

Heike Gudat

Soins palliatifs ou suicide assisté?

Efforts en vue d'obtenir les meilleurs soins palliatifs possibles et désir concomitant de mourir: la coexistence de ces deux entités est une pensée familière chez de nombreux malades incurables et leurs proches.

Etude basée sur des entretiens concernant la perspective des malades

L'étude basée sur des entretiens «Terminally Ill patients' wish to die» [1] s'est penchée sur les désirs de mourir de patients cancéreux: Que sont les désirs de mourir? Quand et pourquoi surviennent-ils? Comment évoluent-ils au fil du temps? Cet article présente les principaux résultats d'études et explique la finalité des soins palliatifs et du suicide accompagné et les positions vis-à-vis de ces deux approches.

Les patients cancéreux, de même que leurs proches et soignants, ont été interrogés quant à leurs expériences, désirs et positions vis-à-vis de la maladie, de la vie et de la finitude propre. Les entretiens ont été interprétés d'après une approche phénoménologique-herméneutique. Avec 30 situations de patients et 116 entretiens évalués, il s'agit de l'une des plus grandes études sur ce thème à l'échelle internationale.

Les désirs de mourir sont des constructions dynamiques complexes

Les pensées au sujet des désirs de mourir hypothétiques ou concrets font partie du cheminement courant en cas de maladie incurable. Dans l'étude, 25 patients sur 30 ont manifesté, sous une forme ou une autre, un désir de mourir. Au cours des entretiens, ils ont débattu en parlant de leur état, des fractures de vie, des possibilités restantes, de l'avenir, de leurs peurs ou encore de l'attitude des autres. Des désirs apparemment contradictoires coexistaient, avec ou sans sentiments ambivalents. Parmi les 30 patients de l'étude, 11 ont manifesté un désir de mourir persistant. Certains patients ont interrompu la prise de médicaments importants ou ont volontairement arrêté de manger. Au moment de l'entretien, huit patients envisageaient également le suicide ou avaient déjà fait une tentative.

Sur la base des déclarations des patients, un modèle a été élaboré pour classer les dimensions des désirs de mourir, en faisant la distinction entre *intensions*, *motifs*, *attitudes* et *fonctions*. La réalité est naturellement beaucoup plus complexe. Le modèle montre néanmoins le caractère multidimensionnel des désirs de mourir d'après la perspective des malades et il doit permettre d'affiner la discussion à ce sujet.

L'*intention* fait référence à la *volonté*: vouloir vivre, envisager de mourir sans agir ou au contraire, en faisant des démarches actives, par ex. en arrêtant de prendre des médicaments ou de se nourrir ou en planifiant un suicide. Le processus n'est pas linéaire («initialement, il y a un petit désir de mourir, qui aboutit finalement au désir de suicide»). La souffrance peut toujours être grande ou petite. Les patients qui, pour des raisons morales, s'interdisent de précipiter leur décès peuvent souffrir tout autant que les patients qui arrêtent de prendre tous leurs médicaments pour mourir parce qu'ils ont perdu leur autonomie.

Les *motifs* font référence aux circonstances perceptibles, comme les symptômes physiques ou psychiques, la détresse spirituelle, mais également la solitude en cas d'absence de réseau et de communication déficiente ou contradictoire. Les motifs peuvent égale-

ment se rapporter au futur: «Si je m'étouffais, alors...» Dans ce cas, des discussions d'anticipation et des consignes précises (médicaments d'urgence, numéros à contacter) peuvent dissiper les peurs. Les *attitudes* décrivent les opinions personnelles ou les représentations morales qui rendent un désir de mourir négociable voire nécessaire. La souffrance (mourir est considéré comme un moindre mal) ou le rôle social que l'on se donne (pas de contrainte, être un exemple) peuvent être déterminants. Toutefois, le désir de mourir peut également se fonder sur des représentations spirituelles (mettre fin à une belle vie, se languir d'être mort). Un désir de mourir n'est pas toujours le reflet de souffrances. Dans le contexte de l'histoire personnelle de chacun, le *bon moment* pour mourir peut aussi être arrivé.

La *fonction* décrit ce qu'un désir de mourir suscite chez les autres (contestation, attention, pression). Ceci a été soupçonné chez quelques patients de l'étude, qui avaient des désirs particulièrement contradictoires. La prudence est de mise lors de cette *interprétation des observateurs*.

Autres résultats d'études

Les désirs de mourir et de vivre peuvent uniquement être compris par le biais de la *narration* des personnes touchées. Elle donne (rend) un sens à l'histoire de vie et a dès lors une fonction primordiale dans des contextes de maladie et d'instabilité. La narration est un instrument essentiel des soins palliatifs, mais également de la médecine de famille. Il y a d'ailleurs trop peu d'offres pour les patients non cancéreux.

Tous les patients de l'étude ont considéré que l'autodétermination était essentielle. Toutefois, ils la vivaient et la définissaient de manière très différente.

«L'autonomie – c'est le numéro un. Le respect de l'individu, que l'on soit au moins informé et que l'on ait le droit de choisir.» (P5, 55 ans, cancer du sein, veut vivre)

«Oui, je veux bien sûr être informé. Si ça ne va plus, je ne veux plus rien savoir. (...) Dans ce cas, je veux simplement ne plus avoir mal et bien pouvoir dormir.» (P30, 79 ans, tumeur abdominale, ne mange plus pour mourir)

Dans le contexte de la maladie, l'autodétermination a toujours une connotation sociale. Les décisions que les patients prennent pour eux ont une influence sur leur structure interpersonnelle. Les décisions personnelles sont à leur tour influencées par l'attitude, les besoins et les contraintes matérielles des autres, avant tout des parents les plus proches. Ces derniers sont laissés de côté dans les concepts thérapeutiques courants et ils ne se sentent pas sollicités. Or, en tant que grande force silencieuse, ils influencent en profondeur les attitudes et les décisions. Nous devons décidément plus nous occuper des proches.

Il convient également de classer dans le champ conflictuel de l'autonomie et de la responsabilité sociale les affirmations des patients qui ne veulent pas devenir des fardeaux. Dans les cas extrêmes, le «droit» à l'autodétermination devient un «devoir» de soulager les autres pour qu'ils n'aient plus besoin de s'occuper du malade.

«Je prie toujours pour que je puisse partir, pour que je délivre les gens.» (P2, 79 ans, glioblastome)

Avec de l'assistance et des contacts sociaux, certains patients se distancient du sentiment de devenir un fardeau et donc aussi du désir de mourir. Ainsi, nous devons déterminer au cours des conversations dans quelle mesure cette attitude est modifiable. Chez les patients de l'étude, nous avons assisté à plusieurs reprises à des changements inattendus. Ce processus nécessite un travail relationnel et du temps.

Dans les situations instables, l'ambivalence est normale. L'objectif est de vérifier les options d'action et de trouver la meilleure. Parmi plusieurs options possibles, de nombreux patients de l'étude en ont privilégié une seule [2]. La plupart des patients ne se considéraient pas personnellement comme ambivalents, mais ils ont été considérés comme ambivalents ou dépressifs par les soignants et ont reçu des antidépresseurs. Les soignants, particulièrement les médecins, semblaient mal informés au sujet des contextes narratifs.

«Pour des raisons techniques de sécurité, je me suis d'emblée inscrit chez Exit pour le moment où je voudrais tirer la sonnette d'alarme. (...) Je ne suis pas suicidaire. Je suis terrifié rien qu'à cette idée. Et faire cela ne correspond pas à ma philosophie de vie.» (P5)

Parler n'est jamais mauvais, le tout est de savoir comment

Parler est difficile, mais cela permet de mettre de l'ordre et de créer des liens. Lors des conversations, les patients de l'étude ont

eu l'impression qu'en particulier les médecins faisaient preuve d'incertitude et d'inhibition. Ces études ont néanmoins aussi montré que justement dans l'oncologie universitaire, à la fois la médecine de pointe et les réflexions autour des soins palliatifs pouvaient être cultivées.

«Je trouve avant tout que les médecins à l'hôpital universitaire me comprennent très bien. Et ils sont tous dans la recherche, si je ne me trompe. Ils pourraient me poser des questions supplémentaires parce que je suis un cas intéressant. Pourtant, ils me comprennent réellement, ils me soutiennent et ils ont accepté de tout arrêter lorsque je leur ai dit que je ne voulais tout simplement plus rien savoir. (laisse tomber ses mains) Je trouve ça super.» (P21, 57 ans, enseignante de religion, métastases cérébrales, arrête la cortisone)

Communication défailante

Certaines raisons majeures à l'origine d'un désir de mourir, comme une communication bâclée ou une mauvaise prise en charge des symptômes, sont directement liées à un manque de connaissances et de formation des soignants. Une communication défailante ou retardée autour du thème de la mort prive le patient de la possibilité de dialogue et pourrait aboutir à une intériorisation ou augmentation des désirs de mourir. La conjugaison avec la libéralisation des formes d'aide au suicide résulte en un mélange toxique.



© Andreas Kasper / istockphoto

Qu'attendre des soins palliatifs?

Les soins palliatifs font référence à la vie. Il s'agit d'une approche de traitement et d'accompagnement multidimensionnelle, dont l'objectif est d'atteindre la meilleure qualité de vie possible pour le patient. Pour la majorité des patients incurables et leurs proches, il s'agit de la réponse appropriée à leurs besoins. Les soins palliatifs se pratiquent principalement dans la prise en charge médicale de base et ils doivent être initiés tôt, souvent dès le diagnostic. Il y a incontestablement des déficits à ce niveau: «Every physician who touches patients needs to have a fundamental grounding in palliative care, to have basic communication competency and listening competency. And that will require a revolution in medical school.» [3]

Toutefois, les soins palliatifs ne sont pas la solution à tous les problèmes. En particulier les patients à l'autonomie fortement limitée ou souffrant de symptômes considérables peuvent désespérer en ce qui concerne leur qualité de vie. Il est difficile de répondre à leur problème avec les soins palliatifs. Quand s'arrêter? Combien une personne doit-elle endurer?

Suicide assisté – solution ou fardeau?

Les partisans de l'aide au suicide veulent eux aussi soutenir les malades incurables avec les meilleures intentions. Tandis que les soins palliatifs se concentrent sur l'organisation de la vie et de la phase de fin de vie, l'aide au suicide a pour objectif de mettre un terme à la vie. Le nombre croissant de membres des organisations d'aide au suicide montre que la possibilité fondamentale de suicide assisté est un besoin de la population suisse, même si seul un faible nombre de personnes souhaitent y recourir personnellement [4]. Dans la discussion autour de l'aide au suicide, l'autodétermination occupe une place primordiale. L'autodétermination a de multiples facettes et elle peut également conduire à la solitude. Le suicide peut paraître paisible, mais il ne s'agit pas d'un acte simple. Huit des 30 patients de l'étude ont songé à accélérer leur fin de vie. Seul un a déclaré n'avoir aucun conflit avec la famille ou aucune représentation morale ou spirituelle propre. Un patient a considéré que le suicide était un devoir moral, mais il a trouvé que cette option était «cruelle». Quatre patients se sont temporairement éloignés du désir de mourir. Aucun patient de l'étude n'a effectivement eu recours au suicide. 4 de ces patients vivaient à maison,

4 ont été accompagnés dans une institution palliative et auraient dû quitter cette institution pour cela.

Accompagnement délicat jusqu'au bout

Les patients veulent être accompagnés par leur médecin jusqu'au bout, ce qui constitue une mission honorable, mais délicate dans ce contexte. Cet accompagnement peut inclure des conversations, ainsi que la planification et la mise en œuvre du suicide assisté. Le suicide assisté ne fait pas partie des soins palliatifs. Mais le désir d'aide au suicide par le médecin à qui le patient a confiance peut rester même avec les meilleurs soins palliatifs. Aucun médecin n'est obligé de le pratiquer, sa décision de conscience doit être respectée. Toutefois, il doit aussi avoir la possibilité d'accompagner un suicide dans l'intérêt du patient, dans des conditions clairement délimitées. Vu qu'il y a un fort rapport de dépendance et qu'il est question de points de vue (également des soignants), un deuxième avis est indispensable. Les directives de l'ASSM [5, 6] font foi, mais des recommandations supplémentaires orientées vers la pratique, comme en Belgique [7], et des formations continues régulières sur ce thème seraient absolument nécessaires. Toutefois, compte tenu de sa grande importance pour les patients, une amélioration de la prise en charge palliative (également et surtout médicale) revêt une importance encore beaucoup plus grande.

Quelles questions nous permettent de progresser, mon patient et moi, en cas de désir de mourir?

- Pourquoi y a-t-il ce désir de mourir? Que signifie-t-il pour le patient? Laissez le patient vous expliquer.
- Le désir de mourir est-il compatible avec le discours du patient?
- Le désir de mourir est-il hypothétique, pour l'avenir? Pouvez-vous supprimer des appréhensions?
- Avez-vous épuisé les possibilités de soins palliatifs?
- Qu'en pensent les proches? Les avez-vous salués?
- Vous sentez-vous mal à l'aise ou incertain? En avez-vous déjà discuté avec quelqu'un?
- Connaissez-vous les bases éthiques et légales?

Merci à Louis Litschgi pour les incitations à réfléchir et pour la relecture critique de cet article.

Références

- 1 Rehmann-Sutter C, Gudat H, Ohnsorge K. Terminally ill patients' wish to die; the attitudes and concerns of patients with incurable cancer about the end of life and dying. *Projet de recherche Oncosuisse 01960-10-2006*, période 2008–2011.
- 2 Ohnsorge K, Gudat H, Widdershoven G, Rehmann-Sutter C. «Ambivalence» at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*. 2012;19(5):629–41.
- 3 Mitka M. Cancer Experts Recommend Introducing Palliative Care at Time of Diagnosis. *JAMA*. 2012;307(12):1241–2.
- 4 http://jusletter.weblaw.ch:80/article/de/_8640?alang=de&lang=fr&print=1
- 5 ASSM: Bases juridiques pour le quotidien du médecin. <http://www.samw.ch/fr/Publications/Guides-pratiques.html>
- 6 ASSM: Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>
- 7 Gastmans C, et al. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. *J Med Ethics*. 2004;30:212–7.

Correspondance:

Dr Heike Gudat
Leitende Ärztin
Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care
Stollenrain 12
4144 Arlesheim
heike.gudat[at]hospizimark.ch

Résumé

Les soins palliatifs et l'aide au suicide aspirent au meilleur pour les personnes en fin de vie, mais ces deux approches se placent dans des perspectives différentes.

Le suicide assisté ne fait pas partie des soins palliatifs.

Il est nécessaire d'assurer la meilleure prise en charge physique, psychique, sociale et spirituelle possible, car de nombreuses personnes ont besoin de soins palliatifs, tandis que les personnes qui veulent le suicide sont rares.

Il ne faut pas abandonner le patient. Le dialogue est la meilleure prévention du suicide.

En Suisse, le suicide assisté est légal, mais il ne s'agit pas d'une obligation médicale.

Il convient de faire la distinction de manière critique entre votre position et celle de votre patient. La communiquer au patient est fair-play, même si cela peut vous faire perdre le patient.

Prenez part au discours social.