

Université de Montréal

**Étude exploratoire du recours à des interventions médicales de type "lourd"
pour soulager la souffrance existentielle en fin de vie**

par Kim Sadler

Département de psychologie, Faculté des Arts et sciences

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de Ph.D. Recherche/Intervention,
Option Psychologie clinique

Décembre 2015

© Kim Sadler, 2015

Université de Montréal

Résumé

Au cours du siècle dernier, des améliorations au niveau des conditions de vie ainsi que des avancées importantes dans les sciences biomédicales ont permis de repousser les frontières de la vie. Jusqu'au début du XXe Siècle, la mort était un processus relativement bref, survenant à la suite de maladies infectieuses et avait lieu à la maison. À présent, elle survient plutôt après une longue bataille contre des maladies incurables et des affections diverses liées à la vieillesse et a le plus souvent lieu à l'hôpital. Pour comprendre la souffrance du malade d'aujourd'hui et l'aborder, il faut comprendre ce qu'engendre comme ressenti ce nouveau contexte de fin de vie autant pour le patient que pour le clinicien qui en prend soin. Cette thèse se veut ainsi une étude exploratoire et critique des enjeux psychologiques relatifs à cette mort contemporaine avec un intérêt premier pour l'optimisation du soulagement de la souffrance existentielle du patient dans ce contexte.

D'abord, je m'intéresserai à la souffrance du patient. À travers un examen critique des écrits, une définition précise et opérationnelle, comportant des critères distinctifs, de ce qu'est la souffrance existentielle en fin de vie sera proposée. Je poserai ainsi l'hypothèse que la souffrance peut être définie comme une forme de construction de l'esprit s'articulant autour de trois concepts : intégrité, altérité et temporalité. D'abord, **intégrité** au sens où initialement l'individu malade se sent menacé dans sa personne (relation à soi). Ensuite, **altérité** au sens où la perception de ses conditions extérieures a un impact sur la détresse ressentie (relation à l'Autre). Et finalement, **temporalité** au sens où l'individu souffrant de façon existentielle semble bien souvent piégé dans un espace-temps particulier (relation au temps).

Ensuite, je m'intéresserai à la souffrance du soignant. Dans le contexte d'une condition terminale, il arrive que des interventions lourdes (p. ex. : sédation palliative profonde, interventions invasives) soient discutées et même proposées par un soignant. Je ferai ressortir diverses sources de souffrance propres au soignant et générées par son contact avec le patient (exemples de sources de souffrance : idéal malmené, valeurs personnelles, sentiment d'impuissance, réactions de transfert et de contre-transfert, identification au patient, angoisse de mort). Ensuite, je mettrai en lumière comment ces dites sources de souffrance peuvent constituer des barrières à l'approche de la souffrance du patient, notamment par l'influence possible sur l'approche thérapeutique choisie. On constatera ainsi que la souffrance d'un soignant contribue par moment à mettre en place des mesures visant davantage à l'apaiser lui-même au détriment de son patient.

En dernier lieu, j'élaborerai sur la façon dont la rencontre entre un soignant et un patient peut devenir un espace privilégié afin d'aborder la souffrance. J'émettrai certaines suggestions afin d'améliorer les soins de fin de vie par un accompagnement parvenant à mettre la technologie médicale au service de la compassion tout en maintenant la singularité de l'expérience du patient. Pour le soignant, ceci nécessitera une amélioration de sa formation, une prise de conscience de ses propres souffrances et une compréhension de ses limites à soulager l'Autre.

Mots-clés : souffrance, souffrance existentielle, soins palliatifs, mort, acharnement thérapeutique, sédation, euthanasie, soignant, fatigue de compassion, contre-transfert.

Abstract

Until the beginning of the 20th century, death was a relatively brief process occurring in the home, most often resulting from diverse infectious diseases. Nowadays, death predominantly occurs inside institutions, after a long battle with an incurable disease or due to the multiple debilities of aging. To understand and address patients' suffering at their end-of-life today, we must better grasp what this new type of death engenders in terms of emotional experience as much for the patient as for the clinician taking care of him. This thesis is an exploratory and analytical study of the psychological issues related to contemporary death with a prime interest for the optimization of existential suffering relief in this context.

First, I will focus on the patient's suffering. Through an analytic review of the literature, I will propose a precise and operational definition of existential suffering in the end-of-life context, with some distinctive features. I will propose the hypothesis that suffering can be defined as a construction of the mind. This hypothesis will be articulated around the idea that existential suffering stems from three sources: integrity, otherness, and temporality. First, **integrity** in the sense that the patient initially feels threatened in his own person (relation to the self). Then, **otherness** in the sense that the perception of his external conditions has an impact on his distress (relation to the Other). And finally, **temporality** in the sense that the patient suffering existentially often seems trapped in a specific time frame (relation to time).

After, I will focus on the clinician's suffering. In the end-of-life context, high-stake interventions such as palliative sedation or invasive treatments are sometimes brought up or even proposed by a clinician. I will describe many sources of suffering affecting the clinician and generated by his contact with the patient (examples of clinician's sources of suffering:

damaged ideals, personal values, sense of failure, transference and countertransference reactions, identification processes, death anguish). Then, I will illustrate how these sources of suffering can constitute barriers to addressing the patient's suffering by influencing the choice of therapeutic approaches. Through this exercise we will discover that the clinician's suffering sometimes causes him to initiate interventions aimed at relieving his own distress at the expense of his patient.

Finally, I will elaborate on how the encounter between a patient and a clinician can become a privileged context to address suffering. I will suggest ways of improving end-of-life care by providing a context of care that manages to put biotechnology in the service of compassion and by maintaining the singularity of the patient's experience. For the clinician, this will require an improvement of his training, an acknowledgement of his own sources of suffering and an understanding of his limits to help others.

Keywords : suffering, existential suffering, palliative care, death, overtreatment, sedation, euthanasia, caregiver, compassion fatigue, countertransference.

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Remerciements.....	vii
Introduction	1
LA SOUFFRANCE DU PATIENT	10
Mieux soulager la souffrance inhérente aux spécificités de la mort contemporaine	12
Intégrité, altérité et temporalité : Proposition d'une conceptualisation de la souffrance en fin de vie.....	29
LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT	62
La sédation palliative pour soulager la souffrance existentielle en fin de vie : regard sur une pratique controversée	65
Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre?	86
When the clinician's sense of failure contributes to the delivery of futile care	102
RENCONTRE ENTRE LE SOIGNANT ET LE PATIENT	117
Un digne combat : Comment réagir à la demande d'un patient en fin de vie qui veut que « tout soit fait » ?.....	119
Le poids de la compassion : Faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner.....	125
Conclusion	148
Bibliographie.....	i

*À tous les patients que j'ai eu le privilège de côtoyer dans leurs derniers instants.
J'ai tant appris de vous.*

Remerciements

- **Dominique Scarfone, M.D.**
Pour l'encadrement, le soutien, la liberté, tout au long de ce parcours d'écriture qui fut à la fois un défi et une aventure parsemés d'embûches et de découvertes. Je vous en suis reconnaissante.
- **Au jury de l'examen de synthèse et de la soutenance**
Pour le temps et les rétroactions et suggestions qui ont enrichi mon travail.
- **Ginette Deschesnes**
Pour les encouragements, le soutien, la patience, les échanges.
- **Daniel Moisan, Dre S. Wiseboard & Marc-André Bouchard**
Pour avoir été là, malgré les tempêtes.
- **Sorphea Hul, Guillaume Fortin, Christelle Luce, David Toubiana, Kathia Dorcelus & Areti Anastassopoulos**
Pour votre écoute, votre soutien, votre amitié.
- **David Wright, Marie-Christine Lamontagne-Paquette, Marie-Laurence Fortin, Nicole Baird, Marcia Gilman, Harvey Chang & Bernard Lapointe**
Pour nos échanges sur plusieurs aspects des soins de fin de vie, entre autres...
- **Bessy Bitzas**
Pour ton soutien, ton écoute, ta flexibilité qui m'ont permis de poursuivre ces études.
- **Fotini Bokolas**
Pour ton soutien et pour m'avoir aidée à jongler mon horaire pour poursuivre ces études.
- **Équipe des soins palliatifs (Hôpital Juif de Montréal)**
Aileen, Albert, Carol, Charles Hackett, Chioma, Claude, Clemencia, Erikson, Francine, Frédérick, Fritzner, Gerania, Gwen, Heather, Helen K., Helen, Janey, Janice Cohen, Jean-Marie, Jojo, Joseph, Kenny, Lyselle, Maguy, Margaret, Marie-Michelle, Marie-Nicole, Marylène, Maya, Nadia, Nathalie, Nerissa, Samantha, Selene, Sophie, Stephanie, Suzy, Winnie et l'équipe des bénévoles.
Pour être un exemple par votre implication auprès des patients et de leurs proches.
- **Gilles Nadeau**
Pour les opportunités de publication dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs*.
- **S.M. et ses proches**
Pour le privilège d'avoir fait votre connaissance. Vous m'avez montré qu'il était possible pour un Homme de vivre jusqu'à la fin, non pas comme un malade, mais comme quelqu'un à part entière qui occupe toujours une place si importante parmi les siens.
- **M.B. et ses proches**
Pour votre confiance. Je salue votre courage hors du commun. Reposez en paix.

Introduction

Depuis au moins huit ans, je travaille à titre d'infirmière clinicienne sur une unité spécialisée en soins palliatifs. Ce travail m'amène à m'interroger quotidiennement sur divers enjeux éthiques, légaux et personnels. Très tôt, je me suis demandé jusqu'où s'étendaient les limites de mon travail. En fait, l'idée initiale d'écriture de cette thèse m'est venue d'une expérience marquante au début de ma carrière. À ce moment, j'ai pris part, sans trop comprendre, à l'initiation et au maintien d'une sédation palliative sur une jeune patiente atteinte d'un cancer en phase terminale. Celle-ci aurait dit à son médecin qu'elle ne souhaitait plus vivre en raison d'une souffrance existentielle. La pratique de la sédation palliative sera explicitée davantage au cours de cette thèse, mais définissons-la, pour le moment, en disant qu'il s'agit d'une intervention visant à diminuer le niveau de conscience d'un individu à l'aide d'une médication sédatrice afin de soulager sa souffrance. Je me revois ainsi, me faufilant parmi les membres de sa famille, le dispositif pour amorcer cette sédation entre mes mains. À ce moment, la patiente était encore tout à fait consciente et tout le monde était venu pour lui dire ce qui semblait être un dernier adieu avant que *je* commence cette sédation. Je ne savais pas vraiment ce qui allait se produire par la suite. Allait-elle s'endormir profondément pour toujours? Allait-elle mourir rapidement? Je me suis alors mise à ressentir une détresse importante, que je me rappelle avoir camouflée, me disant que celle-ci devait découler de mon inexpérience et d'enjeux personnels. Je n'avais pas pris part à la décision d'amorcer une telle sédation, mais je m'en étais retrouvée l'exécutrice pour un moment. Par la suite, tout au cours des années qui ont suivi, j'ai été témoin et j'ai aussi pris part à plusieurs situations de soins de ce genre et à d'autres où, avec le recul, je suis à même de constater qu'il y a eu ce qui pourrait

s'apparenter à des conduites étalées le long d'un spectre allant d'une médecine d'abandon jusqu'à de l'acharnement thérapeutique en fin de vie.

L'écriture de cette thèse provient ainsi d'un désir de mieux saisir ce qui mène les soignants¹, principalement les infirmières et les médecins qui sont les plus impliqués dans les soins directs aux patients, à aller jusqu'à mettre en place des interventions de type « lourd » (p.ex. : sédation palliative, interventions invasives diverses). Dans ce but, j'ai considéré important de viser à une meilleure compréhension de l'expérience de chacun des acteurs de la relation de soin, soit le patient et le soignant. Concernant le patient², il m'apparaît primordial de mieux saisir la nature de cette souffrance qui va jusqu'à l'amener à demander certaines interventions invasives, incluant même le recours à une aide médicale à mourir³. Concernant le soignant, je cherche à mieux comprendre ses motivations à s'engager dans de telles conduites. Si j'ai initialement pensé que le soignant s'engageait dans ce type de conduites en réponse à la demande du patient et par une volonté de le soulager, la réflexion qu'a engendrée tout le processus d'écriture de cette thèse m'a amenée à découvrir que des motivations liées à des enjeux personnels influençaient aussi régulièrement le soignant dans sa prise de décision

¹ Tout au cours de cette thèse, j'emploierai les termes *soignant* et *clinicien* pour désigner les professionnels de la santé les plus impliqués dans les soins directs aux patients en fin de vie, soit principalement les infirmières et les médecins.

² Le genre masculin sera employé avec une valeur épïcène au cours de la thèse avec pour exception les textes sous forme d'article (publiés ou non) s'adressant au public infirmier. En effet, il est de coutume en sciences infirmières d'utiliser le genre féminin dans les écrits.

³ Au moment de la rédaction des articles, *l'aide médicale à mourir* n'était pas une mesure disponible pour les patients en fin de vie au Québec. Avec la nouvelle *Loi sur les soins de fin de vie* qui sera en vigueur à partir de décembre 2015, cette option sera disponible. Les articles ont ainsi plutôt pris l'exemple de l'initiation d'une sédation palliative profonde et continue comme mesure lourde, même si j'ai eu recours à de nombreux articles portant sur le recours à l'euthanasie et le suicide assisté dans des pays les permettant pour procéder à mon analyse critique.

quant aux interventions proposées et initiées. Entre autres, un sentiment d'impuissance émerge régulièrement au contact de patients atteints de conditions incurables et aux prises avec des souffrances importantes et persistantes. Une impuissance qui confronte douloureusement le soignant à ses limites à faire le bien et qui, on le verra au fil des articles, n'est pas exempte de conséquences pour lui-même et son patient.

C'est cet aspect de l'influence des sources de souffrance du soignant au contact du patient sur les soins prodigués qui reviendra particulièrement tout au cours des articles. À mon avis, il s'agit là de la contribution la plus significative de cette thèse. Si le professionnel exerçant la psychothérapie (p. ex. : psychologue, psychiatre) est très tôt au cours de sa formation sensibilisé aux effets potentiels de sa propre subjectivité sur la relation et le travail avec son patient, ce n'est pas nécessairement le cas d'autres professionnels comme l'infirmière et le médecin. Le temps dédié à cet aspect au cours de leur formation respective est pratiquement nul. Ce qui fut particulièrement intéressant au cours de la recension des écrits à propos du soulagement de la souffrance en fin de vie et du recours à des mesures lourdes comme la sédation palliative, l'aide médicale à mourir, le surtraitement, fut non pas ce qui se trouvait dans ces écrits, mais plutôt ce qui en était presque absent. Sauf pour quelques auteurs ayant traité de la question, peu d'articles contiennent une réflexion approfondie sur l'impact que peut avoir le ressenti d'un soignant, notamment son sentiment d'impuissance, sur la direction que peuvent prendre les soins. Cela se comprend, d'ailleurs, puisque l'on imagine bien comme il peut être confrontant pour un soignant de reconnaître son rôle dans diverses situations de dérapages (p. ex. : acharnement thérapeutique). On remarque un intérêt plus marqué dernièrement pour ce qui a trait au *selfcare* du soignant et à la détection des signes précurseurs du phénomène de fatigue de compassion. Il demeure que l'accent de ces nouveaux

apprentissages à propos de l'importance pour le professionnel de prendre soin de lui-même et de repérer certains de ses états émotifs est davantage mis sur les dommages possibles entraînés par un tel état sur le soignant lui-même plutôt que son impact possible sur les soins dispensés aux patients. On aborde aussi peu l'influence d'une souffrance vécue par le soignant, générée par son contact avec le patient et n'atteignant pas nécessairement l'ampleur et l'intensité d'une fatigue de compassion, mais qui influence tout de même les soins prodigués quotidiennement. C'est pour combler ce manque que j'ai cherché à mettre en évidence l'importance pour le soignant d'être conscient des effets de sa subjectivité sur les soins dispensés en introduisant des concepts et théories issus du champ de la psychologie. Les articles s'adressant à un lectorat n'étant pas nécessairement familiarisé avec le jargon de cette discipline, les concepts seront par moment explicités d'une façon plus simple par rapport aux écrits d'où ils proviennent.

La présente thèse est demeurée assez fidèle aux objectifs qu'elle s'était initialement fixés au moment du dépôt du projet quoique j'ai procédé à deux modifications notables. Comme première modification, au lieu de mettre l'accent uniquement sur l'analyse de la pratique de la sédation palliative, j'ai plutôt choisi de faire référence dans ma réflexion à diverses interventions médicales « lourdes » (p. ex. sédation palliative, surtraitement, mesures visant à écourter la vie). J'ai fait ce choix parce qu'il m'est apparu que ces diverses conduites provenaient souvent des mêmes motivations chez le soignant. D'autre part, j'ai voulu englober dans une certaine mesure les pratiques visant à écourter la vie (p. ex. : aide médicale à mourir) pour prendre en considération les nouvelles réalités au sein des soins palliatifs au Québec avec la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui entrera en vigueur en décembre 2015. Comme deuxième modification, j'ai choisi de mettre davantage l'accent sur le deuxième volet (La

souffrance du soignant) puisque comme mentionné, il s'agit de l'élément le plus novateur de cette thèse.

DESCRIPTION DE LA DÉMARCHE

La thèse est ainsi composée de trois volets portant sur le soulagement optimal de la souffrance existentielle du patient en fin de vie, augmentée d'une réflexion sur l'utilisation de certaines interventions « lourdes », notamment celle de la sédation palliative. Diverses vignettes cliniques, découlant de l'expérience réelle sur une unité en soins palliatifs, seront insérées à travers les textes afin d'illustrer la pratique clinique et articuler l'analyse autour de celle-ci. Le contenu de ces vignettes ne sera pas systématiquement analysés de façon détaillée. Les vignettes servent plutôt à situer les problématiques analysées dans un contexte clinique.

1^{er} VOLET : LA SOUFFRANCE DU PATIENT

1— À travers un examen critique des écrits à ce sujet, il sera tenté dans un premier temps de dégager les éléments d'une *définition spécifique* de la souffrance existentielle en situation de fin de vie, visant à la distinguer le plus précisément possible d'un syndrome clinique de nature psychiatrique (dépression, anxiété).

2— Ladite définition sera ensuite mise à l'épreuve à l'aide d'un cas clinique détaillé, pris à même la pratique réelle dans une unité de soins palliatifs. À partir de cette confrontation :

- a) Il sera tenté d'extraire une définition plus *précise et opérationnelle*, comportant des critères distinctifs;
- b) Il sera discuté des arguments en faveur et contre le recours à la sédation palliative dans de tels cas;
- c) Il sera tenté de dégager des pistes de recherche et de réflexion ultérieures.

Étant donné la multitude des écrits sur la souffrance existentielle provenant de divers champs d'étude, la définition proposée sera limitée par le fait que toutes les sources n'auront pas été consultées. Il y a eu un choix de se centrer davantage sur les écrits en médecine, en sciences infirmières, en soins palliatifs et certains auteurs en philosophie.

2ème VOLET : LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT

À travers un examen critique des écrits, il sera tenté dans un premier temps de dégager comment une souffrance est générée chez le soignant de par son contact avec le mourant. Il sera ainsi tenté de mettre en lumière comment ces *sources* de souffrance provenant du soignant lui-même peuvent constituer des obstacles à l'approche de la souffrance existentielle du patient et donc une entrave à son soulagement (exemples de sources de souffrance : idéal malmené du soignant; valeurs personnelles/institutionnelles; sentiments d'impuissance, de culpabilité; réactions de transfert et de contre-transfert; identification au patient; angoisse de mort; deuil d'être un « sauveur »; éprouvé du soignant lorsqu'il doit effectuer des soins causant directement de la douleur);

Lesdites sources de souffrance du soignant seront par la suite mises à l'épreuve à l'aide de plusieurs cas cliniques puisés à même la pratique réelle dans une unité de soins palliatifs. À partir de cette confrontation :

a) Il sera tenté d'extraire des définitions plus *précises et opérationnelles* de chacune de ces sources de souffrance susceptibles de constituer un obstacle au soulagement de la souffrance existentielle du patient;

b) Il sera de plus entrepris de montrer comment ces sources de souffrance peuvent influencer les actions du soignant en ce qui a trait au plan thérapeutique mis en place (ex. : fuite ou évitement dans l'agir par la pratique d'une médecine d'abandon ou d'un acharnement

thérapeutique ou bien, à l'autre extrémité, un surinvestissement émotionnel auprès du patient). On explorera aussi comment ces sources de souffrance peuvent moduler l'attitude du soignant face à son patient (ex. : catégoriser le patient de « mauvais »);

c) Il sera abordé à ce stade la signification possible *pour le soignant* du recours à la sédation palliative et à d'autres interventions de type « lourd » dans les contextes de souffrance existentielle;

d) On explorera des pistes d'interventions afin d'aider le soignant à prendre conscience de l'influence de sa propre souffrance dans sa relation avec le patient et ainsi possiblement prévenir les dérapages sur le plan thérapeutique (ex. : médecine d'abandon, acharnement thérapeutique, surinvestissement)

e) Il sera tenté de dégager des pistes de recherche et de réflexion ultérieures.

Les écrits provenant des champs de la psychologie et de la psychiatrie seront particulièrement examinés. Ce qui en même temps introduit une limite dans l'exercice.

3^{em} VOLET : RENCONTRE ENTRE LE SOIGNANT ET LE PATIENT

À partir d'une recension des écrits, il sera entrepris de faire ressortir les interventions existantes visant le soulagement d'une souffrance existentielle pouvant s'appliquer au contexte particulier de fin de vie. Il s'agira de cibler des interventions qui peuvent s'appliquer auprès de patients très avancés dans le processus de maladie, avec les limitations que cela implique (ex. : facultés cognitives affectées, état de conscience parfois altéré, degré de fatigue important, nombreux symptômes physiologiques).

Seront en dernier lieu proposées les caractéristiques probables d'un *contexte* propice au soulagement de la souffrance existentielle chez des patients en fin de vie. Il s'agira davantage

de définir une « façon d'être » qu'une « façon de faire » auprès de ces patients. Dans cette portion du texte, il sera aussi discuté si la tendance actuelle à la médicalisation des soins est nécessairement incompatible avec des soins empreints de compassion.

La thèse est composée de sept articles, dont un très court, qui couvriront l'ensemble de ces objectifs. De plus, comme il s'agit d'une thèse par articles, le lecteur remarquera certaines répétitions au niveau du contenu par moment. Un objectif important de cette thèse était la diffusion des connaissances auprès de plusieurs groupes (infirmières; médecins; personnel soignant en soins palliatifs, incluant d'autres professionnels) par la publication. C'est aussi pour cette raison et par souci de concision que la recension des écrits à propos des divers concepts centraux et le contexte théorique ne sera pas reproduite ici dans l'avant-propos, mais sera accessible au fil de la lecture des divers articles⁴. De plus, la conclusion de cette thèse sera brève étant donné que les articles fournissent chacun une conclusion.

⁴ Le texte des articles ayant été publiés a été inséré dans le corps du texte principal de la thèse, mais conservera sa mise en page originale (p. ex. façon de citer et répertorier les sources de références selon la publication).

1er volet : Souffrance du patient

- Sadler, K. (2016). Mieux soulager la souffrance inhérente aux spécificités de la mort contemporaine. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*.
- Sadler, K. Intégrité, altérité et temporalité : proposition d'une conceptualisation de la souffrance existentielle en fin de vie. (sous forme d'article)

2ème volet : Souffrance du soignant

- Sadler, K. (2012). La sédation palliative pour soulager la souffrance existentielle en fin de vie : regard sur une pratique controversée, *Canadian Oncology Journal of Nursing*, 22(3), 190-199.
- Sadler, K. (2014). Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre, *Médecine Palliative*, 13, 265-271.
- Sadler, K. When the clinician's sense of failure contributes to the delivery of futile care. (sous forme d'article)

3ème volet : Rencontre du soignant et du patient

- Sadler, K. (2011). Un digne combat : Comment réagir à la demande d'un patient en fin de vie qui veut que « tout soit fait »?, *Perspective infirmière*. (Janv/Fév. 2012), 50-51.
- Sadler, K. (2014). Le poids de la compassion : Faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 15(1), 73-83.

*Article accepté aussi et en attente de publication dans *Canadian Oncology Nursing Journal*

LA SOUFFRANCE DU PATIENT

Le premier article de cette section se veut une présentation du contexte entourant la mort d'aujourd'hui. En premier lieu, l'article vise à décrire les particularités inhérentes à la mort contemporaine en Occident. En deuxième lieu, on s'intéresse aux réactions du patient et du soignant qui se rebiffent régulièrement face à ce type de mort « imposée ». En dernier lieu, sont examinés dans ce contexte les rôles assumés par les soins palliatifs ainsi que les nouveaux défis pour cette discipline afin d'aborder la souffrance. Le texte est une argumentation critique s'appuyant sur divers écrits provenant des disciplines de la sociologie, la psychologie, les sciences infirmières et la médecine. L'idée générale est que la souffrance existentielle découle des conditions de l'existence et ne peut pas être analysée en dehors de son *zeitgeist*. Étant donné l'ampleur des écrits sur la souffrance, tout n'a pas pu être retenu.

Le deuxième article vise à développer une compréhension approfondie de la nature de la souffrance existentielle du patient en fin de vie. Il s'agit ici de proposer une conceptualisation de cette souffrance qui à la fois, enrichirait sa compréhension et permettrait ensuite de mieux l'accompagner. À la suite d'une recension d'écrits provenant de diverses disciplines telles que la philosophie, la littérature, la théologie, la psychiatrie, la psychologie, on articulera une conceptualisation autour de trois sources de souffrance délimitées par une analyse critique, soit intégrité, altérité et temporalité. Ces critères ont été choisis par l'auteure dans un but d'offrir une compréhension de la souffrance qui pourra aussi être pragmatique. Il ne s'agit pas d'un modèle à proprement dit. Cette conceptualisation est illustrée d'un exemple de cas tiré à même la pratique clinique sur une unité spécialisée en soins palliatifs. De plus, une attention particulière sera portée à expliciter des circonstances, en tenant compte des trois sources de souffrance proposées, au cours desquelles une demande visant à écourter la vie est susceptible d'être formulée par un patient.

MIEUX SOULAGER LA SOUFFRANCE INHÉRENTE AUX SPÉCIFICITÉS DE LA MORT CONTEMPORAINE

Sadler, K. (2016). Mieux soulager la souffrance inhérente aux spécificités de la mort contemporaine. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*.

Au cours du siècle dernier, des améliorations au niveau des conditions de vie ainsi que des avancées importantes dans les sciences biomédicales ont permis de repousser les frontières de la vie comme jamais auparavant. Par exemple, au Québec, en un siècle (1881-1981), l'espérance de vie est passée de 43 à 75 ans [1]. Depuis 1900, le taux de mortalité dans les pays développés diminue constamment d'environ 1 à 2 % par année [2]. Le recul des confins de la vie a frappé les imaginaires à un tel point que nous en sommes parfois venus à nous croire investis d'une toute-puissance. Si la quête de l'immortalité est aussi vieille que le monde, elle occupe aujourd'hui en Occident, une place considérable dans la vie quotidienne. On véhicule que la quête du bonheur et de l'épanouissement personnel, nouvelles valeurs étendards des générations actuelles, ne peuvent avoir lieu que dans un corps et un esprit jeune. Pour une grande partie de la population, le vieillissement est donc devenu une maladie qu'il faut traiter et si possible, éradiquer. Quant à la mort, on vit maintenant comme si elle était une impossibilité. Du côté des soignants, ceci prend souvent la forme d'un déni de la finitude naturelle. La question de la mort est trop souvent esquivée. Une tension existe entre cette nécessité croissante de discuter de fin de vie, notamment de directives anticipées, et ce malaise généralisé à s'engager dans de telles discussions [3]. Les directives anticipées représentent l'élaboration des volontés du patient quant aux soins médicaux désirés ou non dans le cas où il se trouverait dans l'incapacité de s'exprimer. Même en soins palliatifs, on se retrouve, de temps à autre, à entretenir une fantaisie à propos de « ce » patient qui pourrait s'en sortir...

Comme si au travers de cette longue succession de décès pouvant être vécus comme autant de défaites, il nous fallait garder l'espoir que la vie pourrait parfois triompher de la mort. Du côté du patient, on se retrouve aujourd'hui à une ère où se multiplient les demandes extrêmes en fin de vie. Si certains optent pour s'engager pleinement dans la quête de l'immortalité par le prolongement de la vie à tout prix, d'autres militent avec ferveur pour le droit de mettre fin à leur existence selon leurs conditions.

Cet article visera en premier lieu à décrire les particularités inhérentes à la mort contemporaine en Occident. En deuxième lieu, on s'intéressera aux réactions du patient et du soignant qui se rebiffent régulièrement face à ce type de mort « imposée ». En dernier lieu, seront examinés dans ce contexte les rôles assumés par les soins palliatifs ainsi que les nouveaux défis pour cette discipline afin d'aborder la souffrance.

Particularités inhérentes à la mort contemporaine en Occident

Le visage de la mort a changé. Jusqu'au début du XXe Siècle, la mort était un processus relativement bref, survenant à la suite de maladies infectieuses et avait lieu à la maison. Elle était un évènement public où même les enfants étaient conviés [4]. À présent, elle survient plutôt après une longue bataille contre des maladies telles que le cancer, des insuffisances progressives d'organes et des affections diverses liées à la vieillesse, et elle a le plus souvent lieu à l'hôpital [5]. Si le thème de la mort a été omniprésent dans l'Histoire, à présent, il aurait presque disparu de la vie quotidienne. Philippe Ariès parle d'une mort rendue honteuse et défendue [4]. Si l'on aspire à mieux aborder la souffrance en fin de vie, il faut comprendre ce qu'engendre ce nouveau type de mort. Une mort à laquelle on apposera ici les qualificatifs suivants : absurde, cachée, isolée et insignifiante. Nous élaborerons sur ces qualificatifs tout en posant un regard intéressé sur les mouvements du malade et des soignants

qui tentent régulièrement de se rebiffer contre ce type de mort. La perspective de cette mort, perçue comme indigne par beaucoup, engendre des réactions polarisées. D'une part, il y a ceux qui veulent vaincre la mort par un combat acharné à l'aide de l'arsenal biomédical moderne et d'autre part, il y a ceux qui vont jusqu'à vouloir la supprimer afin d'y échapper.

Mort absurde

Mme M., 88 ans, est atteinte d'une démence avancée. Des tests révèlent la présence probable d'un cancer endométrial avancé avec une obstruction intestinale. Son fils unique insiste afin que « tout soit fait ». L'équipe traitante répond à la demande. Ponctions, perfusions, sonde naso-gastrique, lavements à répétition... Aucune amélioration, mais son fils ne veut pas que l'on « baisse les bras ». Insertion d'une prothèse endoluminale, davantage de ponctions, transfert aux soins intensifs. Elle meurt quelques jours plus tard, sans avoir repris connaissance, rattachée par des tubes et gémissant entre les doses d'analgésiques que l'on vient à peine de commencer à lui administrer. Au moment du décès, son fils se jette sur le corps de sa mère et se met à crier avec incrédulité : « Que s'est-il passé? »

Les progrès scientifiques ont permis à l'Homme de s'imaginer plus proche d'un vieux rêve, celui de l'immortalité [6]. La disponibilité de l'arsenal thérapeutique moderne contribue à nourrir le mythe du contrôle, c'est-à-dire l'impression que l'on peut tout gérer, que l'on peut gagner la bataille. Jour après jour, les avancées des sciences biomédicales permettent de changer positivement le cours de la vie de nombreux patients, mais l'accès à cette nouvelle technologie n'est pas sans susciter des interrogations. Les progrès de la médecine ont aussi contribué à prolonger l'agonie [7]. Dans un essai intitulé Letting go : What should medicine

do when it can't save your life?, Gawande [5], chirurgien et auteur, exprime que si la mort est certaine, son timing ne l'est plus. La technologie peut maintenir en vie nos organes longtemps après que notre conscience se soit éteinte. La science a rendu presque impossible de déterminer qui sont les mourants [5]. Et si l'on ne peut plus reconnaître les mourants, comment peut-on amorcer la transition vers des soins palliatifs? La réalité est qu'au lieu de cela nous restons encore souvent accrochés à cette métaphore de « combat ». Le patient, intériorisant ce concept de lutte, fait face à des affects douloureux lorsqu'il se retrouve ainsi « défait » devant la maladie. « Et si je m'étais battu plus fort? » « Et si j'avais essayé ce traitement expérimental? » Comme si tout était une question de volonté et de force mentale lorsqu'il s'agissait de guérir d'une maladie. Le recours à cette conceptualisation gagnerait à être revu, surtout dans un contexte de maladie avancée. On sait inéluctablement que la mort aura toujours le dernier mot.

La vignette clinique précédente illustre un scénario récurrent dans les milieux de soins. Attardons-nous un moment à la question soulevée : « Que s'est-il passé? ». Tous les acteurs ont joué un rôle dans le déroulement de cette mort dramatique. **La patiente**. Ses volontés n'étaient pas connues. Aujourd'hui, lorsque c'est le cas, nous nous retrouvons le plus souvent avec cette peur de ne « pas en faire assez » qui nous mène à « tout faire ». **Le proche**. On peut émettre quelques hypothèses afin d'expliquer une réaction de ce genre de la part d'un proche. Il peut y avoir une difficulté ou même une incapacité à accepter la finitude de la vie. Il peut aussi exister une méconnaissance des limites des sciences biomédicales de laquelle découle des attentes irréalistes. Il faut aussi examiner les dynamiques relationnelles entre les acteurs afin de pouvoir expliquer leurs réactions. Par exemple, il pourra être plus difficile de se séparer d'un être cher avec lequel on entretient une relation fusionnelle. Tout comme pour le soignant,

le proche peut se sentir impuissant devant le cours de la maladie et en réaction il pourra être tenté de basculer sur un mode de relation dans le "faire" plutôt que l' "être" pour avoir un sentiment de contrôle. De par les liens affectifs le liant au patient, le proche prend probablement des décisions plus basées sur des émotions. De plus, il est aussi important de souligner qu'il fait ses choix avec les informations communiquées par l'équipe traitante. Mais il ne faut pas négliger un fait important : celle-ci omet parfois les détails les plus difficiles. **Le soignant.** Le soignant choisit souvent sa profession investi du désir d'aider l'autre. À force d'être confronté aux limites de sa capacité de soulager, de guérir, comme il l'est devant la maladie terminale, ses idéaux peuvent s'effriter... Pour se protéger de l'angoisse générée, il a recours à divers mécanismes de protection, dont le déni. Il est ainsi plus facile de fuir dans des « agirs » comme les interventions techniques plutôt que de s'asseoir auprès d'un patient afin de discuter des limites de la science et de l'approche de la fin. Certaines études ont révélé que plus de 40 % des oncologues offrent des traitements dont ils jugent improbable l'efficacité [5]. En procédant de la sorte, le soignant ne permet pas aux patients de recevoir les soins que la plupart désirent en fin de vie, soit, être soulagé adéquatement de sa douleur et des autres symptômes, participer aux décisions le concernant, exercer un contrôle sur sa vie, ne pas être un fardeau, être considéré comme une personne à part entière et pouvoir renforcer ses relations avec ses proches [8].

Plusieurs professionnels voient encore dans les soins palliatifs une forme de « médecine d'abandon ». Ils entretiennent l'idée qu'un transfert vers un tel service équivaut à envoyer leur patient attendre son trépas. Ceci explique en partie leurs hésitations à consulter ce service. D'une part, il s'agit de se protéger d'affects douloureux découlant d'une peur d'avoir échoué comme soignant et d'autre part, certainement un désir de vouloir protéger le patient en

maintenant la mort à distance. La conséquence est que trop souvent le patient aboutit aux soins palliatifs, exténué d'avoir autant souffert, puisque jusque-là les soins avaient été axés sur une guérison physique. Il n'est pas rare d'entendre des demandes euthanasiques au moment de cette transition. Des demandes qualifiées dans ce contexte de « réactionnelles ». Réactionnelles à la violence d'une médecine qui n'a pas su être présente au malade, à une médecine qui s'est laissée prendre au piège de le réduire à un corps-machine. Comme Des Aulniers [9] l'expose : « (...) réduisant la maladie à des configurations physiologiques organiquement isolées, la logique technomédicale a ignoré la globalité des processus de croissance et de décroissance. Conséquemment, elle a dénié la vie ET la mort, les situant dans des polarités absolues » (p.77). Elle ajoute « l'attention s'attardant sur l'ennemi à abattre — la mort — avec un acharnement sans précédent, il restait bien peu de place pour “s'attarder” aux multiples manifestations de la vie » (p.78).

Le système de santé dénie la mort en fuyant souvent vers les extrêmes, oscillant entre un activisme médical et une médecine d'abandon. Afin de ne pas devenir la proie d'un système qui les confinerait dans l'une de ces polarités, plusieurs patients résistent. Ils cherchent à garder le contrôle. Que ce soit par des actes banals en apparence, comme de décider de l'horaire de traitements ou par des actes plus formels, comme la transmission de directives anticipées jusqu'à une demande euthanasique. Leur révolte ne se fait pas sans heurts. Par moments, ils se retrouvent à être catégorisés comme « difficiles ». Quant aux soignants, plusieurs sont conscients des dérapages possibles dans les extrêmes. Ils établissent alors des balises pour s'empêcher de s'enliser dans des conduites qui ne seraient plus au service du patient. Par exemple, l'instauration de la discipline de la bioéthique peut être

conçue comme une réaction de la médecine envers elle-même [3,9]. La préoccupation pour le développement de soins palliatifs va dans le même sens [9].

Mort cachée

Mme L. est atteinte d'un cancer du sein métastatique. Elle a toujours déclaré qu'elle n'endurerait pas que ses proches la voient alitée, amaigrie, incontinente et dépendante pour ses soins. Aujourd'hui, elle leur annonce qu'il est temps pour elle de se rendre à l'hôpital. Rangée dans sa penderie, sa valise l'y attend déjà pour un dernier voyage.

Si le patient a l'habitude de se rendre à l'hôpital afin d'y recevoir des traitements, il est relativement récent dans l'histoire qu'il s'y rend pour aller y terminer ses jours. Taboue à une époque où l'on doit toujours chercher à cultiver le bonheur, à s'épanouir, à vivre comme s'il n'y avait ni limites ni contraintes, la mort a brutalement été confinée en des espaces précis. Loin des regards. Philippe Ariès, historien, écrit que si initialement le but de tout ce silence autour de la mort visait à protéger le malade, depuis le 20^e Siècle, il s'agit plutôt de protéger ceux autour de lui et à plus grande échelle, la société tout entière [3]. La société est basée sur un éthos d'individualisme et de performance [3]. Dans un tel contexte, le mourant n'a plus sa place. Celui-ci le ressent bien souvent. Il craint, par exemple, d'empêcher ses proches à continuer avec leur vie, alors qu'ils se relaient à son chevet, sans trop savoir pour combien de temps. Il redoute de leur imposer le fardeau de ses soins, la lourde responsabilité de prendre des décisions alors qu'il ne le pourra plus ainsi que la douleur infligée par la confrontation à sa mort [10]. Les résultats de certaines études à propos de ce sentiment d'être devenu un poids pour l'entourage, et qui se manifeste par la demande d'amorcer une sédation palliative ou de

mesures visant à écourter la vie, sont alarmants. À titre d'exemple, dans l'une de ces études, 63 % de patients ayant eu recours à l'euthanasie en Oregon ont exprimé que ce sentiment était à la source de leur requête [11]. Une autre étude a indiqué que dans 41 % à 75 % des cas, la demande de recourir à des mesures afin de hâter la mort était aussi motivée par le sentiment d'être devenu un fardeau [12].

Non seulement les mourants sont cachés, mais nous voulons aussi nous assurer que même à l'intérieur de ces lieux, on ne sera pas dérangé par la laideur de leur mort. C'est ici que s'inscrit ce nouveau courant d'esthétisation de la mort. La société établit maintenant ce qu'on qualifie de « mort souhaitable ». La scène d'un mourant baigné de sérénité, reposant simplement sur son lit, le visage et le corps détendus, ses proches à ses côtés lui tenant la main jusqu'à l'expiration de son dernier souffle. Ce type de mort est ce que les soignants en soins palliatifs promettent aux patients et à leurs proches. Les pratiques euthanasiques ainsi que la sédation palliative en fin de vie répondent tout à fait à ces nouvelles exigences. Ce processus d'esthétisation de la mort s'étend aussi à tout ce qui peut être vu, de l'aspect du corps du moribond à tout ce qui gravite autour de ce corps, incluant l'attitude des proches et des soignants. Les émotions fortes doivent maintenant être contenues. Les pleurs sont bannis au chevet parce qu'ils pourraient rappeler au malade sa fragile condition de mortel. Si le malade ou ses proches ne parviennent pas à se contenir, on remarquera alors un déploiement de spécialistes (ex. : psychologue, travailleur social, psychiatre). Tout ce qui tentera de s'éloigner de ce modèle de mort idyllique pourra être perçu comme une forme d'échec. La réalité est qu'aucune mort en soi ne peut être qualifiée de « belle ». Il existe des limites à ce que l'on peut faire afin de limiter la dégradation de l'aspect du corps en fin de vie. Aussi, chaque individu peut choisir la façon dont il souhaite tirer sa révérence. On gagnerait ainsi à se

dégager de modèles conceptualisant l'acceptation de son état et de sa finitude comme buts ultimes. Comme s'il fallait encore « performer » jusque dans le mourir.

Plusieurs patients résistent à cet enfermement dans les institutions. Par exemple, ils insistent pour rester dans leur milieu de vie. Ils se retrouvent souvent à braver les mises en garde des soignants, préoccupés à outrance par la prévention des risques (ex. : chutes, plaies de pression, fardeau pour l'entourage). Il est utopique de croire que l'on peut tout prévenir et il est délétère de confiner un malade à un environnement donné pour la seule raison que celui-ci est sécuritaire. En général, l'individu attend beaucoup plus de la vie que la simple sécurité. Quant aux soignants, le mouvement d'humanisation des soins représente en quelque sorte leur révolte à l'égard de l'utilisation de modèles de soins rigides se focalisant davantage sur des préoccupations institutionnelles, politiques, économiques. Elle constitue une approche affirmant la position centrale du patient dans le soin. L'approche est globale dans le sens où elle considère toutes les facettes de l'individu (physiologique, psychologique, spirituelle, sociale).

Mort isolée

M. T., 52 ans, est retrouvé inconscient chez lui. On le transporte à l'hôpital et son décès est constaté au cours de la journée. Hormis la maison funéraire, il n'y a personne à contacter.

Le malade ressent la solitude de l'isolement dans lequel le confine sa condition terminale. François Chirpaz, philosophe, décrit cette solitude comme un « sentiment de délaissement » [13]. Il parle d'une expérience douloureuse et souligne son caractère inévitable

« dans la mesure où l'autre ne peut pleinement nous accompagner, en tout cas au-delà du passage redouté » (p. 27). Si cet isolement, décrit comme une forme de solitude psychique est inévitable de par l'espace se creusant entre le mourant et les vivants, il existe aujourd'hui une forme répandue d'isolement plus concret. En effet, un nombre croissant de malades font face à une nouvelle réalité, celle de mourir seuls. Plusieurs facteurs l'expliquent. D'abord, les individus vivent jusqu'à un âge très avancé. Conjointes et amis peuvent déjà les avoir devancés dans la mort et leurs enfants ainsi que les autres proches sont parfois déjà rendus âgés, malades ou eux-mêmes en perte d'autonomie [13]. Ensuite, l'éclatement de la famille nucléaire retentit aussi sur l'entourage présent en fin de vie. Pereira [14] écrit : « Nous mourons dans l'isolement le plus total, comme nous avons vieilli, toujours plus esseulés » (p.27). De plus, cette idéologie contemporaine de poursuite du bonheur à tout prix, passant par une incessante quête du soi, n'est pas sans contribuer à l'isolement du malade. Comme Lafontaine [15] le souligne : « trop occupé à trouver un sens à sa vie, à se forger son propre régime d'immortalité, l'individu en vient à oublier son attachement à une communauté » (p.33). Aussi, l'entourage se défile régulièrement parce que la souffrance de l'autre fait fuir. Le contact avec cette souffrance devient un rappel brutal que la vie n'est pas que bonheur et que l'on n'en contrôle pas tous les paramètres. Beaucoup de malades ont peu ou pas de visites. Celles-ci sont souvent courtes. Le temps de déposer un bouquet de fleurs. L'instant de laisser un mot pour dire que l'on est passé. Les gens ont perdu l'art du compagnonnage. Il semble maintenant absurde de rester auprès d'un malade qui ne semble plus avoir conscience de notre présence. Il y a aussi que la vie d'aujourd'hui ne permet plus de s'arrêter, même pour vivre le départ d'un proche. Dans ce contexte, la responsabilité des soins est progressivement passée

des proches aux institutions spécialisées. Les soignants deviennent souvent alors ce dernier monde relationnel.

Certains patients refusent cette mort dans l'isolement. Ils s'accrochent ainsi à ceux qui gravitent autour d'eux. Michel de M'Uzan, psychanalyste, parle du travail du trépas, une sorte d'ultime expérience relationnelle où le patient est habité d'un élan passionnel l'amenant à surinvestir ses objets d'amour [16]. Il [7] parle aussi d'un « mouvement régressif vers un fonctionnement oral, c'est-à-dire à l'aspiration à retrouver la dyade parent/enfant du début de la vie (les rêves autour des retrouvailles avec les parents, parfois les confusions qui prêtent à un soignant la figure d'un parent, etc.) » (p.106). Quant aux soignants, par le biais de l'accompagnement, ils cherchent à pallier ce délaissement. Plusieurs spécialistes s'activent autour du patient avec espoir d'aborder sa souffrance par divers canaux. Beaucoup de bénévoles se donnent aussi à la cause des mourants. Étant donné la faible accessibilité aux soins palliatifs et le manque de ressources tant décrié, il reste qu'un nombre restreint de patients pourra bénéficier de cet entourage bonifié. Pour les autres, trop souvent malheureusement, ce sera l'oubli.

Mort insignifiante

Mme J. n'aurait plus que quelques semaines à vivre. Divorcée, elle a une fille unique vivant à l'étranger. Elle s'occupe à l'élaboration de ses dernières volontés et prépare ses funérailles.

On quitte maintenant le monde des vivants comme si de rien n'était. L'érosion des croyances religieuses y joue certainement un rôle. La mort se trouve à présent sans

interprétation fixe [9]. C'est dans cette optique qu'on lui appose ici le qualificatif d'« insignifiante ». Dominique Jacquemin [14] écrit à propos de la mort d'aujourd'hui : « la modernité dominante est prête à accepter la mort, mais à condition qu'elle ne perturbe pas, qu'elle s'intègre dans la logique d'une gestion pacifiée du social » (p.26). On est loin du temps au Moyen-Âge où l'individu présidait sa mort et partait en grandes pompes. À présent, comme l'expose Pereira [14] : « la mort a effacé les dernières traces d'une vie qui n'était déjà plus qu'une ombre : une ombre qui dérangeait » (p.27). À une ère caractérisée par la productivité et la consommation, le mourant a déjà cessé d'exister depuis longtemps. Il en vient à ressentir qu'il s'attarde trop. Il prie ses proches de continuer à vaquer à leurs occupations habituelles. Il leur donne déjà des instructions pour après son décès, à savoir de ne pas se laisser aller à un long deuil, mais plutôt de vite « refaire leur vie » sans lui. Plusieurs industries funéraires viennent jouer sur le sentiment de vulnérabilité des personnes âgées et des malades avec la vente de préarrangements personnalisés. Si l'individu en vient à se sentir de trop parce qu'il ne contribue plus à la société, on lui fait à présent sentir que même sa dépouille sera gênante. Et avec l'avènement de la crémation, on encombre encore moins. On part en poussières, c'est le cas de le dire. Les changements observés dans des rites funéraires sont de bons indices sur la façon dont on conçoit la mort à travers le temps. Le soignant aussi contribue à déshumaniser la mort. Beaucoup d'institutions de santé sont gérées sur une base de performance et de rentabilité. Dans un tel cadre, les patients décèdent et se succèdent, sans qu'il y ait de temps pour le soignant de vivre ces pertes. La mort peut en venir à être routinière et dépersonnalisée.

Certains patients résistent à cette mort dans l'oubli. Ils refusent de se plier à un modèle qui leur imposerait une série d'étapes menant ultimement à cette acceptation sereine tant valorisée. Comme les rites de passage et le culte des morts ont largement disparu en même

temps que la religion a été évacuée de la vie publique, on se retrouve à une époque où l'individu doit se créer lui-même son ultime élogie. De là naissent les derniers souhaits et les pratiques parfois disparates observées de nos jours. Des enregistrements audio pour les proches à l'épandage de ses cendres aux quatre coins. L'individu veut laisser sa trace. Quant aux soignants, nombreux sont ceux qui s'efforcent de maintenir la singularité de l'expérience de leur patient. Ils prennent le temps de s'intéresser à lui, à son passé, à son présent et à son futur. C'est au travers de ce travail sur la question du sens de la vie de chacun que ces soignants cherchent ainsi à maintenir le patient vivant jusqu'à la fin et à préserver son empreinte une fois qu'il est parti.

Conclusion

Le modèle de ce qui constitue une mort souhaitable a changé au cours des siècles. Du temps des Grecs anciens à aujourd'hui, on est passé d'une mort héroïque au combat à une mort douce, sans souffrance, mais aussi sans remous ni éclats. La mort est absurde dans un monde en pleine révolution technologique. Elle devient le rappel d'un échec scientifique. On la cache ainsi dans les institutions afin de la rendre moins dérangeante et par un processus d'esthétisation, on cherche à la rendre visuellement plus douce. Le malade d'aujourd'hui se retrouve de plus en plus isolé. Il souffre aussi de cette pression de partir sans faire de vagues. Il prend acte de ce rappel constant que sa mort met en péril le projet d'immortalité contemporain. On remarque les mouvements, autant des patients que des soignants, qui tentent de se rebiffer contre ce type de mort, insensée, cachée, isolée et insignifiante, jugée comme indigne. Pour le patient, cela passe bien souvent par la revendication et la reprise du contrôle de son corps et de sa vie. Pour le soignant, cela passe par l'accompagnement du malade sur sa trajectoire unique.

Afin de contrer la souffrance engendrée par ce type de mort moderne, nous émettrons ici plusieurs pistes, non exhaustives, afin d'améliorer les soins en fin de vie. **Réconcilier technologie et compassion.** La mort est perçue comme insensée parce que la technologie nous a aveuglés au point de nous faire croire que tout était possible. Le progrès scientifique n'est pas néfaste. Il faut parvenir à le mettre au service du patient plutôt que de la science en soi. Si l'apprentissage des nouvelles capacités de la médecine moderne est ardu, l'acquisition d'une compréhension de leurs limites demeure la tâche la plus complexe [17]. **Directives anticipées.** Ce type de discussion doit avoir lieu tôt au cours de la trajectoire de maladie. Il ne s'agit pas de déterminer si un patient souhaite telle ou telle intervention technique, mais plutôt à comprendre ce qu'est pour lui une vie qui vaut la peine et ce qu'il est prêt à risquer pour tenter de s'y maintenir. Les directives anticipées ne se résument pas non plus à une discussion ou à un document. C'est un processus d'échanges continu. **Introduction précoce des soins palliatifs.** Les avantages de la superposition de la médecine curative et palliative ont été démontrés. D'une part, cela assure une démystification des rôles assumés par les soins palliatifs. D'autre part, cela pourra faciliter la transition du malade vers ce service le moment venu, sans qu'il ait cette impression de se faire « abandonner » par son équipe traitante parce qu'il ne répond plus aux traitements curatifs. **Reconnaître nos mécanismes de défense en action.** Le soignant choisit sa profession souvent investi d'un idéal de bienfaisance, mais peu importe ses bonnes intentions et son dévouement, il sera confronté à des limites. Il doit alors demeurer alerte afin de ne pas se lancer dans des conduites qui ne seraient plus au service du patient. Travailler et partager ses expériences en équipe peut être bénéfique en ce sens. **Maintenir la singularité de l'expérience du malade.** Si le soignant est témoin d'une succession de décès, il doit se rappeler que le patient, lui, ne meurt qu'une seule fois. Afin de

ne pas le dépersonnaliser, il s'intéressera à l'unicité de chacun. Il prendra le temps nécessaire et ceci nécessitera parfois de revoir ses priorités. **Ne pas réduire le patient à ce qui doit être vu.** Il s'agit de se dégager de ce modèle de mort sereine et propre. Le soignant mettra en place un contexte favorisant l'expression afin de laisser la possibilité au malade et à ses proches de vivre toutes les dimensions de l'expérience unique du mourir. **Procurer un accompagnement.** Par ses gestes, par son écoute, par sa présence, le soignant a aussi la tâche d'accompagner les proches dans leur propre accompagnement du malade. Ceci signifie parfois de leur offrir un modèle leur montrant comment rester en relation avec l'être aimé y compris quand le dialogue est difficile ou absent, comme c'est souvent le cas en fin de vie en raison de la maladie. Le soignant doit être sensible à la souffrance globale de son patient parce qu'il est de son rôle de mettre en place le contexte qui permet à celle-ci de s'élaborer. Afin d'aborder la souffrance découlant des attitudes contemporaines quant la vieillesse, la maladie et la mort, il faudra travailler de concert afin de permettre à chaque individu de vivre jusqu'au bout. La distinction entre vivants et mourants est erronée. Les mourants sont encore du côté de la vie.

Remerciements

L'auteure tient à remercier Dominique Scarfone, MD, Marie-Christine Lamontagne-Paquette, BSc., Marie-Laurence Fortin, MSc.inf. CHPCN(C), Nerissa McBain, N.MSc (A), Harvey Chang, MD et Ginette Deschesnes pour leur différente contribution.

Déclaration d'intérêts

L'auteure déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Liste des références

- [1] Conseil de la santé et du bien-être. Québec : Gouvernement du Québec ; 2003.
- [2] nber.org [site internet]. Cambridge: The National Bureau of Economic Research. Consultable sur: <http://www.nber.org/digest/mar02/w8556.html> (accès le 21 avril 2015).
- [3] Zimmerman C, Rodin G. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliat Med* 2004 ; 18 : 121-8.
- [4] Ariès P. *Western attitudes toward death: from the middle ages to the present*. Baltimore : The John Hopkins University Press ; 1974.
- [5] Gawande A. *Letting go : What should medicine do when it can't save your life?*. The New Yorker 2010.
- [6] Manoukian A. *La relation soignant-soigné*. 4e éd. Paris : Éditions Lamarre ; 2014.
- [7] Lofland LH. *The craft of dying : The modern face of death*. Beverly Hills : Sage ; 1978.
- [8] Kuhl D. *What Dying People Want*. In: Chochinov, HM, Breitbart W, eds. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2e ed. NY : Oxford University Press ; 2009 : 141-156.
- [9] Des Aulniers L. *Notes pour un accompagnement désenchanté : Musique pour une présence*. *TRANS* 1994 ; 4 : 73-92. [6] Lafontaine C. *La société post-mortelle*. Paris : Éditions du Seuil ; 2008.
- [10] Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage* 2007 ; 34 (5) : 463-471.
- [11] Sullivan AD, Hedberg K, Hopkins D. Legalization of physician-assisted suicide in Oregon, 1998-2000. *N Engl J Med* 2001 ; 344 : 605-607.

[12] Chochinov MH. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* 2006 ; 56 : 84-103.

[13] Schaerer R, Renard MA, Bernard MF, Marin I, Jalmaiv Fédération, La solitude en fin de vie, *Laennec* 4/2002 (Tome 50) , p. 27-38, URL : www.cairn.info/revue-laennec-2002-4-page-27.htm. DOI : 10.3917/lae.024.0027.

[14] Pereira J. *Accompagner en fin de vie : Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*. Montréal : Médiaspaul ; 2008.

[15] Lafontaine C. *La société post-mortelle*. Paris : Éditions du Seuil ; 2008.

[16] De M'Uzan M. *De l'art à la mort : Itinéraire psychanalytique*. Paris : Gallimard ; 1977.

[17] Gawande A. *Better: A Surgeon's Notes on Performance*. NY : Picador ; 2007.

INTÉGRITÉ, ALTÉRITÉ ET TEMPORALITÉ : PROPOSITION D'UNE CONCEPTUALISATION DE LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE

« *Sauf la souffrance physique, tout est imaginaire.* »

— Jacques Chardonne, dans *Propos comme ça* (1966) —

Le thème de la souffrance a largement été abordé au cours de l'histoire, entre autres par la théologie, la philosophie, la littérature, la sociologie, l'anthropologie. Pour ce qui est des sciences sociales, il est vrai qu'il existe tout un courant de psychiatrie existentielle à partir des travaux d'auteurs comme Heidegger, Boss, Jaspers, May, qui s'est intéressé à la compréhension de ce type de souffrance. Pourtant, aujourd'hui, le concept de souffrance ainsi que tous les termes en dérivant (p. ex. : angoisse, misère, douleur émotionnelle, détresse) demeurent largement absents du discours de la psychopathologie et de celui de la psychologie clinique en général (Miller, 2004). Depuis les débuts de la psychiatrie et de la psychologie, les manifestations de la souffrance psychique ont systématiquement été redéfinies et catégorisées à l'intérieur de diverses entités diagnostiques associées à des déséquilibres chimiques au cerveau, à des effets d'interactions avec l'environnement, à des facteurs génétiques... Kleinman, psychiatre et anthropologue médical, suggère ainsi :

As we have adopted the biological model in academic psychology through physiological psychology, behavioral genetics, and neuroscience, and the medical model in professional psychology, through the adherence to the DSM-IV, increased use of psychotropic medications, and empirically validated treatment, we have

systematically excluded the consideration of client-patient's suffering (Kleinman, 1988, cité dans Miller, 2004, p.27).

Il ajoute « *it talks of distress, disturbance, disorder, (...) and a whole catalogue of symptoms that indicate that a person is indeed suffering, but not of the suffering itself* » (p.27). En général, le thème de la souffrance est aussi peu abordé par les disciplines de la médecine et des sciences infirmières. Ces constatations sont pour le moins surprenantes au sens où la compréhension et le soulagement de la souffrance sont à la fois les buts et la raison d'être de toutes ces disciplines. Le domaine des soins palliatifs n'y échappe pas. Châtel (2013), dans son ouvrage *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, écrit : « Faute d'avoir été suffisamment explorée, la question de la souffrance spirituelle reste à ce jour le parent pauvre des soins palliatifs et du soin en général » (p.35). Il relève deux obstacles à la légitimisation de la souffrance spirituelle⁵ soit une absence de définition claire quant à sa nature et les conditions de son accompagnement qui ont changé depuis le temps où des figures religieuses s'occupaient de cet aspect de la souffrance (Châtel, 2013). Ce manque de considération pour l'aspect existentiel de la souffrance pose particulièrement problème en soins palliatifs où régulièrement se présentent des situations où celle-ci atteint parfois une intensité si insupportable qu'un malade optera d'avoir recours à des mesures visant à le rendre inconscient (p. ex. : sédation palliative) ou à écourter sa vie (p. ex. : aide médicale à mourir) pour y échapper.

⁵ Dans les écrits récents, la plupart du temps, *souffrance existentielle* et *souffrance spirituelle* renvoient à la même réalité comme dans le cas présent. Le qualificatif de *spirituel* ne renvoie ainsi pas nécessairement à ce qui est *religieux*. Dans cet article, j'utiliserai davantage l'appellation *souffrance existentielle*.

Cet article procédera d'abord à un survol d'écrits, issus de plusieurs disciplines, à propos de la nature de la souffrance existentielle. Ensuite, en tenant compte de ces écrits, on proposera une conceptualisation de la souffrance existentielle dans le contexte particulier de la fin de vie. On développera ainsi autour de trois sources de souffrance repérées au cours de l'analyse soit : intégrité, altérité et temporalité. Cette conceptualisation sera illustrée d'un exemple de cas tiré à même la pratique clinique. De plus, une attention particulière sera portée à expliciter des circonstances en lien avec les sources de souffrance identifiées, circonstances dans lesquelles une demande d'initier une sédation palliative est susceptible de faire surface⁶. Étant donné l'ampleur des écrits issues de toutes les disciplines sur le thème de la souffrance, tout ne pourra être retenu et ceci limitera les conclusions proposées.

Survol des écrits à propos de la nature de la souffrance

La plupart des religions proposent une compréhension de la souffrance et offrent à leurs adeptes des moyens de la réduire ou à tout le moins de l'accepter comme une partie de leur existence (Miller, 2004). Voici quelques exemples. Pour certains croyants, Dieu donne la vie et c'est lui seul qui peut la reprendre. Les souffrances d'un individu tout au long de sa vie peuvent lui permettre d'expier ses fautes et lui ouvrir les portes du paradis. Pour beaucoup de pratiquants du bouddhisme ou de l'hindouisme, l'accent est mis sur la nature karmique de la douleur et l'importance d'endurer la souffrance au cours de la vie (Curlin, Nwodim, Vance,

⁶ Il va de soi que ce travail demeure une série d'hypothèses étant donné la nature "insaisissable" de son objet d'étude et sa résistance nécessaire à tout processus d'objectivation. L'exercice demeure important puisqu'un approfondissement de la compréhension de l'expérience du patient, même minime, reste toujours souhaitable pour sa prise en charge.

Chin, & Lantos, 2008). Suivant certaines traditions du judaïsme, maintenir la vie coûte que coûte est primordial (Curlin et al., 2008). La souffrance peut parfois avoir une connotation positive dans certaines croyances en symbolisant un sacrifice ou encore elle peut représenter une punition divine afin de contrer une existence immorale (Miller, 2004). On peut présumer qu'un individu avec ce genre de croyances religieuses donnant sens à ses souffrances ne demanderait pas nécessairement à avoir recours à des mesures visant à écourter la vie.

En philosophie, les penseurs existentialistes (XIX-XXème Siècle) ont particulièrement axé leur réflexion sur les conditions de l'existence et la souffrance humaine. Malgré la présence de nombreuses divergences au sein même de ce courant de pensée, ces auteurs s'entendent généralement sur le principe que l'existence précède à l'essence. L'Homme existe d'abord et il crée par la suite le sens et l'essence de sa vie. Pour les existentialistes, l'accent est mis sur l'expérience subjective de chaque individu. Celui-ci se définit par ses actions dans le monde et par ses interactions avec l'autre. Les divergences rencontrées parmi les tenants de ce courant philosophique reposent principalement sur la façon dont chacun choisit de donner un sens à sa vie, les obstacles possibles à la réalisation de ses buts et l'implication ou non de Dieu le long de ce parcours. Certains de ces auteurs ne reconnaissent pas l'existence d'un Dieu, l'homme est alors le seul responsable de son sort. Les principaux thèmes abordés par les existentialistes sont la futilité de la vie, l'indifférence, l'angoisse, l'ennui, l'aliénation, la liberté, le néant. Pour ce qui a trait à la mort, elle équivaut au néant. L'Homme cesse d'être et sa seule façon de continuer à exister est par le souvenir de l'autre. Il ne souffre donc plus à ce moment puisque l'angoisse n'appartient pas à la mort, mais bien à l'existence. Quant à la souffrance existentielle, à travers les yeux d'un existentialiste, on peut imaginer que l'Homme

est en quelque sorte son propre monstre puisqu'étant le créateur de sa vie il devient aussi le créateur de sa misère.

Au sein des écrits, les préoccupations des existentialistes et le thème de la souffrance ont aussi inspiré nombre d'œuvres. Des auteurs comme Dostoïevski, Kafka et Camus, pour n'en citer que quelques-uns, ont mis en scène des personnages, tiraillés, voire déchirés par des questions existentielles, dont celle du sens de la vie. Dostoïevski a consacré la majeure partie de sa vie à créer des personnages incroyablement authentiques. Ses héros se construisent à travers leurs actions et leurs interactions avec les autres au fil des récits. Leurs personnalités évoluent constamment, ce qui les rend si réalistes aux yeux du lecteur qui en vient presque à les « connaître ». Ses personnages sont souvent aux prises avec une souffrance liée à l'entière liberté dont ils jouissent, une liberté les rendant complètement responsables de leur sort. De même, Kafka et Camus présentent des individus se débattant dans une vie absurde et apparemment privée de sens.

Dans le domaine de la psychiatrie et de la psychologie, Frankl et Yalom ont traité considérablement de la souffrance en fin de vie dans leurs écrits. Frankl, psychiatre d'approche existentialiste, a avancé que la souffrance ne peut être dissociée de la condition humaine. La souffrance peut représenter une menace à l'intégrité de l'individu, mais elle peut aussi être décrite en termes de moteur, d'expérience d'éveil et de trajectoire vers une croissance personnelle. Pour certains, la souffrance va jusqu'à être perçue comme l'une des plus grandes forces créatives de la nature (Walter, 2007). Yalom, lui aussi psychiatre d'approche existentialiste, exprime que la souffrance existentielle provient des sources possibles suivantes : le manque de sens à la vie, l'isolement social, la liberté et l'angoisse de mort (Yalom, 2009). Pour Jaspers, psychiatre et philosophe, l'Homme ne prend conscience de

son être que lorsqu'il se retrouve confronté à des situations qu'il appelle « limites » comme celle de la mort (Strang, Strang, Hultborn, & Arnér, 2004). En prenant connaissance des écrits traitant de la souffrance existentielle et plus particulièrement de ceux la décrivant dans le contexte de fin de vie, on note ainsi la récurrence de plusieurs thèmes. Par exemple, dans une étude qualitative interrogeant des proches, des chapelains, des médecins en soins palliatifs ainsi que des spécialistes de la douleur sur leur définition de la souffrance existentielle, sont ressorties la culpabilité, les préoccupations religieuses, la peur de l'annihilation et la crainte de séparations imminentes (Chochinov, 2006). On retrouve aussi abondamment les thèmes suivants quand on aborde la détresse existentielle : perte d'espoir, perte de la dignité, peur d'être un fardeau pour ses proches, peur de la mort, futilité, diminution de la qualité de vie, impuissance, deuil, perte d'autonomie, isolation, remords, pertes des relations significatives, perte d'identité, dépendance, perte de contrôle. Tout ceci peut contribuer à générer de l'anxiété chez un individu et même entraîner un désir de se retirer du monde. À la limite, l'individu souhaitera hâter son processus de mort en raison de ses nombreuses préoccupations existentielles.

Quant au contexte particulier des soins palliatifs, malgré un nombre limité de recherches existantes sur la souffrance existentielle, quelques auteurs ont tout de même tenté de la conceptualiser. On constate que la plupart de ces écrits ont été inspirés par des doctrines religieuses ainsi que par les divers courants philosophiques et littéraires précédemment cités. Durant les années 60, les travaux de Dame Cicely Saunders, fondatrice du mouvement moderne des hospices en Angleterre, ont eu une influence considérable sur la prise en charge des malades atteints d'une maladie terminale. Elle a introduit à cette époque le concept de « douleur totale » impliquant que toutes les facettes d'un individu peuvent être touchées par

une maladie incurable et que pour parvenir à le soulager adéquatement, on doit chercher à soulager son être en entier avec une approche holistique (LeMay & Wilson, 2008). Elle a mis en évidence le fait que la douleur comprend en plus des facettes physiologiques, psychologiques et sociales, une facette spirituelle considérable. À noter qu'il existe confusion dans les écrits concernant l'utilisation du terme spirituel (Berlinger, 2007). Certains le relient à un rapport avec une force divine ou à une religion particulière tandis que pour d'autres, le terme réfère plutôt à des préoccupations plus larges par rapport à l'existence (LeMay & Wilson, 2008). Ce qui demeure commun aux deux positions, c'est que lorsque l'on parle de douleur spirituelle, cela implique toujours un individu souffrant. À la suite des travaux de Saunders, plusieurs ont tenté d'approfondir la nature de la souffrance existentielle dans le contexte de fin de vie. Cassel (1982) définit cette souffrance comme un état de détresse sévère associée à des événements menaçant l'intégrité de la personne (Strang, Strang, Hultborn, & Arnér, 2004). La souffrance peut découler autant de difficultés physiologiques que de difficultés sociales en lien avec soi, les autres ou une force supérieure (LeMay & Wilson, 2008). Cherny, Coyle, & Foley (1994) conceptualisent aussi la souffrance comme étant multidimensionnelle. La qualité de vie d'un individu souffrant est touchée et celui-ci peut faire face à des préoccupations existentielles diverses par rapport entre autres à son identité, son intégrité personnelle, son passé et son futur. Walter (2007) avance qu'au cœur de toute souffrance, on retrouve une dimension physiologique, psychologique et sociale. Kearney définit la souffrance comme une expérience résultant d'une attaque à la personne tout entière (LeMay & Wilson, 2008). Murata (2003) attribue la souffrance spirituelle à l'extinction de l'être et Millspaugh (2005) considère la prise de conscience d'une mort proche, la perte de relations significatives, la perte d'identité, du sens de la vie et du contrôle comme les sources

de la souffrance spirituelle. Plusieurs croient qu'entretenir des préoccupations existentielles en fin de vie est universel, mais ces préoccupations n'engendrent pas inévitablement de la détresse chez tous (Chochinov, 2006). Kissane a suggéré un « syndrome de démoralisation » sous forme de diagnostic psychiatrique afin de cerner la détresse existentielle. Ce syndrome consisterait en : 1) une perte d'espoir, perte de sens et de direction de la vie, 2) pessimisme, impuissance, sentiment d'être piégé, échec personnel, absence d'un futur valant la peine, 3) manque de motivation afin de gérer la situation différemment, 4) isolation et manque de soutien 5) durée de plus de deux semaines et 6) absence d'un diagnostic de dépression majeure ou d'autres diagnostics psychiatriques (Blinderman & Cherny, 2005).

Proposition d'une conceptualisation de la souffrance existentielle

Mon hypothèse est que la souffrance existentielle peut être définie comme une construction de l'esprit s'articulant autour de trois clés exploratoires : intégrité, altérité et temporalité. D'abord, l'intégrité au sens où initialement l'individu se sent menacé dans sa personne (relation à soi). Viendrait par la suite la question de l'altérité dans la mesure où la perception de ses conditions extérieures a un impact sur la détresse ressentie par le sujet (relation à l'Autre). Et finalement, il y aurait la temporalité au sein de laquelle l'individu souffrant de façon existentielle semble bien souvent piégé (relation au temps). L'opérationnalisation de ces notions s'appuiera sur les thèmes énumérés précédemment, mais en restant au plus près de la réalité clinique. Nous commencerons par un exemple de cas puisé à même la pratique sur une unité de soins palliatifs.

Il s'agit de l'expérience de M. Musso (pseudonyme), homme de 55 ans, diagnostiqué avec un cancer du poumon il y a un peu plus d'un an. À ce moment, des métastases osseuses au niveau de la hanche et des côtes étaient déjà décelables. Il avait alors reçu quelques traitements de radiothérapie visant le soulagement de la douleur, mais aucun traitement curatif n'était envisageable étant donné le stade déjà avancé de son cancer. Il se présente à l'urgence, cette fois-ci en raison d'une détérioration de son état général, particulièrement au cours de la dernière semaine (nausées et vomissements, poussées de douleur aiguë, chutes répétées). Les tests d'imagerie révèlent la présence de nouvelles métastases osseuses et cérébrales. Il accepte un statut de non-réanimation en cas d'arrêt respiratoire ou cardiaque et il est transféré par la suite à l'unité spécialisée des soins palliatifs. Sur cette unité, M. Musso requiert un minimum d'assistance pour la réalisation de l'ensemble de ses activités quotidiennes (ex. : se nourrir, se laver, se déplacer). L'équipe soignante le décrit comme un homme tranquille, souriant et exprimant régulièrement sa gratitude pour l'attention et les soins reçus. Après quelques semaines d'hospitalisation, la plupart des symptômes désagréables qui l'ont conduit à l'hôpital sont soulagés par un régime thérapeutique ajusté. L'équipe soignante lui propose alors un retour à la maison avec, bien entendu, un suivi étroit du personnel du CLSC, de son infirmière-pivot en oncologie et d'un médecin spécialiste en soins palliatifs. M. Musso, habituellement si posé, devient rapidement agité durant cet échange et exprime avec empressement son désir de ne pas quitter l'hôpital. Il dit s'y sentir bien et surtout libre.

La souffrance : une construction complexe de l'esprit humain

Des auteurs célèbres ont décrit la souffrance en tant que construction de l'esprit. Par exemple, Sénèque, philosophe romain, écrit dans *La tranquillité de l'âme* (1860) que nous

mourons nombre de fois simplement de notre peur de mourir. Shakespeare écrit dans Le roi Lear (n.d) que celui qui souffre seul, souffre surtout par imagination. Jacques Chardonne (1966), écrivain, disait « sauf la souffrance physique, tout est imaginaire ». L'idée d'une souffrance construite s'observe dans les expériences de vie d'individus. La souffrance est bien souvent déconnectée du réel tel qu'on l'entend au sens objectif. On peut prendre l'exemple de deux individus vivant dans des conditions externes opposées : un ayant survécu aux camps de concentration comme Viktor Frankl et un autre avouant lui-même avoir évolué dans un environnement adéquat, avoir manqué de rien et s'être senti apprécié. Le premier individu pourrait bien percevoir sa souffrance comme une épreuve. Alors que les conditions extérieures ne peuvent pas être modifiées (p. ex. : cancer incurable, statut de prisonnier), il reste toujours la possibilité à l'individu de se changer lui-même (Frankl, 2006). Une tragédie personnelle peut ainsi être transformée en un triomphe (Frankl, 2006). Le second individu, ayant évolué dans des conditions externes favorables, pourrait à l'opposé percevoir sa souffrance comme intolérable au point où s'enlever la vie lui apparaîtrait la seule option. À travers l'expérience de sa souffrance, en fonction de ce qu'il en fait dans son esprit, un individu pourra y trouver soit une forme d'anéantissement de sa personne soit une façon de donner sens à son existence.

Thèmes de souffrance existentielle

Menace à l'intégrité (Relation à soi)

Le concept de souffrance est distinct de celui de douleur. La douleur pouvant être éprouvée sans qu'il y ait souffrance et vice versa. La souffrance étant une affliction de la personne tout entière (National ethics committee, 2007), elle ne peut être réduite à une

expérience de nature plus physiologique dans laquelle des neurones se déchargent de façon anormale, par exemple. La souffrance existentielle naît du fait que l'individu se sent menacé dans son intégrité, de façon souvent imminente (Quill & Byock, 2000). La menace est parfois si importante qu'il peut craindre une annihilation complète de sa personne. Morse (2001) exprime que la souffrance a deux composantes comportementales soit "*enduring*" et "*emotional suffering*". Elle décrit la première comme une réponse à une menace à l'intégrité de la personne. Il s'agit d'un état dans lequel l'individu se centre sur le présent afin de "passer au travers".

Lorsque l'intégrité est menacée, les facettes qui composent l'individu sont attaquées et il ne peut alors plus exister comme il le souhaiterait ou comme il l'a fait jusqu'à présent. Il peut en venir à sentir qu'il a perdu sa valeur, sa dignité, en tant qu'Homme. Le désespoir et la souffrance représentent la destruction d'un ou des piliers de l'identité de l'individu.

Pour certains, il n'existe pas vraiment de souffrance existentielle propre aux derniers moments de la vie. Yalom, décrit une angoisse de mort présente tout au cours de l'existence, une angoisse qu'il décrit comme un puissant moteur permettant l'accès à une vie plus intense et authentique (Yalom, 2009). Heidegger soutient aussi cette idée que la possibilité constante de la mort contribue à rendre la vie plus riche (Strang et al., 2004). Cette angoisse de mort, pourtant, est loin de pouvoir être réduite à une source de motivation permettant de goûter entièrement à la vie et à se réaliser. Elle peut aussi être source de souffrance incommensurable. En général, les individus occupent une quantité considérable de leur temps à mettre en place des défenses afin de contrer cette anxiété et lui défendre l'accès à la conscience pour protéger leur intégrité (Crenshaw, 2009) (Zimmerman & Rodin, 2004). Le déni en est un bon exemple. Beaucoup d'efforts sont généralement déployés à se cacher la

possibilité de la mort tout au cours de la vie. On tente de diminuer l'anxiété qui y est reliée en rendant la mort moins menaçante. Par exemple, on expliquera fréquemment la mort aux enfants comme étant une forme de sommeil profond et surtout, paisible. Aussi, toujours dans l'optique de se protéger de l'angoisse de mort, certains embrassent l'idée d'une vie éternelle. Certains disent que l'acceptation du processus biologique normal de la mort semble avoir été perdue dans nos sociétés modernes et que l'individu se retrouve souvent avec des difficultés importantes à accepter les termes de sa propre finalité (Zimmerman & Rodin, 2004). Pourtant, en remontant loin dans l'histoire, on retrouve déjà l'idée que l'angoisse de mort n'est pas seulement présente avant le trépas. Épicure disait dans *La lettre à Ménécée* que tout au cours de notre vie nos actes visent à écarter de nous la peur de la mort. Ceci représentait pour lui du temps gaspillé puisque jamais nous ne serons en présence de cette mort tant redoutée. Quand la mort sera vraiment là, nous ne serons déjà plus.

Pour d'autres par contre, la souffrance existentielle en fin de vie constitue un phénomène précis. L'individu est plus que jamais menacé dans son intégrité en étant confronté à sa propre finalité. Malgré la mise en place de nombreuses défenses, un individu en phase terminale pourra souvent présenter une difficulté à se protéger de l'anxiété générée par la mort imminente. Sa détérioration physiologique entre autres lui renvoie presque constamment une image de son état précaire. L'identité est liée à l'image du corps (Manoukian, 2014). Châtel (2013) écrit que « la mort déconstruit au passage l'identité » (p.99).

Certains grands penseurs ont néanmoins entretenu des points de vue contradictoires concernant l'importance que l'on doit accorder à la prise de conscience de notre propre finitude au cours de notre existence. Montaigne, par exemple, prôna longtemps l'idée qu'il fallait se préparer à la mort et ce, toute au cours de notre vie. Il disait alors que la

préméditation de la mort était la préméditation de la liberté. Par contre à la fin de sa vie, il changea de discours. Dans le troisième tome de ses *Essais*, il affirmait que pour la plupart des gens, la préparation à la mort a donné plus de tourment que ne l'a fait la souffrance.

Pourquoi cette anticipation de la mort est-elle perçue comme une menace à l'intégrité du sujet et donc une source de souffrance si importante? C'est probablement parce que la mort renvoie à la question même de la vie. Vasse écrit « (...) la souffrance naît justement de ce que notre image peut disparaître sans que nous mourions » (1983, p.28). L'individu peut avoir l'impression qu'il a déjà commencé à ne plus être même s'il n'est pas atteint d'une maladie terminale. Cette menace à l'intégrité de la personne peut prendre ses sources entre autres dans la perte de sens de sa vie et dans la menace à sa liberté, parfois devenant plus saillantes lorsque confronté à sa propre finitude.

La question du sens de la vie

À l'approche de la mort, l'individu invoque souvent le fait que sa vie n'a plus de sens au point qu'il considère y mettre fin prématurément. La menace à son intégrité peut provenir du vide de signification et de direction qu'il peut ressentir. Selon les existentialistes, l'homme existe d'abord comme un être biologique et ensuite, au cours de sa vie, il se construit. Selon Heidegger, ce vide de sens initial au début de l'existence est le point de départ de la vie (Strang et al., 2004). Par la suite, la question du sens de la vie est abordée de façon différente selon chacun. Cela va du point de vue de l'absurde selon Camus, par exemple, — pour qui la vie n'a aucun sens et l'homme persévère malgré tout, en empruntant ou en se créant un sens particulier (Bering, 2008) — à d'autres points de vue, comme celui de Frankl, pour qui la vie a

un sens inhérent et c'est à l'homme de le découvrir à travers l'accomplissement, l'amour de l'autre ou même la souffrance. Nietzsche a écrit « celui qui a une raison de vivre peut endurer presque n'importe quoi » (traduction libre du passage cité dans Frankl, 2006, p.76). On peut trouver un sens à travers des expériences pénibles comme celles de la souffrance, de la privation et même du processus de mort (Frankl, 2006). Porter sa souffrance comme telle peut devenir la dernière tâche d'un individu. Il peut par exemple vouloir être, à travers son expérience difficile, un exemple de courage devant la mort. Sa capacité à rester un être entier alors que la mort semble vouloir tout lui arracher dépend entre autres de ce qu'il a fait de la question du sens de la vie tout au cours de son existence. Pour Frankl, le moteur principal de l'Homme est cette recherche de sens. Un manque de sens peut aboutir à des états d'inertie, d'ennui et d'apathie qui en progressant mèneront en une frustration existentielle (Zaiser, 2005).

Compte tenu de la façon dont il s'est créé, au cours de sa vie avant d'être atteint d'une condition terminale, l'individu peut se retrouver dans un état qui ne lui permettra plus d'être ce qu'il était et peut se sentir alors menacé dans son intégrité. Par exemple, si son identité reposait d'abord, ou presque exclusivement sur des fonctions sociales (ex. : être médecin, être pourvoyeur de sa famille), l'individu en fin de vie parvient difficilement à se reconnaître alors qu'il lui est impossible d'assumer ces rôles. Par contre, si son identité s'est forgée plutôt autour de caractéristiques personnelles telles que faire preuve d'altruisme, être un exemple de courage devant les adversités, il pourra davantage conserver son identité jusqu'à son tout dernier souffle. L'individu pourra garder la croyance que sa vie conserve un sens malgré l'impossibilité d'agir sur les contraintes externes de sa situation. Le sens de la vie contribue ainsi à la modulation de la perception de l'identité jusqu'à la toute fin.

La question de la menace à la liberté

L'Homme est condamné à être libre. La liberté, présentée de cette façon, peut sembler avoir un goût amer, mais pour la plupart des existentialistes, liberté et responsabilité sont en quelque sorte des concepts interdépendants. L'Homme est responsable en tout temps de sa vie. Il ne peut blâmer ni ses gènes ni les autres pour sa propre misère. La liberté est une condition de chaque action et l'homme ne peut s'y soustraire. Kierkegaard, philosophe danois et considéré comme le père de l'Existentialisme, a traité abondamment de la question de la liberté. L'individu « (...) se choisit lui-même comme résultante; et ce choix est le choix de la liberté, si bien qu'en se choisissant lui-même comme résultante, on pourrait aussi bien dire qu'il se crée lui-même » (cité dans Piotte, 1997, p.445). Il parle aussi du désespoir comme étant un choix libre. À chaque moment, l'individu est confronté à sa liberté. Il doit faire des choix et ces choix ne sont jamais permanents. Il doit sans cesse les reproduire au cours de sa vie et à travers ce processus, il se construit comme individu unique.

En fin de vie, l'individu peut sentir qu'il perd cette liberté alors qu'il se retrouve confiné à un lit, incapable de remplir certains rôles en raison de sa condition physique précaire. Il peut avoir l'impression d'avoir perdu le contrôle de son existence et se sentir menacé au plus profond de lui-même. Il peut se sentir prisonnier de sa condition dans le sens où il n'a pas choisi la maladie.

Revenons à l'exemple de M. Musso, professeur de sociologie et passionné par les sciences, les Arts et la littérature. Il dit se sentir libre à l'hôpital et qu'il lui plus possible d'y être un homme à part entière comparativement à la maison, où il se sent tenir le rôle du malade. Sur l'unité de soins, il peut avoir des conversations sur autre chose que sa maladie,

autant avec le personnel qu'avec les visiteurs des autres patients qu'il croise dans les couloirs. N'étant plus en mesure d'effectuer son travail d'enseignant qu'il affectionnait particulièrement pour son côté stimulant, il insiste sur la nécessité de tenir son esprit actif en exécutant divers projets et en échangeant des idées avec plusieurs personnes. Sans cette liberté, il dit que c'est le gouffre qui l'attend.

Problème de l'altérité (relation à l'Autre)

Les conditions externes peuvent devenir source de grandes souffrances pour un individu en phase terminale. On pourra, par exemple, retrouver des préoccupations concernant l'intimité, l'attitude adoptée par l'entourage, ou par rapport à une crainte d'être devenu poids pour ses proches, ainsi que des préoccupations quant à l'avenir de ses proches (Chochinov, 2006).

L'individu souffre souvent des contraintes qu'il perçoit dans son environnement. La plupart du temps, ces contraintes proviennent des autres ou sont directement les autres. « L'enfer, c'est les autres », a écrit Sartre. Le fait est que tout homme est contraint de vivre avec et parmi ses semblables. Certains affirment que la souffrance psychologique se spécifie par sa nature sociale et que l'Autre serait possiblement l'unique source de la souffrance (Bering, 2008). Par exemple, la théorie de l'esprit stipule que l'évolution a doté l'Homme de mécanismes cognitifs lui permettant d'être sensible à ce qui se passe dans l'esprit des autres autour de lui (Bering, 2008). L'individu procède sans cesse à des inférences quant aux activités mentales des autres afin d'expliquer et surtout de prédire leurs comportements. Toutefois, cette capacité de l'homme a un prix. L'homme est voué à souffrir des conséquences de ces mécanismes cognitifs évolués (Bering, 2008). L'Autre est source constante de conflit.

La valeur d'un individu est en partie déterminée en tenant compte du jugement des autres à son sujet. Par exemple, la honte est une source de souffrance importante. Celle-ci implique le regard de l'Autre et serait possiblement un des plus importants facteurs prédictifs des comportements suicidaires chez l'Homme (Bering, 2008). Des émotions complexes telles que la honte et l'humiliation dépendent de ce que l'individu ressent par rapport à ses inférences quant à ce que les autres pensent à son sujet (Gilbert, Pehl, & Allan, 1994). *Huis clos* (1944) de Sartre est une pièce de théâtre traitant de ce thème. La pièce met en scène trois individus tous condamnés à l'enfer pour leurs crimes. Ils sont conduits un à un dans une pièce. Alors qu'ils s'attendaient initialement à être torturés par un bourreau, ils se rendent compte au fil du temps qu'ils deviennent eux-mêmes leurs propres tortionnaires. Leur regard constant les uns sur les autres devient leur enfer.

Pourquoi l'autre représente-t-il une menace à l'intégrité de l'individu au point où il voudra cesser d'être en contact avec lui et même mettre fin à son existence? En fin de vie, la souffrance semble souvent provenir de l'impression d'être devenu un poids et la réalité d'avoir à faire de nombreux deuils.

L'impression d'être un poids

Au contact de patients en toute fin de vie, on remarque que beaucoup expriment ouvertement le désir d'être pris en charge et pour eux, toute tentative de favoriser leur autonomie les plonge dans un état d'angoisse. Certains de ces patients avaient déjà des traits dépendants avant la maladie, mais ce n'est pas nécessairement le cas pour tous. On retrouve ici des patients qui étaient autonomes durant le cours de leur existence, mais qui à ce stade-ci

de leur vie, expriment le souhait que l'on s'occupe d'eux. Ils disent se sentir rassurés dans ce rôle de patient. Ce sont des patients qui, par exemple, peuvent continuer à prendre les décisions quant au niveau d'intervention qu'ils souhaitent, mais qui pour la plupart de leurs soins de base s'en remettent à l'équipe soignante et à leurs proches. Ainsi, on pourra observer un homme qui se fait littéralement nourrir à la cuiller par sa femme alors qu'il peut très bien le faire lui-même, une femme qui insiste pour qu'on la baigne, la peigne, l'habille même si sa condition n'entrave pas sa capacité d'accomplir ces soins. Au sein de la culture occidentale où l'autonomie est tenue en haute estime, cette demande d'être maintenu dans un état de dépendance est souvent accueillie de façon négative par l'équipe soignante et les proches. Ceux-ci pourront parfois montrer de l'impatience, du mécontentement, et même de l'agressivité à l'égard de ces patients qui semblent à leurs yeux se laisser aller, ne pas faire d'efforts et surtout, être exigeants.

Si certains souffrent de l'autonomie que l'on cherche à leur imposer, d'autres au contraire, souffrent de l'état de dépendance dans lequel ils se retrouvent cloîtrés malgré eux en étant affectés d'une maladie terminale. Souvent passée sous silence, pour beaucoup la crainte d'être devenu un poids pour les proches est bien réelle. L'état de dépendance, entre autres pour ce qui concerne les soins de base, lui renvoie la réalité qu'il ne peut plus mener sa vie comme avant. Ce sentiment est probablement propre à la culture occidentale comment mentionné précédemment. L'autonomie étant étroitement liée à l'intégrité au sein de cette culture, un état de dépendance peut alors être perçu comme une menace importante (Chochinov, 2006). Le patient peut sentir qu'il n'est plus en mesure d'assumer ses rôles sociaux en étant dans un état affaibli, rôles parfois intrinsèquement liés à son identité (ex. : être un père, être dirigeant de sa compagnie). Plus généralement, sa condition ne lui permet

plus d'être un être productif et il n'a plus l'impression de contribuer à la société. Le patient peut se sentir coincé dans ce rôle où il a l'impression de recevoir sans pouvoir redonner à son tour. Il est devenu un fardeau. S'il considère alors que sa vie, et donc lui-même, n'a plus de valeur, il peut en venir à imaginer que les autres aussi le considèrent ainsi, c'est-à-dire comme un être diminué (Chochinov, Kristjanson, Hack, Hassard, McClement, & Harlos, 2007).

Il peut craindre d'empêcher ses proches de continuer normalement avec leur propre vie alors que ceux-ci se relaient à son chevet, sans connaître pour combien de temps encore ils auront à le faire. Singer & al. ont fait ressortir dans une étude que des patients affectés par le sentiment d'être devenu un fardeau pour leur entourage sont principalement préoccupés par les aspects suivants : le poids relié à l'importance des soins physiques requis par leur état, le poids relié à la responsabilité confiée aux proches de prendre des décisions cruciales concernant ses traitements et non le moindre, le poids infligé aux proches d'être confrontés à sa mort (Chochinov et al., 2007). Les résultats de certaines études quantitatives à propos de la présence de ce sentiment d'être devenu un poids pour l'entourage lors de la demande d'initier la sédation palliative ou même celle de demander l'euthanasie sont alarmants. À titre d'exemple, 63 % de patients ayant eu recours à l'euthanasie en Oregon ont déclaré que ce sentiment était saillant chez eux (Sullivan, Hedberg, & Hopkins, 1998-2000). Une autre étude a indiqué que dans 41 % à 75 % des cas, la demande de recourir à des mesures afin de hâter la mort était motivée par le sentiment d'être devenu un fardeau (Chochinov, 2006).

Des résultats intéressants sont ressortis d'une étude menée par Chochinov et al. (2007), selon laquelle il n'y aurait pas nécessairement de corrélation entre le sentiment d'être un fardeau pour les autres et le degré fonctionnel de dépendance du patient (ex. : se nourrir, se

laver, se déplacer). En fait, on revient ici au concept de construction de la souffrance, c'est la perception d'être un poids plutôt que la réalité objective de l'être qui est souffrante.

Deuils

Les écrits ont largement abordé le travail de deuil des personnes qui perdent un être cher, mais peu d'écrits traitent du travail que le patient en fin de vie accomplit au fur et à mesure que sa maladie progresse. Les pertes et les séparations auxquelles il fait face sont imminentes et souvent souffrantes. Sogyal Rimpoché exprime cela ainsi : « Toutes les pertes que nous pourrions subir tout au long de notre vie sont réunies au moment de la mort, en une seule perte accablante » (cité dans Châtel, 2013, p.93). Le patient se tourmente ainsi pour des relations qu'il ne peut réparer, pour d'autres qui doivent se terminer et pour celles qui n'écloront jamais. Il s'inquiète aussi parfois pour l'avenir de ses proches. Peut-on réellement parler ici d'un travail de deuil? Dans un texte intitulé *Deuil et mélancolie* (1915), Freud décrit le deuil comme « la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. ». Pour le mourant, tout le travail se situe dans l'abstraction parce que le principe de réalité lui montre toujours que les êtres investis existent dans le monde des mortels. Après tout, le patient ne sera jamais témoin à part entière de ces pertes et ces séparations puisque ce qui le coupera définitivement des autres c'est sa propre mort. À ce moment, il n'existera déjà plus. Alors quel est donc ce travail que doit accomplir le mourant s'il ne ressort pas complètement du deuil? Michel de M'Uzan parle du travail du trépas, une sorte d'ultime expérience relationnelle où le patient est habité d'un élan passionnel qui l'amène à surinvestir ses objets d'amour (De M'Uzan, 1977). Cette position n'est pas unanime. Presque qu'à l'opposé, Kurt Eissler avance qu'à l'approche de la mort « (...) l'agonie serait allégée si le patient était capable d'une sorte de travail de deuil sur ses objets

d'amour, qui, en lui permettant de désinvestir le monde par avance, le conduirait à accepter la mort comme une "conséquence naturelle de la constellation du moment" » (De M'Uzan, 1977, 187). Pour l'un, on parle d'un travail de rapprochement et pour l'autre, un travail de séparation. Est-ce que ce doit nécessairement être l'un ou l'autre ou bien le type de travail n'est pas plutôt propre à chaque patient? En réalité, on semble rencontrer autant les deux situations : le patient qui savoure chaque instant avec ses proches comme si c'était le dernier et celui qui se retire psychiquement du monde bien avant qu'ait sonné son heure.

La souffrance creuse un fossé entre le patient et les autres. Il est paradoxal de constater que souvent ceux qui gèrent le mieux les moments de crise sont ceux qui ont tissé des relations intimes et que d'un autre côté, ce sont souvent ces mêmes relations qui entraînent lesdites crises (Coulehan, 2005). En fin de vie, il semble qu'un genre de solitude existentielle s'installe tranquillement chez le patient, probablement non sans lien avec un phénomène que l'on observe couramment dans son entourage : les proches désinvestissent l'être aimé, ils se dérobent, comme le note De M'Uzan (1977). Peut-être le font-ils pour se préparer à une existence sans la présence de l'être aimé? Par exemple, on observera des échanges au chevet du patient où l'on discute de son cas comme s'il était absent, comme s'il n'était déjà plus un être entier, or l'on sait bien qu'un sentiment de satisfaction et de bonheur ne peuvent exister que lorsque l'on se sent désiré, compris et surtout, considéré.

Deux mois avant la présente hospitalisation, M. Musso a quitté son foyer pour s'installer chez sa mère, âgée de 82 ans. Se trouvant dans un état précaire, il ne voulait pas être un fardeau pour sa conjointe et ses enfants. À ce moment pourtant, il pouvait s'occuper de la plupart de ses soins. Aujourd'hui, il constate qu'un retour chez sa mère est impossible. Celle-ci serait très protectrice. La discussion prend alors une tout autre direction. Il se met à

parler d'un artiste-sculpteur. Il en dresse une biographie plus qu'exhaustive. Lorsqu'interrogé à propos de l'œuvre l'ayant le plus marqué, il décrit une structure géante en fer représentant une araignée⁷. Il relâche ensuite d'un souffle qu'il pense enfin être en paix avec une réalité : il accepte enfin que sa mère puisse mourir. Rien n'indique que la santé de sa mère est fragile, elle est en réalité plutôt robuste pour son âge. Il le répète à nouveau, mais cette fois-ci avec beaucoup moins de conviction dans le ton de sa voix. Il s'inquiète pour elle tout au long de son hospitalisation tout comme il se tourmente aussi pour sa conjointe et ses enfants qu'il trouve trop jeunes pour se laisser aller à la tristesse suite à sa mort.

Une demande de recours à des mesures comme la sédation palliative ou d'autres visant à écourter la vie dans ce contexte n'est pas à prendre à la légère. On se trouve ici devant un individu qui choisit de cesser d'exister à cause de l'Autre. Il faut se questionner quant à l'influence de la société sur cette demande. Cette demande de se faire endormir ou carrément disparaître ne peut-elle pas être en lien avec la façon dont la société prend en charge les individus malades et médicalise la mort, une étape normale de l'existence? Quelle place occupe un patient en fin de vie au sein de la société en question? En occupe-t-il une? Si le patient sent qu'il ne joue plus aucun rôle, ne se sent plus valorisé, est-ce que cela ne peut pas parfois l'amener à vouloir mourir prématurément?

⁷ Fait intéressant. Il existe une oeuvre de sculpture réalisée par l'artiste Louise Bourgeois (1911-2010) de cette nature. La pièce représente l'image d'une mère travaillante, puissante et protectrice.

Temporalité (relation au temps)

Il y a dans la souffrance existentielle une référence importante à la notion de temps. Graham Greene, écrivain britannique, disait dans *La puissance et la gloire* (1940) que nul ne sait combien de temps dure une seconde de souffrance. Le temps joue un rôle crucial dans l'expérience des Hommes et pourtant, nous ne disposons d'aucun organe pour le mesurer. Le temps nous apparaît comme une création de notre esprit, le produit d'un processus interprétatif, mais en même temps, il nous semble tout à fait indépendant de nous-mêmes (Williams, 2007). On contraste souvent le temps comme phénomène externe (chronologique) avec le temps comme phénomène interne (subjectif). Est-ce que l'on ne pourrait pas associer la notion de temps chronologique avec celle du corps et celle du temps subjectif avec celle de l'esprit? Au contact de patients en fin de vie, il semble que la souffrance découle souvent d'un asynchronisme entre ces deux temps. Par exemple, on retrouve un patient qui veut vivre alors que son corps, lui, est en dérive ou un autre plutôt attendant la mort impatientement alors que son corps, lui, refuse de se laisser périr. Il est concevable de penser que la seconde situation peut entraîner une demande de hâter le processus de mort ou l'initiation de la sédation palliative. C'est tout comme si à ce moment l'on chercherait alors à établir un synchronisme entre les deux temps, le chronologique et le subjectif. En se retrouvant plongé dans un état d'inconscience, le corps du malade ne rejoindrait-il pas alors son esprit, déjà endormi et si prêt à mourir?

À travers le concept de temps, on retrouve aussi toutes les souffrances liées à la perte d'espoir. Par exemple, une perte d'espoir de réparer des relations et d'en forger de nouvelles ou même une perte d'espoir d'accomplir certains rêves. Dans la société occidentale moderne plus particulièrement, beaucoup d'importance est accordée à l'accomplissement personnel, à

l'épanouissement. Une maladie terminale peut y mettre un sérieux frein. En fin de vie, la notion de futur revêt un tout autre sens. On ne parle plus d'un futur prometteur et empreint de possibilités concrètes.

Autant la souffrance en dehors du monde social n'existe pas, autant la souffrance en dehors du temps est impossible. La temporalité est un aspect central de toute expérience. Dès la naissance, l'individu doit apprendre à gérer l'impact temporel des séparations et des pertes. Schafer (1976) conçoit la prise de conscience du temps qui passe comme un accomplissement du Moi, parce que celle-ci requiert une acceptation des séparations, de la mortalité et du fait que chaque moment est différent et qu'une fois passé, ce moment est perdu à tout jamais (Williams, 2007). La prise de conscience du caractère éphémère du temps atteint le point le plus sensible de notre narcissisme : la prise de conscience de notre propre mortalité (Williams, 2007). Dans son œuvre *Les immortels* (1949), Borges écrit « Mis à part l'homme, toutes les créatures sont immortelles, puisqu'elles sont ignorantes de la mort; ce qui est divin, terrible, incompréhensible, est de savoir que nous sommes mortels » (traduction libre) (cité dans Bronstein, 2007, p.134). À partir du moment de cette prise de conscience, l'existence devient un périple où l'on tente d'exercer un contrôle sur le temps. On étire le temps, on arrache du temps, on veut créer le temps, on tue le temps, mais tout cela est fruit d'une imagination agissant à titre de sentinelle de l'esprit. La réalité est que, peu importe que nous soyons debout bravant, à genoux demandant ou couché implorant, nous restons toujours impuissants devant le passage du temps. Au cours de notre existence, tout nous rappelle que le passage du temps est tortueusement lié à notre finalité. Chaque choix que nous faisons signifie que nous excluons toutes les autres possibilités et nous devons sans cesse vivre avec la douleur des

deuils qui en découlent. Chaque instant vécu est toujours le dernier puisqu'il appartient déjà à l'imaginaire au moment où l'on se l'évoque.

La souffrance s'inscrit comme une rupture du temps : elle altère l'individu et mets en cause son devenir (Vasse, 1983). Pour le patient en fin de vie, le temps peut sembler passer sans qu'il s'en rende compte, mais parfois aussi le contraire se produit, il semble que chaque seconde s'étire et devienne une éternité. Les deux situations peuvent engendrer autant de souffrance. Dans la première, le patient peut sentir que sa vie lui échappe tellement elle file et le rapproche du moment tant redouté et dans la seconde, cette attente sans balises peut devenir une situation intolérable. L'individu peut se replonger dans son passé afin de ne pas être confronté au présent, mais il peut aussi se projeter dans le futur afin de s'apaiser. Dans *L'insoutenable légèreté de l'être*, Kundera (1989) écrit « Pour échapper à la souffrance, le plus souvent on se réfugie dans l'avenir. Sur la piste du temps, on imagine une ligne au-delà de laquelle la souffrance présente cessera d'exister ». Parfois, il semble que ce n'est ni dans le passé ni dans le futur que le patient se réfugie, mais plutôt dans un genre de présent où le temps apparaît figé. Un présent qui se situe entre deux littoraux imaginaires, le passé et le futur. C'est tout comme si le présent est alors utilisé à fin défensive contre un passé que le patient ne souhaite pas voir s'allonger puisque cela le rapprocherait nécessairement d'un futur beaucoup trop angoissant. Il s'agit d'une défense plutôt radicale, il dénie le passage du temps, mais fondamentalement ce qu'il refuse, c'est la mort. Le patient crée ce monde figé et intemporel pour assurer la protection de son intégrité, mais ceci ne l'épargne jamais complètement de la souffrance puisque la menace d'être expulsé de ce monde demeure constamment présente. Il cherche à ériger une forteresse, mais ce qu'il parvient tout au plus à construire s'apparente davantage à un château de cartes.

M. Musso passe une partie de ses nuits à arpenter les couloirs de l'unité. Durant la journée, il dort à peine. Il semble à la fois très éveillé, mais aussi très épuisé. Le problème, comme il l'explique, ce n'est pas qu'il ne dort pas assez ou qu'il dort trop, mais qu'il dort tout court. Il souhaiterait pouvoir se passer de sommeil. Il veut vivre chaque moment intensément parce qu'il sait qu'il s'agit toujours d'une dernière fois. Quant à ce qu'il veut faire du temps qu'il lui reste lorsqu'on lui demande : il parle vaguement de retourner enseigner d'ici quelques mois sans ajouter de détail. Il extirpe ensuite avec empressement une montagne de croquis de sous ses couvertures. Il exécute presque avec frénésie ces gribouillis depuis qu'il est hospitalisé sur l'unité. Il s'agit de plans pour la construction d'une maison de poupée destinée à sa petite-fille. Malgré tout son investissement psychique dans cette activité, il devient plutôt anxieux lorsque l'on tente de mettre en place des conditions concrètes pour l'exécution du projet. Durant ces moments, il se remet aussitôt à esquisser de nouveaux croquis ou il fait prendre une tangente à la discussion.

Si certains regrettent de ne pas avoir plus de temps afin d'accomplir certaines tâches, d'autres au contraire, diront qu'ils n'ont plus rien à faire sur Terre. Dans les deux situations, ce moment dans le temps dans lequel l'individu est en ce moment figé peut générer de l'anxiété. Cette position, sans repères, peut entraîner énormément de souffrance et amener un individu à vouloir se faire plonger dans un état d'inconscience afin de ne plus avoir à gérer cette incertitude. La médication sédatrice (ex. : benzodiazépines) a un effet presque instantané sur la perception du temps. Le temps semble initialement ralenti, les extrémités du corps, le cou et la tête s'habitent d'un sentiment de lourdeur qui s'accroît jusqu'à ce que le phénomène contraire se produise : le corps que l'on sentait devenir comme une enclume se transforme graduellement plutôt en plume. Si la sédation est assez profonde suit alors un état où le temps

semble ne plus exister. N'existe-t-il pas d'autres possibilités à la sédation dans un contexte de phase terminale pour parvenir à cette même légèreté, si douce, si agréable? Des possibilités qui rendraient la position du patient dans le temps moins souffrante sans néanmoins annihiler toute possibilité d'expérience?

Conclusion

Le thème de la souffrance existentielle reste largement non abordé alors que cette souffrance devrait être au cœur même du soin. Comme plusieurs l'ont dit, le concept de souffrance existentielle reste mal défini, ses contours demeurent flous. Ensuite, il demeure un questionnement à savoir à qui revient le rôle de s'occuper de ce type de souffrance? Plusieurs soignants considèrent que cette facette de la souffrance, longtemps prise en charge par un accompagnement religieux, ne relève pas de leur champ de compétence et de pratique. Si l'on ne saisit pas toujours cette souffrance, on observe dans les milieux de soins que pour la contrer, nous sommes quand même prêts à déployer des interventions à lourdes portées telles que la sédation palliative ou même une aide médicale à mourir.

Par un exercice de conceptualisation de la souffrance en fin de vie, cet article s'inscrit dans un mouvement visant à réintroduire le soulagement de la souffrance au cœur du soin. En explicitant divers concepts issus de plusieurs disciplines, nous avons cherché ainsi à mieux comprendre les sources de cette souffrance. Il s'agira toujours d'un réel défi puisque toute conceptualisation de la souffrance devra se faire sans tomber dans un piège d'objectivation à outrance qui ne rendrait plus compte de la singularité de l'expérience du patient. Ceci ne va pas toujours de soi à une ère où l'on cherche à tout décortiquer, catégoriser et modéliser : des pratiques qui découlent peut-être d'une volonté de tout maîtriser? La souffrance existentielle

défiera toujours cette logique par son caractère insaisissable. Le choix des trois clés exploratoires de souffrance existentielle présentées soit une atteinte à l'intégrité, à l'altérité et à la temporalité, vise à offrir un regard différent sur cette souffrance souvent incomprise. Cette conceptualisation laisse aussi entrevoir la possibilité d'intervenir auprès du malade d'une manière parfois plus ciblée selon la source de souffrance en cause. Il ne s'agit pas d'un modèle formel par contre. Par exemple, pour un patient qui ressentirait de la détresse quant à la perte de son identité, favoriser le maintien d'un environnement où il pourrait continuer à exercer certains de ses rôles pourrait être aidant. Pour un patient avec d'importantes préoccupations quant à l'avenir de ses proches, un travail concret d'organisation de ses affaires (p. ex. : testament, garde d'enfant) pourrait venir répondre à une partie de sa détresse. Pour un patient pour qui le temps semble manquer afin d'exécuter tous ses projets, une aide afin de revoir ses priorités et un soutien afin de réaliser certains projets pourraient peut-être intéressants. On peut se référer au Dignity Model de Chochinov (2007) pour plus d'exemples d'interventions concrètes en lien avec diverses sources de souffrance en fin de vie.

Ceci étant dit, la conceptualisation articulée ici ne vise pas à l'élaboration d'interventions concrètes, mais plutôt à démystifier cette souffrance que les soignants évitent trop souvent encore. Ce qui ressort de cette analyse est que le soulagement de la souffrance du patient devra passer par ce que l'on appelle un accompagnement. L'accompagnement, c'est d'abord et avant tout, se placer en position d'ouverture aux douleurs de l'autre. L'accompagnement du malade c'est aussi rester à ses côtés alors qu'il est en train de perdre ses repères par rapport à lui-même (p. ex. : identité, intégrité), par rapport aux autres (p. ex. : perte de rôles sociaux), par rapport au temps (p.ex. : difficulté à se projeter). L'accompagnement requiert la difficile tâche d'être présent à l'autre sans se désister devant

une souffrance parfois si vive qu'elle peut nous-mêmes, comme soignants, nous faire sentir impuissants. Dans cet accompagnement, il faudra accepter d'avoir mal par moment, de ne pas avoir une réponse à tout et surtout de se retenir à vouloir agir tout de suite pour faire taire le cri du patient. La souffrance doit disposer d'un espace pour être élaborée et c'est cette élaboration qui sera souvent le plus profitable au patient.

Liste des références

- Bering, J. M. (2008). Why hell is other people: Distinctively human psychological suffering. *Review of general psychology* , 12 (1), pp. 1-8.
- Berlinger, N. (2007). Taking "Existential" Suffering Seriously. *Journal of Pain and Symptom Management* , 34 (1).
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative medicine* , 19.
- Bronstein, C. (2007). Borges, immortality, and "The circular ruins". In R. J. Perelberg (Ed.), *Time and memory* (pp. 129-149). London: Karnac.
- Cassell, E. H. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine* , 306, 639-645.
- Châtel, Tanguy. (2013). *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Gallimard.
- Chardonne, J. (1966). *Propos comme Ça*. Paris: Les Cahiers rouges Grasset.
- Cherny, N. I., Coyle, N., & Foley, K. M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care* , 10, 57-70.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* , 56, 84-103.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *J of Pain and Symptom Management* , 34 (5), pp. 463-471.

- Coulehan, J. (2005). "They wouldn't pay attention": Death without dignity. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* , 22 (5), 339-343.
- Cousineau, N., McDowell, I., Hotz, S., & Hebert, P. (2003). Measuring chronic patient's feeling of being a burden to their caregivers: development and preliminary scale. *Med Care* , 41, 110-118.
- Crenshaw, J. (2009). Palliative sedation for existential suffering. *J Hospice and Palliative Nursing* , 11 (2).
- Curlin, F. A., Nwodin, C., Vance, J. L., Chin, M. H., & Lantos, J. D. (2008). To die, to sleep: US physicians' religious beliefs and other objections to physician-assisted suicide, terminal sedation, and withdrawal of life support. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 25, 112-120.
- De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort: itinéraire psychanalytique*. Paris: Gallimard.
- Frankl, V. E. (2006). *Man's search for meaning*. Boston: Beacon Press Boston.
- Freud, S. (1986). *Métapsychologie*. (J. Laplanche, & J. B. Pontalis, Trans.) Paris: Gallimard.
- Gilbert, P., Pehl, J., & Allan, S. (1994). The phenomenology of shame and guilt. *British Journal of medical psychology* , 67, pp. 23-26.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome- A relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care* , 17, 12-21.
- Kundera, M. (1984). *L'insoutenable légèreté de l'être*. Paris : Gallimard.
- LeMay, K., & Wilson, K. G. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review* , 28, 472-493.

- Manoukian, A. (2014). *La relation soigné-soignant* (4ème éd. ed.). Paris: Éditions Lamarre.
- Miller, R. B. (2004). *Facing human suffering*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Millsbaugh, D. (2005). Assessment and response to spiritual pain: Part I. *Journal of Palliative Medicine* , 8, 919-923.
- Morse, J.M. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Adv Nurs Sci*, 24(1), 47-59.
- Murata, H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care* , 1, 15-21.
- National ethics committee, V. h. (2007). The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 23 (6).
- Piotte, J.-M. (1997). *Les grands penseurs du monde occidental*. Quebec: Fides.
- Quill, T. E., & Byock, I. R. (2000). Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Annals of Internal Medicine* , 132 (5).
- Sartre, J. -P. (1947). *Huis clos, suivi de Les mouches*. Paris : Gallimard.
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain: an entity, a provocation, or a challenge? *J of Pain and Symptom Management* , 27 (3).
- Sullivan, A. D., Hedberg, K., & Hopkins, D. (1998-2000). Legalization of physician-assisted suicide in Oregon. *New England Journal of Medicine* , 344, 605-607.
- Vasse, D. (1983). *Le poids du réel, la souffrance*. Paris: Les Éditions du Seuil.

Walter, D. A. (2007). The suffering of personality: Existential pain and political correctness. *Counselling Psychology Quarterly* , 20 (3), 309-312.

Williams, P. (2007). Time and memory. (J. R. Perelberg, Ed.) London: Karnac.

Yalom, I. D. (2009). *Staring at the sun: overcoming the terror of death*. San Francisco: Wiley.

Zaiser, R. (2005). Working on the noetic dimension of man: Philosophical practice, logotherapy and existential analysis. *Philosophical Practice* , I (2), 83-88.

Zimmerman, C., & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative medicine* , 18, pp. 121-128.

LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT

La plus grande partie du premier texte de la présente section porte sur l'analyse de la pertinence et de l'acceptabilité de la sédation palliative en fin de vie à travers l'examen du cadre légal au Canada⁸ au moment de l'écriture et la publication et de celui du cadre éthique. Une recension exhaustive des écrits à propos du recours à cette intervention en fin de vie a permis d'en préciser les concepts importants (p. ex. : définition du caractère « réfractaire » d'un symptôme, définition de la sédation palliative, distinction de cette pratique de celles de l'euthanasie et du suicide assisté, distinctions entre souffrance existentielle et entités plus psychologiques telles que la dépression et l'anxiété). On fera aussi ressortir les aspects encore sujets à controverse de cette pratique. Vers la fin du texte, on introduira l'idée que le ressenti d'un soignant, notamment sa souffrance, peut avoir un impact sur les soins qu'il assure, incluant le recours parfois à des mesures lourdes. Ce thème sera aussi repris et approfondi dans les deux articles suivants.

Le deuxième article parle de cette volonté du soignant d'aider l'Autre qui va parfois jusqu'à être investie comme une forme de *mission*. Régulièrement confronté aux limites de son savoir-faire et même de son savoir-être, les idéaux du soignant sont nécessairement voués à être ébranlés par moment. En s'appuyant sur des concepts issues de la psychiatrie et psychologie, on nomme certaines sources de souffrance chez le soignant générées par son

⁸ Au début de la rédaction de cette thèse, la sédation palliative profonde et continue constituait la pratique la plus sujette à controverse en soins palliatifs. Depuis, la *Loi concernant les soins de vie* a vu le jour à la suite d'un processus de consultation important à travers la province de Québec et entrera en vigueur d'ici décembre 2015. Cette loi a trois objectifs : 1) encadrer les soins palliatifs (incluant la pratique de la sédation palliative), 2) permettre l'aide médicale à mourir (euthanasie) dans certaines situations particulières et exceptionnelles, et 3) mettre sur pied le régime des directives médicales anticipées. Concernant la sédation palliative, la nouvelle loi propose des modalités spécifiques pour l'encadrer. On parle d'un consentement écrit nécessaire, l'obligation de suivre un protocole respectant des normes cliniques spécifiques et une forme de déclaration à faire de son utilisation. <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/soins-de-fin-de-vie#soins-palliatifs> (consulté 15 octobre 2015)

contact avec le patient (p. ex. : angoisse de mort, processus inconscients, deuils répétés). L'article a aussi pour objectif de mettre en lumière la façon dont cesdites sources de souffrance peuvent constituer des barrières à l'approche de la souffrance du patient, notamment par l'influence sur l'approche thérapeutique adoptée. En dernier lieu, certaines pistes afin d'améliorer les soins sont proposées.

Le dernier article de cette section reprend quelque peu la structure et le contenu de l'article précédent, mais en mettant davantage l'accent sur les conséquences d'un écart entre les idéaux fixés par le soignant en lien avec son champ de pratique (soins aigus, soins palliatifs) et la réalité des soins où régulièrement ces idéaux ne peuvent être atteints. Il y a ensuite analyse critique de la façon dont cet écart contribue à l'émergence d'un sentiment d'échec et d'impuissance, sentiments qui pourront motiver le soignant à s'engager dans diverses conduites, incluant la mise en place de *mesures lourdes* pour se protéger de cette douloureuse prise de conscience. Si dans le premier article de cette section, on traite spécifiquement du recours à la sédation palliative profonde, dans ce troisième article, on aborde d'autres types de conduites lourdes, notamment l'activisme médical qui peut aller jusqu'à l'acharnement thérapeutique. Malgré l'ampleur des dommages parfois engendrés par un tel activisme médical, il s'agit d'un thème très peu abordé dans les écrits. La prise de conscience de cet activisme impliquerait que le soignant remette en cause ses décisions et actions, un exercice inconfortable.

LA SÉDATION PALLIATIVE POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE EN FIN DE VIE : REGARD SUR UNE PRATIQUE CONTROVERSÉE

Sadler, K. (2012). La sédation palliative pour soulager la souffrance existentielle en fin de vie : regard sur une pratique controversée, *Canadian Oncology Journal of Nursing*, 22(3), 190-199.

Mlle B., 29 ans, est atteinte d'un cancer de l'endomètre. Malgré les nombreux traitements de chimiothérapie qu'elle reçoit depuis le diagnostic, les tests d'imagerie médicale montrent une progression fulgurante de la maladie. De nombreuses métastases ont envahi les parois intestinales. Présentant une occlusion intestinale complète, elle est admise à l'unité des soins palliatifs. Un tube naso-gastrique rattaché à la succion est en place afin d'empêcher les vomissements et la confine au lit. Si initialement, des douleurs sévères et des nausées étaient présentes, elles sont maintenant maîtrisées. Ses parents, dévastés, demeurent à son chevet 24/7. Mlle B. a perdu plus de 30 livres durant le dernier mois et accuse une faiblesse générale importante. Elle parle d'un sentiment d'être devenue un fardeau pour sa famille, de mener une vie sans buts et surtout, de ne plus être elle-même. Elle exprime que de se voir ainsi dépérir est devenu intolérable. Un psychiatre et une psychologue sont consultés. Étant donné que la présentation clinique ne correspond à aucune partie du contenu du Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders (DSM-IV-TR), aucun diagnostic de dépression ou d'autre trouble mental n'est posé. Son pronostic est estimé à quelques semaines. À la demande de Mlle B., une perfusion continue de sédatif est amorcée. Cette perfusion la maintiendra dans un état léthargique jusqu'au moment de sa mort.

Sophie, infirmière, éprouve de la difficulté à prendre soin de Mlle B. depuis que la sédation palliative a été amorcée. Elle n'ose pas en parler, mais a l'impression de participer à

une forme de suicide assisté et se demande s'il n'y aurait pas d'autres options, moins extrêmes...

Des soins palliatifs accordant autant d'importance aux facettes physiologiques que psychosociales et spirituelles de la souffrance devraient être accessibles à tous ceux qui sont en phase terminale (Quill & Byock, 2000). Malheureusement, malgré tous les efforts déployés, certains individus resteront aux prises avec des symptômes non soulagés à la fin de leur vie. On qualifie ces symptômes de « réfractaires » dans le milieu des soins palliatifs. Il peut s'agir autant de douleurs, de nausées, de vomissements, de délirium, de saignements, que de détresse psychologique ou existentielle. La caractéristique principale d'un symptôme réfractaire est qu'il est résistant à toute forme de traitement. Dans le contexte des soins palliatifs, il semble qu'au moment où toutes les interventions disponibles afin de pallier un symptôme ont échoué, émerge alors une dernière option, celle de la sédation palliative. La sédation palliative est ainsi perçue comme une forme de traitement de dernier recours (De Graeff & Dean, 2007) (Muller-Bush, Andres, & Jehser, 2003) (Quill & Byock, 2000) (Schuman-Olivier, Brendel, Forstein, & Price, 2008). Plusieurs propositions de lignes directrices ont été publiées dans le but de rendre cette pratique plus structurée, éthique, justifiée et surtout de la distinguer de celle du suicide assisté et de l'euthanasie. Néanmoins, son utilisation soulève encore plusieurs controverses. Celles-ci sont en grande partie reliées à une absence de définitions claires et universellement acceptées de ce qui constitue d'abord la sédation palliative (Maltoni, et al., 2009) (Morita, Tsuneto, & Shima, 2002) et par la suite, un symptôme réfractaire (Morita, Tsuneto, & Shima, 2002). Les frontières avec la pratique du suicide assisté et celle de l'euthanasie ne sont pas clairement définies pour plusieurs, surtout lorsque le symptôme réfractaire visée est une souffrance de nature existentielle.

L'objectif de cet article est, dans un premier temps, de définir la pratique de la sédation palliative, dans un deuxième temps, d'examiner le concept de souffrance existentielle en soins palliatifs et enfin, d'aborder certaines implications pour la pratique infirmière.

La sédation palliative

Dans le contexte de ce présent article, la sédation palliative se définit par l'acte de diminuer l'état de conscience d'un individu par l'utilisation de médication sédative afin de soulager une souffrance intolérable découlant d'un symptôme réfractaire (De Graeff & Dean, 2007). Il est difficile d'estimer la prévalence de cette pratique étant donné les divergences rencontrées concernant sa définition et la disparité quant à son recensement (De Graeff & Dean, 2007). La sédation palliative se présente sous plusieurs appellations au sein des écrits contribuant à maintenir une confusion autour de la nature de sa pratique. Pour en citer quelques exemples : sédation totale, sédation pour symptômes intolérables, sédation profonde continue, thérapie de sédation palliative, sédation terminale. Certains la catégorisent selon l'horaire (p. ex. : intermittente, continue), selon le niveau de sédation (p. ex. : léger, modéré, profond) et enfin, selon le type de médicament utilisé (p. ex. : benzodiazépines, antipsychotiques). La pratique demeurant la plus controversée est l'utilisation d'une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au moment du décès (Rietjens, Buiting, Pasman, van der Maas, van Delden, & Van der Veide, 2009).

Quant à la nature « réfractaire » d'un symptôme, Cherny (1994) en a développé une description intéressante. Il s'agit d'un symptôme ne pouvant être maîtrisé malgré des efforts agressifs afin de mettre en place des interventions tolérables n'influençant pas le niveau de

conscience; de plus, des interventions additionnelles seraient incapables de procurer un soulagement adéquat à l'intérieur d'un délai acceptable dans ces cas. Malgré cette opérationnalisation du concept, il n'en demeure pas moins qu'il persiste un degré important de subjectivité. Il n'y a que le patient lui-même qui peut juger du caractère réfractaire d'un symptôme (Morita, Tsuneto, & Shima, 2002). Après tout, il est le seul à éprouver sa souffrance.

Certains soutiennent que ce type de sédation n'est qu'une forme déguisée de suicide assisté ou d'euthanasie, plus particulièrement lorsque le symptôme visé est une souffrance existentielle (Rady & Verheijde, 2010). Beaucoup d'articles ont été écrits au cours des dernières années afin de démontrer que ces pratiques sont bien distinctes et, plus particulièrement, que la sédation palliative ne constitue pas une pente glissante vers l'euthanasie. Les critères fréquemment cités afin de la distinguer du suicide assisté et de l'euthanasie sont l'intention, la méthode utilisée et le but (Muller-Bush, Andres, & Jehser, 2003). Ainsi, pour ce qui est de la sédation palliative, l'intention est de soulager la souffrance, la plupart du temps par de la médication sédative (p. ex. : benzodiazépines) et le but est de procurer un état de soulagement. Dans le cas de l'euthanasie, l'intention est de provoquer une mort rapide, par l'utilisation de médicaments mortels (Muller-Bush, Andres, & Jehser, 2003). Certains chercheurs ont avancé que la sédation palliative n'accélère pas le processus de mort en terme de temps de survie chez des individus en phase terminale (p. ex. : nombre de jours) et s'appuient sur ces résultats, entre autres, afin de distinguer cette pratique de celle de l'euthanasie (Maltoni, et al., 2009) (National ethics committee, 2007) (Muller-Bush, Andres, & Jehser, 2003).

La décision d’amorcer une sédation profonde et continue particulièrement afin de pallier une souffrance existentielle, alors que l’individu est bien souvent conscient et que ses symptômes physiologiques sont relativement bien soulagés, est difficile. Les valeurs (culturelles, religieuses, sociales) du clinicien s’en trouvent ébranlées et le processus de décision n’est pas exempt de fortes émotions. La décision d’avoir recours à une telle mesure place le clinicien face à un dilemme important. Sa profession lui dicte le devoir de soulager la souffrance et non de précipiter la mort. Ce sont deux axiomes de sa profession. Dans certaines situations, la sédation peut avoir un effet accélérateur, si par l’abaissement du niveau de conscience, elle empêche un individu de s’alimenter et s’hydrater. Face à un tel conflit potentiel alors qu’il en est à considérer la sédation palliative, le clinicien choisit souvent de se tourner vers la Loi et des principes éthiques afin de le guider.

La Loi

La controverse se poursuit bien que la Cour Suprême des États-Unis ait donné son approbation à la pratique de la sédation en 1997 (Schuman-Olivier, Brendel, Forstein, & Price, 2008) (Crenshaw, 2009). Lors de deux jugements concernant le suicide assisté (*Vacco v. Quill*) (*Washington v. Glucksberg*), la Cour Suprême semble avoir distingué l’utilisation de la sédation palliative du suicide assisté et de plus, l’avoir seule retenue comme pratique acceptable (National ethics committee, 2007). La Cour n’a pas fait explicitement mention de la sédation palliative, mais a néanmoins affirmé son appui à l’utilisation de médicaments afin de soulager la douleur et la souffrance chez des individus en phase terminale, même si cela conduisait à l’inconscience et possiblement à l’accélération du processus de mort (National ethics committee, 2007). Au Canada, dans la décision *Rodriguez v. British Columbia (Attorney*

General), la Cour d'appel mentionne que plusieurs corps médicaux semblent approuver l'utilisation de médicaments afin de soulager la douleur en soins palliatifs tout en reconnaissant que ceci peut parfois accélérer la mort. Ces corps médicaux spécifient que l'intention première demeure le soulagement de la douleur et de la souffrance mentale afin de permettre une mort sans souffrance excessive plutôt que l'accélération de celle-ci. Il faut savoir que Rodriguez en a appelé de cette décision dans l'arrêt *R. c. Rodriguez* devant la Cour suprême du Canada. La Cour suprême, sans trancher sur la question de la sédation palliative, considère que, dans les démocraties occidentales, notamment le Canada, le suicide assisté est prohibé. Il en est ainsi parce que ces États : « reconnaissent et, en général, appliquent le principe du caractère sacré de la vie sous réserve d'exceptions restreintes dans les cas où les notions d'autonomie personnelle et de dignité doivent prévaloir ». Les concepts d'autonomie et de dignité sont régulièrement invoqués dans les décisions ou non d'amorcer la sédation palliative pour des souffrances réfractaires. Le débat quant à cette pratique persiste en partie en raison de divergences d'opinions quant à ce que représentent ces concepts à la fois juridiques et philosophiques. Par exemple, est-ce que mourir affligé de souffrance physique ou psychique rend un individu indigne? Est-ce qu'un individu en fin de vie peut librement décider de passer la fin de sa vie dans un coma iatrogénique?

La bioéthique

Plusieurs principes bioéthiques sont fréquemment invoqués afin de justifier l'usage de la sédation palliative, principalement les suivants : la doctrine du double effet, le principe de proportionnalité et le principe d'autonomie (Morita T. , 2003).

Doctrine du double effet

Cette doctrine stipule qu'un même acte peut avoir deux conséquences distinctes : une bonne et une mauvaise d'où l'appellation de « double effet ». Cette doctrine exige habituellement que quatre critères soient satisfaits : (1) l'acte en soi doit être bon ou moralement neutre, (2) le bon effet doit résulter de l'acte et non de la mauvaise conséquence, (3) la mauvaise conséquence ne doit pas être directement désirée, mais doit être prévue et tolérée, (4) il doit exister proportionnalité entre la bonne et la mauvaise conséquence; la bonne devant être plus importante que la mauvaise ou à tout le moins y être égale (Crenshaw, 2009) (Schuman-Olivier, Brendel, Forstein, & Price, 2008). Lo & Rubenfeld (2005) mentionnent un cinquième critère dans le contexte d'une prise de décision quant à l'initiation de la sédation : (5) il n'existe aucune autre option qui serait moins préjudiciable. Il n'y a pas unanimité quant au recours de la doctrine du double effet afin de justifier l'utilisation de la sédation palliative. Par exemple, il a été soulevé qu'il est plutôt difficile de procéder à des inférences quant aux intentions d'une tierce personne (Lo & Rubenfeld, 2005). Lors d'une étude conduite aux Pays-Bas, 47 % d'un groupe de plus de deux cents médecins ont reconnu avoir eu partiellement l'intention d'accélérer le processus de mort et 17 % avoir explicitement eu l'intention de causer la mort en recourant à la sédation terminale (Rietjens, Van der Heide, Vrakking, Onwuteaka-Philipsen, Van der Maas, & Van der Wal, 2004). Aussi, toujours en critique à l'utilisation de la doctrine du double effet, certains ne font pas de distinction entre un acte entraînant à la fois une bonne conséquence et une mauvaise conséquence si la mauvaise conséquence est prévisible et généralement, la société tend à condamner les individus pour leurs actions si les conséquences étaient prévisibles (Lo & Rubenfeld, 2005).

Principe de proportionnalité

Dans le présent contexte, la proportionnalité renvoie au fait qu'il est possible que la souffrance vécue par un individu soit tellement intolérable que le recours à la sédation palliative est un acte médical justifié. Dans certaines situations particulièrement intolérables, on ne ferme pas les yeux sur les risques engendrés par la sédation comme la possibilité d'accélérer le processus de mort, mais on s'attend à ce que les avantages surpassent ces risques. Afin de juger de la proportionnalité d'une pratique en soins palliatifs, on peut avoir recours aux critères suivants : la présence d'une maladie terminale, le besoin urgent de soulager la souffrance et bien sûr, un consentement libre et éclairé donné par l'individu ou son mandataire (McIntyre, 2004). Une critique formulée à l'égard de l'utilisation de ce principe éthique dans le contexte particulier de la sédation en soins palliatifs est le fait qu'en général, l'estimation pronostique n'est pas très exacte, signifiant ainsi qu'il est difficile d'affirmer si la mort est réellement « imminente » (Rady & Verheijde, 2010). Le pronostic est encore plus difficile à formuler lorsqu'on tente de l'établir pour des individus atteints de maladies pulmonaires ou cardiaques en fin de vie (National ethics committee, 2007). Est-ce que le recours à la sédation profonde et continue est tout aussi éthique et justifiable s'il advient que l'individu a un pronostic plus long que prévu?

Principe d'autonomie

Le principe d'autonomie renvoie à la capacité d'un individu à faire des choix libres et éclairés et à agir en conséquence. Par rapport à la problématique de la sédation palliative, c'est l'individu lui-même, s'il est jugé apte et compétent, qui peut donner son consentement en ayant l'information nécessaire concernant les avantages et les risques de la pratique. Il n'y a

que dans des cas exceptionnels qu'un mandataire pourra prendre la décision. Dans différents jugements, le système de justice canadien, selon le principe d'autonomie, a statué qu'un individu est libre de refuser tout traitement même si cette décision peut avoir comme conséquence de précipiter le processus de mort. Par exemple, si l'individu choisit d'arrêter de se nourrir et qu'il est forcé de s'alimenter et de s'hydrater, ceci pourrait être considéré comme une forme d'assaut (Quill & Byock, 2000). Néanmoins, malgré la place importante accordée au respect des choix de l'individu, le principe d'autonomie n'engage personne à s'adonner à des pratiques qui sont contraires aux lois ou qui vont à l'encontre de ses propres principes moraux (Rousseau, 2001).

La pratique de plonger quelqu'un dans un état d'inconscience en phase terminale en présence d'un symptôme réfractaire de nature plus « physiologique » (p. ex. : douleur, délirium, myoclonies) semble largement mieux acceptée dans les milieux de soins que lorsque le symptôme réfractaire est de nature « psychologique » ou « existentielle » (Bruce & Boston, 2011) (Lo & Rubinfeld, 2005). Dans la première situation, le clinicien semble avoir plus facilement accès à des signes visibles et objectifs de la souffrance de l'individu, tandis que dans la seconde, il est beaucoup plus ardu d'établir objectivement le caractère réfractaire de la souffrance (Morita, Tsudona, Inoue, & Chihara, 2000). Pour les symptômes physiologiques, il semble exister davantage de lignes directrices concernant les interventions à tenter avant de déclarer le symptôme comme étant réfractaire. En revanche, il n'existe pas, l'heure actuelle, de directives claires afin de caractériser une souffrance existentielle comme étant réfractaire dans le contexte particulier des soins palliatifs.

Schuman-Olivier, Brendel, Forstein et Price (2008) soulignent qu'aucun article à ce jour dans le champ de la psychiatrie ne s'était intéressé au débat actuel concernant le recours à

la sédation palliative afin de soulager une détresse existentielle. En présence de ce type de souffrance, il existe aussi un défi considérable pour l'équipe de soins et les proches, soit celui de distinguer ce qui peut être qualifié de préoccupations existentielles normales en fin de vie de ce qui apparaît comme étant une détresse existentielle plus sévère, peut-être même « pathologique », nécessitant des interventions plus agressives. La controverse de la sédation profonde dans ce contexte est toujours présente puisque cette pratique renvoie à la mort d'une certaine façon. Elle n'accélère peut-être pas le processus de mort dans la mesure où le temps de survie n'est peut-être pas influencé par l'induction d'un niveau de sédation profonde et continue, mais en rendant un individu inconscient, ne se retrouve-t-il pas à la fois coupé de lui-même et à la fois coupé de son monde? Ne peut-on pas y voir une forme de mort sociale? Il pourrait certes être bénéfique d'approfondir l'analyse afin de mieux comprendre la symbolique rattachée à la suspension que représente la sédation palliative ou non. Il serait intéressant de comprendre cette symbolique qui diffère possiblement pour le patient qui fait la demande d'être plongé dans ce sommeil profond, pour ses proches qui en sont témoins et pour les soignants qui la mettent en place. Pour certains la symbolique pourra être positive (ex.: sédation assimilée à un état paisible). Pour ceux qui ont de la difficulté avec cette pratique, on retrouvera possiblement la symbolique d'une "mort sociale".

De plus, lorsque la sédation est utilisée afin de pallier une souffrance existentielle, à quel point cette pratique ne témoigne-t-elle pas aussi d'une impuissance de notre part, en tant que soignants, devant un inconnu sur lequel on ne semble avoir aucune prise? Le soulagement de la souffrance existentielle peut être en partie entravé par les propres vulnérabilités de l'infirmière faisant face à la douleur de son patient. Il est possible que la peur de l'inconnu, de la mort et de la souffrance, provoquent une forme de détresse chez les cliniciens, dont les

infirmières, qui pousse à une action rapide afin de soulager l'individu, bien sûr, mais aussi une part d'eux-mêmes.

Souffrance existentielle

Certains troubles psychologiques ont une prévalence plus élevée chez les individus en phase terminale qu'au sein de la population générale (Block, 2004) (APES, 2008). Dans quelques textes, on a tenté de distinguer la souffrance existentielle de la souffrance plutôt qualifiée de « psychologique » (p. ex. : dépression, anxiété) (Block, 2004) (Schuman-Olivier, Brendel, Forstein, & Price, 2008). Ce n'est certes pas le but dans cet article de clarifier comment des troubles psychologiques particuliers se présentent en fin de vie, mais il est important de souligner que les frontières sont actuellement mal définies entre une détresse psychologique (p. ex. : dépression réfractaire) et une détresse existentielle. Il existe fort probablement un chevauchement entre les deux, la souffrance existentielle n'étant pas une entité distincte, mais s'apparentant davantage à un amalgame complexe. Une évaluation minutieuse de la détresse est de mise pour l'infirmière étant donné que les interventions pourront différer en fonction du type de souffrance rencontrée. Certains éléments peuvent parfois guider l'infirmière lorsqu'il faut distinguer entre un trouble psychologique et une souffrance plus existentielle.

Dépression

Dans une certaine mesure, on peut penser qu'il n'est pas étonnant pour un individu faisant face à la fin de sa vie d'éprouver certains changements au niveau de son humeur. Après tout, celui-ci doit gérer de nombreuses pertes tout en se retrouvant devant plusieurs

incertitudes quant au processus de mort. Une difficulté au moment de poser un diagnostic de dépression chez un individu affligé d'une maladie terminale est que la plupart des symptômes somatiques caractéristiques de la dépression tel que décrit dans le *Diagnostic and Statistical Manual for Mental disorders (DSM-IV-TR)* sont souvent le résultat de la progression de la maladie terminale (p. ex. : perte d'appétit, fatigue, perte de poids). Dans ce contexte, il est suggéré de s'appuyer sur les symptômes plus « psychologiques » de la dépression afin de poser un diagnostic tel qu'une humeur dépressive persistante, une perte d'intérêt et de plaisir, un sentiment de culpabilité, une baisse de l'estime de soi et des idées suicidaires continues (APES, 2008). En présence de souffrance existentielle par contraste à une dépression clinique, il est possible que l'individu n'ait pas complètement perdu l'intérêt pour toutes les activités et qu'un sentiment de culpabilité ne soit pas non plus aussi présent. Malgré ces balises, distinguer une dépression d'une détresse existentielle peut s'avérer une tâche ardue (Schuman-Olivier, Brendel, Forstein, & Price, 2008).

Anxiété

Une certaine élévation du niveau d'anxiété n'est pas inhabituelle, mais contrairement à certaines croyances, un niveau d'anxiété élevé n'est pas inévitable en phase terminale et l'on ne devrait pas le tolérer. En soins palliatifs, il est important d'évaluer la présence possible de troubles de l'anxiété (p. ex. : trouble de stress aigu, trouble de l'anxiété dû à une condition médicale générale), notamment en raison d'une prévalence plus élevée de ces troubles dans cette population, mais aussi parce qu'un trouble de l'anxiété non traité peut amener le sujet à demander que l'on accélère le processus de mort. En plus de découler d'un trouble de l'anxiété, il demeure important de garder à l'esprit que l'anxiété peut être la manifestation de symptômes physiologiques mal contrôlés (p. ex. : douleur, dyspnée, rétention urinaire) ou

même d'effets secondaires de médication ou de traitements. La souffrance existentielle, tout comme la souffrance psychologique, peut aussi générer une anxiété considérable.

Une grande part des difficultés quant au recours à la sédation pour soulager une souffrance existentielle provient d'un manque de conceptualisation de la nature de cette souffrance. Il existe plusieurs guides et « lignes directrices » à propos de l'utilisation de la sédation palliative afin de soulager une souffrance existentielle réfractaire. Par contre, comme le soulignent Bruce & Boston (2011), ces guides supposent une connaissance à propos de la nature de la souffrance existentielle, des façons de l'identifier et de l'aborder, or tout cela n'est pas appuyé par la recension des écrits.

Les écrits concernant la souffrance existentielle dans le contexte des soins palliatifs et des soins oncologiques sont limités (Blinderman & Cherny, 2005). Les travaux dans les années 60 de Dame Cicely Saunders, fondatrice du mouvement moderne des hospices en Angleterre, ont eu une influence considérable sur la prise en charge des malades vivant avec une maladie terminale. Elle a alors introduit le concept de « douleur totale » impliquant que toutes les facettes d'un individu (p. ex. : psychologique, sociale, spirituelle) peuvent être touchées par une maladie incurable et que pour parvenir à le soulager adéquatement, on doit soulager son être en entier avec une approche holistique (Saunders, 1988). Par la suite, plusieurs ont tenté d'approfondir la nature de la souffrance existentielle dans le contexte de fin de vie. Cassell (1982) définit cette souffrance comme un état de détresse sévère associé à des événements menaçant l'intégrité de la personne. Des préoccupations existentielles sont fréquentes parmi les patients atteints de cancer (Blinderman & Cherny, 2005). Elles peuvent toucher divers aspects, entre autres, une perte d'espoir, un sentiment de futilité, une perte de sens, des regrets, des remords, une angoisse de mort et une perturbation de son identité

(Blinderman & Cherny, 2005). Kearny (2000) définit la souffrance comme une expérience résultant d'une attaque à la personne tout entière. À la suite à une recension des écrits, Morita (2004a) a proposé des thèmes récurrents concernant les sources de souffrance existentielle dont les suivants : absence de sens dans la vie présente, perte des rôles sociaux, sentiment de dépendance, impression d'être un poids pour les autres, culpabilité, projets inachevés. Plusieurs croient qu'entretenir des préoccupations existentielles en fin de vie est universel, mais ces préoccupations n'engendrent pas inévitablement de la détresse chez tous (Chochinov, 2006). Kissane, Clarke, & Street (2001) ont suggéré un « syndrome de démoralisation » en tant que diagnostic psychiatrique afin de cerner la détresse existentielle. Ce syndrome consisterait en : 1) une perte d'espoir, perte de sens et de direction dans la vie, 2) pessimisme, impuissance, sentiment d'être piégé, échec personnel, absence d'un futur qui vaille la peine, 3) manque de motivation afin de gérer la situation différemment, 4) isolation et manque de soutien, 5) durée de plus de deux semaines et 6) absence d'un diagnostic de dépression majeure ou d'autres diagnostics psychiatriques. Malgré le riche apport de toutes ces recherches, il n'existe encore aucune définition universellement acceptée dans les écrits. Sans langage commun, il est difficile de développer des interventions et de justifier l'utilisation d'une pratique aussi extrême que la sédation palliative.

Beaucoup de recherches actuelles sur la souffrance prennent leurs racines dans des concepts philosophiques. Plusieurs penseurs existentialistes du XIXe et XXe Siècle ont particulièrement axé leur réflexion sur les conditions de l'existence et de la souffrance humaine. Pour les existentialistes, l'accent est mis sur l'expérience subjective de chaque individu. L'individu existe d'abord et ensuite, il se définit, se crée, par ses actions dans le monde et par ses interactions avec l'autre. Les divergences rencontrées parmi les tenants de ce

courant philosophique reposent principalement autour de la façon dont chacun choisit de faire sens de sa vie, les obstacles possibles à la réalisation de ses buts et l'implication de Dieu ou non à travers ce parcours. Les principaux thèmes abordés par les existentialistes sont la futilité de la vie, l'indifférence, l'angoisse, l'ennui, l'aliénation, la liberté, le néant. En ce qui a trait à la mort, l'Homme cesse d'être et sa seule façon de continuer à exister est par le souvenir de l'autre. Il ne souffre pas non plus puisque l'angoisse n'appartient pas à la mort, mais bien à l'existence. Un approfondissement de ces écrits pourra contribuer à comprendre davantage les sources de la souffrance existentielle.

Implications pour la pratique infirmière

L'initiation d'une sédation continue et profonde peut être une expérience difficile pour l'infirmière (Morita, Miyashita, Kimura, Adachi, & Shima, 2004b). L'infirmière joue un rôle central de porte-parole auprès du patient à travers le système de santé (Bruce & Boston, 2011). Néanmoins, dans des situations aussi chargées émotionnellement que celle décrite dans la vignette clinique au début de l'article, l'infirmière peut en venir à se questionner sur les implications morales de son rôle de soignante. Jameton (1984) parle de la notion d'incertitude morale. Prendre part à des interventions telles que la sédation palliative alors qu'elle se sent incertaine que ceci représente la meilleure option est susceptible de placer l'infirmière face à ce genre d'incertitude. Cela peut alors se manifester par de l'inconfort, de la tension, voire des états de frustration (Cohen & Erickson, 2006). Il existe peu d'écrits en sciences infirmières concernant l'utilisation de la sédation palliative (Bruce & Boston, 2011). L'infirmière est invitée à prendre davantage part au débat actuel concernant cette pratique (Bruce & Boston, 2011). Étant donné que c'est elle qui passe le plus de temps auprès du patient,

comparativement aux autres membres de l'équipe de soins, il est primordial qu'elle soit impliquée dans les processus décisionnels (Crenshaw, 2009).

De plus, au chevet de la mort, l'infirmière se retrouve bien souvent en contact avec ses propres vulnérabilités par rapport à la maladie, la souffrance et la mort. Elle peut se protéger en se distançant du patient. Elle n'est pas toujours consciente que ses propres sources de détresse peuvent devenir des obstacles à aborder la souffrance de l'autre. L'infirmière doit se questionner régulièrement au sujet de l'impact que des émotions fortes, telles que la peur et l'impuissance qu'elle peut ressentir au contact d'un patient souffrant, peut avoir sur la décision d'initier ou de prendre part à une sédation palliative. À la base de la décision, il y a fort probablement un désir d'apaiser le patient souffrant, mais pourrait-il y avoir aussi des motivations plus ou moins conscientes de vouloir s'apaiser soi-même comme soignant devant une douleur qui nous échappe? À ce stade, il est pertinent de souligner aussi le peu d'importance accordée au phénomène de souffrance dans le cursus de formation générale de l'infirmière. Si l'apprentissage du soulagement de la douleur physique demeure peu abordé, le thème de la souffrance est simplement absent. Il ne s'agit pas ici de développer des lignes directrices pour aborder la souffrance existentielle en fin de vie, ceci serait tout à fait contre-productif. La souffrance défie toute objectivité. Il s'agit plutôt de sensibiliser davantage les infirmières à l'importance du savoir-être plutôt que du savoir-faire dans le contexte particulier des soins de fin de vie. Il s'agit aussi de l'aider à être en mesure de différencier sa propre détresse de celle de son patient pour lui permettre d'améliorer la qualité de sa présence à ses côtés durant les derniers chapitres de sa vie. De plus, l'organisation doit favoriser un climat dans lequel l'infirmière se sent écoutée, épaulée et respectée dans ses opinions et ses choix.

Pour conclure, la sédation palliative est une mesure extrême et la controverse demeure autour de la pratique puisque, particulièrement lorsqu'elle est utilisée pour soulager la détresse existentielle, elle renvoie à celles du suicide assisté et de l'euthanasie. Les trois pratiques, par des moyens différents, peuvent à des degrés divers couper l'individu de lui-même, de son monde et du temps. On considère la sédation palliative comme une méthode de soulagement de la souffrance de dernier recours. On s'appuie sur les lois qui la permettent et certains principes éthiques qui la guident, mais en s'attardant à cela, se détourne-t-on du problème réel, à savoir qu'est-ce que cette souffrance existentielle que l'on chercherait à taire l'expression? Peu de recherches s'y sont attardées, laissant les infirmières dans un état d'impuissance devant une grande souffrance. Le danger quant à l'utilisation de la sédation palliative est qu'elle puisse devenir une alternative facile à procurer des soins palliatifs de qualité en ne considérant pas toutes les facettes de la souffrance, y compris son aspect existentiel. Dans une étude menée par Blondeau, Roy, Dumont, Godin, & Martineau (2005) à propos de l'attitude des pharmaciens concernant l'utilisation de la sédation en fin de vie, un participant avait posé une question qui porte à réflexion : « est-ce qu'une existence en manque de sens peut réellement être traitée par l'induction d'un état de sommeil? ».

Remerciement

L'auteure tient à remercier David K. Wright, Dr H. Chang et Dr D. Scarfone pour leur contribution au processus de réflexion.

Liste des références

- APES. (2008). *Guide des pratiques des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes* (4ème éd. ed.). Montréal: Association des pharmaciens des établissements de santé du québec.
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative medicine* , 19.
- Block, S. D. (2004). Assessing and managing depression in terminally ill patients. *Annals of Internal Medicine* , 132 (3), 209-218.
- Blondeau, D., Roy, L., Dumont, S., Godin, G., & Martineau, I. (2005). Physician's and pharmacist's attitudes toward the use of sedation at the EOL: Influence of prognosis and type of suffering. *Journal of Palliative Care* , 21 (4), 238-245.
- Bruce, A., & Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: Discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing* , 67 (12), 2732-2740.
- Cassell, E. H. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine* , 306, 639-645.
- Cherny, N. I., Coyle, N., & Foley, K. M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care* , 10, 57-70.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* , 56, 84-103.
- Cohen, J. S., & Erickson, J. M. (2006). Ethical dilemmas and moral distress in oncology nursing practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing* , 10 (6), 775-779.

- Crenshaw, J. (2009). Palliative sedation for existential suffering. *J Hospice and Palliative Nursing* , 11 (2).
- De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliative Medicine* , 10 (1).
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Kearny, M. (2000). *A place of healing: Working with suffering in living and dying*. Oxford: Oxford University Press.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome- A relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care* , 17, 12-21.
- Lo, B., & Rubenfeld, G. (2005). Palliative sedation in dying patients: "We turn to it when everything else hasn't worked". *JAMA* , 294 (14).
- Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., et al. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology* , 20 (7).
- McIntyre, A. (2004). The double life of double effect. *Theoretical Medicine and Bioethics* , 25, 61-74.
- Morita, T. (2003). Ethical validity of palliative sedation therapy (letter to the Editor). *Letters* , 103-104.
- Morita, T. (2004a). Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of the terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management* , 28 (5), 445-450.

Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I., & Shima, Y. (2004b). Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliative Medicine* , 18, 550-557.

Morita, T., Tsudona, J., Inoue, S., & Chihara, S. (2000). Terminal sedation for existential distress. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 17 (3).

Morita, T., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2002). Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J of Pain and Symptom Management* , 24 (4).

Muller-Bush, H. C., Andres, I., & Jehser, T. (2003). Sedation in palliative care- a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care* , 2 (2).

National ethics committee, V. h. (2007). The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 23 (6).

Quill, T. E., & Byock, I. R. (2000). Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Annals of Internal Medicine* , 132 (5).

Rady, M. Y., & Verheijde, J. L. (2010). Continuous deep sedation until death: Palliation or physician-assisted death? *American Journal of Hospice and Palliative Care* , 27 (3), 205-214.

Rietjens, J. A., Buiting, H. M., Pasman, H. R., van der Maas, P. J., van Delden, J. J., & Van der Veide, A. (2009). Deciding about continuous deep sedation: Physician's perspectives- A focus group study. *Palliative Medicine* , 23, 410-417.

Rietjens, J. A., Van der Heide, A., Vrakking, A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van der Maas, P. J., & Van der Wal, G. (2004). Physician reports of terminal sedation without

hydration or nutrition for patients nearing death in Netherlands. *Annals of Internal Medicine* , 141 (3).

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur Général), [1993] 3 RCS 519.

Rousseau, P. (2001). Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for guidelines. *American J of Hospice and Palliative Care* , 18 (3).

Saunders, C. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care* , 4, 29-32.

Schuman-Olivier, Z., Brendel, D. H., Forstein, M., & Price, B. H. (2008). The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective. *Harvard Review of Psychiatry* , 16 (6).

COMMENT SOIGNER EN ÉTANT SOI-MÊME TOUCHÉ PAR LA DOULEUR DE L'AUTRE?

Sadler, K. (2014). Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre, *Médecine Palliative*, 13, 265-271.

Je m'appelle Émilie. Je suis soignante. À mon arrivée à l'unité des soins palliatifs, on me confie les soins d'une patiente âgée de 39 ans. Elle est atteinte d'un cancer ayant été causé par des radiations nucléaires. Sur le seuil de sa porte, les larmes me montent aux yeux. Dans la pénombre de la pièce se trouve une femme, ou plutôt ce qu'il en reste. Un bout de femme complètement décharnée et couchée en position fœtale sur son ventre. Une odeur nauséabonde se dégage dans toute la pièce. La tête me tourne et j'ai peine à retenir les haut-le-cœur qui me traversent devant cette scène. Sur son dos, une tumeur s'est érigée. Du cou jusqu'aux fesses, la masse s'élève d'une trentaine de centimètres sur toute la surface. Je m'avance et contourne le lit puisque d'où je suis, je ne peux pas voir son visage. Un autre choc : elle est consciente. Je m'empresse de lui demander si elle ressent de la douleur et si elle ne préférerait pas dormir davantage... Elle me répond par la négative aux deux questions et, d'une voix presque éteinte, me dit que sa fille de 12 ans doit venir dans l'après-midi.

Il n'y a que l'individu lui-même qui peut avoir accès à sa souffrance puisqu'il s'agit d'une expérience totalement subjective. Adam Smith stipule que tout individu est affecté émotionnellement par l'expérience d'autrui, mais que cette souffrance qu'il prête à cet Autre est en fait la souffrance qui l'affecterait lui-même, s'il se trouvait dans la position de cet Autre [1]. L'évaluation de la souffrance par un tiers (ex. : proche, soignant) ne reste donc toujours qu'une spéculation, une reconstruction faite à partir du schème de référence de ce tiers. Dans le contexte d'une condition terminale, il arrive que des interventions lourdes, telles des

interventions invasives futiles et à la limite, l'initiation d'une sédation palliative profonde, soient discutées et même proposées par un soignant. Il ne s'agit pas ici de mettre en doute les intentions du soignant. La plupart du temps, ce sont bel et bien les principes de bienveillance et de non-malfaisance qui le guident dans ses décisions et ses actions. Il s'agit plutôt de souligner que dans la relation soignant-patient, l'apport du soignant ne peut pas être exclu et la souffrance du patient ne peut pas être isolée, objectivée et mesurée par ce tiers. Dans l'exemple plus haut, on remarque une soignante offrant un sédatif à une patiente qui n'en demande pas... Dans le présent article, le terme *soignant* sera utilisé afin de désigner tout professionnel de la santé impliqué dans le processus décisionnel des soins.

Au cours des dernières décennies, le visage de la mort a considérablement changé. La mort est ainsi graduellement passée d'une extinction naturelle de l'être à un événement hautement technologique [2]. Dans son essai *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, même si datant de plus de 35 ans, les propos d'Illych [3] demeurent contemporains :

La médicalisation de la société a mis fin à l'ère de la mort naturelle. L'Homme occidental a perdu le droit de présider à l'acte de mourir. La santé, ou le pouvoir d'affronter les événements ont été expropriés jusqu'au dernier soupir. La mort technique est victorieuse du trépas. La mort mécanique a conquis et annihilé toutes les autres morts » (traduction libre, p. 207)

L'arène de combat entre les deux éternels adversaires de l'existence, vie et mort, se situe à présent presque exclusivement au sein des hôpitaux et le soignant est souvent perçu comme le sauveur. Dans le contexte d'une condition terminale, la mort représente fréquemment un échec cinglant. Lorsque la maladie résiste aux traitements curatifs

disponibles, le soignant, qui était perçu comme le sauveur, peut rapidement se retrouver dans le rôle de l'accusé. Celui-ci ne parvenant pas à restaurer la vie — ce pour quoi il a été formé — peut écoper de blessures répétées, et ce, sur une base quotidienne. Ces blessures ne trouvent pas nécessairement temps et espace afin de s'élaborer. Comme de nombreuses études en témoignent, ceci engendre souvent des conséquences sur la santé physique et psychologique du soignant (ex. : fatigue de compassion, épuisement professionnel). Toutefois, ce qui fait l'objet de beaucoup moins d'attention est que ces blessures ne sont pas sans conséquence sur la qualité des soins prodigués aux malades. Cet article portera spécifiquement sur cette réalité.

Dans un premier temps, l'objectif de cet article est de dégager des sources de souffrance chez le soignant générées par son contact avec le patient. Dans un deuxième temps, l'article aura pour objectif de mettre en lumière la façon dont cesdites sources de souffrance peuvent constituer des barrières à l'approche de la souffrance du patient, notamment par l'influence sur l'approche thérapeutique adoptée. Dans un troisième temps, il sera proposé certaines pistes afin d'améliorer les soins.

Dans le milieu médical, en dehors du domaine de la psychiatrie, la question de l'influence de la réaction émotionnelle d'un soignant sur les soins apportés n'est généralement pas abordée. Quelques auteurs font toutefois exception. Par exemple, dans un essai intitulé *Confession of a Medicine Man*, Alfred I. Tauber [4], médecin et philosophe, aborde ce thème en parlant de la « subjectivité » du soignant. En général, lorsqu'abordée, ladite subjectivité est dépeinte comme embarrassante et susceptible de mener à des décisions irrationnelles, dangereuses et passibles d'être remises en question par un système de justice hautement sollicité. Tauber écrit ainsi : « ... une attitude détachée doit demeurer un standard scientifique afin d'éviter toute contamination par la subjectivité » (traduction libre, p. 13). Afin de contrer

cette subjectivité « gênante », beaucoup d'efforts sont déployés depuis les dernières décennies. La standardisation des pratiques de soins en est un exemple (ex. : élaboration de Lignes directrices). Néanmoins, force est de constater qu'il demeure impossible de neutraliser l'influence de la réaction émotionnelle du soignant sur les soins qu'il prodigue. Ce n'est pourtant pas un échec en soi puisque c'est son expérience émotionnelle au contact du malade qui justement permet de générer la compassion nécessaire à l'apaisement des souffrances de ce même malade. Jung va jusqu'à dire que la souffrance personnelle d'un soignant accroît sa capacité à soulager la souffrance chez l'Autre [5]. Cependant, il existe des situations dans lesquelles la réaction émotionnelle du soignant — sa subjectivité — rend le soulagement de la souffrance du patient plus ardu.

Pensons à l'analogie suivante. Aucun individu imprégné de compassion ne peut rester impassible devant un nourrisson qui pleure à en fendre l'âme. La situation est inconfortable, voire insupportable. Tôt ou tard, il lui mettra le biberon à la bouche pour le consoler, mais aussi pour s'apaiser lui-même. Le même phénomène peut se produire entre un soignant et son patient. Le biberon peut ici, par exemple, être remplacé par des sédatifs. Pour le soignant, témoin de la souffrance de son patient, un inconfort voire une souffrance s'installe régulièrement. L'émotion se transforme alors souvent en une action (ex. : administrer un calmant). L'action est utile, mais elle renforce aussi le mythe du contrôle, dérivant des avancées fulgurantes de la médecine. Le mythe du contrôle, c'est l'impression que l'on peut tout gérer, y compris la souffrance. Illych [3] va jusqu'à proposer que : « l'espoir des médecins de contrôler l'issue de certaines maladies a fait surgir le mythe qu'ils pouvaient aussi avoir du pouvoir sur la mort » (traduction libre, p. 195).

La grande majorité du temps, le soignant assure des soins de qualité à ses patients, notamment en prenant conscience des émotions ressenties à son contact, en travaillant en équipe et en s'assurant de prendre aussi soin de lui-même. Néanmoins, il arrive par moments que ses réactions émotives l'empêchent de fournir des soins optimaux. Par exemple, face à un état d'impuissance devant une condition terminale, différentes voies deviennent envisageables. À l'extrême, certains soignants peuvent opter pour la suppression de l'inconfort en faisant taire la cause, c'est à dire en réduisant le patient au mutisme. Plusieurs études, principalement dans les pays où l'euthanasie et le suicide assisté sont permis, font état d'une réalité alarmante. Il existe un pourcentage de soignants, même si minime dira-t-on, qui mettent fin aux jours de leurs patients sans consentement explicite [6,7, 8]. Au cours d'une étude menée en Belgique sur un large échantillon, plusieurs raisons ont été invoquées par les soignants afin de justifier cette pratique. Notamment, la présence d'un état comateux ou encore d'une démence, l'impression d'agir dans l'intérêt premier du patient, un souhait de la famille, un souhait du patient exprimé par le passé de vouloir raccourcir sa vie [8]. On retrouve aussi parmi ces raisons la présence de douleur ou d'autres symptômes sévères, l'absence d'espoir d'amélioration et l'anticipation de souffrance [8].

L'euthanasie et le suicide assisté sont des pratiques illégales dans la majorité des pays. Il existe toutefois une autre voie possible à savoir celle de la sédation palliative. Cette pratique consiste à plonger dans un état d'inconscience un patient en phase terminale aux prises avec une détresse réfractaire, et ce souvent, jusqu'au moment de la mort. Lorsque la sédation palliative est employée pour remédier à des symptômes réfractaires de nature plutôt physiologique (ex. : douleur, dyspnée), la pratique est néanmoins acceptée. On considère qu'il s'agit alors d'une forme de traitement de dernier recours. Le type de sédation palliative qui,

par contre, continue à susciter de nombreuses controverses est celui mis en place afin de soulager une souffrance de nature plutôt psychologique et existentielle, en présence de symptômes physiques contrôlés adéquatement. La confusion autour de cette pratique est répandue et semble se situer autant au plan conceptuel, clinique, méthodologique qu'au plan éthique [9]. Les raisons pour lesquelles certains soignants ont recours à la sédation palliative pour des patients affectés d'une souffrance de nature existentielle n'ont jamais été étudiées [10]. Dans ces situations où le soignant propose, ou même parfois initie sans consentement, des mesures telles que la sédation palliative pour soulager une détresse en fin de vie, on est en droit de se demander s'il s'agit du meilleur accompagnement possible d'un patient à travers ses souffrances. Le soignant ne fait-il pas ainsi mourir prématurément son patient en le plongeant dans un état d'inconscience ne lui permettant plus d'être en contact avec lui-même et avec son monde? La mort n'est pas angoissante en soi puisque l'on est déjà plus à ce moment. C'est le mourir, cette période pendant laquelle le patient sait et sent qu'il va mourir, qui est un potentiel d'être source d'angoisse. Dans l'antichambre de la mort, l'individu se retrouve confronté à la réalité des multiples pertes à venir. Mis sous sédation, le patient en question cesse alors de mourir. Le soignant n'est pas toujours conscient de ses motivations. Par exemple, en plus de l'utilisation de la sédation palliative, il peut se lancer dans un « acharnement thérapeutique », forme de fuite dans l'action, comme il peut se cantonner dans l'inaction et pratiquer ce que l'on qualifie parfois d'une « médecine d'abandon ». Ces « dérapages » sont le plus souvent passés sous silence. Il existe une forme de tabou à aborder ce genre de situations. En tant que soignants, nous voulons nous percevoir comme des « professionnels », mais nous oublions parfois que nous sommes d'abord des êtres humains et que, par conséquent, nos réactions émotionnelles sont normales.

SOURCES DE SOUFFRANCE DU SOIGNANT

Il est ici proposé l'hypothèse qu'il existe plusieurs sources d'inconfort susceptibles d'influencer la conduite d'un soignant en matière d'approche thérapeutique. Nous en examinerons quelques-unes. Par exemple, la reconnaissance de son impuissance à guérir, sa propre angoisse de mort, divers processus inconscients et l'expérience de deuils répétés.

Impuissance et idéal malmené

En tant que soignants, nous avons en partage ce besoin de vouloir aider l'autre. Ce besoin est si important qu'il contribue à forger notre identité professionnelle voire notre identité personnelle. Le soignant investit ainsi souvent sa profession sur la base d'un idéal de bienfaisance, mais c'est un idéal qui, verra-t-on, peut aussi être malmené devant l'impuissance à guérir. Confronté à des souffrances telles que décrites dans l'exemple en introduction, il est difficile de ne pas se sentir pris au dépourvu. Dans de telles situations, il est presque instinctif de vouloir « faire » quelque chose pour reprendre le contrôle, pour sentir que notre présence a un sens. Cela se traduit souvent par des gestes concrets. Qui n'a jamais offert un verre d'eau à quelqu'un en train de pleurer? Cet empressement à vouloir « faire » quelque chose peut ne pas être sans conséquence sur les soins prodigués. Par exemple, le soignant pourrait continuer à faire des gestes n'apportant pas nécessairement de soulagement, mais lui donnant l'impression de ne pas rester oisif devant la souffrance de son patient. Il pourrait ainsi continuer à prescrire des tests et à amorcer des traitements sans réels bénéfices (ex. : chimiothérapie sans effets secondaires, mais aussi, sans effets thérapeutiques). On remarque aussi ce phénomène dans la direction que prennent parfois les soins palliatifs, qui tendent à se rabattre sur des cibles

contrôlables. Ohlen [11] écrit : « l'héritage de la philosophie de soins des hospices, guidé par cet amour chrétien, a plus ou moins été remplacé aujourd'hui par le principe que les soins palliatifs sont davantage centrés sur le contrôle actif des symptômes » (traduction libre, p. 293). Cet état d'impuissance devant la progression de la maladie, devant la mort, atteint le narcissisme du soignant à son point le plus sensible. Non seulement il l'atteint dans son mouvement de compassion à l'autre, mais aussi dans son amour propre. Malgré tout son savoir, malgré toute sa bonté et sa volonté, il ne pourra pas changer le cours de la vie.

Angoisse de mort

La mort est devenue un *problème* alors même que diminuaient les croyances généralisées sur le sens de la souffrance et l'au delà de l'existence. Nos ancêtres bénéficiaient davantage de rites et de cultes pour faire face à cette ultime expérience. À titre d'exemple, au Moyen Âge, plusieurs guides sur l'Art de mourir (*artes moriendi*), s'appuyant sur la doctrine judéo-chrétienne étaient massivement distribués aux populations à travers l'Europe. Comme la plupart des gens était illettrés, un guide sous forme d'images étaient aussi disponible, de même que le contenu se transmettait aussi par transmission orale. Ces guides livraient des instructions claires au mourant quant à la façon de franchir les étapes nécessaires en vue d'être accueilli au Paradis. De plus, elles guidaient les proches dans la marche à suivre face à la mort. La mort était une étape normale de la vie et elle n'était pas à craindre. De nos jours, plus précisément dans les sociétés occidentales modernes, les rites religieux ayant été écartés au profit de conceptions individuelles et personnelles face à cette étape de la vie, on observe que cet « art de mourir » s'est perdu par le fait même. Le mourant, ses proches, ainsi que les soignants se retrouvent, plus que jamais, pris au dépourvu devant l'angoisse que soulève la mort au moment d'y être confrontée.

L'Homme est confronté à son angoisse de mort tout au cours de son parcours éphémère. Afin de se protéger de l'angoisse d'annihilation et lui permettre de fonctionner au quotidien, tôt au cours de son développement, l'esprit met en branle de puissants mécanismes de défense. Le déni est la sentinelle la plus radicale. Beaucoup d'efforts sont déployés à se cacher la possibilité de la mort tout au cours de la vie et à la rendre moins menaçante. À titre d'exemple, on explique fréquemment la mort aux enfants comme étant une forme de sommeil profond et surtout paisible. D'autres, comme protection contre l'angoisse de mort, embrassent l'idée d'une vie éternelle. Au sein de la société occidentale moderne, il est possible pour un ensemble d'individus de tenir la matérialité de la mort à bonne distance au cours de leur vie. Le phénomène de la mort est devenu une épreuve douloureuse qui a souvent lieu dans l'isolation d'une chambre d'hôpital [2]. Loin des regards. Philippe Ariès, historien français, affirme que si initialement le but de tout ce silence autour de la mort visait à protéger le malade, depuis le 20e Siècle, il s'agit plutôt de protéger ceux autour de lui et à plus grande échelle, la société tout entière contre la laideur de celle-ci [12]. Pour le soignant en soins palliatifs, la situation est particulière puisque la mort n'est pas qu'une possibilité, mais une réalité quotidienne. Il est lui aussi habité par l'angoisse de mort, mais ses défenses sont constamment sollicitées. Quel impact ceci peut-il avoir? Le déni de la mort, si fréquemment en jeu chez le soignant, peut l'obliger à recourir à d'autres mécanismes de défense. Par exemple, il fait appel parfois à la rationalisation pour expliquer ce dont il est témoin et ce à quoi il participe (ex. : « il est normal de souffrir quand on est atteint d'un cancer généralisé »). On peut aussi penser à cette forme d'activisme médical décrit plus haut, mais aussi à une forme d'amortissement des affects se traduisant par un détachement excessif. Malgré le désir de s'approcher de l'autre par compassion, un fossé se creuse inévitablement entre le soignant et

son patient. C'est tout comme si le soignant entourait le mourant d'une aura pour le tenir à distance. Il existe un monde entre moi, qui suis en vie et toi, qui se meurt. Comme autres défenses, on peut observer des réactions émotionnelles en apparence inexplicables comme de la colère sans objet apparent.

Processus inconscients

Il existe ainsi plusieurs processus dits « inconscients » influençant les réactions d'un soignant par rapport au malade. À titre d'exemple, on parlera ici des processus d'identification et de contre-transfert. Dans l'identification, « le sujet se met à la place de l'autre pour des raisons qu'il méconnaît » [13]. De tout temps on sait que la perception de l'autre est en même temps empathique et imitative [14]. La découverte récente des « neurones miroirs » est venue apporter une base neuroscientifique à cette constatation plus que centenaire. Rizzolatti & Sinigaglia [15] expliquent qu'« à l'instar des actions, les émotions aussi apparaissent comme étant immédiatement partagées : la perception de la douleur (...) active les mêmes aires du cortex cérébral que celles impliquées lorsque nous éprouvons nous-mêmes de la douleur » (p.11). Pensons à l'exemple d'une soignante qui s'identifierait à une mère. Elle pourrait éprouver de la détresse à être en contact avec une réalité qu'elle perçoit presque comme la sienne tant l'identification pourrait être massive. Le processus du contre-transfert, quant à lui, peut être décrit comme l'ensemble des réactions inconscientes du soignant à ce que projette le malade sur lui. Dans une étude qualitative portant sur la perspective des soignants sur la souffrance existentielle en soins palliatifs, Boston & Mount [5] ont recueilli plusieurs témoignages. On y rapporte, entre autres, les propos et la réaction de retrait d'une soignante ayant été douloureusement confrontée à sa culture juive alors qu'elle prenait soin d'un Allemand par un processus d'identification : « (...) Je suis devenue si alarmée par ma propre

confusion à propos de prendre soin de cet homme! Les six millions tués (dans les camps de concentration nazis) étaient dans la chambre avec nous!! (...) Et je regrette maintenant (...) que je n'aie pas pu trouver une façon! » (traduction libre, p.18). S'il est parfois possible — et toujours bénéfique — de prendre conscience de ces processus inconscients, il arrive régulièrement que ceux-ci échappent à la prise de conscience et fassent alors du tort en silence.

Deuils répétés et fatigue

Sophie commence son quart de travail à 15 h 30. Déjà, une de ses patientes est décédée, une jeune mère de famille. Au cours de la soirée, deux autres de ses patients rendent l'âme. Trois voyages à la morgue en moins de sept heures. Aucun répit. Aussitôt les chambres nettoyées et désinfectées, de nouveaux patients s'y installent.

Même si, comme on le pense, les soignants travaillant en soins palliatifs sont habitués à ce genre d'expérience, il reste que cette situation n'est pas « normale ». Les mécanismes de défense du soignant ont leurs failles de temps à autre. Il se produit une absorption de beaucoup d'émotions négatives sans nécessairement de place pour l'élaboration de celles-ci. Christophe Dejourn [17], psychiatre et psychanalyste, dans un essai intitulé Travail, usure mentale, décrit les systèmes défensifs qui s'érigent contre, entre autres, la peur et la souffrance des travailleurs. Il affirme que « la souffrance dans la plupart des cas se dérobe à la vérité (...). Vécue, la souffrance n'est pas pour autant reconnue » (p.171). Il peut s'installer un sentiment d'isolement et même un état d'épuisement, comme le phénomène de la fatigue de compassion qui a été abondamment décrit au cours des dernières années. Il faut comprendre que si ces expériences sont souffrantes pour le soignant lui-même, elles ne sont pas sans répercussions sur les soins prodigués. Le soignant peut ainsi être moins présent pour ses patients. À

l'extrême, certains auteurs ont rapporté qu'un état d'épuisement professionnel — ainsi qu'une expérience limitée en soins palliatifs — étaient reliés à une utilisation inappropriée et excessive de mesures visant à écourter la vie, telle la sédation palliative [17, 18].

PISTES DE SOLUTION

Plusieurs sources d'inconfort susceptibles d'influencer la conduite d'un soignant en matière d'approche thérapeutique telles que celles décrites précédemment peuvent ainsi souvent agir à l'insu du soignant. Dans ce contexte, la prise en charge du malade par une « équipe soignante » est donc souhaitable. L'équipe permet en effet de « diluer » l'effet du ressenti émotionnel d'un soignant. L'apport de divers types de professionnels va aussi dans le même sens et est profitable au patient de par la vision unique que chacun apporte. Favoriser la cohésion entre les membres de l'équipe et reconnaître au quotidien l'importance de chacun sont essentiels. De plus, il est souhaitable de procurer espace et temps sur le lieu même du travail afin que le soignant puisse partager son expérience. Cette élaboration des émotions peut lui permettre de dégager un sens à son expérience hors du commun et l'aider à prendre le recul nécessaire afin de dispenser des soins alignés sur les besoins du patient. Il va de soi qu'une culture organisationnelle où il n'est pas « mal vu » d'aborder ses difficultés doit être présente. Quant à l'inconfort provenant de l'impuissance à guérir régulièrement présente dans les équipes curatives, l'introduction des soins palliatifs tôt dans la trajectoire de la maladie pourra être bénéfique. En effet, les professionnels du domaine des soins palliatifs pourront offrir leur soutien et expertise en ce qui a trait à la transition du patient d'un mode curatif à palliatif et en permettant une prise en charge bonifiée des symptômes du patient. On tarde souvent à impliquer les soins palliatifs. Certains professionnels diront retarder par peur de

« décourager » le malade, mais il est aussi légitime de se demander ce que cette référence en soins palliatifs signifie et fait vivre au soignant travaillant avec une visée plutôt curative. Un chevauchement entre curatif et palliatif est bienfaisant autant pour le partage des connaissances et de l'expertise que pour le bien-être du patient. En effet, le patient sera plus à même de vivre une continuité de ses soins plutôt qu'une « coupure » ou un « abandon » lorsqu'on le transférera de service parce qu'il ne « répond plus » aux traitements.

Une partie considérable du travail du soignant accompagnant des patients en fin de vie est de les aider à recadrer la notion d'espoir. Si la guérison est souvent hors d'atteinte, on peut, par exemple, espérer profiter du temps restant avec ses proches et avoir espoir de passer les derniers jours de sa vie soulagé des douleurs physiques et autres symptômes. Le soignant doit aussi recadrer son propre espoir. Il doit apprendre à « lâcher prise » et ne pas tenter de contrôler l'inévitable. Au lieu de s'échapper dans l'action, il peut améliorer la qualité de sa présence auprès du malade. De M'Uzan [20], psychanalyste ayant travaillé auprès de malades en phase terminale, exprime dans son ouvrage *De l'art à la mort : Itinéraire psychanalytique* : « on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire, fût-il limité à deux mains qui se tiennent quand l'échange verbal est devenu impossible » (p.194).

CONCLUSION

En cherchant à neutraliser l'apport individuel de chaque soignant, que ce soit par la standardisation des pratiques ou l'objectivation des phénomènes, on contribue grandement à déshumaniser les soins. On traite la maladie, mais on ne soulage pas la souffrance.

Le soignant ne doit pas se laisser submerger par sa subjectivité au moment de prendre des décisions quant à l'approche thérapeutique à adopter. Des conséquences négatives importantes pourraient en découler, telles que l'initiation de mesures qui viseraient à l'apaiser lui-même au détriment parfois de son patient. Le soignant ne doit pas non plus viser à s'exclure de la relation en croyant que cela lui permettra de prendre de meilleures décisions. Le soignant doit apprendre à reconnaître et parfois à agir sur ce qui lui est personnel et pourrait entraver le soulagement de la souffrance chez son patient plutôt que de chercher à en faire abstraction, puisque cela peut l'amener à s'oublier et à se laisser souffrir également. Au cours des dernières années, il s'est glissé une erreur dans la démarche soignante, qui a consisté à mettre de côté le savoir-être pour se concentrer plutôt sur le savoir-faire et chercher à faire de celui-ci le cœur de la profession.

Les pistes de solutions proposées plus haut visent à aider les soignants dans cette perspective, puisqu'on ne peut pas exiger que chacun trouve seul une issue à une problématique aussi complexe et chargée émotionnellement.

Remerciements

L'auteure tient à remercier Dominique Scarfone, M.D., Marie-Laurence Fortin, inf. M.Sc. CHPCN(C) et David K. Wright, Ph.D., CHPCN(C) et Bessy Bitzas, inf., Ph.D(c), CHPCN(C) pour leur soutien.

Déclaration d'intérêts

L'auteure déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Liste des références

- [1] Smith, A. The theory of moral sentiments. NY: Dover Publications ; 2006 (1ère éd. 1759).
- [2] Zimmerman, C., & Rodin, G.. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. Palliat Med 2004 ; 18 : 121-8.
- [3] Illych, I. Limits to medicine. Medical Nemesis: The expropriation of health. London: Marion Boyars Publishers ; 1976.
- [4] Tauber, A.I. Confessions of a medicine man: an essay in popular philosophy. Cambridge : The MIT Press ; 1999.
- [5] Boston, P. H., & Mount, B. M.. The caregivers' perspective on existential and spiritual distress in palliative care. J Pain Symptom Manage 2006 ; 32(1) : 13-26.
- [6] van der Maas, P., van der Wal, G., Haverkate, I. & al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands (1990-1995): Special reports from the Netherlands. N Engl J Med 1996 ; 335(22) : 1699-1711.
- [7] van der Heide, A., Dellens, L., Nilstun, T. & al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet 2003 ; 362(9381) : 345-350.
- [8] Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Mortier, F., & Deliens, L. Physician-assisted deaths under euthanasia law in Belgium: a population-based survey. CMAJ 2010 ; 182(9) : 895-901.
- [9] Blondeau, D., Roy, L., Dumont, S., Godin, G., Martineau, I. Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the EOL: influence of prognosis and type of suffering. J Palliat Care 2005 ; 21(4) : 238-245.

- [10] Rietjens, J., Pasman, H., van der Maas, P., van Delden, J., & van der Heide, A. Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives, A focus group. *Palliat Med* 2009 ; 23 : 410-7.
- [11] Ohlen, J.. Practicle wisdom: competencies required in alleviating suffering in palliative care. *J Palliat Care* 2002 ; 18(4) : 293-9.
- [12] Ariès, P. Western attitudes toward death: from the middle ages to the present. Baltimore : The John Hopkins University Press ; 1974.
- [13] Sous la direction de Doron, R. & Parot, F. Dictionnaire de psychologie. Paris : Presses universitaires de France ; 1991.
- [14] Freud, S. Études sur l'hystérie. Paris : Presses universitaires de France ; 1973, c1956.
- [15] Rizzolatti, G. & Sinigaglia, C. Les neurones miroirs. Paris : Odiles Jacob sciences ; 2008.
- [16] Dejours, C. Travail, usure mentale. Paris : Bayard Éditions ; 1993.
- [17] Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E. & al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009 ; 20 :1163-9.
- [18] Rady, M.Y. & Verheijde, J.L. Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death? *American J Hosp Pall Care* 2009 ; 27(3) : 205-214.
- [19] De M'Uzan, M. De l'art à la mort : Itinéraire psychanalytique. Paris : Gallimard ; 1977.

WHEN THE CLINICIAN'S SENSE OF FAILURE CONTRIBUTES TO THE DELIVERY OF FUTILE CARE

Mrs M., was 88 years old and suffering from advanced dementia. She had been placed in a nursing home where she lived for the past year. She was dependant for all of her care needs over the last few months. She was withdrawn and had lost her ability to speak completely. She was sent to the emergency department because of an episode of acute abdominal pain. Upon her arrival to the hospital, imaging tests showed probable advanced endometrial cancer and a gastro-intestinal occlusion. Her only son was insisting on "everything being done". At the request of her son, life saving treatments were initiated. Although she showed no signs of improvement following the aggressive measures, her son refused that we, the health care team, "give up". Further measures were taken, including a transfer to the intensive care unit. Despite everything that had been done, Mrs M. died several days later. As she entered the imminently dying phase, she was connected to several tubes in order to maintain her "alive". She was moaning between the analgesic doses that had just been started because the team was too much focused on cure before. At her time of death, her son threw himself desperately over his mother's body and began to scream in disbelief: "What the hell happened?!"

Anyone who works as a clinician in a healthcare institution, where medical technology is readily available, knows that this is an unfortunate scene, replayed over and over. The request "to do everything" by patients and their families tends to generate as much distress for them as it does for the clinicians who have the professional responsibility to address such complex demands. Despite the high prevalence and burden associated with these requests, this

topic remains quite absent from medical literature. One reason for the lack of presence to date may be that it can be a sensitive topic that makes us question ourselves concerning what constitutes "appropriate" and consequently, "inappropriate" use of resources. In a thorough report by the Institute of Medicine published in 2013 - Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America- [1], it was estimated that waste accounted for \$750 billion of healthcare spending in 2009. In this estimate, "unnecessary services", including investigations, procedures, surgeries and other types of care accounted for a waste of \$210 billion. Many factors have been suggested to explain why futile care is being so systematically delivered. For example, Atul Gawande, surgeon and author, in an essay called "Overkill" [2], wrote: "we can recommend care of little or no value because it enhances our incomes, because it's our habit, or because we genuinely but incorrectly believe in it (...) (para. 18). Moreover, the advances in biomedical knowledge and technology are contributing to the excess costs in the sense that the progress has been faster than our understanding of its limits and possible harm. Zimmerman & Rodin [3] have framed this by saying: "What can be done in terms of healthcare technology is a good deal clearer than what should be done" (p.124). The fear of litigation may also add to the overuse of healthcare resources. After all, most medical lawsuits revolve around accusations of improper or insufficient investigations and treatments. In which case, it makes sense that we would then prefer to do more than less.

In this article, we will suggest another factor that escapes the scope of statistical analysis and that which is rarely brought up. This factor plays a significant role in the choice of care delivered, including at times, the delivery of futile care. We will call this factor the "clinician's subjectivity". To conclude this article we will suggest avenues of improving the care of patients while taking into consideration this factor.

We might entertain the idea that we practice medicine in an objective way and that the scientific method from which evidence-based medicine derives is at the center of all of our decisions, but this is rarely the case. It would actually be deleterious to withdraw ourselves completely from the equation of “care” to obtain this contemporary, overvalued "objectivity". As Alfred I. Tauber, physician, explains, in *Confession of a Medicine Man: An Essay in Popular Philosophy* [4]: "laboratory-based medicine addresses only one component of being sick -- namely, its materialistic aspect (...) but there are other dimensions of being ill that require attention. I am referring to the emotional and moral aspect of illness (...)"(p.8). Most of us have become clinicians to help others. Unfortunately, we regularly find ourselves confronted with a difficulty or an inability to cure conditions and/or relieve suffering. In these circumstances, it is difficult for us to stay impassive. Our discomfort will often then translate into taking action in order to feel that we have control. We can see here how at times our own internal experience can get in the way of delivering patient-centered care. We will call this factor the "clinician's subjectivity". Our subjectivity is like a pair of glasses through which we interpret what is around us by using our experience, our beliefs and our feelings rather than relying solely on external facts [5]. This factor seems to be at play particularly when clinicians are taking care of very sick patients (e.g. the presence of a burdensome chronic condition, many co-morbidities, and/or uncontrollable suffering, a life-threatening condition, or a terminal disease, etc....). These types of patients can be found equally in an acute care setting or at the other end of the spectrum, in a palliative care setting. The concept of "clinician's subjectivity" is of relevance to the topic of healthcare delivery, including the delivery of futile care. Our decisions appear to stem not only from gathered evidence but also from our own internal experience.

How many times has the palliative care service not been consulted because it was felt that it is was not yet time or that it would be disruptive to the patient? Some studies have revealed that up to 40% of oncologists will continue to offer treatments that they know will be ineffective [6]. Numerous examples come to mind where patients in their last weeks of life, were offered chemotherapy: despite a futile attempt, given the patient's very poor condition, and the paucity of evidence showing any beneficial effects. Recently published in JAMA Oncology [7] are the results of a multi-institutional, longitudinal cohort study of patients with end-stage cancer (N=312) who were offered chemotherapy: this study has shown that end-of-life chemotherapy did not improve the quality of life near death and in some cases, it had worsened it. On numerous occasions patients are being transferred to the palliative care service without being fully informed of the extent of their disease or having had the proper discussion about their level of care (e. g. DNR). The reality is that patients are regularly being transferred to palliative care by their acute care team told that it is a "better" option to focus on their "comfort", as if comfort was of no relevance before. However, it would be foolish to think that palliative care clinicians avoid the responsibility of having to disclose the truth to their patients. It might come as a surprise, but they also get caught up in multiplying investigations and interventions, not knowing when to stop and not being clear with patients about the expected outcomes. No matter the medical specialty, these observations exemplify the clinician's difficulty "admitting" to himself or herself and to his/her patients that, at times, he/she is powerless to restore health.

Let us recall the original case study of Mrs M. It is certainly possible that the factors mentioned previously highlight that the overuse of resources may have played a role in the way she died badly : a) insufficient knowledge by clinicians regarding the appropriateness of

interventions, b) deficient communication abilities with patient and family, c) bad habits of practice, d) physician's billing system (by acts) "encouraging" multiple interventions and e) a fear of litigation. We also know that the use of medical technology tends to be more prominent in institutions with high intensity resources [8]. In the Mrs. M. case example, we, as clinicians, were confronted with our limits and reacted by multiplying interventions (e.g. consulting with other services and technical interventions). By doing so, we gave ourselves the impression that "we did as much as we could". In the end, we have to realize that we did not address the patient and the family's distress but a lot of our own discomfort. These behaviors can stem from a lack of training or understanding of how to communicate with patients and family when anything more than "we can do" would end up futile. It is not because we are "bad" clinicians that we act in this way at times. It is because we are humans and for most of us, it is difficult to be in the presence of someone who is suffering. The son's painful cry reminds us that we are not almighty. In spite of all of our will to help and all of our knowledge and technical skills, there was some suffering that remained tragically unrelieved.

As clinicians, we have chosen to help others through the art and science of "medicine" and "nursing". To know if we are "good" clinicians, we tend to evaluate ourselves according to standards of care that differ slightly depending on our specialty field. When we are faced with a difficulty or an inability to reach these standards, it is then our internal experience -our subjectivity- that can interfere the most with the care. We, then, find ourselves confronted with the danger of becoming more attuned with our needs than the needs of our patients.

Standards of care

Curative medicine: "The Fight Model"

Curative medicine is often associated with "active medicine". This model of care emphasises and is surrounded with the idea of battling diseases and/or fighting conditions. We just have to look at the terminology commonly used: fight for cancer, battling ALS... In this model of care, our role as clinician seems to revolve around deploying all biotechnology available for the fight, providing support and encouraging the patient through the steps of his combat. We almost act as an empathetic coach. We implicitly expect the patient to be "strong" and "compliant" with what we offer. Cassel [9] frames this by saying: "patients have always been expected to be active in the sense of "fighting to get well""(p.23). This "fight model" might very well be propelled by the idea of technologic supremacy and the perception of the goals of medicine. The concept that physicians are required to save lives at all cost was only introduced in the 19th century and is not therefore part of the original Hippocratic Oath as often thought [9]. Death has now become an enemy to be defeated [10]. After all, over the last decades, medicine has accomplished tremendous successes curing diseases, especially infectious diseases, or transforming what used to be deadly diseases into chronic conditions like cancer. This might have given us the impression that we could control everything. In this model of care, the clinician often works under the assumption that he thinks the patient has a "shot at life" if he commits to the rules of the battle.

Palliative medicine: "The Good Death Model"

Palliative medicine is regularly associated with a form of "passive medicine" by other specialties and to a certain extent, the general public. The patient is transferred to this service

when the battle has been lost. The only thing left then is to provide maximum comfort until death. This model of care today is very well articulated around the concept of a "good death". Society defines what constitutes a good and acceptable end. For example, in the Ancient Greek era, a heroic death at battle was the most desired death. Today, in most western cultures, a good death is one that is: quiet, clean and meaningful. First, "quiet" is the sense that death should not disturb the social order. It is almost as if what we wish for is that one goes like it does not disrupt the natural calm and everyday ways of life. Second, "clean" is the sense that death should not disturb our eyes. The scene of a dying person, serene, lying on a bed, face and body relaxed, family at bedside, is what is now wished for. This aestheticization of death extends to everything, from the aspect of the physical dying body to whatever revolves around this body, including the attitudes of the caregivers. Strong emotions, such as sadness and anger, must now be contained. Third, death should be "meaningful" in the sense that as palliative care clinicians we often think that "meaning" is always possible [11]. Ultimately, it seems today that our role as clinicians revolves around accompanying patients toward accepting finitude. We implicitly expect that the patient and his family should transition smoothly from fight mode to a state of peaceful resignation. This model of care was most probably born in reaction to the abuses of curative medicine (e. g. overtreatment). By procuring a certain type of care to the dying, we thought we could compensate for the suffering generated by the previous battle. In this "good death" model, the clinician often works under the assumption that it would be easier for the patient and his family to accept death.

Clinician's sense of failure

Everything goes relatively well when the patient follows the expected path: from fight to resignation. The problem is that regularly the patient wants something different or other uncontrollable factors come into play. In curative medicine, this happens when we have a patient who does not want to engage in fight or one that despite all of our advanced biotechnology cannot be saved. At the other end of the spectrum, in palliative medicine, this occurs when we have a patient who does not want to accept his mortal condition or one that despite our expertise “dies badly” according to the modern criteria of a "good death". Different standards of care seem to exist depending on our specialty fields but the roadblocks which may lead us to experience a certain sense of failure are similar. When these situations arise, it is difficult for us as clinicians to realize we have not been able to reach our standards, that we are not doing "well enough". Almost instinctively, we will then search to protect ourselves from this painful reality that we might have "failed" by deploying what are called defense mechanisms and acting in a way to feel we have control.

Defense mechanisms

Defence mechanisms can be defined as internal processes, which function to help individuals face or avoid anguish [12]. These unconscious processes work by altering reality in order to protect the self against the experience of overwhelming anxiety and by maintaining one's sense of self-cohesion. For the clinician, the anxiety may arise from a sense of failure in his mission to help others but also from his own sources of anguish (e.g. death anxiety, previous difficult experiences with sickness). It is known that taking care of very sick patients can increase awareness about our own losses and vulnerabilities [13]. For example, denial is

one the most powerful of these defence mechanisms. It works by inhibiting a painful affect from reaching consciousness. What is interesting is that we often speak about the consequences of patient's and family's denial on their wellbeing. Also, more often than not, we portrait denial as a negative entity that must be addressed with patients. At times, we even go as far as blaming our patients for their denial (e.g. "why can't this patient accept the reality of his condition?"). But rarely do we talk about the consequences of the clinician's own denial of the situation and of the care he provides. We all have had examples of care where "too much was done" like the case of Mrs M. We have found ourselves unable to stop, even when all the facts were pointing to a hopeless situation in terms of improving the patient's condition with those interventions or even procuring comfort. After, we often deal with these unfortunate situations by elaborating logical justifications for our excesses (e.g. "anyway, it was not a painful procedure because she was unconscious the whole time", "we had to try at least for the family", "we never know..."). Even the well-known "patient failed the third line of chemotherapy" is an example where a clinician distances himself from the tragic outcome of the treatment he provided. These defence mechanisms are certainly useful at times, at others, they can cause damage in silence. Damages on the clinician's wellbeing and therefore, on the care he provides as a wounded healer.

Conducts

These defence mechanisms come into play when we are confronted with painful situations that make us aware of our professional limitations. When this happen, like our patients, we experience distress. This is expected and normal to a certain extent when we work in helping professions. The problem is when this distress prompts us "to do something" (e.g. procedures) in order to feel we still have a certain amount of control, that we can still meet our

standards of care and that we can feel that we have fulfilled our duties as good clinicians. This is where we can meet "futile care". Of course, actions are useful and often necessary. Though, when taking care of very sick patients, we have to remain conscious not to substitute "patient-centered care" for other approaches like those based on "abnormal pathology" or "symptom control". We tend to return to these latter types of approaches because they are easier but also, they do not engage us too much on an affective level. These approaches maintain an appreciable distance between clinicians and patients. What is meant by "abnormal pathology" is that medicine is still very much grounded in a pathology framework. A model in which, we first look for abnormalities and we then attempt to correct them (e.g. hypercalcemia, bowel obstruction). In general, it is not a bad framework, it saves lives. However, this framework becomes less appropriate with very sick patients for which correcting abnormal values or deficiencies often become futile and do not address their suffering. For this population, interventions often result in a higher burden when compared to the potential benefits. When the goal of care is "symptom control" at times we tend to focus on "symptoms" in isolation rather than attending to the person's total suffering [14]. This constitutes a real risk to suffering management because we tend to almost instinctively seek for controllable targets like symptoms to "care" for (e. g.: physical pain, vomiting, respiratory distress). A symptom is "objective". It is seizable. Symptom management is essential but relieving suffering requires much more. Vasse [15] wonders if the care provided sometimes is not used with a covert goal of "silencing" the patient. He explains how this can be damaging to the patient in the sense that by acting this way we inhibit the patient's expression of his/her suffering.

Conclusion

As clinicians, we choose our profession with a willingness to help others. We have certain standards we wish to reach that would indicate to us we are working toward this path. Unfortunately, when taking care of very sick patients we find ourselves confronted with our limitations. To protect us from being affected by a sense of failure, on an unconscious level, defence mechanisms, such as denial, are deployed. On a more conscious level, we regularly attempt to regain control over a situation by becoming "overactive" in our management of a patient. Sometimes to a point that we reach overtreatment or medical futility. There are many reasons that can explain why a clinician may engage in this harmful pathway. However, the clinician's own contribution through his subjectivity cannot be ignored.

Knowing this, where do we go from there to ensure that we continue to deliver the best patient-centered care? Many avenues can be explored.

Through conscientious reflection of his own conceptions of diseases and death, one can become more aware of his own vulnerabilities. Psychiatrists and psychologists are one of the few professionals that are well sensitized to the effects of their own emotional experience on patient's care through their training. They are taught how to constantly monitor their "subjectivity" and how to readjust to remain focused on their patients' need. There is no reasons why this ability could not be acquired by clinicians from other fields. The clinician can observe if there are any patterns present in the way he handles certain situations of care (e.g. a clinician who would systematically get more involved in the care of a patient with young children like hers). Once aware that he is affected by a situation of care, a clinician may take a moment to step out of the situation to analyze his reactions. This will allow him to

understand his motivations for acting or reacting in a certain way. Through this type of analysis, it then becomes possible to delineate which parts of the experience are his and which parts belong to his patient. Working in a team can also help with this difficult task by providing other points of view.

There is also the difficult task of letting go of unrealistic standards of care or ideals. Even with the best intention and devotion, there will be situations where one will be confronted with one's professional limitations when attempting to help and relieve suffering. Though, this does not mean that he should not work toward this goal.

The difference between acute medicine and palliative medicine is not the difference between "doing everything" and "doing nothing". There is also an important distinction between the concepts of passivity and passibility. Passivity refers to an absence of initiative. The notion of passibility was introduced by Jean-François Lyotard [16]. Passibility refers to a capacity of staying motionless in a situation and at the same time be in a state of receptiveness to emotions, including often at times the painful ones. The first refers to a state of disinterested inaction, the other to a conscious decision of staying "inactive" and letting oneself get moved and touched by another's experience. What is meant by all this, is that sometimes in the course of a disease the best decision for the patient is to do nothing in terms of interventions but everything in term of our presence. This is often a much more difficult task to accomplish. As clinicians, we must learn to better recognize when our own subjectivity interferes with the delivery of patient-centered care and at times contributes to conducts of medical nihilism to overtreatment. We must also learn how this subjectivity can be used to address our patients' suffering in a compassionate way.

Acknowledgement

The author wishes to thank Sorphea Hul and Samantha Borgal for their help with revision.

References

- [1] Institute of Medicine of the National Academies. (2013). *Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Healthcare in America*. Washington, DC: The National Academies Press.
- [2] Gawande, A. Overkill: An avalanche of unnecessary medical care is harming patients physically and financially. What can we do about it? (2015), *The New Yorker*, May 11.
- [3] Zimmermann, C. & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological and implications for palliative care, *Palliative Medicine*, 18, 121-128.
- [4] Tauber, A.I. (2000). *Confession of a Medicine Man : An Essay in Popular Philosophy*. Cambridge: The MIT Press.
- [5] *Encarta Concise English Dictionary* (2001). London: Bloombury Publishing.
- [6] Gawande. A. (2010). Letting go: What medicine should do when it can't save your life?, *The New Yorker*, August 2.
- [7] Prigerson, HG, Bao, Y, Shah, MA, Paul, ME, LeBlanc, TW, Schneider, BJ & al. (2015). Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life, *JAMA Oncol*, 1(6), 778-784.
- [8] Rady, MY & Verheijde, JL. (2010). Continuous deep sedation until death: Palliation or physician-assisted death?, *Am J Hosp Palliat Care*, 27(3), 205-214.
- [9] Cassell, EJ (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine*, 2nd ed. NY: Oxford University Press.

- [10] Illych, I. (1976). *Limits to medicine. Medical Nemesis: The expropriation of health*, London: Marion Boyars Publishers.
- [11] Lafontaine C. *La société post-mortelle*. Paris : Éditions du Seuil ; 2008.
- [12] *Dictionnaire international de la psychanalyse*.(2005). Sous la direction de Alain de Mijolla. Paris : Hachette Littératures.
- [13] Sherman, D.W. (2004). "Nurses' stress and burnout", *AJN*, 104(5).
- [14] Berlinger, N. (2007). Taking existential suffering seriously, *J Pain Symptom Manag*, 34(1), 108-110.
- [15] Vasse, D. (1983). *Le poids du réel, la souffrance*. Paris : Éditions du Seuil.
- [16] Lyotard, Jean-François. (1988). *L'Inhumain : causeries sur le temps*. Paris : Galilée.

RENCONTRE ENTRE LE SOIGNANT ET LE PATIENT

Le premier article de cette section est un très court, publié dans la revue professionnelle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Il a été inclus puisqu'il existe très peu d'articles, comme mentionné précédemment, sur le phénomène du surtraitement qui va parfois jusqu'à de l'acharnement thérapeutique. Il s'agit d'une réalité particulièrement présente dans les milieux de soins où la technologie est au rendez-vous. Cet article est en continuité avec les précédents puisqu'il aborde à la fois de la souffrance du soigné, le poussant à demander toutes ces interventions avec l'espoir de vivre, et de la souffrance du soignant, se retrouvant par moment à offrir et même proposer ces interventions avec une volonté de répondre à ses idéaux de soignant. Cet article propose des façons concrètes d'aborder une demande d'un patient que « tout soit fait ».

Le dernier article de cette thèse, même s'il reprend plusieurs notions et une partie de la structure d'articles précédents, apporte plusieurs éléments nouveaux. Notamment, il s'intéresse à expliciter les sources de souffrance d'un soignant. On remarquera qu'il reprend les mêmes sources de souffrance relevées précédemment pour le patient, soit une atteinte à l'intégrité, à l'altérité et à la temporalité. Le patient et le soignant souffrent en parallèle. On articule ensuite comment cette souffrance entraîne le soignant à vouloir s'en protéger, que ce soit par le déploiement des mécanismes de défense ou le recours à d'autres stratégies (p. ex. : évitement). La conclusion de cet article met fin à la thèse en introduisant un contexte à mettre en place par le soignant afin d'accompagner la souffrance du patient tout en ne se faisant pas trop souffrir du même coup. Il s'agit notamment d'un travail sur soi-même au cours duquel on se défait de ses idéaux pour se rendre plus disponible à l'expérience de son patient.

UN DIGNE COMBAT : COMMENT RÉAGIR À LA DEMANDE D'UN PATIENT EN FIN DE VIE QUI VEUT QUE « TOUT SOIT FAIT » ?

Sadler, K. (2011). *Un digne combat : Comment réagir à la demande d'un patient en fin de vie qui veut que « tout soit fait »?*, *Perspective infirmière*. (Janv/Fév. 2012), 50-51.

M. Michaud (pseudonyme), 42 ans, a un cancer du poumon. Malgré les traitements de chimiothérapie qu'il reçoit depuis le diagnostic, les tests d'imagerie médicale montrent une progression fulgurante de la maladie. Des métastases osseuses lui causent à présent énormément de douleur. Depuis trois mois, il a perdu 15 kilos. Une dyspnée importante au repos et une fatigue constante le confinent au lit. Pourtant, il persiste à répéter : « Je veux que TOUT soit fait ». Malgré le risque élevé, l'équipe traitante l'envoie en chirurgie dans l'espoir de freiner une compression médullaire et ainsi lui procurer quelques semaines encore de « qualité de vie ».

Sophie, infirmière, éprouve des difficultés à lui donner les soins. Pour elle, ils semblent accroître l'inconfort déjà grand du patient. Elle n'ose pas en parler, mais elle a l'impression de participer à une forme d'acharnement thérapeutique. Comment peut-elle réagir à la demande d'un patient en fin de vie qui réclame que « tout soit fait »?

Avec les avancées technologiques, il existe aujourd'hui toujours plus de traitements pouvant être entrepris même à un stade avancé d'une maladie. L'exemple de M. Michaud est fréquent dans les milieux de soins. Il suscite de la détresse chez les patients et parfois aussi chez les soignants. Il n'existe pas de marche à suivre claire quant à ce qu'il convient de faire en pareil cas. Néanmoins, on suggère d'essayer de clarifier la demande du patient en phase terminale qui exige que « tout soit fait ».

Généralement, le patient exprime par cette demande un désir; celui que soient évalués les avantages et les inconvénients d'une intervention en fonction de ses chances d'atteindre ses objectifs personnels, par exemple celui d'être suffisamment soulagé de ses douleurs pour pouvoir profiter du temps qui lui reste avec sa famille. Toutefois, pour certains patients, cette demande signifie bel et bien qu'ils désirent que tout traitement, aussi invasif et risqué soit-il, soit envisagé pour que leur vie biologique soit prolongée le plus longtemps possible (Quill et al., 2009).

La demande « que tout soit fait » peut revêtir des sens tout à fait différents, d'où l'importance de la clarifier avec le patient. Ainsi, dans certaines situations, elle peut provenir d'une méconnaissance de son état de santé, de sa crainte d'être abandonné par l'équipe soignante ou encore d'influences découlant d'une dynamique familiale (Quill et al., 2009).

CONNAÎTRE SON ÉTAT

Pour qu'un patient puisse faire des choix éclairés, il doit avoir en main les informations pertinentes sur son état de santé et sur l'efficacité (ou l'inefficacité!) des interventions proposées. À l'ère où l'autonomie du patient est devenue la pierre angulaire du système de santé, on pourrait croire que les soignants ne dissimulent plus aucune information. Or des études démontrent qu'il en est autrement. Ainsi, il semble que si les médecins disent habituellement à leurs patients qu'ils sont atteints d'une maladie incurable, ils éprouvent souvent des difficultés à leur présenter l'étendue de leur maladie et à avancer un pronostic, et ce, même lorsque le patient le demande (Gawande, 2010). Dans un élégant essai publié dans *The New Yorker* en 2010, Atul Gawande, chirurgien et auteur, relate que selon des études,

plus de 40 % des oncologues avouent qu'ils offrent à leur patient des traitements alors qu'ils croient fort peu probable qu'ils améliorent son état.

Il faut se questionner sur les motifs qui incitent les soignants à ne pas divulguer certaines informations à leurs patients. Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre ayant beaucoup travaillé auprès des mourants, y a réfléchi dans son ouvrage intitulé *On Death and Dying* (1969). Retarder les discussions avec son patient n'aurait pas tant pour but de protéger le patient du « choc » de sa mortalité, mais serait plutôt une façon pour le soignant d'éviter de confronter ses propres émotions (Kubler-Ross, 1969). Si Kübler-Ross a ouvert le chemin, de nombreux auteurs du domaine de l'anthropologie médicale ont par la suite suivi cette piste de la «fermeture du discours» dont Glaser & Strauss (1969), en posant en contexte interactionnel cette question.

CRAINdre L'ABANDON

La différence entre les soins curatifs et les soins palliatifs n'est pas entre traiter et ne rien faire. Malheureusement, cette croyance est encore populaire chez plusieurs patients, et plus tristement, chez plusieurs soignants. En effet, nombre d'individus perçoivent encore aujourd'hui que les soins palliatifs se limitent aux perfusions de morphine. Si certains y voient un soulagement ultime, la réalité est que beaucoup de patients les considèrent comme un abandon.

Les soignants doivent prendre conscience de l'origine de cette perception d'abandon. Ainsi, un patient hospitalisé aux soins intensifs a à son chevet une infirmière, une équipe de médecins spécialistes, une inhalothérapeute, etc. Le plus souvent, ce patient est branché à des

machines et toute l'équipe de soins est prête à se mobiliser au moindre écart des valeurs normales. Et un jour, en caricaturant à peine, quelqu'un décide que ces efforts curatifs sont vains. Il faut accepter la fatalité et transférer ce patient ailleurs. S'il est conscient, il n'est pas surprenant qu'il retienne qu'il n'a plus de place dans une unité où la mission est de « sauver des vies ». Si les soignants sont « prêts » à ce qu'il parte, lui, lui a-t-on demandé?

La transition entre soins curatifs et soins palliatifs devrait être graduelle. Idéalement, ils devraient coexister un certain temps de façon à ce que le patient ne ressente pas cette transition comme un choc, un abandon. Il serait ainsi plus apte à comprendre la nature des soins palliatifs où tout est mis en place pour le soulager et l'accompagner.

INFLUENCES FAMILIALES

La dynamique familiale peut inciter un patient à demander que « tout soit fait ». Le patient ressent une forme d'angoisse de séparation à l'idée d'être séparé de ses proches. On peut observer plusieurs comportements possibles de la part du patient. Par exemple, le patient peut être prêt à partir, mais il continue d'accepter des interventions pour ne pas décevoir ses proches qui eux, n'acceptent pas qu'il meure. Parfois, le patient, qui est soutien de famille, ne se permet pas de « lâcher prise » parce qu'il s'inquiète du sort de ceux qu'il laisse.

La complexité de ces situations requiert l'intervention concertée de tous les membres de l'équipe interdisciplinaire. Rencontrer les proches permet de s'enquérir de leur compréhension de l'état de santé du patient, de l'efficacité des interventions possibles ainsi que de redéfinir au besoin des objectifs de soins.

Dans certains cas, il peut être pertinent d'offrir au patient une aide pour lui permettre de régler ses affaires, par exemple faire son testament ou s'occuper de la garde de ses enfants. Une fois ces préoccupations derrière lui, la demande du patient que « tout soit fait » prend parfois un autre sens.

PROLONGER LA VIE

Pour de nombreux patients, la demande répétée que « tout soit fait » est motivée par un désir que leur vie soit prolongée le plus longtemps possible (Quill et al., 2009). La vie revêt un caractère sacré et elle doit être respectée sous toutes ces formes. Cette forme de vitalisme est souvent ancré dans une spiritualité ou dans diverses croyances religieuses (Quill et al., 2009). Cette situation peut être émotionnellement difficile pour les soignants ne partageant pas les mêmes croyances. Il est alors souhaitable d'inviter le patient, ses proches, de même que ses représentants spirituels ou religieux à communiquer leurs préoccupations aux soignants.

Encadré ACHARNEMENT OU DIGNE COMBAT?

Cette distinction peut vous aider à surmonter l'impression de participer à un acharnement thérapeutique.

Lorsque la bataille est menée par les soignants, il s'agit d'acharnement thérapeutique.

Lorsque c'est le patient qui décide après avoir reçu toutes les informations concernant son état de santé et l'efficacité des interventions proposées, on parle plutôt d'un digne combat.

Un combat auquel on se doit comme soignant de vouer le plus grand respect même si l'on n'y croit pas.

Références

- Gawande, A. « Letting go: What should medicine do when it can't save your life? », *The New Yorker*, 2 août 2010. [En ligne : www.newyorker.com/reporting/2010/08/02/100802fa_fact_gawande]
- Kubler-Ross, E. *On Death and Dying*, New York, Scribner, 1969.
- Quill, T.E., R. Arnold et A.L. Back. Discussing treatment preferences with patients who wants “everything”, *Annals of Internal Medicine*, vol. 151, n° 5, 1^{er} sept. 2009, p. 345-349.

Le poids de la compassion : Faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner

Sadler, K. (2014). *Le poids de la compassion : Faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner. Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 15(1), 73-83.

Sadler, K. (2016). *Le poids de la compassion : Comment faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner? Canadian Oncology Nursing Journal*. (accepté et en attente de publication)

Accompagné de sa famille, Adam, 20 ans, a consulté plusieurs grands centres hospitaliers à travers le monde à la recherche de traitements anticancer. Arrivé au Canada depuis moins d'un mois, il est directement admis à l'unité des soins palliatifs. Aucun traitement curatif n'existe pour son état. Je m'appelle Sophie. Je suis soignante. Avec toute la compassion dont je suis capable, je m'apprête à faire sa connaissance. J'entre dans sa chambre, me présente et m'enquiers sur son état. D'un ton agressif, il me répond aussitôt : « J'en ai marre de tous ces gens qui se présentent avec leur gentillesse! Et toi, ne t'avise pas d'entrer ici à nouveau avec un sourire aux lèvres, à moins que tu aies une cure pour moi! » Il me tourne ensuite le dos et se recouvre la tête avec ses couvertures. Sa chambre baigne constamment dans l'obscurité et il passe la plupart de son temps alité. Adam ferme systématiquement les yeux lorsque quelqu'un entre.

Une semaine suivant son arrivée, de nouvelles métastases comprimeront sa moelle épinière, le paralysant de la ceinture en descendant. Dès lors, à plusieurs reprises, on le retrouvera gisant par terre sur son ventre, les jambes tordues. Si vous aviez pu lire la rage sur son visage chaque fois que l'on s'affairait à le remettre au lit... L'équipe soignante déploierait alors toutes les ressources disponibles : musicothérapeute, art-thérapeute, psychiatre, psychologue, aumônier, bénévoles, dans l'espoir de rejoindre Adam dans sa souffrance.

Chaque fois, il avait la même réaction. Il chassait les intervenants de sa chambre avec une vive colère.

Je n'ai jamais douté de son jugement. Chaque fois qu'il essayait de se lever du lit, il savait ce qui l'attendait, ce qui ne l'empêchait pas de tester sa nouvelle réalité. Il n'existait probablement aucun compromis pour lui entre sa vie, comme il la connaissait d'avant la maladie, et son état actuel qui, pour lui, équivalait à la mort. Comme équipe soignante, force est de constater que nous avons fini par le laisser à lui-même en nous disant, peut-être pour nous protéger d'une prise de conscience face à notre impuissance, que les choses auraient sans doute été mieux pour Adam si, « à tout le moins », il s'était laissé approcher...

Il est difficilement tolérable d'être en présence de quelqu'un qui souffre. Le cri de l'autre perturbe. Il nous rappelle douloureusement que l'on n'est pas tout-puissant. Malgré notre volonté à aider, il y a de ces souffrances chez l'autre qui resteront à vif. C'est une réalité bien difficile à assumer. Le soignant choisit souvent sa profession avec ce désir d'aider l'autre. Cet idéal peut transcender le côté professionnel et en venir même à le définir comme individu. On comprend alors que confronté aux limites de sa compassion, le coup est dur à absorber. Des questionnements importants émergent régulièrement. Suis-je assez fort? Suis-je assez bon? Suis-je à ma place? Ces remises en question combinées aux affects douloureux en découlant peuvent amener le soignant à se fatiguer dans sa compassion, au point où il ne peut plus « prendre soin ». Ni de l'autre. Ni de lui-même. Si ce phénomène de « fatigue de compassion » et ses effets délétères sur l'individu touché ont largement été décrits au cours des dernières années, l'effet de cette souffrance sur les soins prodigués aux malades l'a été beaucoup moins. Cette souffrance du soignant, générée par son contact avec le malade, est

loin d'être sans conséquence. Il s'agit d'une réalité souvent non reconnue ou alors passée sous silence.

En premier lieu, on procédera à une analyse des sources de souffrance du soignant découlant de son contact avec le patient. En deuxième lieu, on examinera comment ces sources de souffrance amènent le soignant à recourir à diverses réactions afin de se protéger. En troisième lieu, on considérera comment ces réactions peuvent influencer les soins dispensés et en dernier lieu, des pistes afin d'améliorer les soins seront proposées.

Sources de souffrance du soignant

La souffrance est indissociable de la condition humaine. Elle sillonne tout le tracé de l'existence. Elle lui donne une profondeur. La souffrance représente à la fois l'une des plus grandes forces créatrices de la nature [1] et l'une des plus grandes menaces pour l'humanité. Malgré une position aussi centrale dans la vie de chacun, la souffrance s'exprime difficilement à travers les mots. Un des aspects les plus apeurants d'une souffrance intense est sa résistance à toute objectivation [2]. La souffrance du patient touche le soignant de la même façon que le patient lui-même en est touché; tous deux ne veulent pas la ressentir [2]. Elle s'inscrit tant comme une rupture du temps qu'une rupture de l'espace, une coupure avec soi-même, une déchirure avec les autres. Cette souffrance altère la position d'un individu dans le monde [3]. Elle s'exprime à travers plusieurs relations, soit celle à soi, celle à l'autre et celle au temps.

Relation à soi

La souffrance est une affliction de la personne tout entière [4]. Elle naît du fait que l'individu se sent menacé dans son intégrité [5]. Les facettes qui le composent se retrouvent

attaquées, et il est alors incapable d'exister comme il le voudrait ou comme il l'a fait jusqu'à présent. Les valeurs au cœur de chacun, qu'elles soient culturelles, religieuses, morales ou autres, constituent les piliers sur lesquels repose l'identité. L'Homme parvient à maintenir un sentiment de cohésion lorsqu'il mène une vie en accord avec ses valeurs. Quand il vit pour ce qui fait sens pour lui. La plupart du temps, le soignant investit la profession avec un idéal de bienfaisance. Il en découle de celui-ci le besoin de sentir que sa présence fait une différence pour l'autre. Des études ont montré que si les parents tendent à surestimer la douleur de leur enfant, les soignants, eux, tendent systématiquement à la sous-estimer [6]. Si le soignant se reconnaissait incapable à soulager la souffrance, cela le placerait en état d'échec. La réalité a cette particularité d'être souvent brutale pour les idéaux. Longneaux [7], philosophe s'étant intéressé au phénomène de la souffrance des soignants, nous rappelle que l'on n'est jamais assez fort pour ne faire que le bien.

Cet idéal devient aussi de plus en plus hors de portée par la complexité et le nombre croissant des responsabilités incombant au soignant d'aujourd'hui. Du temps du serment d'Hippocrate jusqu'à tout récemment, la préservation de la vie était la mission première du médecin. Dans le serment initial, ancré dans les valeurs philosophiques de l'époque, on y faisait entre autres référence par : « Je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion » [8]. Dans les sociétés occidentales modernes, le modèle utilitariste a pris la relève des systèmes de croyances ancrés notamment dans la religion [6]. La médecine a pris une étrange tournure. Il semble qu'elle soit à présent devenue moralement responsable de gérer la poursuite du bonheur en procédant à l'élimination de la souffrance à tout prix, même si ceci doit se faire au détriment de la préservation de la vie [6]. Ces « nouvelles exigences » ne sont pas une mince responsabilité

pour un soignant. Elles l'amènent inéluctablement à faire face à ses limites, puisqu'elles sont tout simplement inatteignables.

Relation à l'autre

Relation thérapeutique. Levinas a suggéré que la première rencontre que nous avons comme humains est celle qui se produit entre notre propre être et l'autre [2]. Dès qu'on reconnaît l'existence de l'autre, on se sent investi d'une forme de responsabilité à son égard. Dans *L'insoutenable légèreté de l'être*, Kundera [9] écrivait qu'il n'est rien de plus lourd que la compassion. Certains vont jusqu'à affirmer que la souffrance psychologique est distincte en raison de sa nature sociale, et que l'Autre serait possiblement l'unique source de la souffrance [10]. Il suffit de penser au célèbre « L'enfer, c'est les autres » de Sartre. Le sentiment de souffrance est unique à chaque individu, mais il semble lui exister un sens universel nous permettant d'aider un autre à traverser des épreuves qui nous sont inconnues [2]. La compassion est l'outil du soignant pour apaiser la souffrance. Elle engage à la fois une combinaison d'émotions, de pensées, de comportements ainsi qu'un aspect motivationnel important. Elle incite à une ouverture à la souffrance de l'autre, mais aussi à une ouverture à ses propres souffrances, souvent oubliée. Elle nécessite à la fois distance et proximité entre les deux parties. Certaines situations se révèlent plus difficiles pour le soignant. Elles se produisent le plus souvent quand il perçoit soit une trop grande distance entre lui et son patient, soit une trop grande proximité.

Dans le premier cas, le soignant ne parvient pas à établir de lien avec le patient. Il le « blâme » parfois pour le fossé se creusant entre eux. Par exemple, il explique l'impasse d'une relation thérapeutique par le déni, la colère ou même certaines caractéristiques de la

personnalité de son patient. Le soignant a souvent ce besoin de sentir de la réceptivité de la part de son patient [11]. Comme présentée avec l'exemple d'Adam, la colère est un aspect particulièrement difficile à gérer. La situation est d'autant plus pénible lorsque le soignant en est la cible. Les sources possibles à cette colère sont nombreuses. À titre d'exemple, si le soignant ne réévalue pas les objectifs de soins avec son patient au fur et à mesure que son état évolue, il est probable que ce patient cultive des attentes irréalistes, provoquant parfois l'émergence d'agressivité. Au sein d'une telle dynamique, le soignant, parfois inconscient de son attitude, peut contribuer à alimenter l'irascibilité de son patient. Tout particulièrement, la période de transition entre soins curatifs et soins palliatifs est un lieu propice à de nombreux bouleversements. Si la transition est trop brusque et marque une coupure trop marquée, le patient pourra même se sentir rejeté, abandonné.

Pour un soignant œuvrant davantage en médecine curative, il est difficile de passer d'un rôle de « sauveur » qui a encore tout à proposer à celui d'un « accusé » qui doit s'excuser des limites de la science.

Dans le deuxième cas, lorsqu'il y a trop grande proximité entre le soignant et son patient, les expériences de chacun deviennent parfois entremêlées. Par exemple, un soignant qui verrait une similitude entre une expérience personnelle et celle de son patient. Ceci peut lui faire perdre la perspective nécessaire afin d'offrir des soins centrés sur l'unicité de la personne.

Deuils. Dans le cours normal de l'existence, la mort succède à la vie et la vie succède à la mort, mais dans une unité de soins palliatifs, les morts se succèdent. La répétition engendre un vécu massif de pertes [12]. Ces successions rapides laissent peu de temps au soignant pour

intégrer ces expériences. L'exigence de soigner, de continuer à répondre aux besoins des malades est toujours présente, et ce temps nécessaire pour s'arrêter, se retirer et vivre ces microdeuils ne vient pas toujours. Il les repousse, il les refoule... [12]. Le soignant se retrouve alors à absorber beaucoup de tristesse [11].

Rapport au temps

Il y a dans la souffrance une référence importante à la notion de temps. Graham Greene [13], écrivain britannique, exprimait dans *La puissance et la gloire* que nul ne sait combien de temps dure une seconde de souffrance. La temporalité est un aspect central de toute expérience. Dès la naissance, l'individu doit apprendre à gérer l'effet temporel des séparations et des pertes. La prise de conscience du caractère éphémère du temps atteint le point le plus sensible de notre narcissisme : la prise de conscience de notre propre mortalité. À partir du moment où cette prise de conscience est effectuée, l'existence devient un périple où l'on tente d'exercer un contrôle sur le temps. Avec les progrès de la médecine des dernières décennies, il semble que cela n'a jamais été aussi vrai. Gawande [14], chirurgien et auteur, dans un élégant essai intitulé « *Letting go: What should medicine do when it can't save your life?* », explique que si la mort est certaine, son *timing* ne l'est plus. Il ajoute que la technologie peut à présent maintenir en vie nos organes jusqu'à un point où la conscience n'est plus. La médecine a maintenant rendu presque impossible la tâche de déterminer *qui* sont les mourants [14]. Même très avancé dans sa trajectoire de maladie, il existe toujours quelque chose qui peut être proposé. Il suffit de penser à tous ces cas de patients atteints d'une condition terminale se faisant « malmener » à coup d'interventions futiles, souvent invasives, parce qu'en tant que soignants, on ne sait tout simplement plus où s'arrêter... Le soignant peut être tenté de se croire tout-puissant, alors qu'il se pense capable de « retarder » ainsi le moment de la mort

physiologique. La pensée magique à propos de la suprématie technologique sur la vie comme telle est devenue courante au sein de la culture occidentale [15]. Les gens vivent de plus en plus longtemps, y compris ceux qui sont atteints d'un cancer avancé, mais s'arrête-t-on suffisamment pour se demander à quel prix cela se fait? On parvient à renvoyer ces patients à domicile, mais c'est presque toujours dans un état de plus en plus précaire, avec de moins en moins de ressources dans leurs milieux de vie, et ce, jusqu'au moment de leur chute finale. Dans son essai, Gawande [14] rapporte les résultats étonnants d'une étude menée par Nicholas Christakis. On a interrogé les médecins d'environ 500 patients atteints d'une maladie terminale sur leur évaluation pronostique. Il y a eu surévaluation dans 63 % des cas, et celle-ci était en moyenne de 530 % supérieure à la réalité. Plus le médecin connaissait son patient, plus cette erreur était considérable. Ces discussions quant à la fin de vie sont régulièrement retardées, jusqu'au moment même où elles ne peuvent plus avoir lieu parce que le patient n'est plus en condition de s'exprimer. Et lorsque l'on ne connaît pas les préférences du patient, nous nous retrouvons le plus souvent avec cette peur de ne « pas en faire assez », ce qui nous mène à « tout faire ».

Réactions du soignant

À force d'être confrontés à ses limites à soulager, à ses limites à guérir, les idéaux du soignant peuvent s'effriter... En réaction, certains se replient sur eux-mêmes, fuient en cachant leur détresse, se distancent de leurs émotions [7]. Certains se désinvestissent de leur travail, d'autres se jettent dedans [7].

Ces réactions n'opèrent pas toutes à un niveau conscient. Lorsque l'angoisse est trop forte, l'individu a recours à divers mécanismes de protection. En psychanalyse, on les nomme « mécanismes de défense ». Ce sont des processus dans lesquels une émotion douloureuse se retrouve détachée de sa source, c'est-à-dire de l'expérience réelle. S'ils sont souvent bénéfiques parce qu'ils sont protecteurs lorsqu'utilisés temporairement, ils peuvent aussi faire des dommages en silence lorsque l'individu y a recours systématiquement. En effet, ces mécanismes constituent une forme de mise à distance de la souffrance. Pour le soignant, cette distanciation vise à se protéger d'un sentiment d'échec et d'impuissance à soulager l'autre, et aussi à se protéger de ses propres angoisses. Cette distanciation ne permet pas nécessairement de reconnaître et de préciser les émotions douloureuses du patient, étapes qui sont souvent les premiers pas si l'on vise l'apaisement de la souffrance. Nous examinerons ici quelques-uns de ces mécanismes de défense.

Mécanismes de défense

Déni. Tout au long de sa vie, une seule certitude existe pour l'Homme, celle de sa fin. L'Homme est ainsi confronté à son angoisse de mort tout au long de son parcours éphémère. Afin de se protéger de l'angoisse d'annihilation et lui permettre de fonctionner au quotidien, tôt au cours de son développement, l'esprit met en branle des défenses [16]. Le déni est la sentinelle la plus puissante. Il empêche l'accès de l'angoisse de mort au champ de la conscience. Freud disait que des doutes par rapport à notre immortalité persistent jusqu'à la toute fin. Notre mort ne serait ainsi pas représentable dans notre inconscient. Il suffit de penser à tous ces patients en phase terminale continuant à vivre « comme si ». De M'Uzan, psychanalyste, ayant travaillé auprès des mourants, avait remarqué un phénomène paradoxal. Alors que la fin était si proche, beaucoup de ses patients manifestaient un regain de vie et un

désir accru de rapprochement [17]. Il y a aussi ces nombreux patients poursuivant des traitements curatifs « agressifs » malgré l'absence de données positives sur leur efficacité, se tournant vers des traitements expérimentaux en phase de développement très préliminaire, procédant à des recherches quasi obsessives à propos de remèdes miracles... Et tous ces soignants se retrouvant parfois à *proposer* tout cela, même s'ils savent... Certaines études ont révélé que plus de 40 % des oncologues offrent des traitements qu'ils jugent improbables d'efficacité [14]. Comme Gawande le fait remarquer, c'est souvent plus facile de discuter de fantaisie que d'aborder les questions de fin de vie.

Au sein de la société occidentale moderne, il est possible pour beaucoup de tenir la matérialité de la mort à bonne distance au cours de la vie. Il n'est pas rare, même pour un soignant qui débute, de n'avoir jamais été en contact avec un mourant. Si au cours de la formation de soignant, on aborde à peine les thèmes du vieillissement et de la souffrance, celui de la mort est tout simplement absent du curriculum. On peut avancer certaines hypothèses quant à la raison de cette lacune. D'abord, il y a encore en trame de fond ce rappel que la médecine existe d'abord pour sauver des vies. Ensuite, parce que la mort, on ne la voit pas. Le phénomène de la mort est devenu une épreuve douloureuse ayant souvent lieu dans l'isolement d'une chambre d'hôpital [18]. Loin des regards. Philippe Ariès, historien français, exprime que si initialement le but de tout ce silence autour de la mort visait à protéger le malade, depuis le XX^e Siècle, il s'agit plutôt de protéger ceux autour de lui et à plus grande échelle, la société tout entière [18].

Prendre soin de patients atteints d'une maladie terminale peut accroître chez le soignant la prise de conscience de ses propres pertes et vulnérabilités [19]. Malgré la volonté de s'approcher du malade par compassion, un fossé se creuse souvent entre le soignant et son

patient. C'est comme si le soignant entourait le mourant d'une aura pour le tenir à distance [16]. Il existe un monde entre moi, qui suis en vie et toi, qui te meurs. Il s'agit de déni, puisqu'ainsi le soignant refuse de croire que la réalité de son patient pourrait être la sienne. Après tout, il est lui aussi un être mortel. En soins palliatifs, la situation est particulière puisque la mort n'est pas qu'une possibilité, mais une réalité quotidienne. Les défenses du soignant sont ainsi constamment sollicitées, et l'on peut se questionner sur leurs effets sur sa santé psychologique, ainsi que sur les soins dispensés. Pris par moments dans ses propres enjeux, il est facile de concevoir que le soignant n'est pas toujours tout à fait centré sur les besoins du patient.

Rationalisation. Le soignant fait régulièrement appel à la rationalisation pour expliquer ce dont il est témoin et ce à quoi il participe. La rationalisation, c'est le développement d'une justification logique afin d'expliquer un comportement difficile à s'approprier. Par exemple, les soignants ont régulièrement à offrir des soins engendrant de la douleur physique (ex. : ponctions, changement de pansement). S'il est difficile de voir quelqu'un souffrir, l'expérience devient d'autant plus difficile à supporter lorsque l'on se retrouve à en être l'auteur. Il se produit nécessairement une forme de détachement pour y parvenir. Voici quelques exemples de ce mécanisme de défense à l'œuvre : « ce n'est pas aussi souffrant qu'il le semble », « c'est un mal nécessaire pour un plus grand bien », « je ne suis pas responsable, je fais ce qui est prescrit », « il est normal de souffrir un peu quand on est atteint d'un cancer généralisé », « il est inconscient, il doit donc moins souffrir ». Notons encore une fois la mise à distance de la souffrance qui s'opère...

Isolement. Les définitions de ce concept divergent selon les auteurs. On retiendra celle décrivant ce processus comme l'élimination de l'émotion liée à une représentation (ex. :

souvenir, idée, pensée) alors que celle-ci demeure consciente. Il y a séparation des éléments cognitifs et affectifs d'une expérience éprouvante. Dans ce cas-ci, on aurait un soignant agissant de façon détachée. Prenons l'exemple si fréquent d'un soignant déclinant d'un même ton, sans le moindre affect perceptible, les détails difficiles des anamnèses médicales et personnelles de patients lors d'un rapport donné à un collègue ou lors d'une « présentation de cas ». Et cet autre exemple récurrent de ce patient en oncologie, assis dans le bureau de consultation, les larmes à peine contenues, se faisant dire par un soignant que « tout va bien » puisque ses résultats de laboratoire sont « encourageants ». Avec ce « détachement », on en vient parfois à perdre de vue que pour certains patients, tout est devenu une forme d'agression, y compris une « *petite* glycémie capillaire », une prise de tension artérielle, une mobilisation et même un bain au lit.

Si certains mécanismes de défense comme ceux énumérés ci-dessus sont issus de mécanismes « inconscients », d'autres stratégies à un niveau plus « conscient » opèrent aussi. Nous examinerons quelques-unes de ces stratégies, parfois devenues des habitudes.

Autres stratégies

Se cacher derrière de fausses contraintes. Il y a cette idée qu'aborder la souffrance « prend du temps » et le temps « on en a de moins en moins ». Il est trop facile de se rabattre sur des explications extérieures telles que le manque de personnel, le manque de formation, des horaires trop chargés, des salaires inadéquats, des contraintes administratives ou légales. Ma position est qu'il faut parfois revoir ses priorités. En fait, on doit considérer le soulagement de la souffrance sous toutes ses formes comme UNE priorité. Malgré de nombreuses études réalisées sur l'importance de soulager la douleur afin d'éviter nombre d'effets délétères au

niveau de tous les systèmes du corps, on peine encore à l'évaluer systématiquement dans les milieux de soins. Depuis les dernières années, on tente même d'en faire le « cinquième signe vital » dans l'algorithme d'évaluation pour développer le réflexe chez le soignant, mais on est encore loin de l'objectif. Et si le réflexe de l'évaluer n'est pas là, celui de le traiter encore moins. Combien de patients passent des heures à l'urgence avant qu'on leur amène un analgésique? Y compris les patients en soins palliatifs qui se présentent justement en raison de douleurs non contrôlées... Néanmoins, on remarquera que leurs signes vitaux sont pris régulièrement, leur ingesta et excréta méticuleusement mesurés, leur anamnèse passée au peigne fin... Et l'on parle ici des lacunes dans la prise en charge d'une douleur plutôt « physique ». La souffrance, elle, plus globale, plus complexe, plus diffuse, moins objective, demeure largement enfouie.

Comportements d'évitement. Il y a l'évitement franc d'une situation, et il y a aussi des évitements parfois si subtils qu'ils sont devenus des habitudes dont on ne se questionne même plus sur leur portée. Maguire et Weiner [20] ont répertorié plusieurs comportements d'évitement au niveau de la communication avec le patient : normalisation, réassurance prématurée, changement de sujet et attention sélective. Dans la normalisation, le soignant perçoit la détresse, mais au lieu de l'explorer, il envoie le message au patient qu'elle est légitime et qu'elle s'atténuera avec le temps. Dans la réassurance, le soignant offre des conseils et de l'information rapidement. Le soignant peut aussi changer de sujet lorsque le patient parle d'aspects douloureux. Dans l'attention sélective, le plus souvent le soignant écoute son patient, mais tend à être sensible aux symptômes plutôt physiques que le patient rapporte au détriment des sources de souffrance psychologiques, sociales, spirituelles. Selon les auteurs, les soignants rapportent utiliser ces stratégies de distanciation par crainte de causer

plus de détresse à leurs patients, en raison de lacunes dans la formation et du manque de soutien émotionnel de la part de leur équipe. Mais qu'en est-il du malaise du soignant à aborder la souffrance comme autre raison probable?

Conséquences des réactions du soignant sur les soins dispensés

Confronté à la souffrance d'un patient qu'il ne parvient pas à soulager, le soignant peut ainsi en venir à ressentir lui-même de la détresse. Ce ressenti désagréable l'amène souvent à poser des actions, des « interventions », comme on dit dans le jargon des professions soignantes. L'action est utile, mais elle renforce aussi le mythe du contrôle. Par l'action, le soignant peut sentir qu'il n'est pas oisif devant la douleur de l'autre, mais cette conduite peut s'avérer un piège. Dans un contexte de soins caractérisé par des avancées technologiques et pharmacologiques importantes, il faut demeurer vigilant à ce que le « contrôle des symptômes » ne se substitue pas à des « soins palliatifs » qui se veulent, selon leur définition, plus globaux. Il s'agit d'un risque réel parce que l'on tend presque instinctivement à vouloir se rabattre sur des cibles « contrôlables » et le « symptôme » est parfait pour cela (ex. : douleur physique, vomissement, difficultés respiratoires). Le symptôme est objectif. Il est saisissable. Le soulagement des symptômes est primordial, mais l'apaisement de la souffrance englobe beaucoup plus. Pour illustrer le glissement qui peut se produire, Vasse [3] exprime que « la multiplicité des soins (...) que l'infirmière donne au malade qui se plaint peut devenir une sorte d'alibi scientifiquement organisé et socialement institué » (p. 30). Il se demande si les soins ne cherchent pas parfois à faire taire le cri. Le danger est que ce cri n'ait ainsi plus le temps de se convertir en mots, et il s'agit là de « l'impasse la plus cruelle quand la voix du sujet n'est plus entendue et que son cri n'est plus distingué du symptôme » (p. 31).

La plupart du temps, le soignant offre des soins de qualité à ses patients, notamment en prenant conscience des émotions ressenties à son contact, en travaillant en équipe multidisciplinaire et en s'assurant de prendre aussi soin de lui-même. Néanmoins, il arrive par moments que ses réactions émotives l'empêchent de fournir des soins optimaux. Aux extrêmes, le soignant peut fuir dans l'action, c'est ce que l'on nomme communément de l'acharnement thérapeutique. Il peut aussi se réfugier dans l'inaction et pratiquer une forme de médecine d'abandon. Dans les deux cas, il y a déni de la souffrance de l'autre. Les soins en viennent à être déshumanisés. Le patient, même s'il est entouré de tous ces « spécialistes » et de ces machines, se retrouve de plus en plus seul. Certaines demandes d'abrégé la vie découlent de cette solitude institutionnellement érigée.

De plus, lorsque des interventions lourdes telles que des mesures visant à écourter la vie ou la sédation palliative sont utilisées afin de pallier une souffrance existentielle, à quel point ces pratiques ne témoignent-elles pas aussi, en plus d'un immense désir de soulager l'autre, d'une impuissance de notre part, comme soignants, comme proches, devant un Inconnu sur lequel on ne semble avoir aucune prise? Vladimir Nabokov [21], auteur russe, a écrit :

Le berceau se balance au-dessus d'un gouffre et le sens commun nous dit que notre existence n'est qu'une mince fissure, faille entre deux éternités de ténèbres. Même si ces deux éternités de ténèbres sont comme des jumeaux identiques, l'homme comme règle regarde l'abîme prénatal avec plus de sérénité, de calme, que celui vers lequel il se dirige. (Traduction libre, p. 20)

La mort est graduellement passée d'une extinction naturelle de l'être à un évènement hautement technologique [18]. Dans son essai *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, même s'ils datent de plus de 35 ans, les propos d'Illych [22] demeurent contemporains :

La médicalisation de la société a mis fin à l'ère de la mort naturelle. L'Homme occidental a perdu le droit de présider à l'acte de mourir. La santé, ou le pouvoir d'affronter les évènements ont été expropriés jusqu'au dernier soupir. La mort technique est victorieuse du trépas. La mort mécanique a conquis et annihilé toutes les autres morts. (Traduction libre, p. 207)

L'Homme se retrouve aujourd'hui devant deux avenues possibles afin d'aborder la souffrance engendrée par cette nouvelle mort « mécanique », à savoir de concentrer les efforts à réinstaurer un « art de mourir » contemporain, ou encore de persévérer à repousser les limites de la vie. Il semble que l'Homme, par la médecine, choisit souvent de se retrancher davantage du côté de la science que de celui de l'art pour aborder les difficultés soulevées par la mort.

Gawande [23] exprime que la science a transformé l'expérience de la vieillesse et du mourir en des expériences médicales, et que nos difficultés à examiner ces processus d'une autre façon augmentent la violence faite aux patients, notamment en leur déniaient ce dont ils ont le plus de besoin, c'est-à-dire des soins centrés sur ce qu'ils veulent réellement, le bien-être.

Pistes afin d'améliorer les soins

Reconnaître nos souffrances en tant que soignants. Il nous faut aborder la souffrance du soignant si l'on veut l'aider à exercer son rôle complexe. Longneaux [7] exprime que pour le soignant, ce sont ses attentes, ses rêves et ses idéaux qui le font souffrir et que l'issue est de

s'en défaire. On nuancera ici le propos de Longneaux en disant plutôt qu'il faut savoir réévaluer et re-calibrer par moment ses idéaux. C'est un processus lent et méandreux. Lorsque nos idéaux percutent la réalité, il faut accepter de se laisser parfois dériver dans des états douloureux et ne pas chercher à en émerger trop rapidement. On a développé plus tôt dans le texte une conceptualisation de la souffrance du soignant à travers trois relations, soit celle à soi, celle à l'autre et celle au temps. Par rapport à soi, il faut accepter nos limites et se satisfaire de faire et d'être du mieux que l'on peut, même si régulièrement ce n'est pas assez. Par rapport à l'autre, il faut accepter que l'on ne pourra jamais tout à fait le rejoindre dans sa souffrance parce nous vivons toujours dans des réalités distinctes. Nous pouvons et nous nous devons de l'accompagner sur son tracé, mais nous ne pourrions jamais porter sa souffrance, même une infime partie. Par rapport au temps, en fin de vie, le luxe du « futur » n'existe plus. Il nous faut nous aussi recadrer notre espoir. On passera d'un espoir de guérison à un espoir centré sur ce que le malade désire pour les jours qu'il lui reste à vivre. Si l'on cherche à se défaire de ses idéaux, seule l'acceptation peut en être la clé. Accepter de ne pas toujours avoir les solutions et se retenir de fuir dans l'action ou l'inaction. Accepter d'avoir mal par moments. Accepter d'être parfois ralenti par ce flot d'expériences hors du commun qu'est cette succession de décès. Le cas échéant, on ne ferait que refouler les expériences difficiles jusqu'à ce qu'à ce moment où l'on ne peut tout simplement plus se contenir. Et c'est à cet instant qu'il devient ardu de « prendre soin ». De l'autre. De soi-même. Longneaux [7] explique qu'il ne s'agit pas non plus de renoncer à rêver, mais de cesser de prendre ses rêves pour la réalité. La tâche est aussi ingrate, dans le sens où elle n'est jamais tout à fait accomplie. Il n'arrive pas d'instant où l'on est complètement réconcilié avec soi-même [7]. Comme la souffrance est liée à notre condition humaine, ce n'est pas quelque chose qui peut

être soigné [7]. Il faut aussi briser l'isolement du soignant. Cela sous-entend qu'il doit y avoir ouverture d'esprit de la part des institutions. C'est à regret que le sujet de santé mentale du soignant en reste un de tabou. En conséquence, plusieurs tairont leur état, craignant le jugement des collègues ou des supérieurs, ne voulant pas satisfaire les attentes de leurs patients ou encore sentant que cela pourra limiter leur avancement professionnel.

Reconnaître que la souffrance du patient ne peut pas être éradiquée. Concernant la souffrance du malade, il faut accepter que celle-ci soit insaisissable. Vasse [3] écrit : « parfois, la souffrance est diffuse, elle a la couleur insaisissable de la confusion et de l'angoisse. Elle prend la tonalité du mélange et de l'ambivalence ». La souffrance n'appartient qu'à celui qui la vit, qui la subit, qui la porte. Elle est une expérience entièrement subjective. Son évaluation par un tiers (ex. : proches, soignants) ne reste donc toujours qu'une spéculation, une reconstruction faite à partir du schème de référence de ce tiers [16]. La mise en place de certaines interventions parle parfois davantage du malaise de ce soignant que de la souffrance comme telle du patient. La plupart du temps, c'est bel et bien la compassion qui le guide. Néanmoins, l'apport du soignant ne peut être exclu et la souffrance du patient ne peut pas être isolée, objectivée et mesurée par ce tiers [16]. Le soignant doit avoir un sens solide de sa propre identité [24]. Il doit se familiariser avec ses propres conceptions à propos de la maladie, de la souffrance, de la vulnérabilité, de la mort ainsi que de la honte et de la culpabilité [25]. C'est ce qui lui permettra de se mettre au service du patient.

Il faut aussi se dégager de l'idée qu'il existe UNE trajectoire à suivre pour le patient en fin de vie se terminant nécessairement par l'acceptation de sa mort et qu'il revient au soignant de l'accompagner vers cet aboutissement prédéterminé. Comme si même face à la mort, il fallait continuer à être propulsé par des exigences de performance... La réalité est que chaque

patient a ou fait son tracé, selon sa philosophie sur la place du déterminisme dans la vie. Certains patients partiront en tout confort, et d'autres, aux prises avec des douleurs. Certains mourront en paix et d'autres dans le tourment. Il faudrait aussi abandonner cette métaphore de « combat », qui fait parfois plus de tort que de bien... Particulièrement en fin de vie, parce que rendu à ce stade, on sait inéluctablement que l'adversaire, la mort, sera toujours vainqueur. En même temps, en aucun cas, il ne s'agit ici d'abandonner le patient à son sort mortel. Il faut toujours faire du soulagement de la souffrance sous toutes ses formes une priorité, et cela nécessite un accompagnement *actif* jusqu'au dernier soupir. Il faut savoir changer le cap quand vient le temps. En soins curatifs, on est prêt à sacrifier la qualité de vie du patient aujourd'hui pour la possibilité de gagner du temps dans le futur; en soins palliatifs, on se concentre pour procurer la meilleure qualité de vie possible, ici et maintenant, peu importe l'effet sur le temps de survie [23]. Il est intéressant de souligner que certaines études ont montré que nombre de patients suivis en soins palliatifs avaient une espérance de vie plus longue que ceux demeurés en soins curatifs...

Améliorer la formation des soignants. On ne peut pas passer outre la recommandation d'améliorer la formation des soignants, et tout particulièrement leurs habiletés de communication. Dre Susan Block, figure importante dans le développement des soins palliatifs aux États-Unis, souligne l'importance de la communication afin d'aborder la souffrance du patient. Ses recommandations sont simples : prendre le temps, s'asseoir et écouter [14]. Elle dit que si le soignant parle plus de la moitié du temps, il parle déjà trop. Elle cible une erreur fréquente, qui est de penser que l'on est avec le patient afin de déterminer s'il veut telle ou telle procédure quand en fait, ce qui l'intéresse, c'est d'abord sa qualité de vie et par la suite, c'est de s'assurer que l'on respecte ses choix. La communication est un processus.

Il ne s'agit pas non plus d'avoir une « bonne discussion »... Considérant le changement constant de l'état physique et psychologique, les priorités du patient sont régulièrement à revoir.

Georges Bernanos, écrivain français, disait que l'acte de compassion est lourd, il nous rend douloureusement conscients de l'agonie autour de nous [26]. La compassion est un outil qui se révèle ainsi à double tranchant. Un outil qui permettra par moments d'alléger la douleur chez l'autre, mais qui a aussi cette capacité de blesser celui qui s'en sert. Levinas concevait la compassion comme une façon d'être présent à l'autre [27]. Une fois que l'on parvient à échapper à la force centripète de notre propre identité, de nos besoins, de nos intérêts et de nos valeurs, on peut alors s'engager sur une nouvelle trajectoire, celle qui mène à l'Autre [27].

Remerciements

L'auteure tient à remercier Dominique Scarfone, M.D., Marie-Laurence Fortin, inf., M. Sc. CHPCN(C), Ginette Deschesnes, l'équipe des soins palliatifs de l'Hôpital juif de Montréal et les patients que j'ai eu le privilège de côtoyer, pour le partage des expériences, les échanges d'idées et le soutien qui ont permis la rédaction de ce texte.

Liste des références

- [1] Walter, D.A. (2007). «The suffering of personality: Existential pain and social correctness». *Counselling Psychology Quarterly*, 20(3).
- [2] Miller, R.B. (2004). *Facing Human Suffering*. Washington, DC : American Psychological Association.
- [3] Vasse, D. (1983). *Le poids du réel, la souffrance*. Paris : Éditions du Seuil.
- [4] National Ethics Committee, VHA. (2007). «The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23 (6).
- [5] Quill, T.E. et Byock, I.R. (2000). «Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids». *Annals of Internal Medicine*, 132 (5).
- [6] Carnavale, F.A. (2009). «A conceptual and moral analysis of suffering». *Nurs Ethics*, 16(2).
- [7] Longneaux, J.M. (2004). «La souffrance des médecins et des soignants», *Ethica Clinica*, 35.
- [8] <http://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-%28belgique%29/serment-hippocrates/>
- [9] Kundera, M. (1984). *L'insoutenable légèreté de l'être*. Paris : Éditions Gallimard.
- [10] Bering, J.M. (2008). «Why hell is other people: Distinctively human psychological suffering». *Review of General Psychology*, 12 (1).
- [11] Boston, P.H. et Mount, B.M. (2006). «The caregivers' perspective on existential and spiritual distress in palliative care». *Journal of Pain Symptom Management*, 32(1).

- [12] Defontaine-Catteau, M.C. et Blond, S. (2006). «Souffrance psychologique : les soignants aussi», *Doul et Analg*, 1.
- [13] Greene, G. (1940). *The Power and the Glory*, London : Heinemann.
- [14] Gawande, A. (2010). «Letting go: What should medicine do when it can't save your life?», *The New Yorker*, August 2.
- [15] Kleinman, A. (2006). *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. NY : Oxford University Press.
- [16] Sadler, K. (2014). «Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre?», *Médecine palliative*, 13.
- [17] De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort : Itinéraire psychanalytique*. Paris : Gallimard.
- [18] Zimmerman, C. et Rodin, G. (2004). «The denial of death thesis: Sociological critique and implications for palliative care». *Palliat Med*, 18.
- [19] Sherman, D.W. (2004). «Nurses' stress and burnout», *AJN*, 104(5).
- [20] Maguire, P. et Weiner, J.S. (2009). «Communication with terminally ill patients and their families», dans Chochinov, H.M. et Breitbart, W. (dir.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (2^e éd.). NY : Oxford University Press.
- [21] Nabokov, V. (1989). *Speak, Memory: An Autobiography Revisited*. New York: Vintage International.
- [22] Illych, I. (1976). *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. London : Marion Boyars Publishers.

[23] Gawande, A. (2014). *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. Doubleday Canada.

[24] De Graeff, A. et Dean, M. (2007). «Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards». *Journal of Palliative Medicine*, 10 (1).

[25] Ohlen, J. (2002). «Practicle wisdom: Competencies required in alleviating suffering in palliative care». *Journal of Palliative Care*, 18 (4).

[26] Young-Mason, J. (2002). «Transmutting anger into compassion», *Clinical Nurse Specialist*, 16(5).

[27] Oreopoulos, D.G. (2001). «Compassion and mercy in the practice of medicine», *Peritoneal Dialysis Intl*, 21.

Conclusion

En ce moment, comme souligné par plusieurs, il existe une forme de paradoxe dans les professions soignantes au sens où le soulagement de la souffrance devrait en être le cœur alors que le thème même de la souffrance est encore trop souvent esquivé, autant dans la formation académique et clinique que dans la pratique^{9, 10}. Plusieurs hypothèses ont été émises pour expliquer cet état de la situation. D'abord, comme il en a été question dans le premier article, les caractéristiques inhérentes à la mort d'aujourd'hui en Occident (absurde, cachée, isolée, insignifiante) contribuent en ce sens où les thèmes mêmes de la mort et de la maladie terminale sont souvent évités. Par conséquent, la souffrance en découlant l'est aussi. Une autre hypothèse, avancée dans le deuxième article, repose sur l'idée que la souffrance est en quelque sorte insaisissable par sa nature. Elle défie les efforts d'objectivation. Elle s'inscrit ainsi mal dans la tendance actuelle à vouloir catégoriser et modéliser pour mieux comprendre les phénomènes en ayant systématiquement recours à des méthodes de recherche plus *traditionnelles* (p. ex. : méthodes quantitatives, analyses corrélationnelles, méta-analyses). Or en voulant réduire la souffrance à une entité ou à un syndrome qui serait défini par un ensemble de signes et symptômes trop précis, on perdrait largement de vue son essence. Évidemment, une meilleure compréhension demeure souhaitable et inévitable si l'on souhaite mieux aborder cette souffrance. Tout le défi consiste alors à s'approcher d'une meilleure compréhension par l'élaboration d'une définition à la fois précise et opérationnelle de la

⁹ Daneault, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

¹⁰ Châtel, Tanguy. (2013). *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Albin Michel.

souffrance, comportant des caractères distinctifs, tout en s'assurant de ne pas perdre la richesse de sa complexité et de sa singularité à travers cet exercice. À la suite d'une analyse exploratoire ayant fait appel aux écrits issus de plusieurs disciplines et à l'analyse d'un cas clinique puisé à même la pratique sur une unité de soins palliatifs, une définition de la souffrance existentielle en fin de vie a été proposée. Celle-ci a été décrite comme étant une construction de l'esprit dont les grandes sources seraient des difficultés au niveau de la relation à soi, la relation à l'Autre et la relation au temps. La conceptualisation ainsi proposée traduit la volonté de remettre le thème de la souffrance au centre du soin aux patients. Il faut aussi souligner qu'il existe un vaste corpus d'écrits à propos de l'expérience d'être atteint d'une maladie grave et/ou terminale. Une analyse plus vaste de ces écrits, pourrait enrichir la compréhension de cette souffrance. Par souci de parcimonie, certains choix ont été faits, mais ceci peut constituer une limite.

La condition préalable à une meilleure compréhension et à un meilleur soulagement de la souffrance est l'ouverture du soignant à celle-ci. Comme le troisième, quatrième et cinquième articles l'ont exposé, il arrive régulièrement que divers enjeux psychologiques propres au soignant l'empêchent d'être pleinement disponible à la souffrance de son patient. Comme on l'a vu, un de ces grands enjeux est le sentiment d'impuissance qui frappe souvent durement le soignant et l'entraîne par moment à déployer divers mécanismes de défense et des stratégies pour s'en protéger. On a constaté que ces mécanismes et stratégies correspondent à des conduites qui ne sont pas toujours au service du patient. Le soignant investit bien souvent sa profession d'un idéal de bienfaisance et la confrontation régulière à la maladie terminale et à la mort entraînent chez lui des questionnements sur ses capacités à faire le bien. Peu d'attention est portée à cette réalité au cours de la formation et même au cours de la pratique.

Le soignant doit devenir plus apte à repérer ses états internes et à prendre ensuite la distance psychique nécessaire afin de prodiguer des soins de qualité répondant aux besoins spécifiques du patient. À la suite de ces prises de conscience à propos d'enjeux psychologiques personnels, un des plus grands défis pour le soignant est celui de se retenir d'adopter diverses conduites pour s'apaiser lui-même. C'est ici que les nuances entre les concepts de *passivité* et *passibilité* peuvent amener un éclairage utile. Ne pas répondre par une action peut découler d'une passivité ou d'une passibilité. Dans la *passivité*, le sujet subit des événements sans réaction. Cette attitude a quelque chose de nonchalant, détachée, désintéressée. La notion de *passibilité* a été introduite par Jean-François Lyotard¹¹. Dans la *passibilité*, il y a peut-être cette absence de réaction, mais celle-ci découle d'un processus raisonné. L'être passible n'est pas détaché; il se place dans une position d'ouverture à l'autre. Il est passible au sens où il se laisse être vulnérable. Dans cet état, il se laisse toucher par l'expérience de l'autre, mais parvient à tolérer ce ressenti, parfois inconfortable, sans nécessairement répondre par une action pour y mettre fin. Il en ressort une conduite plus réfléchie, plus empathique, pourrait-on dire.

Comme cette thèse a voulu l'illustrer, afin d'aspirer à un meilleur soulagement de la détresse des patients en fin de vie, il est essentiel de s'intéresser à la souffrance du patient comme à celle du clinicien. On a pu constater comment ces deux membres de la dyade de soin souffrent régulièrement en parallèle et comment la souffrance de l'un influence la souffrance de l'autre. Pour apaiser ses propres souffrances, le soignant doit parvenir à une forme de deuil

¹¹ Lyotard, Jean-François. (1988). *L'Inhumain : causeries sur le temps*. Paris : Galilée.

à propos de certains idéaux. Par exemple, il serait faux de croire que toute souffrance peut être enrayée. Celle-ci fait partie intégrante de l'existence. Cela ne signifie pas pour autant qu'il faut avoir pour objectif obligé l'apaisement absolu de cette souffrance. C'est dans le *parcours* vers ce soulagement de la souffrance plutôt que dans le but que le soignant doit puiser son idéal.

Cette thèse a traité du recours à des méthodes lourdes visant le soulagement de la souffrance en fin de vie, dont la sédation palliative et l'aide médicale à mourir. On les a décrites comme des moyens de dernier recours. Même si l'on constate que pour beaucoup de patients, ces demandes se font par crainte d'anticipation de souffrances futures, très souvent les demandes sont formulées en réaction à une exténuation d'avoir déjà tant souffert. Souffert physiquement et psychiquement. Ces demandes de patients surviennent régulièrement en réaction à un système de santé qui n'a pas su leur être présent. Le système de santé étant occupé à vouloir guérir plutôt que de soulager. En anglais, il existe un terme qui n'a pas son équivalent exact dans notre langue, celui de *care* que l'on contraste avec celui de *cure*. Le terme de *care*, rend compte d'une approche globale du patient, prenant en considération tous les aspects importants de sa situation tandis que le terme de *cure* renvoie à la notion de guérison.

Plusieurs suggestions ont été présentées au fil des articles, avec pour objectif d'améliorer les soins aux patients dans un contexte de fin de vie et tout particulièrement, à sensibiliser à la composante existentielle de la souffrance. Dans le contexte actuel où il est impossible de confier la tâche d'accompagner tous les malades en fin de vie aux spécialistes des soins palliatifs, il est plus que jamais important de fournir de la formation et de l'encadrement aux autres cliniciens en contact avec ce type de patients. De plus, j'aimerais conclure cette thèse par une réflexion à propos de la philosophie des soins en général.

L'Organisation mondiale (OMS) de la santé a fourni une définition des soins palliatifs. Elle les décrit comme étant des soins qui¹² :

- soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles;
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à hâter ni à différer la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient;
- offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès;
- offrent un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil;
- ont recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en matière de conseil lié au deuil, si c'est indiqué;
- vont améliorer la qualité de vie et peuvent également influencer positivement sur le cours de la maladie;
- sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.

Mis à part l'aspect d'offrir un accompagnement dans le deuil, je considère que cette définition n'a rien de spécifique aux soins palliatifs. Il faut arrêter de penser que les soins palliatifs ont une philosophie complètement distincte. Les soins palliatifs se donnent souvent cette aura d'être une médecine au service du confort du patient et d'avoir pour spécificité d'aborder la souffrance dans son intégralité. Pour moi, il n'y a qu'une médecine, c'est celle qui est au service du patient et qui ne perd jamais de vue cela. Qu'un patient soit sur une unité de chirurgie en attente d'un remplacement de hanche, en consultation externe d'oncologie à recevoir de la chimiothérapie, sur une unité post-partum avec des complications, à la salle

¹² <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>(consulté le 1er décembre 2015)

d'urgence à la suite à une chute, la philosophie des soins devrait être la même. Peu importe si le patient est en soins curatifs ou en soins palliatifs, les soins reçus devraient être des soins globaux. Tous les patients devraient recevoir des soins qui correspondent à la définition des soins palliatifs proposée par l'OMS.

Si le patient n'avait pas tant souffert, en amont, des violences d'une médecine qui tout au cours du cours de la maladie n'a pas su le soulager de ses douleurs et autres symptômes inconfortables; si on avait considéré important de veiller à tous les aspects de sa souffrance, si on avait offert un soutien à ses proches; si on lui avait permis de vivre le plus pleinement possible; si on avait su impliquer d'autres professionnels au lieu de faire cavalier seul afin d'améliorer sa qualité de vie, ce patient formulerait-il quand-même une demande qu'on mette fin à ses jours?

Bibliographie

Sources cités

- APES. (2008). *Guide des pratiques des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes* (4ème éd.). Montréal: Association des pharmaciens des établissements de santé du québec.
- Ariès, P. (1974). *Western attitudes toward death: from the middle ages to the present*. Baltimore : The John Hopkins University Press.
- Bering, J. M. (2008). Why hell is other people: Distinctively human psychological suffering. *Review of general psychology* , 12 (1), pp. 1-8. doi: 10.1037/1089-2680.12.1.1
- Berlinger, N. (2007). Taking "Existential" Suffering Seriously. *Journal of Pain and Symptom Management* , 34 (1). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.04.003
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative medicine* , 19. doi: 10.1191/0269216305pm1038oa
- Block, S. D. (2004). Assessing and managing depression in terminally ill patients. *Annals of Internal Medicine* , 132, 209-218.
- Blondeau, D., Roy, L., Dumont, S., Godin, G., & Martineau, I. (2005). Physician's and pharmacist's attitudes toward the use of sedation at the EOL: Influence of prognosis and type of suffering. *Journal of Palliative Care* , 21, 238-245.
- Boston, P. H., & Mount, B. M.(2006). The caregivers' perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage* ; 32(1) : 13-26. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.01.009
- Bronstein, C. (2007). Borges, immortality, and "The circular ruins". In R. J. Perelberg (Ed.), *Time and memory* (pp. 129-149). London: Karnac.
- Bruce, A., & Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: Discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing* , 67, 2732-2740.
- Carnavale, F.A. (2009). «A conceptual and moral analysis of suffering». *Nurs Ethics*, 16(2). doi: 10.1177/0969733008100076
- Cassell, E. H. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine* , 306, 639-645.
- Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Mortier, F., & Deliens, L. (2010) Physician-assisted deaths under euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ* 2, 182, 895-901.
- Châtel, Tanguy. (2013). *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Gallimard.
- Chardonne, J. (1966). *Propos comme Ça*. Paris: Les Cahiers rouges Grasset.

- Cherny, N. I., Coyle, N., & Foley, K. M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care* , 10, 57-70.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* , 56, 84-103.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *J of Pain and Symptom Management* , 34, pp. 463-471.
- Cohen, J. S., & Erickson, J. M. (2006). Ethical dilemmas and moral distress in oncology nursing practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing* , 10, 775-779. doi: 10.1188/06.CJON.775-780
- Conseil de la santé et du bien-être. Québec : Gouvernement du Québec ; 2003.
- Coulehan, J. (2005). "They wouldn't pay attention": Death without dignity. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* , 22, 339-343. doi: 10.1177/104990910502200506
- Cousineau, N., McDowell, I., Hotz, S., & Hebert, P. (2003). Measuring chronic patient's feeling of being a burden to their caregivers: development and preliminary scale. *Med Care* , 41, 110-118.
- Crenshaw, J. (2009). Palliative sedation for existential suffering. *J Hospice and Palliative Nursing* , 11 (2).
- Curlin, F. A., Nwodim, C., Vance, J. L., Chin, M. H., & Lantos, J. D. (2008). To die, to sleep: US physicians' religious beliefs and other objections to physician-assisted suicide, terminal sedation, and withdrawal of life support. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 25, 112-120. doi: 10.1177/1049909107310141
- Daneault, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Defontaine-Catteau, M.C. et Blond, S. (2006). «Souffrance psychologique : les soignants aussi», *Doul et Analg*, 1. doi: 10.1007/s11724-006-0002-7
- De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliative Medicine* , 10 (1). doi: 10.1089/jpm.2006.0139
- Dejours, C. Travail, usure mentale. Paris : Bayard Éditions ; 1993.
- De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort: itinéraire psychanalytique*. Paris: Gallimard.
- Des Aulniers L. (1994). Notes pour un accompagnement désenchanté : Musique pour une présence. *TRANS*, 4 : 73-92.
- Dictionnaire international de la psychanalyse*.(2005). Sous la direction de Alain de Mijolla. Paris : Hachette Littératures.
- Sous la direction de Doron, R. & Parot, F. (1991). Dictionnaire de psychologie. Paris : Presses universitaires de France.
- Encarta Concise English Dictionary* (2001). London: Bloombury Publishing.
- Frankl, V. E. (2006). *Man's search for meaning*. Boston: Beacon Press Boston.

- Freud, S. (1986). *Métapsychologie*. (J. Laplanche, & J. B. Pontalis, Trans.) Paris: Gallimard.
- Freud, S. (1973, c1956). *Études sur l'hystérie*. Paris : Presses universitaires de France ;.
- Gawande, A. (2015). Overkill: An avalanche of unnecessary medical care is harming patients physically and financially. What can we do about it?, *The New Yorker*, May 11.
- Gawande, A. (2014). *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. Doubleday Canada.
- Gawande A. (2007). *Better: A Surgeon's Notes on Performance*. NY : Picador.
- Gawande, A. « Letting go: What should medicine do when it can't save your life? », *The New Yorker*, 2 août 2010. [En ligne : www.newyorker.com/reporting/2010/08/02/100802fa_fact_gawande]
- Gilbert, P., Pehl, J., & Allan, S. (1994). The phenomenology of shame and guilt. *British Journal of medical psychology*, 67, pp. 23-26.
- Greene, G. (1940). *The Power and the Glory*, London : Heinemann.
- Institute of Medicine of the National Academies. (2013). *Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Healthcare in America*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Illych, I. (1976). *Limits to medicine. Medical Nemesis: The expropriation of health*. London: Marion Boyars Publishers.
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Kearny, M. (2000). *A place of healing: Working with suffering in living and dying*. Oxford: Oxford University Press.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome- A relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17, 12-21.
- Kleinman, A. (2006). *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. NY : Oxford University Press.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*, New York, Scribner.
- Kuhl D. (2009). What Dying People Want. In: Chochinov, HM, Breitbart W, eds. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2e ed. NY : Oxford University Press, 141-156.
- Kundera, M. (1984). *L'insoutenable légèreté de l'être*. Paris : Gallimard.
- Lafontaine C. (2008). *La société post-mortelle*. Paris : Éditions du Seuil.
- LeMay, K., & Wilson, K. G. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*, 28, 472-493. doi: 10.1016/j.cpr.2007.07.013
- Lo, B., & Rubinfeld, G. (2005). Palliative sedation in dying patients: "We turn to it when everything else hasn't worked". *JAMA*, 294 (14). doi: 10.1001/jama.294.14.1810
- Lofland LH. (1978). *The craft of dying : The modern face of death*. Beverly Hills : Sage.
- Longneaux, J.M. (2004). «La souffrance des médecins et des soignants», *Ethica Clinica*, 35.

- Maguire, P. et Weiner, J.S. (2009). «Communication with terminally ill patients and their families», dans Chochinov, H.M. et Breitbart, W. (dir.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (2^e éd.). NY : Oxford University Press.
- Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., et al. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology* , 20 (7). doi: 10.1093/annonc/mdp048
- Manoukian, A. (2014). *La relation soigné-soignant* (4^{ème} éd. ed.). Paris: Éditions Lamarre.
- McIntyre, A. (2004). The double life of double effect. *Theoretical Medicine and Bioethics* , 25, 61-74.
- Miller, R. B. (2004). *Facing human suffering*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Millsbaugh, D. (2005). Assessment and response to spiritual pain: Part I. *Journal of Palliative Medicine* , 8, 919-923.
- Morita, T. (2003). Ethical validity of palliative sedation therapy (letter to the Editor). *Letters* , 103-104.
- Morita, T. (2004a). Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of the terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management* , 28, 445-450.
- Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I., & Shima, Y. (2004b). Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliative Medicine* , 18, 550-557.
- Morita, T., Tsudona, J., Inoue, S., & Chihara, S. (2000). Terminal sedation for existential distress. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 17 (3). doi: 10.1177/104990910001700313
- Morita, T., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2002). Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J of Pain and Symptom Management* , 24 (4).
- Morse, J.M. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering, *Adv Nurs Sci*, 24(1), 47-59.
- Muller-Bush, H. C., Andres, I., & Jehser, T. (2003). Sedation in palliative care- a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care* , 2 (2).
- Murata, H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care* , 1, 15-21.
- Nabokov, V. (1989). *Speak, Memory: An Autobiography Revisited*. New York: Vintage International.
- National ethics committee, V. h. (2007). The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *American J of Hospice and Palliative Medicine* , 23 (6). doi: 10.1177/1049909106294883
- nber.org [site internet]. Cambridge: The National Bureau of Economic Research. Consultable sur: <http://www.nber.org/digest/mar02/w8556.html> (accès le 21 avril 2015).

- Ohlen, J. (2002). Practicle wisdom: competencies required in alleviating suffering in palliative care. *J Palliat Care*, 18 : 293-299.
- Oreopoulos, D.G. (2001). «Compassion and mercy in the practice of medicine», *Peritoneal Dialysis Intl*, 21.
- Pereira J. (2008). *Accompagner en fin de vie : Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*. Montréal: Médiaspaul.
- Piotte, J.-M. (1997). *Les grands penseurs du monde occidental*. Quebec: Fides.
- Prigerson, HG, Bao, Y, Shah, MA, Paul, ME, LeBlanc, TW, Schneider, BJ & al. (2015). Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life, *JAMA Oncol*, 1, 778-784.
- Quill, T. E., & Byock, I. R. (2000). Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Annals of Internal Medicine* , 132 (5).
- Quill, T.E., R. Arnold et Back A.L. (2009) Discussing treatment preferences with patients who wants “everything”, *Annals of Internal Medicine*, 151, p. 345-349
- Rady, M. Y., & Verheijde, J. L. (2010). Continuous deep sedation until death: Palliation or physician-assisted death? *American Journal of Hospice and Palliative Care* , 27 (3), 205-214. doi: 10.1177/1049909109348868
- Rietjens, J. A., Buiting, H. M., Pasman, H. R., van der Maas, P. J., van Delden, J. J., & Van der Veide, A. (2009). Deciding about continuous deep sedation: Physician's perspectives- A focus group study. *Palliative Medicine* , 23, 410-417. doi: 10.1177/0269216309104074
- Rietjens, J. A., Van der Heide, A., Vrakking, A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van der Maas, P. J., & Van der Wal, G. (2004). Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in Netherlands. *Annals of Internal Medicine* , 141 (3).
- Rizzolatti, G. & Sinigaglia, C. *Les neurones miroirs*. Paris : Odiles Jacob sciences ; 2008.
- Rodriguez c. *Colombie-Britannique (Procureur Général)*, [1993] 3 RCS 519.
- Rousseau, P. (2001). Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for guidelines. *American J of Hospice and Palliative Care* , 18 (3).
- Sartre, J. -P. (1947). *Huis clos, suivi de Les mouches*. Paris : Gallimard.
- Saunders, C. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care* , 4, 29-32.
- Schaerer R, Renard MA, Bernard MF, Marin I, Jalmalv Fédération, *La solitude en fin de vie*, Laennec 4/2002 (Tome 50) , p. 27-38, URL : www.cairn.info/revue-laennec-2002-4-page-27.htm. DOI : 10.3917/lae.024.0027.
- Sherman, D.W. (2004). «Nurses' stress and burnout», *AJN*, 104(5).
- Schuman-Olivier, Z., Brendel, D. H., Forstein, M., & Price, B. H. (2008). The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective. *Harvard Review of Psychiatry* , 16, 339-351. doi: 10.1080/10673220802576917
- Smith, A. (2006; 1ère éd. 1759). *The theory of moral sentiments*. NY: Dover Publications.

- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain: an entity, a provocation, or a challenge? *J of Pain and Symptom Management*, 27 (3). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2003.07.003
- Sullivan, A. D., Hedberg, K., & Hopkins, D. (1998-2000). Legalization of physician-assisted suicide in Oregon. *New England Journal of Medicine*, 344, 605-607.
- Tauber, A.I. (1999). *Confessions of a medicine man: an essay in popular philosophy*. Cambridge : The MIT Press.
- Van der Maas, P. J., van der Wal, G., Haverkate, I., de Graaff, C L. M., Kester, J. G. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D. . . . Willems, D. L . Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands (1990-1995): Special reports from the Netherlands. *N Engl J Med* 1996 ; 335 : 1699-1711.
- Van der Heide, A., Dellens, L., Nilstun, T. & al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*, 362 : 345-350.
- Vasse, D. (1983). *Le poids du réel, la souffrance*. Paris: Les Éditions du Seuil.
- Walter, D. A. (2007). The suffering of personality: Existential pain and political correctness. *Counselling Psychology Quaterly*, 20, 309-312. doi: 10.1080/09515070701567796
- Williams, P. (2007). *Time and memory*. (J. R. Perelberg, Ed.) London: Karnac.
- Yalom, I. D. (2009). *Staring at the sun: overcoming the terror of death*. San Francisco: Wiley.
- Young-Mason, J. (2002). «Transmutting anger into compassion», *Clinical Nurse Specialist*, 16(5).
- Zaiser, R. (2005). Working on the noetic dimension of man: Philosophical practice, logotherapy and existential analysis. *Philosophical Practice*, 1 (2), 83-88. doi: 10.1080/17428170500226088
- Zimmerman, C., & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative medicine*, 18, 121-128. doi: 10.1191/0269216304pm858oa
- <http://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-%28belgique%29/serment-hippocrates/>

Autres sources consultées

- Blanker, M. H., Marilies, K. -R., Siebe, J. S., Zuurmond, W. W. A., van der Heide, A., Perez, R. S. G. M. & Rietjens, J. A. C. (2012). Pressure during decision making continuous sedation in end-of-life situations in Dutch general practice. *BMC Family practice*, 13(68).
- Boisvert, M. & Daneault, S. (2010). *Être ou ne plus être : Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les Éditions des voix parallèles.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R. & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*, 49, 366-372.

- Brown, A. E., Whitney, S. N. & Duffy, J. D. (2006). The physician's role in the assessment and treatment of spiritual distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care*, 4, 81-86. doi: 10.1017/S1478951506060093
- Caenepeel, D. (2005). *La sédation continue en fin de vie : Enjeux éthiques*. Montréal : Médiaspaul.
- Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Mortier, F. & Deliens, L. (2010). *CMAJ*, 182(9), 895-901. doi: 10.1503/cmaj.091876
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care- A new model for palliative care: Helping the patient feeling valued. *JAMA*, 287, 2253-2260. doi: 10.1001/jama.287.17.2253
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative End-of-life care. *CA Cancer J Clin*, 56, 84-103. doi: 10.3322/canjclin.56.2.84
- Copp, G. (1998). A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 382-390.
- Frankl, V.E. (2000). *Man's search for ultimate meaning*. Cambridge : Basic Books.
- Gawande, A. (2009). *The checklist manifesto: How to get things right*. NY : Metropolitan Book.
- Gawande, A. (2014). *Being mortal: Medicine and what matters in the end*. Doubleday Canada.
- Gawande, A. (2007). *Better: A surgeon's note on performance*. NY : Picador.
- Goldberg, C. (2000). Healing madness and despair through meeting. *American Journal of Psychotherapy*, 54, 560-573.
- Hasselaar, J. G. J., Verhagen, S.C.A, H. H. V. M. & Vissers, K. C. P. (2009). When cancer symptoms cannot be controlled: the role of palliative sedation. *Curr Opin Support Palliat Care*, 3, 14-23. doi: 10.1097/SPC.0b013e3283260628
- Hirai, K., Morita, T. & Kashiwagi, T. (2003). Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 17, 688-694. doi: 10/1191/0269216303pm825oa
- Juth, N., Lindblad, A., Lynoe, N., Sjostrand, M. & Helgesson, G. (2010). European association for palliative care (EAPC) framework for palliative sedation. *BMC Palliative Care*, 9(20),
- Kelly, B., McClement, S. & Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Care*, 20779-789. doi: 10.1177/0269216306072347
- Lloyd-Williams, M., Spiller, J. & Ward, J. (2003). Which depression screening tools should be used in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 40-43. doi: 10.1191/0269216303pm664oa
- Maltoni, M., Scarpi, E. & Nanni, O. (2014). Palliative sedation for intolerable suffering. *Curr Opin Oncol*, 26, 389-394. doi: 10.1097/CCO.0000000000000097
- McKinnon, M., Azevedo, C., Bush, S. H. Lawlor, P. & Pereira, J. (2014). Practice and documentation of palliative sedation: a quality improvement initiative. *Current Oncology*, 21, 100-103. doi: <http://dx.doi.org/10.3747/co.21.1773>

- Morita, T. (2004). Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 28, 445-450. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.02.017
- Mount, B. M., Boston, P. H. & Cohen, R. (2007). Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 372-388. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014
- Nash, S. S., Kent, L. K. & Muskin, P. R. (2009). Psychodynamics in Medically ill patients. *Harvard Rev Psychiatric*, 17, 389-397. doi: 10.3109/10673220903465726
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., Rurup, M.L., Roeline, H., Pasman, W. & van der Heide, A. (2010). The last phase of life: Who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Medical care*, 48(7), 596-603.
- Olsen, M. L., Swetz, K. M. & Mueller, P. S. (2010). Ethical decision making with end-of-life care: Palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments, *Mayo Clin Proc.*, 85(10), 949-954. doi: 10.4065/mcp.2010.0201
- Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2002). Assessing psychological distress near the end of life, *American Behavioral Scientist*, 46, 357-371. doi: 10.1177/000276402237769
- Réseau de soins palliatifs du Québec, La sédation palliative, *Bulletin*, 22(1).
- Rich, B. A. (2012). Terminal suffering and ethics of palliative sedation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethic*, 21, 30-39. doi: 10.1017/S0963180111000478
- Rousseau, P. (2002). Palliative sedation. *Am J Hosp Palliat Care*, 19, 295-297. doi: 10.1177/104990910201900501
- Russell, J. A., Williams, M. A. & Drogan, O. (2010). Sedation for the imminently dying: Survey results from AAN Ethics Section. *Neurology*, 74, 1303-1309.
- Sand, L., Strang, P. & Milberg, A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care Cancer*, 16, 853-862. doi: 10.1007/s00520-007-0359-z
- Scarfone, D. (1994). Le féminin comme "passible" : Discussion du texte "La féminisation de la psychologie", de Mme Gabrielle Clerk. *Revue québécoise de psychologie*, 15(1), 61-67.
- Scarfone, D. (2006). A matter of time: Actual time and the production of the past. *The Psychoanal. Q.*, 75, 807-834.
- Scarfone, D. (2014). LA compassion et son au-delà. Dans Rivard, Y. & Rocheville, S. (Éd.). *Figures de compassion* (pp.131-142). Montréal : Leméac.
- Seale, C. (2010). Continuous deep sedation in medical practice: A descriptive study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 39(1). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.06.007
- Seymour, J., Rietjens, J., Brown, J., van der Heide, A., Sterckx, S. & Deliens, L. (2011). The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: The study protocol of the UNBIASED study. *BMC Palliative Care*, 10(5). doi: 10.1186/1472-684X-10-5

- Sprung, C. L., Ledoux, D., Bulow, H. H., Lippert, A., Wennberg, E., Baras, M. . . . Duran, J. S. (2008). Relieving suffering or intentionally hastening death: Where do you draw the line? *Crit Care Med*, 36(1). doi: 10.1097/01.CCM.0000295304.99946.58
- Swart, S. J., van der Heide, A., Zuylen, L.V., Perez, R. S. G. M., Zuurmond, W. W. A., van der Maas, P. J. . . . Rietjens, J. A. C. (2012). Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ*, 187(7). doi: 10.1503/cmaj.110847
- Van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E. . . . van der Maas, P. J. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet*, Retrieved from <http://image.thelancet.com/extreas/03art3298web.pdf>
- Yalom, I.D. (2009). *Staring at the sun: Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass

