



HAL
open science

Parler améliore la vie subjective des mourants : revue de la littérature

Marie-Frédérique Bacqué, Jennifer Mertz

► **To cite this version:**

Marie-Frédérique Bacqué, Jennifer Mertz. Parler améliore la vie subjective des mourants : revue de la littérature. Médecine Palliative, 2021, 10.1016/j.medpal.2020.07.004 . hal-03263081

HAL Id: hal-03263081

<https://hal.science/hal-03263081>

Submitted on 8 Jan 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

« Parler améliore la vie subjective des mourants : revue de la littérature ».

Marie-Frédérique Bacqué, Psychologue clinicienne, UR 3071-SuLiSoM, Université de Strasbourg,
France.

Jennifer Mertz, Psychologue clinicienne, Centre hospitalier de Sarrebourg, 25 avenue Général de
Gaulle, 57400 Sarrebourg, tél : 06.06.87.97.31., fax : 03.87.23.23.95., e-mail : jmertz@live.fr.

RESUME :

L'accompagnement de la fin de la vie tend vers la bienveillance dans les soins, dès l'annonce du diagnostic et durant tout le parcours médical jusqu'au décès. La démarche palliative donne des repères concernant cet accompagnement bienveillant issus du cadre législatif français, de recherches scientifiques internationales, de notre pratique, nos présupposés, notre sensibilité. En Soins Palliatifs (SP), la loi de 2016 régit les derniers temps de la vie en introduisant 3 nouveaux droits : le droit à ne pas subir l'obstination déraisonnable, le droit pour la personne d'être respectée dans sa volonté (notamment par la possibilité de rédiger les Directives Anticipées (DA)), le droit à être soulagé de la douleur et de la souffrance. Cette loi est-elle satisfaisante ? Permet-elle aux français de se donner le choix de leur fin de vie ? Alors que les français accueillent favorablement le droit à la rédaction de DA, peu les ont réellement rédigées (14%). Que veulent exactement les français pour la fin de leur vie ? Comment ouvrir un espace de parole propice au dialogue sur les souhaits et peurs de la personne en fin de vie ? Ces questions posées par le débat sociétal risquent-elles de favoriser l'évolution de la législation vers le droit à l'euthanasie ou le suicide assisté ? Nous développerons une réflexion étayée par la revue de la littérature internationale et française.

RESUME EN ANGLAIS :

End-of-life care tends towards good treatment, from the announcement of the diagnosis and throughout the entire medical course until death. The palliative approach gives reference points concerning this benevolent accompaniment coming from the French legislative framework, international scientific research, our practice, our presuppositions, our sensitivity. In Palliative Care (SP), the law of 2016 governs the last moments of life by introducing 3 new rights: the right not to suffer unreasonable obstinacy, the right for the person to be respected in his or her will (notably through the possibility of drafting Anticipated Directives (AD)), the right to be relieved of pain and suffering. Is this law satisfactory? Does it allow French people to choose their end of life? While the French welcome the right to draft ADs, few have actually drafted them (17%). What exactly do the French want at the end of their lives? How do they need support? How to open up a space for

speaking conducive to dialogue on the wishes and fears of the person at the end of life? Are these questions posed by the societal debate likely to favor the evolution of legislation towards the right to euthanasia or assisted suicide? We will develop a reflection supported by the review of international and French literature.

MOTS CLEFS : souhait de fin de vie ; parole du mourant ; communication ; guide d'entretien ; vie subjective. end-of-life wishes; dying person's words; communication; interview guide; subjective life.

INTRODUCTION :

Comment une personne mourante souhaite-t-elle passer ce dernier temps de sa vie ?

Il paraît nécessaire de s'interroger sur les souhaits des personnes atteignant la fin de leur vie afin de sortir de la réalité plus ou moins consciente dessinée par nos mécanismes psychiques au sujet des sentiments vécus par chacun. À l'issue d'une vie, la rencontre médecin-malade permet de déterminer les thérapeutiques utiles et d'abandonner celles qui sont de l'ordre de l'obstination déraisonnable. Cet article se situe à la frontière entre la médecine et les sciences humaines. En soins palliatifs, il est essentiel d'aborder chaque situation terminale de façon singulière afin de répondre le mieux possible aux souhaits du patient, à ce qu'il attend, en accord avec son identité, ses croyances, son entourage. Connaître l'histoire de vie de la personne, ses préférences, ses habitudes s'avère nécessaire. La démarche palliative telle qu'elle est définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) [1] invite à l'écoute de la personne atteinte d'une maladie grave dès le début de son parcours de soins. Prendre conscience de ces besoins particuliers à cette période de la fin de la vie est difficile. Les écrits de Freud (1915) nous rappellent que notre propre mort ne nous est pas représentable, l'inconscient ne connaît pas la mort [2]. Une étude en neuro-imagerie montre l'impossibilité représentationnelle de sa propre mort [3]. Envisager sa mort, même lorsqu'on est en bonne santé, fait l'objet d'une approche particulière. Il s'agit pour le professionnel d'offrir toute son attention à la personne malade et l'encourager à s'exprimer en son nom. Il convient de trouver l'équilibre entre l'empathie qui humanise la relation et établit la confiance et les mécanismes psychiques plus ou moins conscients qui en découlent, utile pour préserver l'intégrité psychique des différents acteurs de cette relation, malade et professionnel. Communiquer sur les questions de la fin de la vie et de la mort n'est pas sans risque d'effondrement psychique.

Notre question générale de recherche est donc la suivante : La communication sur les questions existentielles de la fin de la vie favorise-t-elle les conditions du « bien mourir » ?

Pour développer cette réflexion, nous proposons une revue de la littérature internationale et nationale.

WISH TO HASTEN DEATH, DESIR DE HATER LA MORT

Le Wish To Hasten Death (WTHD) ou désir de hâter la mort est une réaction à la souffrance globale [4], notion fondamentale des soins palliatifs. Des études internationales ont précisé cette notion de WTHD. L'étude de Pestinger et ses collaborateurs [5] démontre que le WTHD est un mécanisme d'adaptation à la situation d'une mort prochaine, expérience dont chacun a une représentation mentale extérieure, notamment en termes de souffrance et d'agonie d'autrui. Les malades attendent des médecins de l'affection, de la confiance, la possibilité de parler de leurs idées et de leurs perceptions de la situation dans un climat de respect. Les personnes malades interrogées ont mis en évidence un manque de communication avec leur famille et les soignants et le WTHD. Les auteurs proposent aux soignants d'accompagner les mourants par le dialogue et l'écoute afin de leur redonner un sentiment de sécurité par l'appropriation de la notion de la mort au travers de ces discussions. En 2017, Rodriguez-Prat et son équipe mettent en lumière les raisons qui poussent au WTHD, afin que les soignants ne prennent pas cette demande au premier degré. Le thème principal mis en avant dans cette étude est la souffrance psychologique, sociale et existentielle. La douleur physique, identifiée par des études antérieures, en lien avec le WTHD, est considérée dans ses rapports à la souffrance psychologique, sociale et existentielle. Une personne atteinte d'une maladie grave, qui souffre dans son corps, qui se voit diminuée, peut éprouver un sentiment d'impuissance, de perte de soi, de perte du sens de sa vie et souhaiter mourir.

Les auteurs ont traduit le WTHD comme une façon de « crier au secours », « pour mettre fin à la souffrance », « pour épargner les autres du fardeau de soi », « pour garder une autonomie jusqu'au bout de la vie », « une volonté de vivre mais pas de cette façon ». Les fonctions du WTHD sont « un moyen de communication » tel un appel au secours dans un contexte de discussion sur la mort difficile, le WTHD permet d'ouvrir au dialogue ; « une forme de contrôle » tel qu'avoir un plan théorique dans le cas où le malade ne supporterait plus sa fin de vie ; « une expérience dans ce temps de cheminement vers la mort », une façon de ne pas subir ce temps d'attente [6]. Les personnes déprimées sont plus susceptibles de désirer accélérer leur mort que les non déprimées.

47% vs 12% selon l'étude de Breitbart et al. [7]. Ces études nous permettent de comprendre que le mourant exprime au travers du WTHD un désir de vie tout en refusant de vivre dans ces circonstances de souffrance liées à la maladie. Ce vécu subjectif du mourant est important à entendre tant pour apporter un soutien psychologique que pour saisir les souhaits quant aux conditions de la mort ; où la personne souhaite-t-elle mourir ? Comment ? Selon Kathleen M. Foley, la relation médecin/patient influence la demande de suicide assisté. Les croyances religieuses et morales du médecin, le manque de connaissance du médecin de son patient et la souffrance personnelle du médecin à soulager efficacement les douleurs entrent en ligne de compte. L'auteur préconise que les médecins prennent conscience de la nature de la relation au patient, de son influence sur leurs propres prises de décision et qu'ils puissent se former aux soins palliatifs (connaissance de la souffrance existentielle du mourant et prise en charge des symptômes gênants de la fin de la vie) [8]. Il nous faut distinguer une demande de hâter la mort au cours de la maladie, et une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Un patient peut demander une SPCMD dans les deux situations suivantes :

-s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme ;

-si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable [9]. L'écoute médicale est primordiale pour assurer au malade des soins médicaux éthiques et respectueux de sa personne. Afin d'aider le professionnel à sortir de sa propre subjectivité, la démarche palliative prévoit l'organisation de réunions pluridisciplinaires, des formations et des groupes d'analyse de la pratique [10].

APPROCHES PSYCHOLOGIQUES DE LA COMMUNICATION AU MOURANT

En 2002, Chochinov, universitaire et psychiatre canadien, et son équipe insistent sur l'importance de laisser le patient donner sa définition singulière et personnelle de la notion de dignité, et ainsi définir lui-même ce qu'est une « bonne mort ». Ainsi, l'auteur propose un modèle d'intervention qui vise à

cibler les besoins du mourant et entamer la discussion sur l'identification de stratégies de conservation de la dignité. Ces travaux établissent les dimensions de la vie affectées par la maladie ainsi que les questions à poser au mourant pour en parler [11]. Dans un autre article en 2005, Chochinov met en avant les bénéfices de ce qu'il nomme la « thérapie de la dignité ». Bien que la qualité de vie et le sentiment de bien-être se détériorent au fur et à mesure de la progression de la maladie ; la détresse, la dépression et le sentiment de dignité peuvent évoluer dans le sens d'une résilience, indépendamment de la dégradation irréversible corporelle [12]. Pour soutenir cette vision de l'accompagnement psychologique de la fin de la vie, citons l'article de Susan D. Block dont les résultats préconisent le dialogue authentique avec la personne malade, à partir des éléments de connaissance de son fonctionnement psychosocial et spirituel afin d'établir un plan de soins médicaux et psychologiques qui permet à la personne de prendre des décisions concernant la fin de sa vie, de garder un sentiment de contrôle, et d'éviter les demandes d'accélérer la fin de vie [13]. Différents guides ont donc été élaborés, établissant que laisser une totale latitude aux médecins et à leur équipe prend trop de variables en compte et risque de mener à un échange incomplet ou insatisfaisant. C'est ainsi qu'à partir des travaux de Karen Hancock [14], des chercheurs ont travaillé sur la communication entre médecins/soignants et patients concernant le pronostic négatif et les traitements de maladies graves et ont constaté que les conversations en fin de vie étaient rares, d'autres équipes comme celle de Clayton [15] et celle de Pino [16] ont proposé de bâtir de telles recommandations, à l'image de celles des sociétés savantes de soins palliatifs ou de psycho-oncologie.

COMMUNIQUER POUR PREPARER LA FIN DE LA VIE ET LE DEUIL

Parler de la fin de sa vie mène à une prise de conscience utile à la réalisation du projet de la personne. Cependant la parole en fin de vie est rare [14]. Selon Lokker et al., la conscience par la personne malade et sa famille d'une mort prochaine facilite l'expression des souhaits du mourant tels que, par exemple, le choix du lieu du mourir (domicile/hôpital). Par cette prise de conscience, l'expression d'une volonté de maîtriser la mort par l'euthanasie est plus facilement verbalisée, ce qui

permet d'introduire les soins palliatifs. [17] Les soins palliatifs initient un processus de pré-deuil pour la personne malade et pour ses proches, qui détermine la qualité du deuil à vivre. Les études sur le deuil sont utiles pour considérer l'importance de ce temps de la fin de la vie. La confrontation au soin par l'accompagnement d'un conjoint mourant est un risque de complication du deuil mais quand cet accompagnement met en œuvre une communication et une ritualisation (communication en fin de vie avec le mourant, accomplissement d'actes rituels à la phase d'agonie), la personne endeuillée a un meilleur pronostic d'adaptation à la perte [18].

Cette revue de la littérature internationale met en lien la notion de « communication » avec la personne mourante et sa famille et « qualité de fin de vie » et ultérieurement du deuil des proches. Qu'en est-il plus particulièrement en France ? Comment envisage-t-on les soins palliatifs en France ?

LA LOI FRANCAISE En 1999, le Parlement a adopté une loi visant à garantir le droit d'accéder aux soins palliatifs. En 2002, une loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit notamment que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur » et que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » [19]. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti » a été modifiée par la loi dite « ClaeysLeonetti » en 2016 [19]. Cette dernière crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie en favorisant l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès en phase terminale ; les directives anticipées, quant à elles, deviennent contraignantes pour le médecin. Par la loi Claeys-Leonetti, l'hydratation et l'alimentation en fin de vie deviennent des « traitements » qui peuvent être arrêtés en fin de vie. Dans ses directives anticipées, le malade peut expliciter son souhait d'arrêter ou de continuer à recevoir, par exemple, ces traitements. La loi Claeys-Leonetti renforce le principe d'autonomie de la personne malade. L'accompagnement par toute une équipe soignante hospitalière, un réseau de santé, un médecin généraliste, une infirmière libérale, un psychologue ou un psychanalyste est le moyen, difficile certes, mais le plus humain aujourd'hui, pour favoriser une fin de vie de bonne qualité pour le patient dans l'endroit que le malade a choisi. Ses proches peuvent

alors aussi être accompagnés. Les lois Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016), prévoient un congé d'accompagnement. Il semble donc qu'après de fondamentaux efforts sur le plan médical, soient dorénavant pris en compte de manière très précise, les aspects sociaux et psychologiques de la fin de vie. Rappelons qu'en 2012 est dressé le constat que la loi Leonetti est mal connue, seulement 2,5% des Français ont rédigé leurs directives anticipées [20]. Par décret du président de la République François Hollande en 2012, le rapport Sicard fait état de la question concernant la nécessité ou non de l'engagement 21 de la campagne présidentielle de M. Hollande permettant aux Français une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » [21]. Différentes raisons font de la fin de la vie une période insatisfaisante au regard des attentes du mourant et/ou de la famille : la méconnaissance de la loi par les professionnels de la santé et les malades/leurs proches, l'inégalité de l'offre de soins en fonction du lieu de la fin de vie, la difficulté à comprendre les desiderata du mourant pour sa propre mort. En effet, l'angoisse mêlée à l'ambivalence psychique du mourant amènent à une difficulté à déterminer sa conception du « bien mourir » [19]. Peu de malades ont rédigé leurs DA. En 2017, 14% des français ont rédigé des directives anticipées [22]. Le sondage IFOP de 2017 indique que 89% des Français souhaitent une évolution de la loi française sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté [23].

LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Selon Cannone et son équipe, il semblerait que l'exposition à la proposition de recourir aux DA fasse effraction au sein du psychisme des personnes (atteintes d'un cancer) et qu'une façon de se défendre psychiquement soit de recourir plus ou moins consciemment à un « évitement » pour mettre la mort à distance [24]. Alors comment connaître les souhaits et les peurs de la personne mourante et quand aborder la question de la limitation des thérapeutiques ? Les DA soulèvent des représentations collectives telles que l'euthanasie, la fin de la vie, la mort, l'arrêt des thérapeutiques. Autrement dit, ces représentations vont à l'encontre d'autres représentations qui ont trait à la combativité dans la maladie [24]. Les DA ne sont pas obligatoires. Aubry suggère qu'elles devraient permettre d'ouvrir à la discussion sur la fin de la vie à la façon d'un support de communication.

Malheureusement, les contraintes institutionnelles et organisationnelles ne donnent pas le temps de la discussion et les DA risquent de n'être qu'une formalité administrative à remplir [25]. Ce ne serait donc pas au travers des DA que la personne mourante veut aborder sa mort, en particulier sous l'angle médical. Aussi, dans leurs recherches, Copel, Amamou et Bacqué (2018) mettent en avant qu'« il est possible que l'intérêt principal des DA réside plus dans le processus de réflexion et d'écriture que dans le résultat. C'est un moment d'écoute et de questionnement éthique » [22].

LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS L'étude menée par Ferrand en 2011, montre que les demandes de mort diminuent lorsque la personne est prise en charge par les soins palliatifs tôt dans la maladie, bien avant la phase terminale. Ce n'est pas tant la douleur qui incite les personnes à demander la mort que la conscience qu'ont ces malades de leur mort sociale [26]. La thèse de Pierre Laborde [27] met en avant la relation privilégiée entre le médecin traitant et son patient pour faciliter l'expression de ses souhaits de fin de vie. L'auteur évoque des freins au recueil des DA tels que le manque d'information, au manque de temps, une connaissance insuffisante du patient, la médecine paternaliste, la lourdeur administrative. Le dialogue sur la fin de la vie entre patient et médecin est rendu difficile du fait d'une relation basée sur le nondit, d'une discussion anxiogène et de difficultés à choisir le bon moment, d'une formation orientée vers le cure, du reflet renvoyé par le patient de la mort du médecin, de l'attachement au patient. Toutefois, l'auteur soutient l'utilisation des DA comme un outil de communication avec le patient et avec l'entourage.

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE MOURANTE

Quelques vignettes cliniques tirées de notre expérience clinique illustrent l'appropriation malaisée des DA.

M. A., a été rencontré par notre Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). Il est atteint de la maladie de Lyme depuis une dizaine d'années, dans un état général très altéré par sa diminution physique et mentale jusqu'à éprouver des difficultés d'élocution et donc de communication et d'écriture, il demande à maintes reprises de pouvoir rédiger ses DA avec deux témoins, comme la loi le recommande dans cette situation d'handicap. Il dit ne plus vouloir vivre un prochain problème de

santé, dans ce cas il préfère mourir. Malgré l'accompagnement professionnel et familial autour de cette rédaction des DA, il n'a jamais concrétisé cette démarche. Le dialogue autour de cette question de la fin de la vie et de sa souffrance a été répété et apprécié par lui.

M. M., atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), a vécu des épisodes critiques de santé qui ont failli se solder par sa mort. Notre EMSP le rencontre alors qu'il est en rééducation. Il va mieux. Il dit souhaiter rédiger ses DA pour ne plus avoir à vivre ce parcours difficile. Son épouse, satisfaite de son accompagnement et du mieux-être de son mari, ne comprend pas sa vision. Tout en respectant ses choix, elle lui signifie sa difficulté à les accepter. Nous leur apportons un exemplaire des DA. Durant le temps de la prise en charge par l'EMSP, les DA n'ont pas été rédigées.

Mme L., atteinte d'un cancer gynécologique, est accompagnée par notre équipe dans les différentes phases de la maladie, dès l'annonce du diagnostic. Elle chemine dans l'acceptation de sa maladie. Quelques semaines avant de mourir, alors qu'elle a été surprise par des épisodes aigus de la maladie, elle s'est sentie mourir. Elle décide alors de préparer sa famille, transmettre ses recettes de cuisine, donner des directives d'organisation familiale comme par exemple la façon dont Noël sera préparé en son absence, les travaux à réaliser à la maison, etc. Aussi, elle rédige ses DA, se sentant ainsi soulagée. Les DA revêtent au travers de ces cas cliniques différentes fonctions, relevant du rapport à la mort/ à la vie de chacun. Pour M. A., le fait d'envisager d'écrire des DA a ouvert le dialogue sur sa souffrance existentielle liée à son état de dépendance physique et cognitive. M. M. projette de rédiger ses DA pour s'assurer de n'avoir plus à revivre des instants difficiles, la discussion sur le sujet de la fin de vie s'ouvre avec son épouse. Mme L. a inclut la rédaction des DA dans sa logique d'anticipation et de maîtrise de sa fin de vie afin qu'elle se passe au mieux pour son entourage familial et pour elle-même. Même si les DA n'ont pas été rédigées dans chacune des situations présentées, elles ont ouvert à une réflexion, à une problématique qui a pu être discutée. L'évocation des DA a ouvert à un dialogue sur le ressenti du malade et de sa famille. Les pensées, les émotions ont été accueillies au travers d'entretiens psychologiques. Nous avons revu la famille de M. A. et

Mme L. quelques semaines après leur décès, chacune des familles a exprimé une satisfaction de l'accompagnement vécu durant les temps de la maladie.

DISCUSSION

Les études menées sur le thème de la fin de la vie nous éclairent sur l'importance à accorder à la communication avec le mourant afin d'améliorer la qualité des soins palliatifs, notamment pour discuter les demandes d'euthanasie et y remédier et pour définir les conditions du mourir souhaitées. De nombreux obstacles à la discussion sur la fin de la vie empêchent de recueillir les souhaits de la personne malade. La rareté des échanges a été montrée par Hancock et son équipe [14]. Les études antérieures portaient essentiellement sur la perception des soignants concernant les directives de réanimation cardio-respiratoire. Les obstacles à la discussion résident dans le fait que les patients estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'informations. Il existe des malentendus entre médecins et patients. Cette étude explique que les médecins attendent une demande explicite de la part du patient pour entamer la discussion ; les patients quant à eux, attendent des informations qu'ils pensaient être naturellement communiquées en cas d'aggravation ou discussions nécessaires à la poursuite des traitements. Aussi, lorsqu'il y a discussion, le patient ne retient pas la totalité de l'information, soit parce qu'il ne comprend pas le jargon médical, soit parce qu'il mobilise des mécanismes de défense protecteurs de son intégrité psychique, soit parce que son état de santé ne le lui permet pas. La même année, Clayton et ses collaborateurs ont développé un outil de dialogue détaillant les lignes directrices qui amènent à parler du pronostic et des issues thérapeutiques avec des adultes aux stades avancés d'une maladie incurable et leurs soignants [15]. En 2016, Pino et son équipe proposent un guide d'entretien qui porte sur la manière de mettre en œuvre une communication utile avec la personne mourante en travaillant sur les pratiques conversationnelles [16]. Ainsi, ces dernières années, de nombreux chercheurs ont travaillé sur la communication entre professionnels et personnes en fin de vie par l'étude de paramètres relationnels utiles (exigences et

compétences spécifiques de communication à acquérir pour entamer une discussion sur la fin de vie, mise en place d'un cadre et d'une atmosphère propices à l'échange, nécessité de se former soi-même en tant que professionnel, ritualisation de ces discussions nécessaire à établir une planification anticipée des soins, etc.). Il n'en reste pas moins que communiquer durant ces temps de la maladie grave reste humainement complexe. Pour autant, des études démontrent que les personnes mourantes peuvent discuter de leur fin de vie sans effet psychologique négatif [28], qu'il est essentiel de préparer la fin de la vie par des protocoles de soins palliatifs établis par les discussions anticipées avec le patient et sa famille [29]. En France, la loi encadre d'un point de vue médico-légal l'accompagnement en fin de vie par l'utilisation des DA. Force est de constater que les DA sont peu rédigées, et que lorsqu'elles le sont, elles se réduisent à des techniques et soins médicaux envisagés durant la phase terminale de la vie sans éclairer les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles. Médecins et soignants ont pour mission de soigner la dimension physique de l'être humain en tenant compte de son psychisme. Être au plus près des souhaits de la personne mourante pour sa fin de vie requiert un cadre de discussion spécifique, un espace de parole qui lui soit dédié, centré autour de ses émotions, ses idées, ses représentations de la vie et de la mort. Il faut tenir compte du temps psychique de la personne en fin de vie et proposer une méthode conversationnelle particulière. En tant que psychologues cliniciennes, il nous semble important d'apporter des outils complémentaires aux DA. Lorsque le dialogue est engagé entre un professionnel de la santé et une personne mourante, l'attention est portée sur les traitements et les techniques médicales. Pour donner son point de vue sur ces sujets, la personne mourante a besoin de définir quel sens elle donne à sa vie pour réfléchir à l'emploi du temps qu'il lui reste à vivre. Accompagner une personne en fin de vie demande de la considérer dans sa globalité. Nous proposons de mener une étude sur les attentes de la personne mourante : De quoi souhaite-t-elle parler en fin de vie ? À qui ? Quelle importance accorde-t-elle aux discussions médicales ? Qu'est-ce qui rend la rédaction des DA compliquée ? Quel(s) moment(s) du parcours médical ou de sa vie considère-t-elle comme nécessaire(s) et utile(s) pour rédiger les DA ? Y a-t-il d'autres sujets à

développer avant d'en venir à parler des DA ? Nous souhaitons pouvoir élaborer un guide d'entretien, à l'usage des soignants, qui propose une approche méthodique des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne mourante. Nous souhaitons élaborer une méthode qui facilite la discussion sur les sujets essentiels pour la personne mourante afin de lui permettre de réaliser son projet de fin de vie par-delà les moyens médicaux, lorsque ceux-ci sont indiqués. Notre approche, au travers de cette étude, se centre sur la parole subjective de la personne mourante au sens psychanalytique du terme. Nous souhaitons aborder les souhaits et les peurs de la personne mourante au travers d'une méthode clinique dont l'éthique et la pratique accordent une écoute et une compréhension du Sujet dans sa singularité.

CONCLUSION :

L'évolution de la loi française en soins palliatifs a fait naître la notion d'accompagnement du mourant et de sa famille. La parole sur le sujet de la mort reste difficile à aborder tant elle engage notre propre subjectivité, nos peurs, nos tabous. Tandis que les DA semblent être un outil relationnel qui pourrait informer des souhaits de fin de vie des mourants, les freins et les résistances à leur mise en œuvre les rendent insatisfaisantes. Les enjeux psychologiques de la fin de la vie sont tels qu'il est nécessaire de travailler sur une approche spécifique qui offre un espace psychique à la parole. Notre approche clinique en tant que psychologues oriente l'échange avec le mourant sur son expérience propre de la maladie, subjective, singulière. Donner la parole aux mourants requiert une éthique et une pratique particulière. Si de nombreux pays ont opté pour des protocoles d'échange et de discussion menant à des directives anticipées satisfaisantes, la France n'a pas encore accompli le chemin jusqu'à ce but. Un guide d'entretien facilitant la communication à l'usage des professionnels de la santé et capable d'amener un éclairage sur les souhaits de la personne malade dans le cadre de la démarche palliative relève alors de la prochaine étape.

DECLARATION DE LIENS D'INTERETS : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Bibliographie :

- [1] Haute Autorité de Santé [site internet]. Organisation des parcours, l'essentiel de la démarche palliative. Décembre 2016. Consultable sur https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201612/mc_247_lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- [2] Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) [site internet]. Le deuil. Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support. Consultable sur https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2019/04/Référentiel-Deuil-AFSOSVF_compressed.pdf
- [3] Y. Dor-Ziderman, A. Lutz, A. Goldstein. Prediction-based neural mechanisms for shielding the self from existential threat. *NeuroImage* 2019 ; <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2019.116080>
- [4] Haute Autorité de Santé [site internet]. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins. Janvier 2020. Consultable sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedationprofonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
- [5] M. Pestinger, S. Stiel, F. Elsner, G. Widdershoven, R. Voltz, F. Nauck, et al. The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding « When perception of time tends to be a slippery slope ». *Palliative Medicine* 2015 ; <https://doi.org/10.1177/0269216315577748>
- [6] A. Rodríguez-Prat, A. Balaguer, A. Booth, C. Monforte-Royo. Understanding patient's experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and metaethnography. *BMJ Open* 2017; <https://doi:10.1136/bmjopen-2017-016659>

- [7] W. Breitbart, B. Rosenfeld, H. Pessin, M. Kaim, J. Funesti-Esch, M. Galietta, et al. Depression, Hopelessness, and Desire for hastened Death in Terminally ill Patients with Cancer. JAMA 2000; <https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2907>
- [8] Foley Kathleen M. Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide. The New England Journal of Medicine. 1997 ;336 :54-58
- [9] S. Dauchy et le Conseil d'Administration de la Société Française de Psycho-Oncologie. Recommandations de la SFPO, Demande de sédation continue jusqu'au décès, Psycho-onco 2019 ; <https://doi.org/10.3166/pson-2019-0088>
- [10] Sfap.org [site internet]. Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement. 2004. Consultable sur: www.sfap.org/system/files/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf
- [11] H.M. Chochinov. Dignity-conserving care: A new model for palliative care. JAMA 2002. 287 :2253-2260 ; <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- [12] H.M. Chochinov, T. Hack, T. Hassard, L.J. Kristjanson, S. McClement, M. Harlos. Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. Journal of clinical Oncology 2005; <https://doi.org/10.1200/jco.2005.08.391>
- [13] Block S. D. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. JAMA. 2001. 285: 2898-2905
- [14] K.M. Hancock, S. Parker, J. Clayton, P. N. Butow. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. Palliative Medicine 2007 ; <https://doi.org/10.1177/0269216307080823>
- [15] Clayton J. M., Hancock K.M., Butow P.N., Tattersall M.H.N., Currow D.C. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. The Medical Journal of Australia 2007 ; 186 (12).
- [16] M. Pino, R. Parry, V. Land, C. Faull, L. Feathers, J. Seymour. Engaging Terminally Ill Patients in End of Life Talk: How Experienced Palliative Medicine Doctors Navigate the Dilemma of Promoting Discussions about Dying. PLOS ONE 2016 ; <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156174>

- [17] M.E. Lokker, L. Van Zuylen, L. Verbeek, C.C.D van der Rijt, A. van der Heide. Awareness of dying: it needs words. Supportive care in cancer 2012; <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1208-7>
- [18] C. Kossigan Kokou-Kpolou, C.S. Moukouta, L. Sani, S-E. McIntee, J.M. Cénat, M-F. Bacqué, et al. A Mixed Methods Approach of End-of-Life Care, Social Rites, and Bereavement Outcomes: A Transnational Perspective. Cult Med Psychiatry 2020 ; <https://doi.org/10.1007/s11013-020-09669-3>
- [19] assemblee-nationale.fr [site internet]. Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, par C. Fiat ; janvier 2018 : N°582. Consultable sur : www.assembleenationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0582_rapport-fond#
- [20] Zeisser M., Weber J.-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Ethique et santé 2016 ;13, 156-163.
- [21] Solidarites-sante.gouv.fr [site internet]. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République. Commission sur la réflexion de la fin de vie en France ;18 décembre 2012. Consultable sur : <https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-enFrance.pdf>
- [22] L. Copel, S. Amamou, M.-F. Bacqué. Des discussions anticipées aux directives anticipées... Ou des directives anticipées aux discussions anticipées ? Psycho-Oncol 2018 ; 12 : 57-61 ; <https://doi.org/10.3166/pson-2018-0026> 18
- [23] Ifop.com [site internet]. Sondage IFOP pour La Croix et le forum européen de bioéthique ; 2017. Consultable sur : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3938-1-study_file.pdf
- [24] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini. Directives anticipées en oncologie en France : représentations sociales et liberté d'utilisation. Psycho-oncol. 2016 ; <https://doi10.1007/s11839-016-0555-5>
- [25] Aubry R. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. Médecine palliative-Soins de supportAccompagnement-Ethique 2016 ; 15 :165-170.

[26] Le Monde.fr [site internet]. Malgré les soins palliatifs, les demandes d'euthanasie persistent. 2011. Consultable sur : https://www.lemonde.fr/societe/article/2011/10/10/malgreles-soins-palliatifs-les-demandesd-euthanasie-persistent_1585051_3224.html

[27] Laborde, P. (2017). Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. HAL.

[28] E.J. Emanuel, D.L. Fairclough, P. Wolfe, L.L. Emanuel. Talking with Terminally Ill Patients and Their Caregivers. About Death, Dying and Bereavement. Arch Intern Med 2004;164: 1999-2004; <https://doi:10.1001/archinte.164.18.1999>

[29] E. Ferrand, P. Jabre, C. Vincent-Genod, R. Aubry, M. Badet, P. Badia, et al. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions, French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey. ArchInternMed 2008 ; 168(8) :867-875; [https:// doi: 10.1001/archinte.168.8.867](https://doi:10.1001/archinte.168.8.867)