de soins palliatifs, D. Jacquemin et D. De Broucker, p. 32.

⁷⁹ Ibid.

⁸⁰ Ibid., p. 37.

⁸¹ Ibid., p. 197.

⁸² Ibid., p.196.

La récente étude pilote parue en mars 2015 dans la revue *Médecine Palliative*⁸³ faisant suite à une enquête de terrain sur l'euthanasie et le suicide assisté fait ressortir quelques éléments clés de ce sujet ; « 16 % des personnes malades ont exprimé à un moment ou à un autre le souhait d'accélérer leur mort mais seulement 1,8 % ont explicitement demandé une euthanasie ». À la question : « *Qu'est-ce qui peut conduire un homme à demander à ce que l'on arrête sa vie ?* », le résultat le plus fréquemment évoqué était « *l'atteinte de l'autonomie physique* », et la « *perte d'autonomie* » était la plus grande crainte des patients sondés. Le « *sentiment d'indignité* » est un élément constant, « *La souffrance existentielle est un élément clé dans la genèse d'euthanasie ou de suicide.* ».

⁸³ *Médecine palliative – soins de support- accompagnement- éthique* ; 2015 ; pp. 1-13.

Conclusion

Pour conclure, tous ces facteurs en rapport avec le cas de M.V. m'amènent à penser qu'il y a une « souffrance du mourant ». On ne meurt qu'une fois, c'est l'inconnu car personne n'en est jamais revenu, donc c'est cet inconnu qui amène le patient à la souffrance.

Lorsque j'ai vécu cette situation dans mon service, je pensais tout d'abord que M. V. était très « serein » face à la situation. Il évoquait le fait de mourir avec des propos tels que « *la maladie m'a vaincu* ». Il paraissait ne pas être angoissé, il est vrai que nous pensions qu'il était en accord avec son état de santé. Il disait qu'il avait tout prévu pour sa femme au domicile, pour sa prise en charge car elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, sa fille va s'occuper de tout. La situation se compliquait par le fait qu'il ne voulait plus s'alimenter pour pouvoir mourir plus vite. Il avait des plaintes répétitives sur son désir de mort. À ce moment-là, son discours paraissait cohérent. C'était très difficile pour moi d'entendre ses plaintes réitérées, je ne savais plus comment lui parler, je me sentais inutile.

Après avoir commencé ma formation universitaire d'accompagnement en fin de vie et avec les diverses recherches et cours effectués, je me suis rendue compte qu'il y avait une réelle différence entre un « désir de mort » et une « demande de mort », une différence que je n'avais pas perçue jusqu'à présent. M. V. ne demandait pas à mourir maintenant, mais il nuancait ses propos en disant qu'il voulait mourir sans souffrir (son père était décédé dans la souffrance, d'après ses dires). Je comprends alors que c'était l'expression d'une souffrance psychologique, car il ne présentait pas de douleurs physiques en début de situation. Je dirais même qu'il s'agissait d'une souffrance existentielle, il disait qu'il « *se sentait inutile* », « *qu'il ne pouvait plus s'occuper de sa femme* ». Je n'avais alors pas réussi à identifier cette souffrance. Par ses plaintes répétitives de désir de mort, nous étions « focalisés » sur la manière de lui expliquer qu'il n'était pas possible de l'aider à mourir alors que ses plaintes étaient un appel à l'aide. Il essayait probablement de nous « tendre une perche » pour que l'on puisse parler avec lui et l'accompagner dans sa fin de vie.

Un patient en fin de vie souffre, il est difficilement concevable qu'il soit serein et prêt à mourir. Il y a diverses intensités et expression de la souffrance, il est important de les déceler. Dans le cas de M. V., ses demandes de mort étaient sûrement l'expression d'un appel à l'aide car finalement il avait probablement peur de mourir.

Lorsqu'une souffrance existentielle n'est pas prise en charge de manière adaptée, le patient ne trouve plus de sens à sa vie, il se sent en échec, il n'a plus d'espérance, il est incapable de faire face ; alors, une demande de mort peut émaner de lui. Celle-ci peut être interprétée comme une réelle détresse psychologique et amener à pratiquer une sédation afin de stopper ses souffrances. Or, si le patient est endormi, la

relation et la communication sont coupées. Si nous, soignants, arrivons à faire accepter (par une écoute enrichie de nos propres valeurs) à ces patients de prendre soins d'eux, de se respecter, de trouver un sens à leur vie, en maintenant la communication, nous renvoyons à ce patient un statut d'homme ou de femme.

Mais il y a des situations où la personne ne supporte plus du tout cette souffrance. Lorsqu'un patient en fin de vie exprime une souffrance existentielle « réfractaire », c'est-à-dire que tous les autres traitements ont été essayés et non contributifs, nous pouvons être amenés à effectuer « *une sédation transitoire*⁸⁴ » après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre (selon les recommandations de la S.F.A.P. (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)).

Il faut laisser la place à la parole du patient. Valoriser cette plainte par une attitude d'écoute permet au patient de donner un sens à sa vie. Il n'y a pas de mauvais comportements soignants tant que l'écoute de la plainte est présente. Faire taire une plainte reviendrait à abandonner le patient à sa souffrance. Tant qu'il y a une plainte, une parole, la vie est encore présente ; si on lui enlève sa capacité de parler, on risque de ne pas le respecter.

Mais une fois que la sédation est mise en place, comment peut-on évaluer la souffrance globale du mourant ?

⁸⁴ Groupe de travail de la S.F.A.P. ; « *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes* » ; V. Blanchet, R. Aubry.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

AUBRY Régis, DAYDÉ Marie-Claude. Soins palliatifs éthique et fin de vie, une aide pour la pratique à l'usage des soignants. 2ème édition. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2013, 253 p. Soigner et accompagner. ISBN 2757306782

BLANCHET Véronique, BRABANT Agnès. Les soins palliatifs : des soins de vie. Bonchamp-Lès-Laval : Springer, 2009, 146 p. Comprendre, Prévenir, Traiter. ISBN 978-2-287-93861-0

BLANCHET Véronique, De BEAUCHENE Marie, GOMAS Jean-Marie, et al. Soins palliatifs : réflexions et pratiques. 4^{ème} ed. Paris : Sauramps Médical, 2011, 275 p. Formation et développement. ISBN 978-2-9508039-1-7

FIAT Éric. Petit traité de dignité, grandeurs et misères des hommes. Madrid : Larousse, 2012, 235 p. ISBN 978-2-03-587623-2

HIRSCH Emmanuel, BASSET Pierre, BAUM Mylène, et al. Fins de vie, éthique et société. Toulouse : Érès, 2014, 599 p. Espace éthique. ISBN 978-2-7492-1575-4

HIRSCH Emmanuel. Face aux fins de vie et à la mort. Éthique, société, pratiques professionnelles. Paris : Vuibert, 2009, 392 p. Espace éthique. ISBN 978-2-7117-1189-5

HUMBERT Vincent. Je vous demande le droit de mourir. Paris : Edition 84, 2004, 186 p. J'ai lu. ISBN 2290341398

JACQUEMIN Dominique, DE BROUCKER Didier, et al. Manuel de soins palliatifs. 4^{ème} éd. Paris : Dunod, 2014, 1226 p. ISBN 978-2-10-071236-6

JACQUET-SMAILOVIC Murielle. Avant que la mort ne nous sépare... Patients, familles et soignants face à la maladie grave. 1^{ère} éd. Bruxelles : De Boeck Université, 2006, 197 p. Comprendre. ISBN 2-8041-5000-3

KEBERS Claire. Soins curatifs Soins palliatifs : Leurs différences leurs complémentarité. Bruxelles : Racine Iannoo, 2005, 172 p. Les racines de la science. ISBN 978-2873864293

LA MARNE Paula. Éthiques de la fin de vie, acharnement thérapeutique euthanasie soins palliatifs. Paris : Ellipses, 1999, 128 p. La bioéthique en question. ISBN 2-7298-9855-7

ZITTOUN Robert. La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique. Paris : Dunod, 2007, 326 p. ISBN 978-2-10-051348-2

SITE INTERNET :

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ. Modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (en ligne). Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf> (consulté le 15.02.2015)

AUBRY Régis, MAUREL Olivier. Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve (en ligne). Disponible sur : <<http://www.sfap.org/pdf/I-F2-pdf.pdf>> (consulté le 22.02.2015)

CHEVALLIER Josiane, ALRIC Jérôme, PASCAL Chantal. Les soins palliatifs : concepts et base (en ligne). Disponible sur : <http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MID/Ressources_locales/Spal/MID_Spal_Item_69-1a_Soins_palliatifs_concepts.pdf> (consulté le 08.04.2015)

COMEAU Aurélie. La souffrance totale des personnes en fin de vie (en ligne). Disponible sur : <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/LA_SOUFFRANCE_TOTALE_DES_PERSONNES_EN_FIN_DE_VIE_Aurelie_Comeau..pdf> (consulté le 10.01.2015)

DICTIONNAIRE LAROUSSE. (en ligne).

Disponible sur : <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>> (consulté le 03.03.2015)

HURTADO Évelyne. La répétition de Freud à Lacan « Répéter : destin du sujet et voie du désir » (en ligne). Disponible sur : <http://multimedia.uqam.ca/profs/lcp/epistemologie/psychanal/doc/hurtado_M44.pdf> (consulté le 07.04.2015)

MATRAS Nelly. Et si on parlait de la mort ? (en ligne). Disponible sur : <<http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-nelly-matras.pdf>> (consulté le 03.03.2015)

RUSZNIEWSKI Martine. Face à la souffrance et à la détresse existentielle en fin de vie. Espace éthique (en ligne). Disponible sur : <<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/face-à-la-souffrance-et-à-la-détresse-existentielle-en-fin-de-vie>> (consulté le 12.03.2015)

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement (en ligne). Disponible sur : <<http://www.sfap.org/content/définition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>> (consulté le 3.10.2014)

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. Définition des soins palliatifs par l'OMS (en ligne). Disponible sur : <<http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>> (consulté le 6.01.2015)

TIRIFAHY Agnès. Total pain, soins palliatifs, fin de vie, mort, douleur, souffrance (en ligne). Disponible sur : <<http://fr.slideshare.net/sengati/total-pain>> (consulté le 12.03.2015)

VACHON Mélanie. Regards croisés sur la souffrance psychologique et existentielle de fin de vie : de l'évaluation à l'intervention (en ligne). Disponible sur : <<http://www.crise.ca/pdf/crise-institut2013-vachon.pdf>> (consulté le 19.01.2015)

REVUES :

BIGONNESSE Jean-Marc. Les aspects culturels de la mort et du deuil – la mort dans notre société pluraliste. Médecine palliative, 2007, vol. 6, n° 1, pp. 61-68

BLANCHET Véronique, VIALLARD Marcel-Louis. De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs. Médecine palliative, 2012, vol. 11, n° 5, pp. 266-270

DESFOSSÉS Gilbert. Le désir de mort en soins palliatifs. Médecine palliative, 2003, vol. 2, n° 5, pp. 275-277.

DOZOUL Anne-Marie. Mort et immortalité. Médecine palliative, 2007, vol. 6, n° 4, pp. 258-266

KRESS Jean-Jacques. L'efficacité de la plainte. Psychologie médicale, 1989, vol. 23, n° 3, pp. 305-307

LETHELLIER Bérangère, PRUVOST-VESELLIER Hélène. Signification de la souffrance. Médecine palliative, 2006, vol. 5, n° 6, pp. 343-344

LY Anne-Sorya, AUBRY Régis. Comment explorer la réalité des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ? Étude pilote. Médecine palliative, 2015, vol. 14, n° 1, pp. 1-13

MAZZOCATO Claudia, BENAROYO Lazare. Désir de mort, désir de vie et fin de vie. Revue médicale suisse, 2009, n° 203, pp. 1076-1079

VIENNET Hélène. Du désir de mort au désir de mots. Médecine palliative, 2003, vol. 2, n° 5, pp. 278-282

VOLLAIRE Christiane. Représentations de la mort. Médecine palliative, 2005, vol. 4, n° 5, pp. 259-266

ARTICLE DE PÉRIODIQUES ÉLECTRONIQUES :

ALRIC Jérôme. D'un possible dépassement de la plainte. Médecine palliative (en ligne). 2008, vol. 7, n° 3, pp. 154-160. Disponible sur :

<<http://www.em-premium.com.accesdistant.upmc.fr/article/173712/resultatrecherche/2>> (consulté le 10.01.15)

BROCQ Hélène. Angoisse de mort et violence du désespoir dans la maladie cancéreuse. Douleurs (en ligne). 2002, vol. 3, n° 2, pp. 79-84. Disponible sur : <<http://www.em-premium.com.accesdistant.upmc.fr/article/81933/resultatrecherche/22>> (consulté le 22.02.2015)

FRAGKOU Roxani. De l'euthanasie aux soins palliatifs : la nécessité d'une réponse au-delà du strict droit positif. Médecine & Droit (en ligne). 2012, vol. 2012, n° 114, pp. 76-92. Disponible sur : <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S124673911200022X>> (consulté le 3.03.2015)

GASBI Pascale. Des patients sans plainte. Médecine palliative (en ligne). 2011, vol. 10, n° 6, pp. 318-324. Disponible sur :

<<http://www.em-premium.com.accesdistant.upmc.fr/article/672034/resultatrecherche/1>> (consulté le 10.01.15)

PIERRON Jean-Philippe. Douleur, souffrance et mal. Médecine palliative (en ligne). 2009, vol. 8, n° 11, pp. 39-44. Disponible sur :

<<http://www.em-premium.com.accesdistant.upmc.fr/article/202030/resultatrecherche/1>> (consulté le 23.02.2015)

ROQUEBERT Pierre. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. Médecine palliative (en ligne). 2009, vol. 8, n° 2, pp. 91-95. Disponible sur : <<http://www.em-premium.com.accesdistant.upmc.fr/article/208868/resultatrecherche/3>> (consulté le 22.02.2015)

SADLER Kim. Dépression, anxiété et souffrance existentielle en fin de vie, des réalités oubliées. Soins palliatifs (en ligne). 2014, vol. 11, n° 5, pp. 22-24. Disponible sur :

<<https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol11no5/09-soins-palliatifs.pdf>> (consulté le 25.02.2015)

TOMCZYK Martyna. Qu'est-ce que mourir ? Médecine palliative (en ligne). 2014, vol. 13, n°6, pp. 323-324. Disponible sur :
<<http://www.em-premium.com.accesdistant.upmc.fr/article/940460/resultatrecherche/1>> (consulté le 22.01.2015)

THÈSE ÉLECTRONIQUE :

BLANCHET Véronique. La plainte (en ligne). Philosophie pratique, « Éthique médicale et hospitalière ». Paris : université Paris Est Marne La Vallée, 2010, 57 p. Disponible sur :
<http://www.le-cercle-ethique.fr/resources/MEMOIRE_M2R/La.plainte-VB-MPR2_2010.pdf> (consulté le 10.01.2015)

ANNEXES

Annexe n°1	I
Annexe n°2	II

ANNEXE N°1

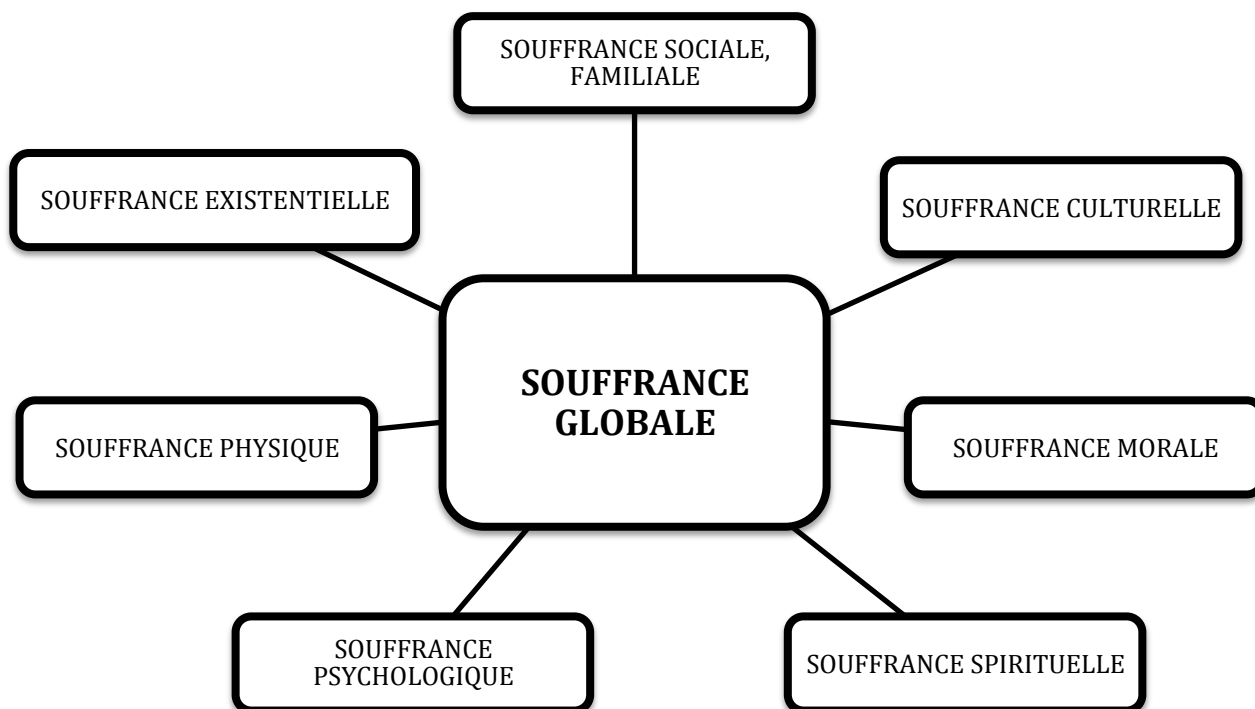
SIGNES DISTINCTIFS ENTRE DÉPRESSION ET SOUFFRANCE EXISTENTIELLE

SOUFFRANCE EXISTENTIELLE	DEPRESSION
Désespoir	Humeur dépressive
Sentiment d'être un fardeau	Perte de plaisir et d'intérêt
Solitude existentielle	Dévaluation personnelle, baisse de l'estime de soi
Sentiment d'absurdité Sentiment de menace à l'identité intégrité, la valeur personnelle	Culpabilité et remords Irritabilité, agitation, anxiété
Sentiment de perte de dignité	Difficultés cognitives (indécision, concentration)
Désir de mourir	Idéations suicidaires

(<http://www.caresearch.com.au/>) (Therapeutic Guidelines Palliative Care, 3rd edition, 2010)

ANNEXE N°2

REPRÉSENTATION SYNTHÉTIQUE DE LA SOUFFRANCE GLOBALE



Réalisé par mes soins