



Disponible en ligne sur

ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte  
www.em-consulte.com



Mémoire

## Particularités de l'accompagnement en soins palliatifs d'un patient atteint de schizophrénie en secteur psychiatrique

### *Specificities of support palliative care of a patient suffering from schizophrenia in psychiatric hospital*

Élise Riquin<sup>a,\*</sup>, Philippe Hubault<sup>b</sup>, Nathalie Baize<sup>c</sup>, Jean-Paul Lhuillier<sup>d</sup>,  
Philippe Duverger<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

<sup>b</sup> Équipe mobile d'accompagnement en soins de support et palliatifs (EMASSP), CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

<sup>c</sup> Service de pneumologie, CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

<sup>d</sup> Service de psychiatrie adulte, secteur 7, CESAME, CHS, Sainte-Gemmes-sur-Loire, 27, route de Bouchemaine, 49050 Les Ponts-de-Cé, France

#### INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 24 novembre 2015

Accepté le 8 juin 2016

Mots clés :

Accompagnement

Cancer

Cas clinique

Éthique

Mort

Prise en charge

Refus de soins

Schizophrénie

Soins palliatifs

Unité de soin

Keywords:

Accompaniment

Cancer

Care management

Care unit

Clinical case

Death

Ethic

Palliative care

Refusal of care

Schizophrenia

#### R É S U M É

L'étude des comorbidités, des facteurs de risque de pathologies organiques ou de la baisse de l'espérance de vie des patients atteints de pathologies mentales, notamment psychotiques, fait l'objet de nombreuses publications. La prise en charge, l'accompagnement, notamment en soins palliatifs, de ces patients, mais également le vécu tant des patients que des soignants dans ce type de situation sont plus rarement abordés. À partir de l'histoire de Pierre, patient suivi pour une schizophrénie paranoïde et atteint d'un cancer du poumon au pronostic létal à court terme, nous évoquons l'accompagnement, la prise en charge de ces patients dans le cadre de soins palliatifs en secteur spécialisé psychiatrique et la complexité que cela peut représenter, tant pour les patients que pour les équipes soignantes. Ainsi, le lieu de prise en charge mais également l'évaluation du comportement ou de la douleur s'avèrent à l'origine de réflexions complexes que nous discutons. Nous initions par la suite une réflexion autour des enjeux de cet accompagnement singulier avec les notions de travail du trépas et, plus généralement, des enjeux légaux et éthiques autour des refus de traitements dans ce cadre précis.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

#### A B S T R A C T

**Objectives.** – The studies of comorbidities, risk factors of organic pathologies, or declining life expectancy of patients with mental disorders, particularly psychotic disorders, are the subject of many publications. The cares, including palliative care, for these patients, but also the patients and caregivers experience in these situations are rarely described in the literature. From the story of Peter, we evoke the palliative support and the management of these patients in a psychiatric hospital.

**Patient.** – Pierre was monitored for paranoid schizophrenia. He was hospitalized in a psychiatric hospital after a suicidal attempt. Before that event, he spent a large part of his life in the psychiatric hospital, with more than 50 hospitalisations. After 1 month of hospitalisation, a diagnosis of a lung cancer with lethal prognosis was done. Pierre was very anxious, especially about the medical exams, and also the chemotherapy. He did not eat and sleep anymore. He told every doctor and nurse that he did not want any treatment, especially not chemotherapy. After discussions with Pierre, his family, specialized doctors in pneumology and palliative care, we decided to respect his will, and Pierre was informed about that decision. After that, he felt relieved, ate and slept again, and kept his normal activities in the hospital. Pierre died 4 months after the diagnosis was done.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [elise.riquin@chu-angers.fr](mailto:elise.riquin@chu-angers.fr) (É. Riquin).

**Results.** – We present a brief introduction on palliative care history in France, and discuss the specificities of this kind of monitoring, especially about the management of the medical teams, but also the assessments of the behavior or the pain. It is sometime really difficult to assess behavior and pain for patients suffering from schizophrenia. These patients cannot talk about their pain as well as other patients because of the language impairment and lack of capacity of expressing their feelings. Also, it seems, in recent research, that schizophrenic patients do not feel the pain as other patients. These specificities increasingly complex the evaluation, at the limit of normal and pathologic event. Beyond these practical aspects, we initiate a reflection on the challenges of this unusual support. In fact, we discuss the end of life and the specific follow-up of this patient, and the legal aspects in this situation of patients suffering from severe psychiatric illness. We also talk about the impact of this kind of management on the patient and the medical team. We question and discuss the possibility of patients suffering from severe schizophrenia to take some decisions about their health. Finally, we question ethical aspects in this specific context, dealing with unreasonable obstinacy, refusal of treatment. In fact, it is an ethical question to know if we have to consider the will of a patient suffering from judgment trouble because of his psychiatric disease if he do not want a medical treatment. Do we have to respect that choice? Do we have to try to convince him, even if he will have some psychotic anxiety?

**Conclusions.** – We discuss in this publication the care for patient suffering from psychosis disorders, concerning the patient's right, but also our responsibility as doctors in medical decision. In the situation described, limiting curative care was adapted to the gravity of the disease, and did not compromised the patient's integrity. The patient's right and responsibility needs to be treated for each situation, without any theoretical previous rules, except the Leonetti law. We argue that caregivers in psychiatric hospital have to accompany these patients, also at the end of their lives. Some teams in psychiatric hospital works for the prevention and treatment for the physical pain, and we probably need to extend their abilities to healthcare at the end of life, promoting medical education.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## 1. Introduction

L'étude des comorbidités, des facteurs de risque de pathologies organiques ou de la baisse de l'espérance de vie des patients atteints de pathologies mentales, notamment psychotiques, fait l'objet de nombreuses publications. La prise en charge, l'accompagnement, notamment en soins palliatifs, de ces patients, mais également le vécu, tant des patients que des soignants dans ce type de situation sont plus rarement abordés. Comment mettre en place, organiser des soins palliatifs au sein d'un centre hospitalier spécialisé ? Comment respecter les droits du patient de décider pour lui-même alors que la pathologie psychiatrique et ses symptômes induisent des troubles du jugement ? À partir de l'histoire de Pierre, patient suivi pour une schizophrénie paranoïde et atteint d'un cancer du poumon au pronostic létal à court terme, nous présentons les soins palliatifs et précisons leur contexte historique et légal. Nous proposons ensuite une réflexion sur l'accompagnement en soins palliatifs en secteur spécialisé de patients souffrant de troubles psychotiques et initions une réflexion autour des enjeux symboliques de cet accompagnement singulier et plus généralement, des enjeux éthiques autour des refus de traitements.

## 2. Vignette clinique

Pierre, 47 ans, souffre de schizophrénie paranoïde. Il est hospitalisé en secteur psychiatrique suite à une tentative de suicide il y a un peu moins d'un mois. Il suit un traitement par neuroleptique retard, thymorégulateurs et anxiolytiques. Il vit seul, est sans emploi et sous curatelle renforcée. Son frère jumeau s'est suicidé à l'âge de 21 ans, dans un contexte délirant. Depuis, Pierre a été hospitalisé une cinquantaine de fois sur le secteur pour des tentatives de suicide. Les capacités d'insight sont faibles. Le contexte familial est complexe (parents séparés, mère schizophrène, père absent, relations incestueuses d'une sœur sur Pierre, carences).

Au début de l'hospitalisation, un amaigrissement de 7 kg est constaté, conduisant à la réalisation d'un bilan biologique et d'une

radiologie pulmonaire. Des examens supplémentaires sont nécessaires afin d'établir un diagnostic. Pierre est alors très angoissé, répète qu'il a un cancer et qu'il va mourir, bien qu'un tel diagnostic n'ait pas été annoncé au cours des investigations. Pierre accepte la réalisation d'un scanner mais la veille, s'y oppose, craignant des résultats qui induiraient la mise en place d'un traitement qu'il refuse catégoriquement. « Je veux mourir, ça ne me fait pas peur », dit-il. Le lendemain, il est sidéré, immobile et inaccessible à la parole, ne répondant pas aux questions, dans un négativisme majeur. Il accepte finalement l'examen. Le diagnostic de cancer pulmonaire avec envahissement locorégional massif et métastases osseuses multiples de mauvais pronostic est confirmé. Des douleurs apparaissent, cotées à 8/10 selon l'échelle numérique et persistent malgré l'ajustement des traitements antalgiques. Une chimiothérapie est envisagée ; le déroulement, ainsi que les effets secondaires attendus sont expliqués à Pierre qui accepte le traitement, puis le refuse la veille, pour finalement l'accepter quelques jours plus tard. La première séance se solde malheureusement par une réaction allergique grave. Au cours des jours qui suivent cet événement, Pierre est opposant, refuse les traitements, la nourriture et l'hydratation. Il reste dans le noir, est apragmatique et évoque des idées de mort.

Une réflexion pluridisciplinaire en procédure collégiale s'engage autour de sa situation. D'abord, la réaction allergique grave lors de la première série de chimiothérapie risque de se reproduire lors d'une prochaine cure. Ensuite, l'état de dénutrition de Pierre, qui a perdu plus de 15 kg, rend la chimiothérapie dangereuse en aggravant la dénutrition. De plus, les prises en charge en service de pneumologie sont à l'origine d'angoisses massives pour Pierre. Ces différents éléments questionnent le bénéfice de la chimiothérapie, d'autant qu'elle ne peut être proposée dans un cadre curatif en raison de l'évolution de la pathologie. Enfin, Pierre refuse les traitements par chimiothérapie. Au vu de ces éléments, et dans le cadre d'une collaboration et de discussions pluridisciplinaires (pneumologues, oncologues, psychiatres et médecin généraliste), il est décidé la non-réalisation de la chimiothérapie et la prise en charge en soins palliatifs. La famille de Pierre est rencontrée régulièrement pour les informer de la gravité du pronostic et de la réflexion autour d'une limitation des

traitements curatifs lourds et de l'opposition aux soins de Pierre. Sont évoquées également avec eux l'éventualité d'une aggravation somatique brutale et la possible décision de non-réanimation cardio-pulmonaire. La famille ainsi que la curatrice de Pierre sont en accord avec nos réflexions. Pierre demande à changer de personne de confiance, passant d'une tante, absente du paysage familial, à son frère proche. Ces éléments sont consignés dans le dossier et le document est signé et daté par le médecin référent. Pierre dit à nouveau les jours suivants : « Je ne veux pas de chimiothérapie et je ne changerai pas d'avis ! » Nous le rassurons sur le respect de son souhait et discutons la nature des soins qui lui sont proposés. Pierre y semble indifférent. Les soins douloureux sont questionnés. Le traitement par neuroleptiques en injection intramusculaire est arrêté, au profit d'un traitement *per os*. Une « alimentation plaisir » est mise en place. Des rencontres avec l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU sont organisées.

À partir de ce moment, Pierre apparaît soulagé, ne parle plus du cancer et retrouve l'appétit. Un jour, alors qu'il croise un infirmier auquel il est particulièrement attaché, il lui dit en souriant : « Je me prépare pour le grand voyage ! C'est pour dans 15 jours... » Les 15 jours qui suivent sont inégaux, Pierre se montre tantôt en contact avec l'équipe, tantôt plus distant, présentant parfois des troubles du comportement avec pragmatisme et consommation massive de tabac. Puis, un matin, son état s'aggrave brutalement, il reste alité et demande à fumer des cigarettes, malgré la toux qui l'assaille à chaque inhalation : « Une autre, une autre ! » répète-t-il, n'ayant pas fini celle qu'il fume, cigarettes qui restent comme autant « d'accroche à la vie ». Si je fume, c'est que je ne suis pas mort, « Je fume donc je suis ». Une vingtaine de minutes plus tard, Pierre décède dans son lit, 17 jours après cette annonce formulée dans le couloir.

### 3. Accompagnement en soins palliatifs en secteur spécialisé psychiatrique

#### 3.1. Historique des soins palliatifs

Les prémices des soins palliatifs apparaissent en 1842 en France, quand Jeanne Garnier fonde l'Association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables [17]. Plus tard, en Angleterre, Cicely Saunders développe le concept de « *total pain* » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique et les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie [6]. En 1969, aux États-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie *On death and dying*, ouvrage consacré aux réactions psychologiques des patients confrontés à la mort [9]. En France, le Comité Consultatif d'Éthique est créé et les soins palliatifs sont officialisés par la « Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » [6,17]. La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé et le 9 juin 1999, une loi est votée par le Parlement, stipulant que l'« accès aux soins palliatifs est un droit pour toute personne malade dont l'état le requiert ». Le Code de Santé Publique défend également ce droit et indique que les soins palliatifs sont des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou au domicile, ils visent à soulager la douleur, à apaiser la douleur psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Quelques années plus tard, en 2003, l'histoire de Vincent Humbert cristallise toutes les interrogations et les positions partisanes en faveur de l'euthanasie. C'est dans ce contexte émotionnel particulier qu'une mission parlementaire est mise en place, présidée par Jean Léonetti. De nombreuses auditions de médecins, de philosophes, de sociologues, de représentants des cultes,

d'acteurs des soins palliatifs, de représentants du corps social permettent d'éclairer ses travaux. La proposition de loi dite « loi Léonetti » regroupant l'ensemble des recommandations paraît au Journal Officiel le 22 avril 2005 [6,17]. Cette loi, relative aux droits des patients en fin de vie, recherche une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médecin-malade en fin de vie. Cette loi apporte trois dispositions essentielles : l'interdiction de toute obstination déraisonnable, le renforcement des droits du patient et le processus décisionnel en cas de patient inconscient [14]. Depuis, les réflexions se poursuivent. En 2010, l'observatoire de la fin de vie est créé, et en 2013, le Comité Consultatif National d'Éthique rend public son rapport n° 121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », dans lequel est exposée la nécessité de cesser les situations d'indignité, de permettre l'accès aux soins palliatifs, de maintenir le respect des directives anticipées et introduit le droit à la sédation profonde [5]. La loi Claeys Léonetti, parue au Journal Officiel le 2 février 2016, reprend notamment le concept de sédation profonde et le légitime [11].

#### 3.2. Le lieu de la prise en charge

Accompagner Pierre a été l'occasion de vives discussions au sein de l'équipe psychiatrique. Nous avons abordé sa légitimité à rester dans son secteur de psychiatrie, l'équipe soignante demandant son transfert en unité de soins palliatifs. Nous avons rappelé que le service de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) était conçu comme un lieu d'évaluation en cas de prise en charge difficile, avec l'objectif d'un retour dans le lieu de vie habituel. Les passages au CHU étaient pour Pierre l'occasion d'angoisses massives et il n'a jamais exprimé le désir de quitter l'hôpital spécialisé ou de retourner dans son appartement. La question de la compétence du personnel soignant à connaître Pierre, à s'adapter à lui, a donc été valorisée. Rappeler que le lieu de vie pour Pierre, à ce jour, était l'hôpital et que nous étions les mieux habilités à l'accompagner a été à l'origine de nombreuses réactions. Cet accompagnement était décrit en termes d'angoisse de performance, les soignants se disant incompetents pour ce type de prise en charge, ou des rationalisations sur les locaux inadaptés, ou encore un authentique rejet de sa présence au sein du service. Sont apparues par la suite des angoisses face à son comportement, mais aussi face à l'évaluation de la douleur, et finalement, face à sa mort proche et à notre mode d'accompagnement. Nous avons souhaité donner la parole aux soignants. Chaque décision a été expliquée, argumentée, discutée, afin que chacun puisse se l'approprier, être soutenu et respecté dans cette prise en charge. Nous avons ainsi discuté en équipe des difficultés, voire de l'impossibilité pour certains soignants de s'occuper de Pierre. Les déplacements de l'équipe mobile de soins palliatifs avaient lieu à la demande de l'équipe. L'accompagnement de Pierre a également été l'occasion pour nombre de soignants d'évoquer un accompagnement de fin de vie dans le service plusieurs mois auparavant. Cet accompagnement avait été vécu de manière traumatique et la situation de Pierre venait réactualiser ce vécu douloureux. Nous voyons la proximité de ces deux événements de ce type dans ce service comme une illustration de la nécessité de poursuivre les études et les réflexions sur l'accompagnement en soins palliatifs des patients suivis en psychiatrie. L'irruption de la maladie et de la mort dans un service dans lequel elle n'est pas censée survenir a également été pensée vis-à-vis des autres patients hospitalisés. Initialement, ils ont pu paraître assez distants de la prise en charge de Pierre. C'est lorsque son état clinique s'est aggravé que les patients ont commencé à parler ensemble, puis avec les soignants. Après son décès, un groupe de paroles de patients a été organisé et a été le lieu d'expression de la peine de certains, mais également d'angoisse de mort, notamment chez ceux hospitalisés au long

cours, à l'image de Pierre. Enfin, plusieurs patients ont souhaité se rendre à l'enterrement, accompagnés de soignants.

#### 4. L'évaluation comportementale, du « normal » au pathologique

À l'approche de la fin de la vie, de nombreuses modifications du comportement sont observées. Il est fréquent de constater des tableaux confusionnels secondaires aux traitements ou à des troubles ioniques. Durant l'accompagnement de Pierre, nous avons été confrontés à de multiples symptômes, souvent fluctuants (confusion stuporeuse, mutisme, agitation ou agressivité), face auxquels nous étions parfois en difficultés. Ces tableaux cliniques étaient-ils en lien avec l'évolution de sa pathologie cancéreuse ou étaient-ils le fait de décompensations psychotiques itératives, de tentatives d'adaptation à cet impossible, cet impensable : sa mort prochaine ? Lors des décompensations comportementales, lorsque Pierre l'acceptait, il était examiné. Nous avons parfois fait appel aux somaticiens pour nous orienter dans notre cheminement diagnostique. Le plus souvent, il était difficile de distinguer manifestations somatiques ou psychiatriques. Un malaise hypercapnique en fin de chimiothérapie a été initialement imputé à son traitement neuroleptique, mais a finalement été attribué à une réaction allergique. Une hyponatrémie sévère découverte sur le bilan biologique a été imputée à une potomanie (diagnostic fréquemment formulé pour les patients psychiatriques), diagnostic éliminé à la faveur d'un syndrome paranéoplasique de sécrétion inappropriée d'hormone antidiurétique. Il apparaît capital d'apporter des éléments précis afin de discerner avec les somaticiens, ce qui concerne l'implication psychiatrique dans les troubles présentés par le patient afin de limiter les écueils d'un diagnostic étiologique psychiatrique posé trop précipitamment.

#### 5. L'évaluation de la douleur chez le patient schizophrène

La douleur est définie comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire, réelle ou potentielle, influencée par de nombreux facteurs cognitifs, émotionnels et socioculturels. Elle est influencée par les apprentissages antérieurs, l'environnement familial et ethnoculturel. La recherche sur la douleur s'est retrouvée confrontée à la difficulté d'objectiver la sensation douloureuse chez les patients souffrant de graves troubles relationnels comme dans la schizophrénie. Ainsi, des cas de patients schizophrènes atteints de péritonite, ou présentant de graves brûlures ou fractures et n'exprimant que des douleurs minimes ont été décrits [2]. Aussi, certains travaux montrent une faible prévalence dans cette population de douleurs post-opératoires, de douleurs chroniques ou de migraines [13,15]. Ces travaux ont suscité une réflexion sur la douleur chez les schizophrènes et, actuellement, deux hypothèses principales sont retrouvées dans la littérature.

La première soutient que les patients schizophrènes seraient moins sensibles aux stimuli douloureux [2]. Dans cette hypothèse, plusieurs mécanismes biologiques sont évoqués, tels un excès d'endorphines, la relation perturbée entre opiacés centraux et perception de la douleur, l'élévation de l'endorphine bêta dans le liquide cérébrospinal, le rôle des acides arachidoniques et de la prostaglandine, de même que la dysfonction endogène de la neurotransmission médiée par le récepteur au N-méthyl-D-aspartate (NMDA) ont été également incriminés dans cette insensibilité, sans pour autant que des études rigoureuses ne puissent apporter des réponses plus précises [7]. La seconde hypothèse stipule que les seuils de sensibilité seraient identiques, mais que les schizophrènes auraient une absence d'expression de la douleur. Dans cette hypothèse, il s'agirait non d'une insensibilité,

mais d'une indifférence ou d'un déni de la douleur. Ainsi, Bonnot et Tordjman ont étudié la réactivité comportementale et les réponses neurovégétatives lors de situations douloureuses chez des autistes et des schizophrènes et ont mis en évidence une absence de réponse comportementale extériorisée, et une réponse neurovégétative plus importante que chez les sujets témoins [3]. Il est ainsi probable que la composante cognitive de la douleur soit perturbée chez les patients psychotiques. En pratique, nous avons rencontré certaines difficultés dans l'évaluation de la douleur chez Pierre. Nous avons utilisé les échelles d'autoévaluation numérique (les échelons sont des chiffres) ou verbale simple (les échelons sont décrits par des mots tels que faible, modéré...), ou encore l'échelle comportementale d'hétéro-évaluation Algoplus (échelle destinée aux patients avec difficultés de communication). L'échelle visuelle analogique (réglette sur laquelle le patient situe son ressenti douloureux) n'a pas été utilisée en raison d'une incompréhension de la consigne. Les échelles ont montré des résultats discordants. Dans ce contexte, nous avons traité les douleurs en nous appuyant sur le discours du patient, en instaurant rapidement un traitement par morphinique, au vu des métastases osseuses souvent très douloureuses. Actuellement, il n'existe pas de consensus dans la littérature sur le phénomène de douleur dans la schizophrénie et de nouvelles études sont nécessaires afin d'avancer sur ces hypothèses et de questionner la pertinence d'échelles adaptées pour ces patients [1].

#### 6. Penser l'accompagnement en soins palliatifs

##### 6.1. Le travail du trépas

Nos sociétés connaissent une profonde transformation des attitudes individuelles et collectives à l'égard de la mort. Face aux interrogations éthiques et aux débats suscités par la souffrance des malades, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, le « bien mourir » est devenu une préoccupation pour chacun d'entre nous. Face à l'insupportable, l'irreprésentable de la mort, plusieurs auteurs ont tenté une théorisation des derniers instants de la vie. Kübler-Ross, Buckman et Ruzsniowski ont théorisé les étapes ou réactions face à la maladie grave [4,8,16]. Selon ces auteurs, tout se passerait comme si, à la fin de la vie, apparaissait un mouvement de retrait et de rupture des liens pour le sujet qui va mourir. Le résultat de ce mouvement serait l'acceptation, le consentement ou la résignation, et l'agonie serait allégée par le travail de deuil des objets d'amour, permettant au sujet de désinvestir le monde par avance.

Ces théories sont discutables. Elles peuvent donner aux soignants l'illusion utopique d'une maîtrise de tous les événements en fin de vie, malgré l'irruption de la mort, qui par définition, échappe. De M'Uzan assimile l'idée selon laquelle la mort serait plus douce pour qui réussit à se séparer de ses objets par avance à une invitation à prôner une « euthanasie psychique » et élabore le « travail du trépas » [12]. Le patient en fin de vie ne peut plus éviter la mort, les barrières habituelles de la méconnaissance ne la maintiennent plus à l'écart. Cet indéfinissable, cet indépassable à venir origine le travail du trépas. Quelque chose s'actualise dans cette rencontre forcée avec cet élément impossible à métaphoriser. L'idée majeure de l'auteur est que l'approche de la mort constitue, dans certaines conditions, une élaboration ultime, une appétence relationnelle et une expansion libidinale. C'est l'« embrasement du désir », défini par la réactivation de toutes les pulsions de vie, sans que soit posée la question de la durée [12]. Nous le constatons, la dernière période de l'existence est fréquemment considérée par les professionnels comme un moment privilégié d'affirmation de l'individu. Jamais l'aspiration à une mort calme, sans douleur, entourée et pacifiée

n'a été aussi forte, comme en témoigne le développement récent des soins palliatifs. Pourtant, sans nier les bénéfices évidents (pour l'entourage mais également pour le patient) de ce type d'apaisement au moment de la fin de la vie, il convient de pondérer les obligations sociales d'un « bien-mourir ». La fin de vie est parfois (souvent ?) une période vécue difficilement et les équipes de soins palliatifs dénoncent parfois cette idéologie normative, la fin de vie devenant le lieu d'une nouvelle utopie sociale, dont les soins palliatifs seraient l'emblème.

Dans le cas de Pierre, bien que certains mécanismes inhérents au travail du trépas aient pu être retrouvés, comme la recherche de contacts accrus avec les soignants durant les dernières semaines de sa vie ou le récit d'anecdotes du passé, nous n'étions pas face à une fin de vie calme et paisible, comme cela peut être le fantasme de nombre de soignants. La crainte de la mort a été dite ou au moins suggérée par Pierre lors de chaque entretien, sans jamais trouver d'apaisement, ce qui a mis les soignants en réelle difficulté. Car accompagner la fin de vie en secteur psychiatrique confronte les professionnels de santé à un double défi : d'un côté la fréquente absence de formation théorique et pratique en soins palliatifs et, de l'autre, des patients souvent très isolés et présentant des pathologies psychiatriques sévères complexifiant souvent la prise en charge.

Aussi, l'histoire de Pierre nous rappelle combien la vulnérabilité des soignants face à l'impensable de la mort est grande et combien il est important d'apporter un soutien suffisant aux équipes, tant concrètement, dans les moyens mis à leur disposition pour travailler dans de bonnes conditions, que plus symboliquement, avec des temps de reprise, de discussions et d'échanges.

### 6.2. La loi Léonetti et la spécificité des patients souffrant de troubles psychiatriques

Dans le cadre de la loi Léonetti, la question plus spécifique des « droits du patient renforcés » a suscité de vifs débats dans le secteur des soins palliatifs et nécessite une mise au point. Cette disposition permet au patient en fin de vie d'exprimer sa volonté directement au professionnel en lui opposant un refus de traitements et impose au médecin de respecter ce choix. Cependant, la législation pénale assure la protection de l'intégrité physique et de la vie humaine. Ces dispositions sont dites d'ordre public, c'est-à-dire que nul n'a le droit d'y déroger. Le respect de l'intégrité corporelle peut ainsi l'emporter sur la décision du patient, sa volonté et son principe d'autonomie. Face à un patient refusant les traitements en fin de vie, la démarche des professionnels de santé doit permettre l'information du patient et les conséquences de son choix. La décision du malade est retranscrite dans le dossier de soins et le respect de la dignité laisse la priorité à la prise en charge des souffrances et de l'accompagnement du patient et des proches.

Cette loi n'est pas sans poser question concernant les patients souffrant de troubles mentaux graves. En effet, la psychiatrie est une spécialité médicale permettant de recourir à des « soins sans consentement ». Cette particularité permet, dans un cadre législatif précis, d'hospitaliser un patient présentant des troubles du jugement en lien avec une pathologie psychiatrique, rendant impossible son consentement aux soins. Elle permet finalement d'hospitaliser quelqu'un contre son gré ; décision sous-tendue par l'obligation pénale de maintien de l'intégrité physique et de la vie humaine [10].

Nous développerons ici plus spécifiquement les situations de patients souffrant de schizophrénie. Ce dysfonctionnement de la vie psychique donne au comportement du sujet une tonalité étrange, bizarre et discordante. En retentissant sur la sphère cognitive, la dissociation schizophrénique induit une pensée désordonnée, floue et un relâchement des associations idéiques.

Sur le plan émotionnel, elle entraîne une discordance affective avec indifférence émotionnelle, ambivalence ou manifestations affectives inadaptées. Des troubles du jugement sont donc particulièrement fréquents dans la schizophrénie et nous pouvons les considérer comme inhérents à cette pathologie. Dans la vignette clinique, Pierre est hospitalisé librement. Il est donc considéré comme un patient libre de ses choix et capable de prendre de bonnes décisions pour lui-même. La pathologie psychotique est équilibrée, toutefois Pierre présente toujours d'authentiques symptômes de la sphère dissociative. Aussi, ces symptômes sont à l'origine, non d'une abolition, mais d'une altération de ses capacités à prendre des décisions pour lui-même. Durant la prise en charge, ces questions nous ont mobilisés. Pierre peut-il saisir tous les enjeux de ses décisions ? Doit-on le considérer comme apte à prendre la bonne décision pour lui-même, ou plutôt, qui peut se targuer de l'être ? Quand peut-on dire qu'un être humain, indemne de toute pathologie psychique, prend une bonne décision pour lui-même ? La prise de décision est en effet éminemment reliée à notre histoire, notre singularité. Elle est déterminée par notre vécu actuel, passé, mais également nos croyances, notre entourage, notre état psychique et ses déterminants conscients et inconscients. Peut-on, dans ce contexte particulier, évoquer la question d'une prise de décision libre et éclairée ? Dans le cas de Pierre, un élément supplémentaire parasite notre réflexion : la pathologie psychiatrique. Face à cela, devons-nous protéger l'intégrité physique du patient, considérant qu'il n'est pas en mesure de la maintenir ou devons-nous entendre la parole d'un Sujet, derrière les symptômes, aller à la rencontre de l'autre, celui qui persiste, derrière la psychose ? Nous avons choisi, en accompagnant Pierre, de saisir ce qu'il pouvait nous dire de lui et de ses choix, non sans questionnements éthiques sur le sens de notre décision.

### 6.3. Éthique de l'accompagnement

La situation de Pierre a soulevé de multiples questionnements. En tant que soignants, médecins, nous étions habités par l'idée de ne pas s'obstiner déraisonnablement et étions finalement dans une optique similaire à celle du patient, c'est-à-dire que nous pouvions envisager sans difficultés les souhaits de Pierre concernant ses traitements, traitements qui auraient par ailleurs pu s'avérer délétères et entraîner des souffrances supplémentaires. Même si nos choix se rejoignaient, leurs déterminants n'étaient pas les mêmes. Ainsi, Pierre se montrait particulièrement opposé aux examens complémentaires et aux traitements, comme si leur présence venait certifier la présence de la maladie. En dehors des événements du corps nommés par l'extérieur avec des examens itératifs ou des traitements, Pierre apparaissait apaisé, n'évoquant que peu sa pathologie. Le refus de traitements et d'examens somatiques semblait permettre à Pierre d'évoluer dans un véritable déni. Nous nous sommes questionnés sur le sens à donner à cet élément dans ce cadre précis de refus de traitements. Tout se passait comme si nous devenions complices de ce déni. Avions-nous suffisamment informé Pierre de son état physique et des conséquences de son refus, afin de lui donner les possibilités de faire le meilleur choix pour lui ? Comment pouvions-nous nous en assurer ? Nous avons toutefois accepté de respecter ce déni, tant il était impensable pour Pierre qu'il en soit autrement et nos réflexions ont convergé vers la nécessité que la santé, certes physique mais également psychique de Pierre, soit respectée. Sans devenir « complices », il s'agissait à notre sens de respecter son désir de ne pas en savoir davantage sur sa situation. Par ailleurs, la famille de Pierre, la personne de confiance mais également le curateur ont adopté la même attitude et ont souhaité respecter que sa liberté de décider pour lui s'exprime dans son désir de ne rien savoir de son mal.

Malgré tout, l'on pressent dans cette problématique de refus de traitement que la tension éthique persiste et n'est pas totalement apaisée par les textes de loi. Parfois, et dans notre pratique clinique avec des patients souffrant de troubles psychiatriques, nous avons pu avoir l'impression de faire appel à des notions infracliniques, et probablement infraverbales, des éléments indicibles nous conduisant à l'idée que ce que nous faisons était juste pour le patient. Nous avons pu nous inquiéter de telles constatations. En effet, serions-nous revenus aux bases si fragiles et corrompibles de la conscience individuelle médicale ? Dans ce contexte, le but de l'éthique est d'aider le discernement : réfléchir à comment et pourquoi on fait les choses. Il s'agit de réconcilier les pratiques médicales et scientifiques de l'étude de ces pratiques. Il existe toujours une tension entre la morale qui impose des impératifs, l'éthique qui cherche à comprendre ces impératifs et la déontologie qui correspond à un ensemble de règles considérées comme bonnes dans une situation standard. Il convient donc de poursuivre les réflexions et les recherches, d'inventer toujours, en apprenant en tant que médecin à « s'habituer à ne pas s'habituer » et à ne jamais cesser de s'interroger sur nos pratiques.

## 7. Conclusion

Nous avons abordé, dans ce travail, la question de l'accompagnement en fin de vie des patients psychotiques en proposant une réflexion sur les droits du patient en psychiatrie, et sur notre responsabilité quant à certaines décisions thérapeutiques. Le souhait de limiter les soins curatifs était ici adapté à la gravité de la pathologie, ne compromettait pas son intégrité physique et était donc « médicalement entendable ». La question de la responsabilité du patient persiste toutefois, et nous semble devoir être traitée au cas par cas, sans règles théoriques définies au préalable, hormis celles édictées par la loi Léonetti. Il est nécessaire que les personnels des hôpitaux spécialisés puissent saisir les enjeux d'une telle prise en charge afin de ne pas reculer devant ces accompagnements, au mépris de nos patients. Car nous nous félicitons souvent d'accompagner nos patients dans leur quotidien, de les aider dans leurs démarches, dans leur vie quotidienne. Reculer, renoncer au moment de leur mort serait considérer celle-ci comme ne faisant pas partie de leur vie, comme un « non-événement » qui ne ferait pas partie du « cahier des charges » des

soins à la personne hospitalisée ou suivie en secteur spécialisé. Actuellement, de nombreux centres hospitaliers spécialisés sont dotés d'une cellule de traitement et prévention de la douleur et il apparaît capital d'élargir les objectifs de ces cellules à la prise en charge de la fin de vie en proposant des formations spécifiques.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Autié A, Montreuil M, Moullet V, Braha S, Wojakiewicz A, Januel D. Douleur et schizophrénie : mythe et réalité. *Encephale* 2009;35:297–303.
- [2] Blumensohn R, Ringler D, Eli I. Pain perception in patients with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2002;190:481–3.
- [3] Bonnot O, Tordjman S. Étude de la réactivité à la douleur dans la schizophrénie à début précoce et l'autisme. Poster P35; 2003 [Paris].
- [4] Buckman R. S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Paris: Masson; 2001, 210 p.
- [5] Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Comité consultatif national d'éthique [Internet]. <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.V1q7QJOLTeQ>. [cited 2016 June 10].
- [6] Historique des soins palliatifs en France. Base documentaire, BDSPP [Internet]. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/327286/> [cited 2016 June 10].
- [7] Hooley JM, Delgado ML. Pain insensitivity in the relatives of schizophrenia patients. *Schizophr Res* 2001;47:265–73.
- [8] Kübler-Ross E, Jubert C, de Peyer E. *Les derniers instants de la vie*. Genève. Paris: Labor et Fides; 2011, 280 p.
- [9] Kübler-Ross E. On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families. Reprint edition. Scribner; 2014, 304 p.
- [10] Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2011.
- [11] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016.
- [12] de M'Uzan M. *De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique*. Paris: Gallimard; 1983.
- [13] Murthy B, Narayan B, Nayagam S. Reduced perception of pain in schizophrenia: its relevance to the clinical diagnosis of compartment syndrome. *Injury* 2004;11:1192–3.
- [14] Pérotin V. Tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti. *Med Palliat Soins Support Accompagnement Ethique* 2012;11:148–57.
- [15] Rosenthal SH, Porter KA, Coffey B. Pain insensitivity in schizophrenia. Case report and review of the literature. *Gen Hosp Psychiatry* 1990;12:319–22.
- [16] Ruzsiewicz M. *Face à la maladie grave – Patients familles soignants*. Paris: Dunod; 2014, 216 p.
- [17] Wary B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. *Rev Federation* 2002;(69):9–86.