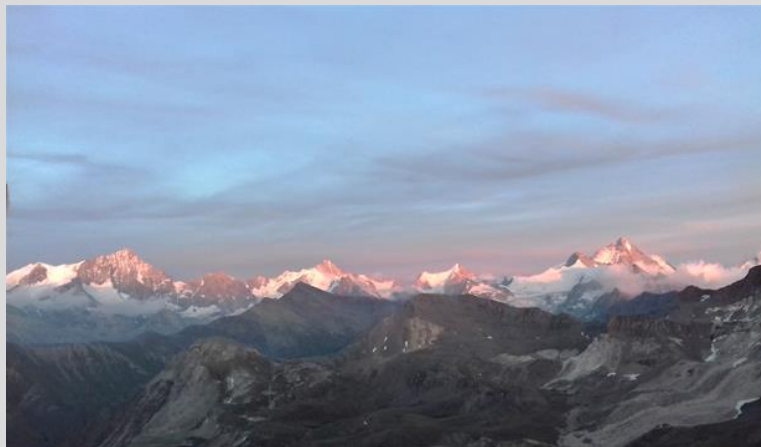


Hôpital du Valais
Spital Wallis

Derrière la demande de mort...



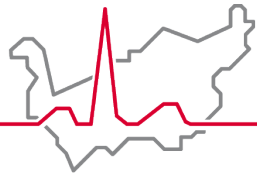
Dre Anne Vacanti-Robert

Médecin associée, Service de Soins Palliatifs et de Support, CHUV

Médecin agréé, Service de Médecine Palliative, Hôpital du Valais

Dre Aurore Barbry

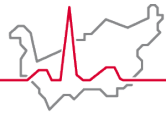
Médecin-Assistante, Service de Médecine Palliative, Hôpital du Valais



Hôpital du Valais
Spital Wallis

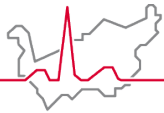
Cas Clinique

Monsieur P.
60 ans



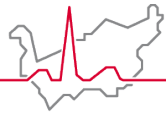
Cas Clinique (1)

- **Carcinome œsophagien métastasique**
 - Ganglionnaire médiastinal, hépatique
 - Chimiothérapie palliative + Jéjunostomie d'alimentation
 - Mauvaise tolérance + symptomatologie et situation complexe
 - => EMSP
 - BEG, douleurs abdominales, dyspnée, anxiété
- **Conflits familiaux importants**
 - isolement géographique et social
- **Inscription EXIT : « *Au cas où...* »**
- **Hospitalisation SP : Gestion de symptômes pénibles**
 - Projet initial : RAD



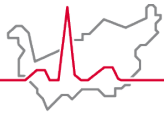
Cas Clinique (2)

- **Symptomatologie complexe :**
 - Altération état général :
 - dégradation progressive et dépendance croissante
 - Douleurs abdominales
 - origine tumorale (primitif, métastase hépatique, ADP abdominales)
 - Accès paroxystiques
 - Anxiété
 - Ruminations anxieuses, souffrance psychologique croissante
 - Humour, propos provocateurs / mécanisme de défense
 - « *Je me tords dans ma tête comme je me tords dans mon ventre* »
 - Dyspnée



Cas Clinique (3)

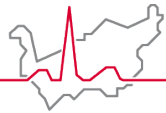
- **CT-scan TAP : Progression radiologique**
 - Maladie évolutive et agressive sous chimiothérapie
 - Etat général altéré
 - Absence d'option thérapeutique raisonnable
- **Retrait thérapeutique oncologique**
 - Soins de confort exclusifs
- **Limitation des traitements prolongeant la vie**
 - Arrêt de l'alimentation artificielle
 - Déception : arrêt alimentation \neq décès
 - Pour une fois qu'il avait pris une décision, la mort est en retard...



Cas Clinique (4)

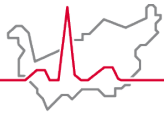
- **Grande détresse psychologique**
 - Imbroglia crises douleurs / angoisse
 - Regrets (fils, épouse...)
 - Solitude
 - culpabilité immense
 - « *Tout ce que vous me donnez, que je ne mérite pas...* »
 - Sensation de temps perdu
 - Trop tard pour changer les choses
 - Torture intérieure

- **Peu de ressources disponibles**
 - Aucune ressource extérieure
 - Ressources pluridisciplinaires :
 - Aumônier
 - Art-thérapie



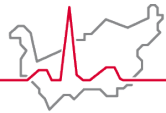
Cas Clinique (5)

- **Art-thérapie :**
 - Expression de regrets, de culpabilité
 - Sensation de temps perdu
 - Trop tard pour changer les choses
 - Stratégie de fuite
 - Exclu même dans sa mort
 - Hommes de la famille : cancer pulmonaire; sauf lui
 - Aide préparation obsèques : Texte et musique
 - Souhait de laisser un message
 - Semblant de contrôle dans sa mort
 - Aucune verbalisation sur la mort elle-même.



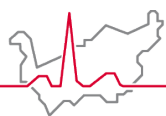
Cas Clinique (6)

- **Verbalisations répétées d'un désir de mort**
 - Perte de sens
 - « *ça ne sert à rien de continuer comme ça* »
 - Abréger les souffrances physiques et psychiques
 - Plus l'antalgie était efficace plus Mr se noyait dans sa détresse psychologique
 - « *Il faut que cela s'arrête...* »
 - EXIT : procédure personnelle dont il serait l'acteur principal
 - N'en a plus jamais parlé
 - Epuisement global
 - Stratégie de fuite
 - Voulait « tourner la page »
 - « *J'aimerais me tailler comme j'ai toujours fui* »

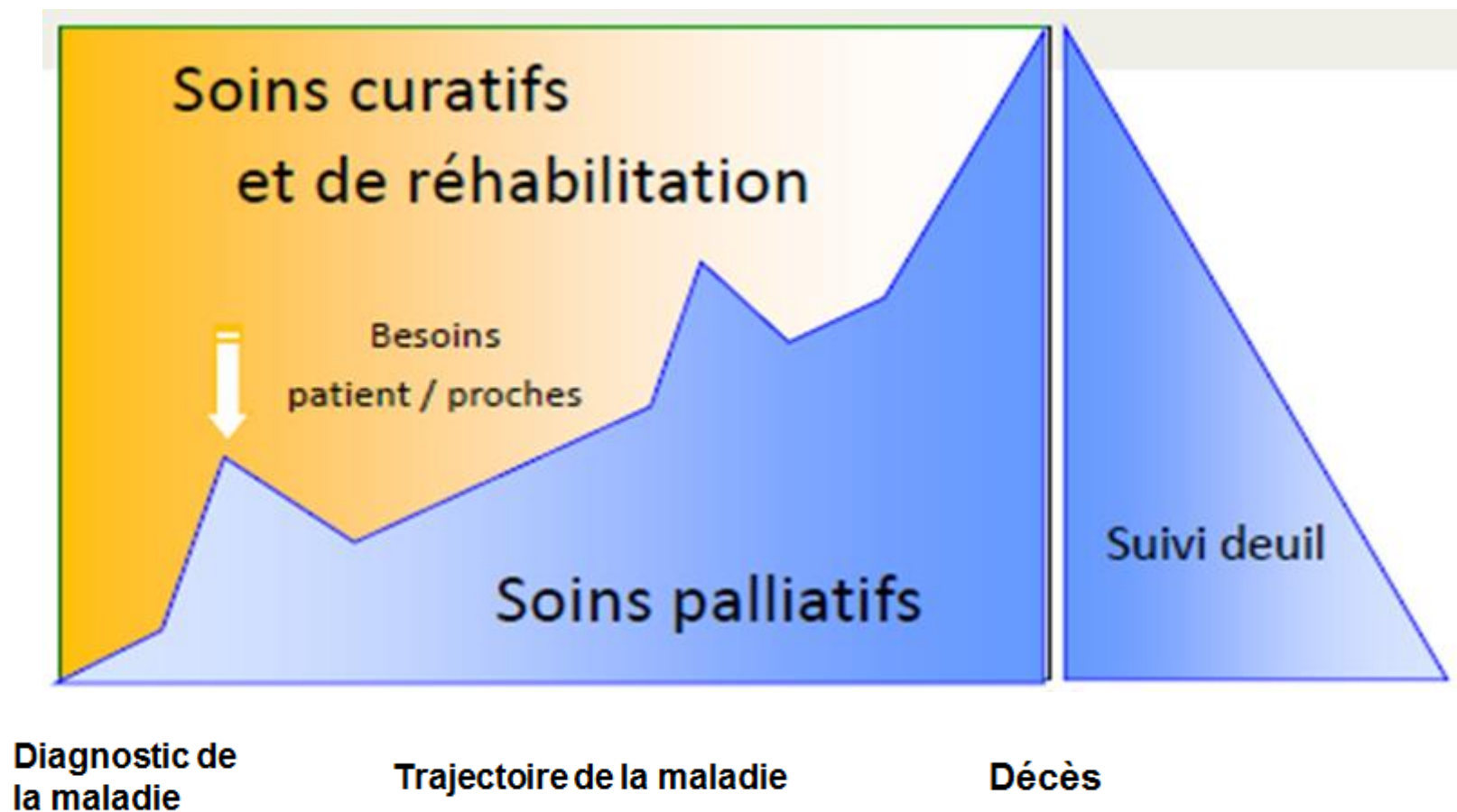


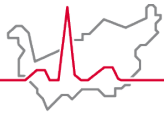
Cas Clinique (7)

- **Demandes répétées de la « potion magique »**
 - Appel à l'aide : en attente que nous fassions le geste pour lui
 - Absence de réponse à ses attentes
- **Anxiolyse continue sous-cutanée**
- **Sédation palliative intra-veineuse**
 - Souffrance totale, réfractaire
 - Immense soulagement
- **2 jours sous sédation + 3 inductions**
- **Décès**



Désir de mort: Contexte des soins palliatifs





L'approche palliative

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psycho-sociaux et spirituels.

OMS, 2002

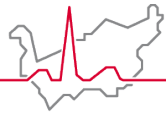


Hôpital du Valais
Spital Wallis

Etudes qualitatives: Revue

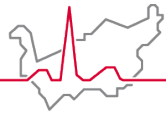
What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients

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



Etude : Design

- **Revue systématique de littérature :**
 - 7 études qualitatives, 2001-2009, 155 patients
 - Maladie chronique ou avancée
- **Littérature internationale**
 - USA, Canada, Australie, Chine
- **Interviews, perspective du patient**
 - Toutes les études incluses comportaient des interviews
 - Exploration du souhait de hâter la mort
- **Synthèse interprétative de tous les résultats**
 - Méthode Noblit & Hare : comparaison systématique

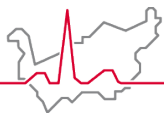


Facteurs associés au désir de hâter la mort

- **Souffrance** physique- psychologique- existentielle/spirituelle
- **Perte de soi**
 - dépendance physique
 - Perte de contrôle

} **Dévalorisation**

 - Perte de sens - - - ▶ Perte d'espoir
- **Peur**
 - souffrance
 - mort imminente



Facteurs associés au désir de hâter la mort

- **Souffrance** physique- psychologique- existentielle/spirituelle

- **Perte de soi**

- dépendance physique
- Perte de contrôle

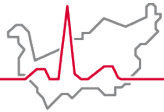
} **Dévalorisation**

- Perte de sens - - - -> Perte d'espoir

- **Peur**

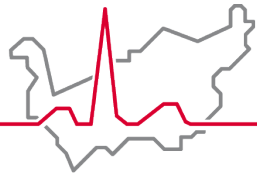
- souffrance
- mort imminente

**Détresse
émotionnelle**



What lies behind the WTHD?

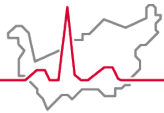
- **Réaction à la souffrance**
- **La mort n'est pas un but en soi**
- **Echappatoire/Mettre fin à la souffrance**
- **Garder un contrôle sur la situation**



Hôpital du Valais
Spital Wallis

What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care

Kathrin Ohnsorge^{1*}, Heike Gudat¹ and Christoph Rehmann-Sutter²

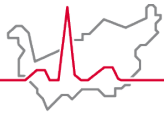


Etude : Design (1)

- **Etude qualitative**
 - Prospective
 - Interviews qualitatives semi-structurées
 - Durée: 30-90 min

- **30 patients**
 - Maladie oncologique avancée
 - Patients incurables en situation palliative
 - Soins palliatifs (contexte hospitalier & ambulatoire)
 - Bâle (Suisse)

- **116 Interviews face à face**
 - Equipe pluridisciplinaire
 - Patients, proches
 - et au moins 1 médecin et/ou infirmière



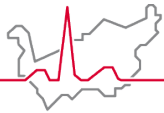
Etude : Design (2)

- **Questions posées :**

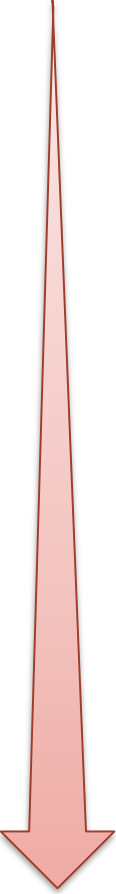
- Au cours de votre maladie, avez-vous parfois souhaité que votre maladie progresse plus rapidement ?
- Pouvez-vous imaginer des situations où vous préféreriez ne pas continuer à vivre ?
- Avez-vous déjà pensé à abrégé votre vie ?

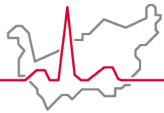
- **Description :**

- Perception des facteurs déclenchants ou des freins
- Aspects relationnels
- Importance de l'autonomie et de la spiritualité
- Influence de la situation permissive en Suisse (suicide assisté)



Attitudes et intentions face à la vie/mort

- 
- **Désir de vivre**
 - **Désir de mourir**
 - **Désir de hâter la mort**
 - **Décision de hâter la mort avec ou sans démarches**
 - Demande explicite
 - Refus des traitements qui soutiennent la vie
 - Arrêt de traitements qui soutiennent la vie
 - Démarches actives pour une mort médicalement assistée



Phénomène complexe

Désir de hâter la mort \longleftrightarrow Abréger des souffrances

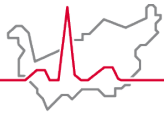
Désir de mourir \neq Désir de hâter la mort

Désir de mort \longleftrightarrow Désir de vie

Ambivalence

Fluctuations

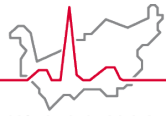
Tabou réciproque



Complexe motivationnel (1)

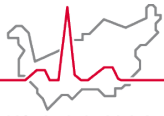
- **Raisons : bio-psycho-sociales et spirituelles/existentielles**
 - Évènements particulièrement pénibles
 - Symptômes physiques
 - Anxiété, tristesse, perte d'espoir,
 - Solitude, précarité financière
 - Peur de perdre son libre arbitre,
 - Dépendance, sentiment de perte de dignité.

- **Actuelles / passées / anticipées**



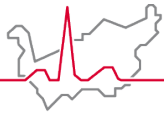
Complexe motivationnel (2)

- **Significations individuelles**
 - Abréger ses souffrances,
 - Epargner les autres,
 - Retrouver le contrôle sur la vie, autonomie
 - Arrêter cette vie devenue sans valeur
 - Exemple pour les autres (bonne mort...)
 -

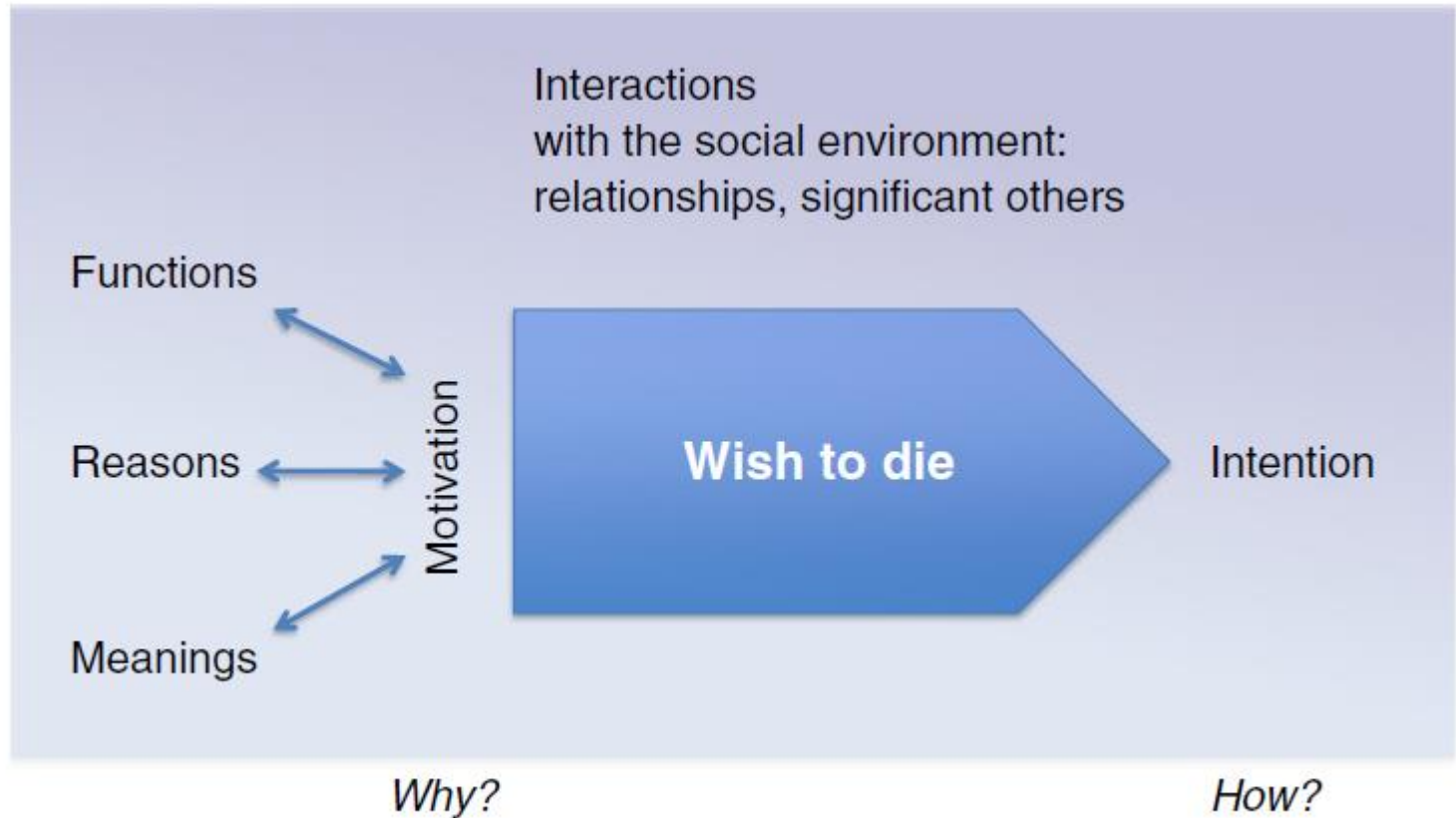


Complexe motivationnel (3)

- **Fonctions**
 - Appel à l'aide
 - Pouvoir parler de la mort
 - Joker
 - Manipulation



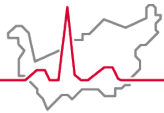
Interactions sociales et désir de mort



Why?

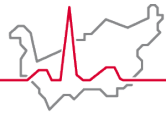
How?

A wish to die: its motivation, intention and the constitutive social interactions.



An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors

Albert Balaguer¹*, Cristina Monforte-Royo²*, Josep Porta-Sales^{1,3}, Alberto Alonso-Babarro⁴, Rogelio Altisent⁵, Amor Aradilla-Herrero⁶, Mercedes Bellido-Pérez², William Breitbart⁷, Carlos Centeno⁸, Miguel Angel Cuervo⁹, Luc Deliens¹⁰, Gerrit Frerich¹¹, Chris Gastmans¹², Stephanie Lichtenfeld¹³, Joaquín T Limonero¹⁴, Markus A Maier¹³, Lars Johan Materstvedt¹⁵, María Nabal¹⁶, Gary Rodin¹⁷, Barry Rosenfeld¹⁸, Tracy Schroepfer¹⁹, Joaquín Tomás-Sábado⁶, Jordi Trelis³, Christian Villavicencio-Chávez^{1,3}, Raymond Voltz¹¹

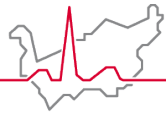


- **Le désir de hâter la mort et ses facteurs associés:**

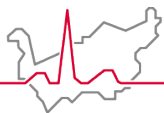
Le désir de hâter la mort est une réaction face à la souffrance, dans un contexte de maladie potentiellement mortelle, dans laquelle le patient ne peut voir d'autre issue que d'accélérer sa mort.

Ce souhait peut être exprimé spontanément ou après avoir été questionné à ce sujet, mais il doit être distingué de l'acceptation d'une mort imminente ou d'un désir de mourir naturellement, quoique de préférence rapidement.

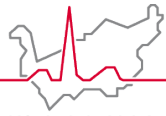
Le désir de hâter la mort peut survenir en réponse à un ou plusieurs facteurs, dont les symptômes physiques (actuels ou anticipés), le stress psychologique (dépression, désespoir, peurs...), la souffrance existentielle (perte de sens...), ou les aspects sociaux (se sentir une charge).



- **Processus individuel et complexe**
- **Responsabilité des professionnels de santé:**
 - Identifier et reconnaître le désir de mort
 - Comprendre les motivations du patient
 - Explorer ses intentions
- **Et si le désir de mourir persiste ?**
 - Pas un échec de prise en charge
- **Ecouter, communiquer ouvertement**
 - Ne pas juger, informer le patient et la famille des différentes alternatives
 - Soulager les symptômes pénibles...



D'où venons-nous ? Que sommes nous ? Où allons-nous ?
Paul Gauguin, 1897-1898



Bibliographie

- Monforte-Royo C et al. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients. PLoS ONE.2012
- Ohnsorge K et al. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. BMC Palliative Care, 2014
- Ohnsorge K et al. Intentions in wishes to die: analysis and a typology- A report of 30 qualitative case of terminally ill cancer patients in palliative care. Psycho-Oncology 23:1021-1026.2014
- Balaguer A et al. An International Consensus Definition of the Wish to hasten Death and Its Related factors. PLoS ONE 2016