

LE POIDS DE LA COMPASSION

Faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner

KIM SADLER, B. SC. INF., PH. D(C).

Psychologie clinique

Unité des soins palliatifs, Hôpital général juif, Montréal

kim.sadler@umontreal.ca

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 me sens investie, 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 res-

sources 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 profession-

nel 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 religieuses 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 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, 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]. Peu importe où le patient est rendu dans sa trajectoire, 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 significative. 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 mani-

festaient 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 obsessionnelles 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 réinstituer 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. 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 décevoir 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 conscient 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/1-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.