

La souffrance réfractaire en fin de vie Dimensions psychiques et existentielles

Dr Sarah Dauchy

Chef du Département Interdisciplinaire de Soins de Support

Présidente, Société Française de Psycho-Oncologie
www.sfpo.fr



ÉCOLE
DES SCIENCES
DU CANCER
GUSTAVE ROUSSY

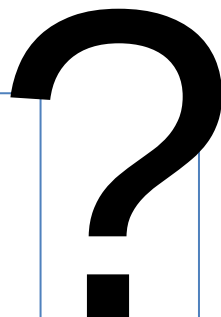


- **Souffrance psychique et souffrance existentielle?**
- A partir de quand la souffrance psychique peut-elle être considérée comme réfractaire?
- Souffrance réfractaire et désir de hâter la mort
- Une prévention est-elle possible?



Souffrance psychique

En référence à un désordre psychopathologique sensible à un projet de soins



Souffrance existentielle

En référence à un système de pensée ou de valeurs insensible aux soins

(information,
représentations, respect
des valeurs, perte de
repères, dignité et estime
de soi...)

Appréciation subjective
par le patient de sa
situation

(douleur, dyspnée...)

Symptômes
émotionnels

Symptômes
physiques

(angoisse,
désespoir,
dépression...)

Dimension sociale et
relationnelle

(entourage, équipe
soignante, vécu
d'abandon, deuil
anticipé, rupture du
cadre habituel....).

Des dimensions distinctes mais non opposables et interconnectées

Cf travaux de Kissane et Breitbart sur la démoralisation et les ressources thérapeutiques des psychothérapies existentielles, narratives, « de la dignité » (cf Frankl)

→ La souffrance existentielle peut être au moins partiellement sensible à un projet thérapeutique, en particulier lorsque celui mobilise le support relationnel, les conditions de vie, le respect des droits, de la dignité et de l'autonomie (qui n'est pas seulement celui de demander une sédation).

Galushko 2016

Quelle place pour le psychopathologique?

- 1/7
- 13 à 18%
- 2 à 3
- 35%
- 1/7 patient en phase palliative présente une dépression majeure (Mitchell 2011)
- 13 à 18% des patients atteints de cancer présentent un syndrome de démoralisation (Robinson 2014)
- risque relatif de décès par suicide en cancérologie = 2 à 3
- 35% de la variance du désir de hater la mort est expliqué par les scores de dépression et de désespoir (Rodin 2007)

Le diagnostic de depression est complexe en soins palliatifs

1. Association d'au moins 5 symptômes dépressifs
2. Au moins un des deux symptômes majeurs (DSM IV TR)
L'humeur dépressive (qui n'est pas une tristesse passagère)
L'anhédonie (perte d'intérêt et/ou de plaisir).
3. Persistance dans le temps
Presque toute la journée, presque tous les jours, depuis au moins deux semaines
4. Symptômes associés
 - auto-dévalorisation et culpabilité
 - désintérêt et indifférence affective
 - repli social
 - pensées de mort récurrentes ou idées suicidaires
 - modification du caractère : irritabilité, agressivité
 - *insomnie ou hypersomnie**
 - *agitation ou ralentissement psychomoteur**
 - *fatigue ou perte d'énergie**
 - *baisse de la libido**
 - *diminution de l'aptitude à penser ou se concentrer**
 - *variation du poids ou d'appétit significative**.

Pas mieux
expliqués
par la la
maladie ou
les
traitements

En pratique...

- **Porter une attention particulière aux symptômes cognitifs et affectifs non liés directement à l'état somatique**
 - la dévalorisation
 - En particulier vision douloureuse du passé
 - la culpabilité
 - À différencier de la recherche de contrôle
 - l'anesthésie affective, l'indifférence
 - l'absence de plaisir même minime
 - le désir de mort, d'autant plus que les symptômes sont contrôlés



- La mort est intégrée avec tristesse, parfois rumination morbide
- Attente passive d'un mourir annoncé
- Le processus de deuil et de renoncement à la vie se fait progressivement, par pans, des allers-retours sont possibles

- La douleur morale est telle que la mort sera une issue, la rumination est obsédante
- Désir de mourir, voire scénarii suicidaires
- Le désinvestissement des affects, des projets, des liens, est global et massif



- La capacité de se projeter dans le futur est conservée (par ex pour les proches)
- La perte d'espoir est adaptée, limitée
- La conscience de la dégradation peut être douloureuse

- La péjoration du futur est systématique, le futur est anxiogène
- Le patient est désespéré
- La dévalorisation est globale (critique du passé), la culpabilité

« Syndrome de démoralisation » en SP

- Réponse psychologique normale à l'adversité, face à une situation difficile, le plus souvent réactionnelle à la maladie somatique et/ou aux traitements mutilants
- Sentiment de ne pas être capable de faire face
- Sentiment de désespoir et d'impuissance
- Sentiment de perte de sens donné à la vie
- Sentiment subjectif d'incompétence
- Baisse de l'estime de soi
- Précurseur d'un épisode dépressif majeur?
- Comorbidité avec syndrome dépressif?

Kissane DW & Clarke DM J Palliative Care 2001

Syndrome de démoralisation : critères différentiels avec la dépression

Syndrome de démoralisation

- Réaction psychologique normale
- Humeur normale possible si distraction / triste si confrontation à la situation stressante
- **Préservation du plaisir, de la motivation et de l'envie de faire des choses lors du présent mais pas pour le futur**
 - Perte du plaisir anticipatoire mais maintien du plaisir de consommation
 - Maintien de l'élaboration des projets au présent mais pas au futur
- Interaction possible avec l'environnement mais sans enthousiasme
- Pas de ralentissement moteur
- Idéations suicidaires fluctuantes

Syndrome dépressif

- Réaction psychopathologique
- Humeur triste en permanence
- Perte du plaisir, de la motivation et des intérêts au présent et au futur
 - Perte du plaisir anticipatoire et de consommation
 - Perte de l'élaboration de projets au présent et au futur
- Aucune interaction possible avec l'environnement : repli sur soi
- Ralentissement moteur
- Idéation suicidaires constantes

- Souffrance psychique et souffrance existentielle?
- **A partir de quand la souffrance psychique peut-elle être considérée comme réfractaire?**
- Souffrance réfractaire et désir de hâter la mort
- Une prévention est-elle possible?

Traiter, même en fin de vie...

- La confusion
- La dépression
- L'anxiété
- Les troubles du sommeil
- Les troubles du caractère (irritabilité...)

- Mais aussi lutter contre la perte de repères, d'estime de soi, les phénomènes de deuil anticipé....
- Traiter les causes ET les symptômes (ex : corticoides...)



available at www.sciencedirect.com



journal homepage: www.ejconline.com



The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care

Lauren Rayner ^{a,*}, Annabel Price ^b, Matthew Hotopf ^b, Irene J. Higginson ^a

^a King's College London, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, Cicely Saunders Institute, Bessemer Road, Denmark Hill, London SE5 9JP, UK

^b King's College London, Department of Psychological Medicine, The Institute of Psychiatry, Weston Education Centre, 10 Cutcombe Road, London SE5 9RJ, UK

Faut-il traiter la dépression en fin de vie ?

- L'amélioration des scores de dépression prédit l'évolution du désir de hâter la mort lorsqu'il est présent en début de prise en charge
(O'Mahony 2005)
- Le plus important prédicteur du désir de hâter la mort est l'existence d'une dépression ou d'un état de désespoir ($p < .001$) (Breitbart 2000)
- L'abstention thérapeutique empêche les malades d'éprouver bien être, plaisir, et de continuer à trouver un sens à la vie qui leur reste
(Block SD 2001)
- Le ttt améliore la qualité de vie de ces patients
(Breitbart 1995)
- augmente la capacité du patient à faire son deuil / séparation avec les proches
(Block SD 2000)
- diminue le sentiment d'angoisse et d'impuissance de l'entourage familial et amical
(Block SD 2000)

Comment traiter la dépression en fin de vie?

La question n'est donc pas tant faut-il ou non traiter mais :

- **Que traite t-on?**
 - Des épisodes dépressifs majeurs
- **Avec quoi traite t-on?**
 - Des antidépresseurs / des psychostimulants
 - Une prise en charge psychologique, toujours
- **Avec quel risque traite t-on?**
 - Peu d'effets secondaires avec les molécules récentes
 - Un traitement bien équilibré n'altère ni la vigilance ni la capacité à ressentir des émotions, au contraire
- **Avec quelle certitude traite t-on?**
 - Importance de l'information et du vécu du patient

Les psychostimulants

- En France : Méthylphénidate (Ritaline®)
 - Rapidité d'action (83 % en 48h)
 - Prescription hospitalière initiale (pédiatre ou psychiatre)
 - Bonne tolérance si CI respectées
 - De nombreuses études sur la fatigue
 - Un niveau de preuve insuffisant pour la dépression, en monothérapie comme en association avec un autre antidépresseur
 - Une validation par la pratique dans de nombreux lieux
 - Un « candidat idéal » : patient fatigué, peu anxieux, sans antécédent cardiaque ni psychiatrique, avec impact émotionnel fort d'une fatigue physique ou cognitive
- et nécessité (et demande) d'un effet antidépresseur rapide

Autres prises en charge non médicamenteuses

- Les soins palliatifs.. (Temel NEJM 2010)
- Les prises en charge psychothérapeutiques
 - centrée sur la restauration du sens (Breitbart W),
 - Centrée sur la conservation de la dignité (Kissane)
 - groupes supportifs-expressifs (Chochinov)
 - approches d'inspiration psychanalytique ou à médiation corporelle.

Prise en charge du « syndrome de démoralisation »

- Manager et contrôler les symptômes
- Revue des événements accomplis durant sa vie par le patient
- Recadrage et reformulation des croyances et perceptions négatives
- Assurer la continuité des soins
- Obtention de perspectives de soins réalistes grâce à l'équipe multidisciplinaire
- Valorisation des relations avec l'entourage
- Optimiser le soutien familial et le réseau social
- Traitement antidépresseur ???

Kissane DW & Clarke DM J Palliative Care 2001

Attention au vécu d'impuissance

- La plainte d'un patient est un message adressé à des équipes dont il mobilise la relation
- La relation doit être le support du soin, pas la source du non-soin
- Savoir maintenir un engagement thérapeutique, conforme aux désirs du patient, mais présent.

- Souffrance psychique et souffrance existentielle?
- A partir de quand la souffrance psychique peut-elle être considérée comme réfractaire?
- **Souffrance réfractaire et désir de hâter la mort**
- Une prévention est-elle possible?

Un désir de mort *peut* être présent dans

- Une demande de limitation ou d'arrêt des traitements pour « obstination déraisonnable »
- Une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès
- A fortiori, dans une demande d'euthanasie ou de suicide assisté

Definition du WHTD (wish to hasten death)

- Le souhait de hâter la mort est une réaction à la souffrance, dans un contexte d'engagement du pronostic vital, où le patient ne voit d'autre porte de sortie que d'accélérer sa mort. Ce souhait peut s'exprimer spontanément ou lors d'un échange où la question est posée. Il doit être distingué de l'acceptation d'une mort proche ou d'un souhait de mourir naturellement, même le plus tôt possible.
- Le WTHD peut surgir en réponse à un ou plusieurs facteurs : des symptômes physiques (présents ou attendus), une détresse psychologique (dépression, désespoir, peurs, etc), une souffrance existentielle (par exemple perte de sens de la vie), ou sociale (sentiment d'être un fardeau...) »

Une réaction à des conditions socio-familiales, ou sociétales?

● Les raisons sous-jacentes au désir de hâter la mort sont notamment

- le sentiment de perte de contrôle (77%)
- Le sentiment d'être un fardeau (75%)/ de dépendre d'autrui (74%)
- Le sentiment de perte de dignité (72%)

Robinson 2016

Quelles données d'évolution? Quelle compréhension multifactorielle?

- Que souhaite t'on quand on demande quelque chose?
- Désir de mourir :
 - des intentions
 - des motivations
 - Raisons
 - Significations
 - Fonctions
- Sait-on à l'avance ce qu'on va souhaiter?
 - Quelle place pour le response shift?
 - Recalibration
 - Repriorisation
 - Recontextualisation

Ohnsorge 2014

Sharpe 2005

Le souhait de hâter la mort a un caractère dynamique et évolutif

- Il peut être défini comme une réponse à une situation donnée, voire comme un moyen d'adaptation (par exemple pour faire face à l'incertitude d'une agonie, à la peur de la souffrance...)
- comme tout moyen adaptatif il *peut* donc évoluer si les ressources du patient ou la situation à laquelle il fait face évolue.
- Des recherches prospectives sont nécessaires +++

What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients

Cristina Monforte-Royo^{1,6}, Christian Villavicencio-Chávez^{2,6}, Joaquin Tomás-Sábado³, Vinita Mahtani-Chugani^{4,5}, Albert Balaguer^{1,6*}

1 Medicine and Health Sciences School, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain, **2** Institut Català d'Oncologia, Barcelona, Spain, **3** Gimbernat School of Nursing, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Spain, **4** Research Unit, Hospital Nuestra Señora de Candelaria and Primary Health Care, Tenerife, Spain, **5** National Network for Biomedical Research in Epidemiology and Public Health, Instituto de Salud Carlos III, CIBERESP, Barcelona, Spain, **6** Centre de Recerca i Estudis Bioètics (CREB), Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain

Abstract

Background: There is a need for an in-depth approach to the meaning of the wish to hasten death (WTHD). This study aims to understand the experience of patients with serious or incurable illness who express such a wish.

Methods and Findings: Systematic review and meta-ethnography of qualitative studies from the patient's perspective. Studies were identified through six databases (ISI, PubMed, PsycINFO, CINAHL, CUIDEN and the Cochrane Register of Controlled Trials), together with citation searches and consultation with experts. Finally, seven studies reporting the experiences of 155 patients were included. The seven-stage Noblit and Hare approach was applied, using reciprocal translation and line-of-argument synthesis. Six main themes emerged giving meaning to the WTHD: WTHD in response to physical/psychological/spiritual suffering, loss of self, fear of dying, the desire to live but not in this way, WTHD as a way of ending suffering, and WTHD as a kind of control over one's life ('having an ace up one's sleeve just in case'). An explanatory model was developed which showed the WTHD to be a reactive phenomenon: a response to multidimensional suffering, rather than only one aspect of the despair that may accompany this suffering. According to this model the factors that lead to the emergence of WTHD are total suffering, loss of self and fear, which together produce an overwhelming emotional distress that generates the WTHD as a way out, i.e. to cease living in this way and to put an end to suffering while maintaining some control over the situation.

Conclusions: The expression of the WTHD in these patients is a response to overwhelming emotional distress and has different meanings, which do not necessarily imply a genuine wish to hasten one's death. These meanings, which have a causal relationship to the phenomenon, should be taken into account when drawing up care plans.

Les raisons mises en avant par les patients

DHM comme réponse à une souffrance “totale” (7/7)

Atteinte du sentiment de soi (perte de fonctions essentielles 7/7, perte de contrôle 7/7, perte de dignité 5/7, perte de sens 5/7)

Peur (d'un mourir inconfortable 7/7, d'une mort imminente 5/7)

DHM comme un appel à l'aide, un désir de vivre mais “pas comme ça” 6/7

DHM comme un besoin de contrôle, le besoin d'avoir “encore une carte à jouer” 5/7

DHM “pour arrêter de souffrir” (7/7)

Montforte-Royo 2012

Les raisons mises en avant par les patients

DHM comme réponse à une souffrance “totale” (7/7) Souffrance et désespoir

Atteinte du sentiment de soi (perte de fonctions essentielles 7/7, perte de contrôle 7/7, perte de dignité 5/7, perte de sens 5/7)

Douleur

Dépression et tristesse

Peur (d'un mourir inconfortable 7/7, d'une mort imminente 5/7)

DHM comme un appel à l'aide, un désir de vivre mais “pas comme ça” 6/7

DHM comme un besoin de contrôle, le besoin d'avoir “encore une carte à jouer” 5/7

Besoin de contrôle

DHM “pour arrêter de souffrir” (7/7)

Clivage du moi

Rage, revanche

Recherche de communication

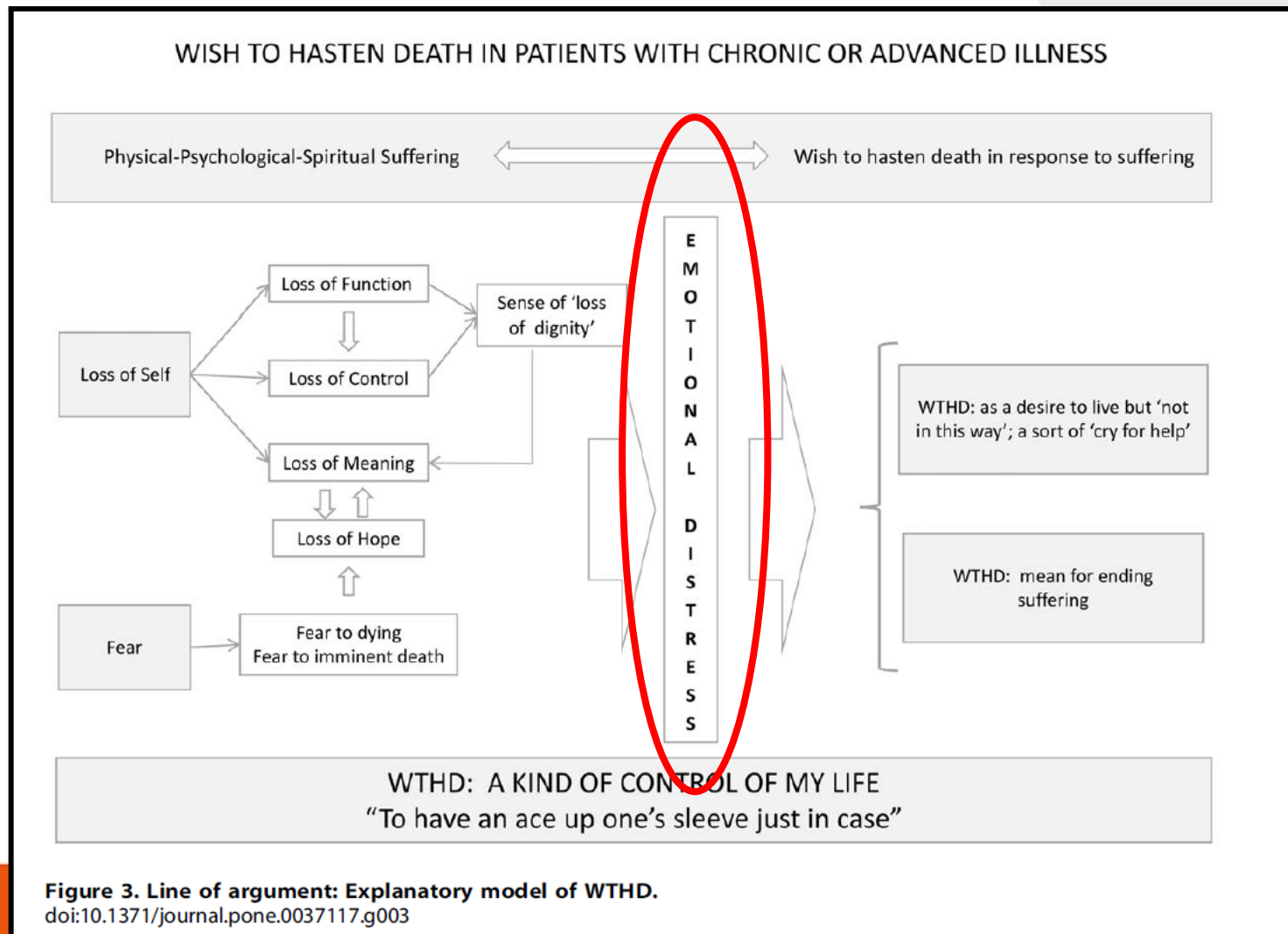
Culpabilité

Anticipation de la mort

Montforte-Royo 2012

Muskens PR JAMA 1998

Un modèle multifactoriel où la souffrance émotionnelle est constante



Analyse symptomatique d'une demande de hâter la mort

- **Accueillir la demande dans un espace de parole, de lien et de pensée**
 - Demander n'est pas toujours vouloir : décalage possible entre ce qu'on demande et ce qu'on veut, et encore plus dans des moments de grande souffrance.
 - **Demander** qqchose à **quelqu'un**
- **Evaluer**
 - l'état cognitif du patient
 - Les symptômes notamment non contrôlés
 - Le niveau d'information, le degré d'alliance et de confiance
 - La continuité (équipe habituelle, directives anticipées, personne de confiance)
 - L'état émotionnel : **recherche dépression +++**, **situation de désespoir**
- **Renforcer soutien et prise en charge symptomatique**
- **Se donner du temps, mais en investissant l'espace de parole demandé, indépendamment de nos conceptions et convictions**
- **Le cadre légal quelque'il soit ne dispense jamais de l'analyse médicale rigoureuse de la situation et de la proposition de réponse aux besoins et à la souffrance du malade.**

- Souffrance psychique et souffrance existentielle?
- A partir de quand la souffrance psychique peut-elle être considérée comme réfractaire?
- Souffrance réfractaire et désir de hâter la mort
- **Une prévention est-elle possible?**

L'anticipation

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology **25**: 362–386 (2016)

Published online 20 September 2015 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). **DOI**: 10.1002/pon.3926

Review

Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers

Stephanie Johnson^{1*}, Phyllis Butow¹, Ian Kerridge² and Martin Tattersall¹

¹Centre for Medical Psychology and Evidence-based Decision-making (CeMPED), School of Psychology and Department of Medicine, University of Sydney, Sydney, NSW, Australia

²Centre for Values, Ethics and the Law in Medicine (Velim), School of Public Health, University of Sydney, Sydney, NSW, Australia



2483 études jusqu'à novembre 2014
Perceptions patients, soignants
40 études éligibles

Peur d'augmenter
la détresse

Peur de détruire
l'espoir

Quel
moment?

Quel
contenu?

Détresse psychologique
augmentée mais meilleur
confort émotionnel

Espoir souvent maintenu,
parfois augmenté

Avant

Après

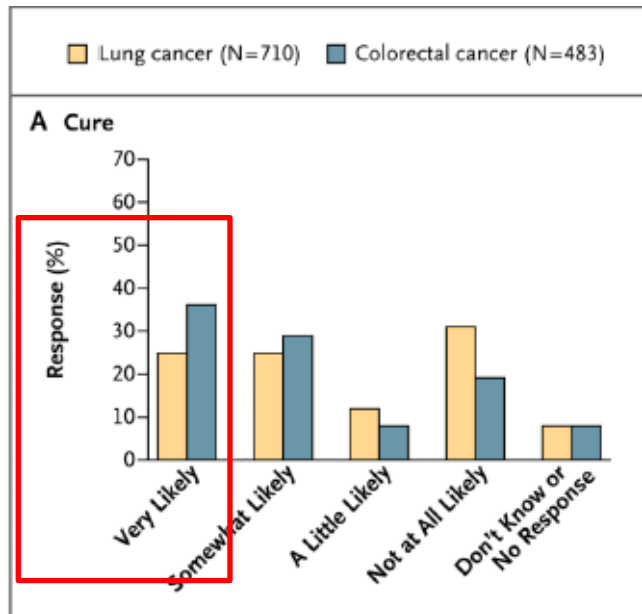
Johnson et al Psycho-oncology 2016

Discussions anticipées vs directives anticipées

- Les enjeux des discussions anticipées vont largement au-delà de la rédaction des directives anticipées
- La focalisation sur le droit à l'auto-détermination et à l'autonomie n'en est qu'une partie, les patients comme les soignants apparaissant plus sensibles à leurs dimensions relationnelles, émotionnelles et sociales
- Les y réduire pourrait même aller à l'encontre de ces objectifs.

Johnson et al Psycho-oncology 2016

L'espoir, une disposition personnelle qui pourrait résister aux discussions anticipées



Echantillon de patients en phase 1

73% des patients ont participé à des discussions anticipées
69% pensent qu'ils peuvent guérir

25 à 35% de patients atteints de cancer métastatique colique ou pulmonaire pensent que leur traitement peut les guérir

Weeks JC NEJM 2012

Fu S JCO 2012

Lutter contre la perte d'autonomie : physique, mais aussi psychique...

- > Anticipation
- > Information
- > Relation
- > Décision partagée

Clinical Review & Education

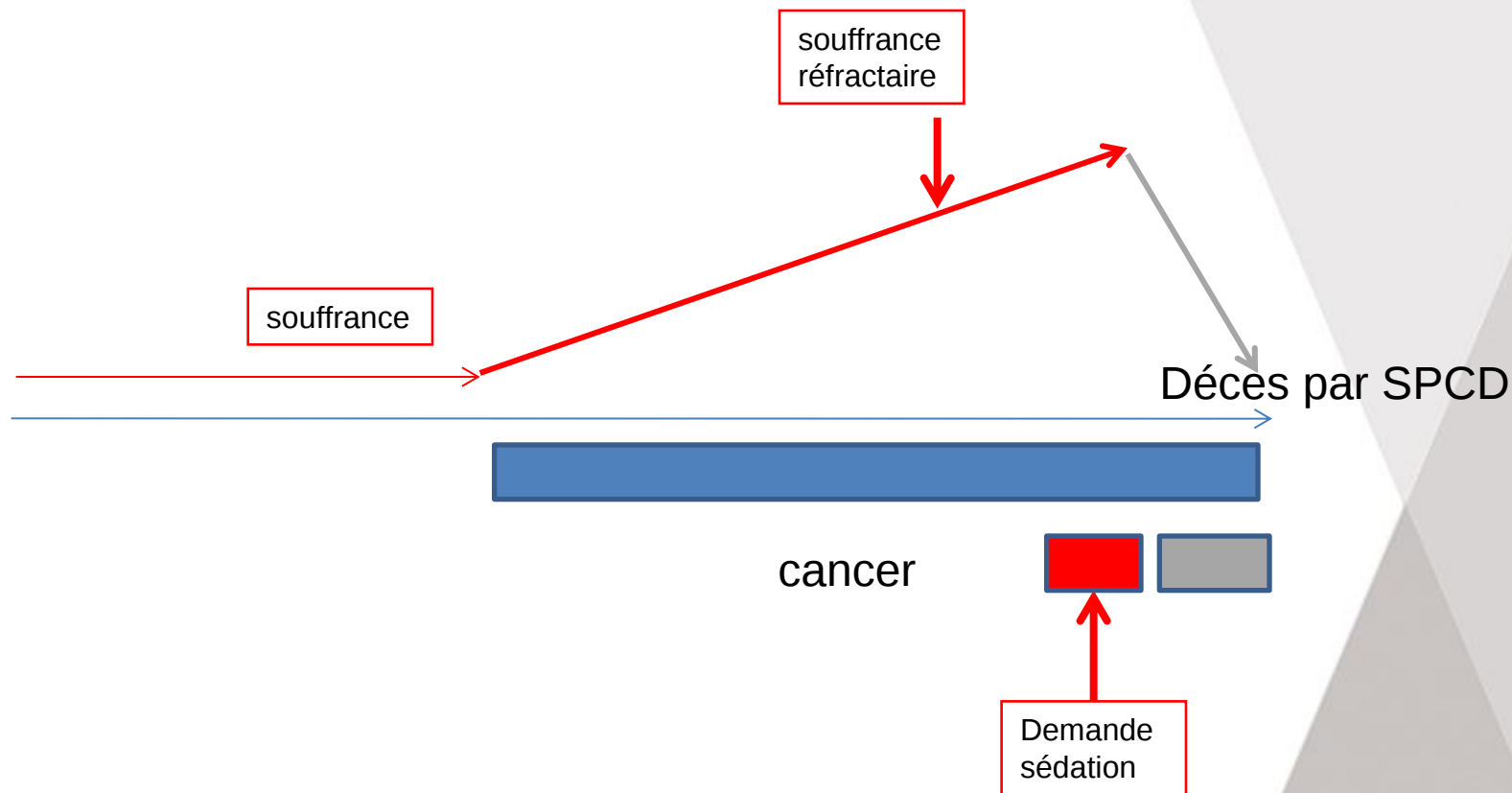
Special Communication

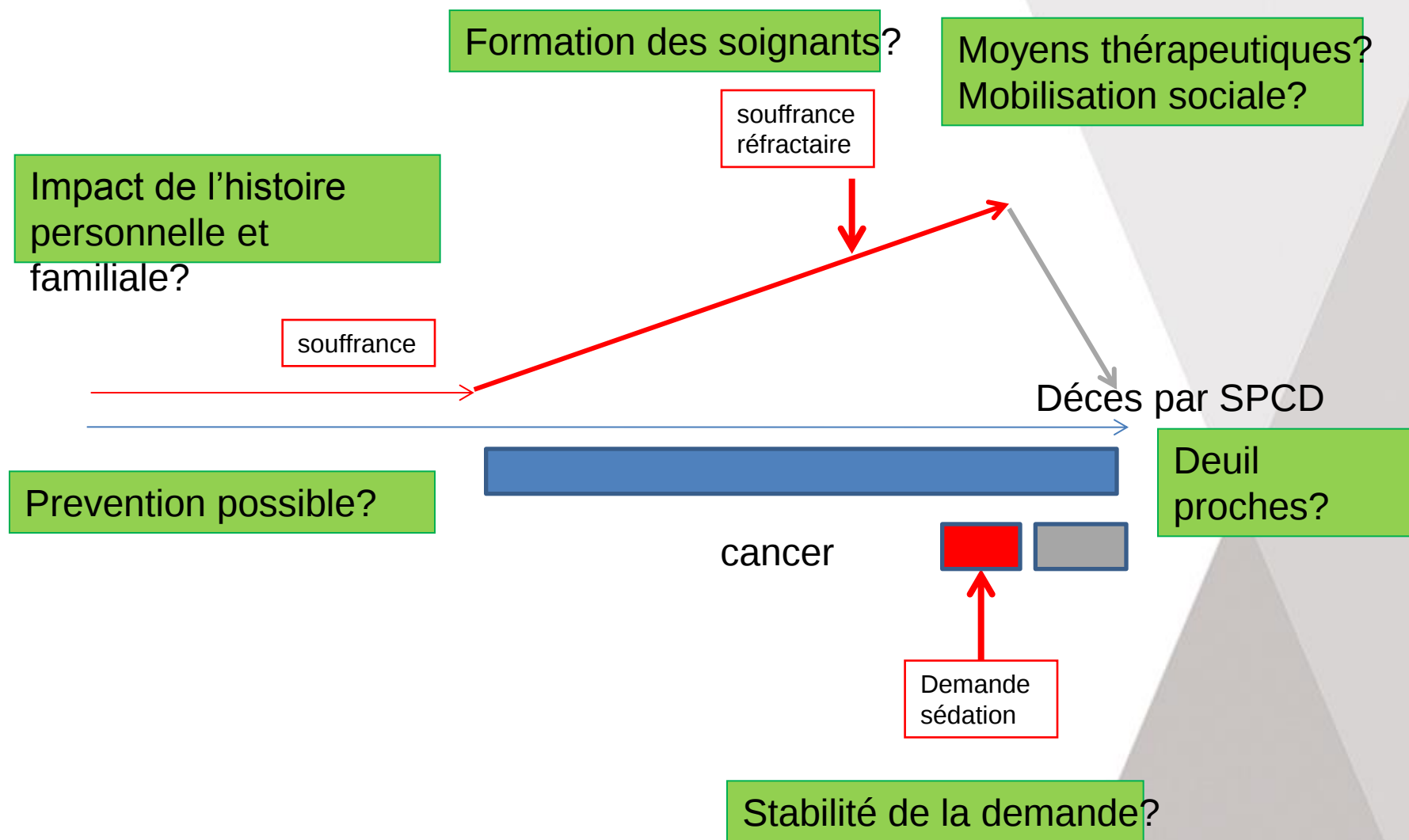
Communication About Serious Illness Care Goals A Review and Synthesis of Best Practices

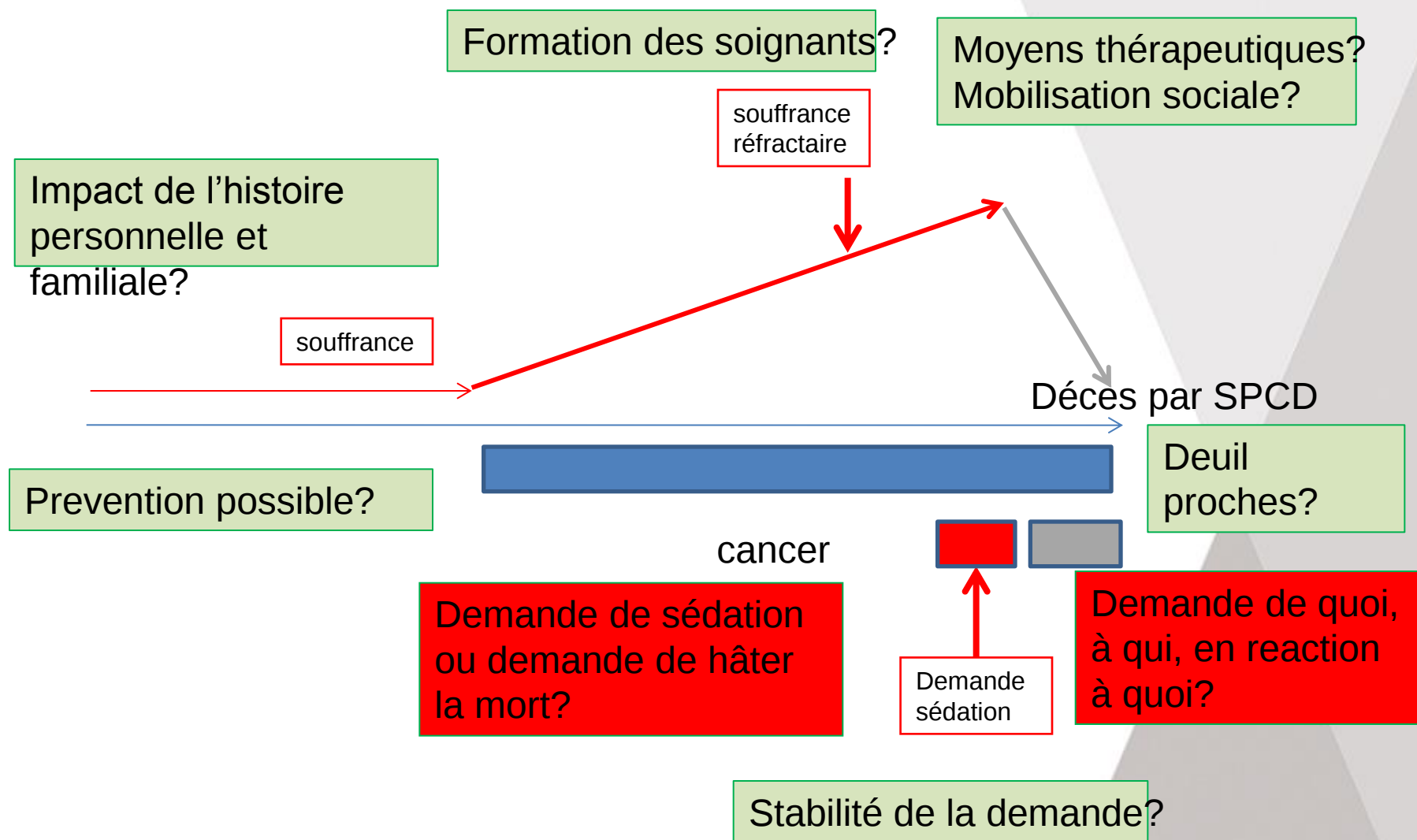
Rachelle E. Bernacki, MD, MS; Susan D. Block, MD; for the American College of Physicians High Value Care Task Force

Bernacki et al JAMA 2014

- Souffrance psychique et souffrance existentielle?
- A partir de quand la souffrance psychique peut-elle être considérée comme réfractaire?
- Souffrance réfractaire et désir de hâter la mort
- Une prévention est-elle possible?







La réponse à la demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès, chez un patient atteint de maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire, est un droit inaliénable

qui ne dispense en rien le clinicien de

- (1) l'analyse des causes de la souffrance qui génère cette demande
- (2) la prise en compte de l'intentionnalité sous-jacente à la demande de sédation.
- (3) la mobilisation des ressources adaptées

Le droit ne peut pas venir recouvrir 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