



Le déclin en fin de vie: une souffrance indigne ?

Line St-Amour, Ph.D.

Lucie Martin, Ph.D.

Psychologues cliniciennes en oncologie et soins palliatifs

11 mai 2017

Line St-Amour et Lucie Martin

Plan de la présentation

- Introduction et mise en contexte
- Présentation partie 1
- Présentation partie 2
- Atelier:
 - Travail en petit groupe
 - Plénière
- Conclusion

Partie I

- Introduction: mise en contexte
- Processus du mourir
- Soins de fin de vie: soins palliatifs versus aide médicale à mourir

La quête ultime

« L'histoire a commencé quand les hommes ont inventé les dieux. Elle s'achèvera quand ils deviendront des dieux. » (Yuval Noah Harari, 2015)
...quand ils auront vaincu le déclin !

En attendant de vaincre le déclin, qui est la destinée inévitable de l'homme actuel, il cherche des alternatives pour repousser la mort (sciences et technologie) et atténuer la déchéance (soins de fin de vie).

Souffrance indigne

Les prémisses de notre réflexion:

Dans notre société actuelle, la souffrance et la mort sont devenus tabous.

Définition de tabou:

« Un sujet qu'il est préférable de ne pas évoquer si l'on veut respecter les codes de la bienséance d'une société donnée. »

(Wikipédia, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Tabou>)

Pour s'abstraire d'une souffrance jugée indigne, la société offre de poser un geste (un soin) jugé digne.

Introduction

Mise en contexte

Portrait statistique au Québec

Nombre de décès:

- 64 400 décès en 2015
- 75% des décès surviennent chez les personnes âgées de plus de 65 ans

Causes:

- Cancer – 33.4%
- Maladies du cœur – 18.1%
- Maladies des voies respiratoires – 4.7%

Lieux :

- Milieux hospitaliers (incluant hôpital et CHSLD) – 80,9% des décès, représentant 49 150 décès en 2012.
- Québec: plus forte proportion au Canada de décès en institution (moyenne canadienne 63%).

Accès aux soins palliatifs à domicile:

- 9.7% des personnes atteintes d'un cancer.

Sources: Institut national de santé public du Québec 2016. Statistiques Canada, 2012. Institut de la Statistique du Québec, 2016)



Line St-Amour et Lucie Martin

Manières de mourir dans nos institutions

- Détérioration de l'état de santé générale
- Accident
 - Au terme d'une agonie
 - Sous sédation palliative en fin de vie
 - Avec aide médicale à mourir (loi 2 depuis nov. 2015)

Avec ou sans assistance d'une équipe de soins palliatifs (médecins, infirmières, psychologues, travailleur social, intervenants en soins spirituels).

Loi des soins de fin de vie

Loi 2 et C-14

Trois volets:

- Soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue
- Aide médicale à mourir
- Directives médicale anticipées

Clarifications sur la loi de fin de vie

- L'aide médicale à mourir **est un droit d'exception** soumis à certaines conditions.
- L'AMM et les soins palliatifs ne s'excluent pas mutuellement.

Vivre sa mort

« La mort ne se théorise pas.
Elle se vit. »

L.-V. Thomas (1988)

Processus du mourir

Processus du mourir

- Vie psychique
- Bilan de vie
- Peurs
- Ce qui engendre les peurs
- Souffrance psychologique
- Forces pulsionnelles

➤ Dans la vie psychique

- Angoisse de mort
- Pensées et représentations envahissantes de sa propre mort, dans la vie diurne (métaphores) comme dans la vie nocturne (rêves).

« Le dernier travail psychique que tout être doit accomplir au cours de ce passage qu'est littéralement le trépas. » M'Uzan, 1976

➤ Bilan de vie

La mise en représentation de la mort de soi donne accès à un bilan de vie:

- interrogations sur son histoire,
- sa place,
- ses buts,
- son devenir après la mort.

➤ Les peurs

«Peurs chez les patients atteints d'une maladie mortelle»

- Peur de la séparation d'avec les êtres aimés, la maison, le travail, etc.
- Peur de devenir un fardeau pour les autres.
- Peur de toutes les dépendances.
- Peur de la douleur et des symptômes aggravants.
- Peur d'être incapable de finir les tâches ou les responsabilités de la vie.
- Peur de mourir (le passage).
- Peur d'être mort (l'état).
- Peur des peurs renvoyées par les autres.

PARKES C.M., (1998), «The dying adult», *British Medical Journal*, 316, 1313-16.

➤ Ce qui engendre ces peurs

Les peurs se justifient par les pertes du patient en fin de vie

- Perte de la sécurité interne (confiance en soi, en son corps).
- Perte des fonctions physiques.
- Perte de l'image habituelle du corps.
- Perte du pouvoir et de l'énergie d'action.
- Perte de l'indépendance.
- Perte de l'estime de soi.
- Perte du respect d'autrui.
- Perte de l'avenir.

(PARKES C.M., (1998), «The dying adult», *British Medical Journal*, 316, 1313-16.)

➤ La souffrance psychologique

- Considérant le processus à l'œuvre en fin de vie, la dépression en tant que détachement et désinvestissement de son environnement et de soi, n'est-elle pas incontournable ?
 - Comment départager le processus normal de la pathologie dans un tel contexte ?
- En cas de cancer, Brown et al. (1986) comme plus tard, Chochinov et al. (1995), trouvent que la majorité des patients en phase terminale présentant un désir de mort prématurée, souffrent aussi d'une dépression majeure.

➤ Les forces pulsionnelles: Amour et Haine

- Tout humain est constitué d'un rapport amour-haine. Soit des forces constructives (pulsion de vie) ou destructives (pulsion de mort).
- Les mourants nous disent quelque chose de leur vie et de la nôtre. Ils nous disent quelque chose de l'humain qui aura nécessairement des effets.

Soins de fin de vie

Soins palliatifs
Versus
Aide médicale à mourir



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

QUALITE

INTEGRITE

INNOVATION

COLLABORATION

PERFORMANCE

La décision de fin de vie est-elle purement objective ?

Elle est influencée par des effets de contexte et par l'engagement des acteurs.

- *La logique médicale (la position du médecin)*
- *Les valeurs culturelles et familiales*
- *La condition physique et psychologique du patient*
- *Son seuil de tolérance à la souffrance*



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

Deux philosophies de fin de vie

Une mort naturelle

→ Soins palliatifs

- Soigner dans la dignité
- Elle est soumise au processus évolutif de la maladie jusqu'à son terme
- S'inscrit dans une continuité de la vie
- Laisser aller ce qui doit advenir

Une mort produite

→ L'aide médicale à mourir

- Mourir dans la dignité
- Elle est le fruit d'une décision d'interrompre la vie
- Fait rupture
- Désir de contrôler le moment de la mort



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

Verbatim de patients

Unité de soins palliatifs

- « Je ne suis pas un chien pour qu'on m'euthanasie »
- « Je veux mourir au bout de ma vie et m'éteindre »
- « En tant que catholique, l'Église ne m'autorise pas à mettre fin à ma vie »

Aide médicale à mourir

- « On ne laisse pas souffrir les animaux. On les euthanasie »
- « Pourquoi je devrais continuer à souffrir pour mourir de toute façon ?
- « C'est mon droit de décider du moment de ma mort »



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

Motivation

Soins palliatifs

- Prendre le temps de dire adieu, de faire le deuil de soi
- Garder espoir que tant que la vie est présente elle puisse apporter quelque chose de bon

Aide médicale à mourir

- S'éteindre rapidement ou dans son sommeil, dans un désir d'éviter la souffrance et la déchéance, l'agonie, le questionnement, l'angoisse de l'attente et de l'inconnu
- Mourir de façon à laisser un beau souvenir en gérant le contexte de sa mort
- S'assurer de ne pas mourir seul



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

Références

Baqué, Marie Frédérique, (2003). Apprivoiser la mort: psychologie du deuil et de la perte. Odile Jacob.

Doucet, Hubert, (2015). La mort médicale est-ce humain ? Montréal, Médiaspaul.

Institut de la Statistique du Québec, 2016.

Institut national de santé public du Québec 2016.

PARKES C.M., 1998, «The dying adult», *British Medical Journal*, 316, 1313-16.

Statistiques Canda, 2012.

Thomas, L.-V. (1988). La mort aujourd'hui, Paris, Éditions du Titre.

Enjeux et défis pour les intervenants

Partie II

- Enjeux personnels et professionnels
- Enjeux cliniques
 - Attitudes de l'intervenant
 - Interventions auprès de la famille
 - Interventions selon le soin
- Défis et moyens pour les intervenants

Enjeux personnels et professionnels

Être un intervenant signifie transporter avec soi un bagage de connaissances théoriques, des conceptions, des convictions, des doutes de même que les expériences sur la souffrance, la maladie et la mort.

- Être conscient de ce bagage, permet d'ajuster nos interventions et de poursuivre notre réflexion (seul ou avec d'autres intervenants). Exemple; les croyances de l'intervenant.

Chaque rencontre de fin de vie va solliciter votre capacité d'adaptation .

Croyances personnelles qui peuvent influencer nos interventions

- La vie d'un jeune a plus de valeur que la vie d'une personne âgée.
- Un individu qui a fait attention à sa santé toute sa vie devrait recevoir plus de soins qu'une personne qui a négligé sa santé.
- La demande d'aide médicale à mourir est un acte courageux.
- Nous devrions être libres de décider du moment de notre mort.
- La possibilité de décider du moment de sa mort est moins angoissant.

Enjeux cliniques

Enjeux cliniques

L'intervenant est un tiers entre le patient et sa famille

Dès les premiers contacts avec le patient, l'intervenant a accès à différentes sources d'information :

- Accès à l'environnement du patient (chambre)
- Accès au corps malade :
 - Intimité, vulnérabilité, qu'est-ce que ce corps donne à voir et à entendre?
- Accès à la parole :
 - La parole est un soin (Fauré, 2011)
 - Quelle est la détresse qu'il veut nous communiquer ?
 - Le patient a un savoir sur le processus du mourir

Au fil des rencontres :

- Développement du lien
- Création d'une alliance
- Deux subjectivités qui se rencontrent

Enjeux cliniques

Attitudes à risque

- Évitement (fuite)
- Irritabilité
- Activisme thérapeutique
- Indifférence, froideur
- Sur-implication émotionnelle (surprotection, sympathie)
- Condescendance - toute-puissance

Enjeux cliniques

Attitudes à privilégier

- Présence attentive: authenticité, transparence et humilité
- Ouverture : face aux attentes et aux déceptions du patient (pertes) Ex: ne pas avoir réussi son combat contre la maladie, ses fragilités, ses peurs, ses interprétations
 - : face à des avenues innovatrices et créatives (découvertes)
- Juste distance (frontière mobile et adaptée aux besoins du patient)
- Contenance des expériences émotionnelles intenses du patient

« Aider le patient dans sa compréhension, c'est l'aider à se réconcilier avec lui-même et les autres. »

(Fauré, 2011)

L'intervention auprès de la famille du patient

Famille

- Identifier la dynamique familiale antérieure et actuelle: forces et fragilités
- Clarifier la demande du patient pour qu'il puisse l'expliquer à ses proches
- Donner du sens à cet événement privé
- Intervenir comme tiers ou médiateur s'il y a des désaccords ou des conflits
- Favoriser la communication, l'expression des sentiments et des rituels significatifs pour la famille tout en considérant la réorganisation au quotidien

Verbatim

Les proches

Soins palliatifs

- On va prendre le temps de passer des bons moments.
- C'est dur de le voir souffrir comme ça.
- On attend mon frère.
- Je ne l'ai jamais vu aussi vivante.

Aide médicale à mourir

- Elle est prête. Je l'ai coiffée, maquillée et elle a mis sa belle robe.
- On ne m'avait pas dit qu'elle était pour ronfler.
- Lorsque le médecin a tué mon oncle...
- C'est quasiment beau. C'est fou à dire *hein*, mais c'est la vérité je vous le dis, c'est presque beau de les voir partir.



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

Et les enfants du patient?

» .

- Tenir compte de leur âge. S'assurer que l'enfant est bien informé et accompagné dans sa famille et l'école. Ajuster l'intervention selon de développement de l'enfant.
- Laisser un espace de parole pour que les enfants adressent leurs craintes et leurs questions
- Travailler avec le parent survivant ou le couple afin de sécuriser et stabiliser le quotidien de l'enfant.
- Répondre au besoin d'information de l'adolescent; lui donner l'heure juste ,l'accueillir dans ses multiples réactions
- Encourager les gestes familiaux, les beaux moments ensemble.

L'intervention selon le soin

Différentes interventions selon le soin

Situation de soins palliatifs

- Ne pas savoir quand la mort adviendra.
- Vivre avec l'incertitude et les imprévus (possibilité de retour à la maison, les conditions de la mort).
- Parfois, accompagner de façon prolongée le patient. Risque d'épuisement.

Situation AMM

- Le rendez-vous avec la mort (date, heure et lieu annoncés) peut être déstabilisant. « J'avais la mort de mon père à mon agenda »
- La décision du patient peut être en contradiction avec les valeurs familiales (culture, religion).
- Dans certains cas, le patient place la famille devant un fait accompli.
- Les conditions reliées à la procédure peuvent générer un stress.

Verbatim Soignants

Soins palliatifs

- Nous sommes la main qui soigne, non celle qui tue

Aide médicale à mourir

- J'ai un manteau de plomb sur mes épaules
- Je me dis, j'ai fait du bien
- C'est un meurtre par compassion

Défis pour les intervenants

- Dans la complexité de la fin de vie, il serait normal, à certains moments, d'éprouver les sentiments suivants:
 - Sentiment d'impuissance face au travail inachevé
 - Sentiment d'incompétence dans un moment de doute
 - Sentiment d'ambivalence face à certaines situations
 - Sentiment d'intolérance face à certaines attitudes
 - Peur du jugement des autres professionnels

Il importe de les reconnaître et de comprendre ce à quoi ils sont reliés pour apporter les ajustements nécessaires.

Moyens pour aider les intervenants

Importance de se trouver des moyens pour éviter d'être envahi ou submergé par la souffrance des patients :

- Se donner du temps pour récupérer, pour se recentrer, prendre du temps pour soi.
- Ventiler, parler de ses questions, de ses réactions à l'équipe concernée avant et après le soin, si nécessaire
- Travailler en équipe :
 - Mettre en commun ses expériences, ses réflexions et ses questionnements afin de pouvoir en faire des occasions d'apprentissage.
 - Offrir des repères conceptuels et cliniques afin de créer une collaboration et une solidarité entre les intervenants.
- Chercher du soutien professionnel au besoin. Ne pas hésiter à consulter si des signes de détresse se manifestent et s'amplifient.
Trouvez des ressources

Références

Coupal, P., & Monday, J. (1996). Les mourants. Dans P. Doucet, & W. Reid (dir.), *La psychothérapie psychanalytique : une diversité de champs cliniques* (p. 395-412). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

Fauré, C. (2011). *Vivre ensemble la maladie d'un proche : Aider l'autre et s'aider soi-même*. France : Albin Michel.

Travail en atelier

Questions réflexives

1. Quand commence la fin de vie ?
2. Qu'est-ce que représente l'expression « attendre la mort ? »
3. Qu'est-ce que signifie mourir d'une façon « digne ou indigne » ?
4. Peut-on considérer le pronostic comme une prédiction? De quelle façon celui-ci influence-t-il la prise de décision lors de la fin de vie?

Questions réflexives

5. Comment s'assurer de bien saisir le niveau de souffrance psychologique du patient, considérant qu'il se définit dans un lien intersubjectif ?
6. En tant qu'intervenant, comment le contact avec des patients en fin de vie vous affecte, s'inscrit et s'intègre dans votre vie pour le meilleur et pour le pire ?
7. L'acharnement thérapeutique aurait-il une incidence sur le choix des soins en fin de vie ?
8. Dans le processus d'une maladie terminale, la vie peut perdre son sens. Selon vous, quels sont les éléments qui peuvent y contribuer ?

Conclusion

- Chaque fin de vie est une expérience unique qui ne laisse personne indifférent.
- La question de la finitude renvoie à la complexité de la vie et suscite plus de questions que de réponses.
- **« Il est important de ne pas s'endeuiller prématurément, de ne pas considérer le mourant comme un mort alors qu'il est toujours vivant, surtout s'il a conservé sa capacité relationnelle avec les autres vivants, c'est-à-dire nous... »** (Coupal et Monday, 1996)

Merci



Centre intégré de cancérologie

Line St-Amour et Lucie Martin

QUALITE

INTEGRITE

INNOVATION

COLLABORATION

PERFORMANCE