Symposium SFPO, Congres Français de Psychiatrie, Nantes

Titre : Actualité et fin de vie : Quand la demande d'arrêt/limitation des soins ou de sédation recouvre une demande d'aide à mourir : clinique, racines psychopathologiques, enjeux éthiques et sociétaux

Présidente : Dr Celine Tollec, psychiatre, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Nantes

Les demandes d'arrêt/limitation des soins ou de sédation profonde et continue peuvent recouvrir des demandes d'aide à mourir chez des patients atteints de maladie grave et incurable en soins palliatifs. Elles concernent des situations complexes posant toujours un questionnement clinique et éthique devant être ajusté et inscrit dans une démarche globale de soins et d'accompagnement. L'évaluation psychique et/ou psychiatrique aide le clinicien à évaluer, mieux comprendre et soulager dans la mesure du possible la souffrance sous-jacente et permet de garder des repères face à la montée des demandes individuelles dans un contexte où les enjeux juridiques, sociétaux et politiques restent complexes.

- **Dr Barbarot, oncologue, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Nantes**

Contexte législatif et sédations en fin de vie Changements législatifs et questions au quotidien pour le clinicien : Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, directives anticipées et personne de confiance, procédure collégiale et recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Présentation de l'outil de typologie des pratiques sédatives à visée palliative « SEDAPALL » qui va permettre l'évaluation et la description de ces pratiques. Réflexions sur ce qu'est le pronostic vital engagé à court terme et sur la question épineuse de la définition de la souffrance réfractaire. Le principe de la collégialité est un support majeur à la décision médicale.

- **Dr Sarah Dauchy, psychiatre, Gustave Roussy, Villejuif, Présidente de la Société française de Psycho-Oncologie**

Souffrance psychique réfractaire et demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès

Chez un patient atteinte de maladie somatique établir une distinction nette entre souffrance psychique, physique et existentielle est illusoire, tant ces dimensions sont indissociablement liées et constitutives d'un état de souffrance global. La clinique quotidienne montre combien les dimensions de perte de sens, de dignité et de repères qui peuvent participer de la souffrance existentielle sont liées au système relationnel dans lequel évolue le patient, à son niveau d'information, à la qualité de sa prise en charge et à d'éventuels symptômes non contrôlés, à commencer par la douleur ou les symptômes émotionnels. La littérature sur le « syndrome de démoralisation » propose sur ce point des pistes intéressantes.

La loi Claeys Leonetti reconnait au patient en fin de vie le droit, en cas de symptômes réfractaires ou de demande d'arrêt des traitements, à accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette demande de sédation, si elle a pour objectif de faire cesser toute souffrance, a pour conséquence de faire cesser toute présence à la vie et donc de hâter la mort psychique du patient. Ici, ce sont les pistes de reflexion ouvertes par les données de la littérature sur le désir de hâter la mort (« wish to hasten death », WTHD) qui sont éclairantes : (1) par les liens du WTHD avec la souffrance, dans ses aspects émotionnels, par exemple dépressifs, comme existentiels (perte de sens, de contrôle, d'estime de soi) (Robinson2016) (2) par sa nature composite, dans laquelle on peut distinguer ce qui relève de l'intention, de la motivation, et des interactions sociales dans lesquelles cette demande est exprimée (Onhsorge 2014) (3) par sa nature processuelle et dynamique.

A l'heure de la diffusion de cette loi, mais aussi de celle de la reconnaissance du suicide comme priorité de santé publique, comprendre la complexité des phénomènes psychopathologiques, relationnels et sociaux qui peuvent

soutenir ces demandes est capital pour le clinicien. Avant de conclure au caractère « réfractaire » d'une souffrance, même présumée « existentielle », une évaluation multidimensionnelle s'impose, permettant l'analyse des causes de la souffrance, la prise en compte de l'intentionnalité sous-jacente et la mobilisation des ressources thérapeutiques qui pourraient être nécessaires : le droit ne peut masquer l'expression d'une souffrance qu'on ne se donnerait pas les moyens de soigner ou qu'on ne se serait pas donné les moyens de comprendre.

- **Pr Angelique Bonnaud Antignac, Professeur de Psychologie Clinique et de la Santé, Université de Nantes. Responsable du Département de Psycho-Oncologie et de la Consultation d'Ethique Clinique de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest**

L'éthique clinique et sa formation comme une aide à la décision des demandes d'arrêt/limitation des soins ou de sédation profonde et continue.

Les demandes d'arrêt/limitation des soins ou de sédation profonde et continue sont des situations complexes qui nécessitent un certain temps de réflexion et de partage d'informations avant de rendre un avis d'abord consultatif puis très rapidement décisif compte tenu de l'urgence de la situation médicale. L'approche de l'éthique clinique telle que développée par Beauchamp et Childress permet une réflexion interdisciplinaire qui en s'appuyant sur une méthodologie précise d'argumentation à partir des principes éthiques permet une aide à la décision pour les patients et les soignants. Les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice peuvent donc être convoqués afin d'aider à la prise de décision des demandes d'arrêt/limitation des soins ou de sédation profonde et continue lorsque les contextes juridique (loi Claeys Leonetti) et médical ne sont plus suffisants pour décider. Un exemple de consultation d'éthique clinique concernant la présente question sera présenté, de même que la formation basée sur l'éthique clinique selon Bauchamps et Childress à partir de simulation et de jeux de rôles proposée aux soignants pour développer la méthodologie d'aide à la décision.

Mots Clefs : cancer, fin de vie, souffrance réfractaire, dépression, désir de hâter la mort, sédation profonde et continue jusqu'au décès, éthique clinique, aide à la décision.

Bibliographie :

Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, et al An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. PLoS One 2016 Jan 4; 11 (1) : e0146184

Beauchamp T et Childress J. Principles of Biomedical Ethics, 2013 (7e edition).

Galushko M, Frerich G, Perrar KM, et al Desire for hastened death : how do professionals in specialized palliative care react ? Psychooncology. 2016 May ;25(5) :536-43.

Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Intentions and wishes to die : analysis and a typology-a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. Psychooncology 2014 Sep ; 23 (9) : 1021-6.

Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., et al (2017). The relationship between poor quality of life and desire to hasten death: a multiple mediation model examining the contributions of depression, demoralization, loss of control, and low self-worth. Journal of Pain and Symptom Management, 53(2), 243-249.