
Marie-Andrée Ouimet M.D.(psychogériatre) FRCPC •
Centre hospitalier de St-Mary • Montréal •
Courriel : linda.legault@ssss.gouv.qc.ca

De quelques difficultés d'être médecin en soins palliatifs

Marie-Andrée Ouimet

Deux ans seulement, deux ans déjà en soins palliatifs. Une psychiatrie qui aurait pu être solitaire sans l'accueil de mes estimés collègues, une psychiatrie qui aurait pu être dévastatrice sans la générosité de mes estimés patients. Sans conteste un franc bonheur à travailler en soins palliatifs, mais des difficultés aussi. Qu'en disait la littérature ? Outre les articles sur l'art du traitement somatique j'ai découvert que la littérature rapportait majoritairement les débats sur l'euthanasie et le suicide assisté ; qu'elle abordait également le patient, décrivant les processus du mourir et les modalités d'un accompagnement adéquat. Lorsqu'elle s'attardait aux médecins côtoyant les mourants, elle dépeignait des oncologues, des médecins en soins intensifs ; elle décrivait des expériences d'unités de soins palliatifs naissantes au détour des années 60, 70, 80 en fonction des pays concernés ; émettait des normes de pratique et se faisait discrète sur ce que vit le médecin en soins palliatifs. Avec justesse, les auteurs évoquaient la distance appropriée, l'érection potentielle de défenses, la nécessité d'un travail intérieur sur la conception du médecin face à la mort en général et face à la sienne en particulier, et la perte de la position du savant dans la relation médecin-patient en soins palliatifs (Juranville 1994, Hennezel et Leloup 1997, Gazaix et Michel 1994). Mais ces constatations, si elles nommaient les écueils pouvant jalonner la pratique du médecin en soins palliatifs, en effleuraient seulement le pourquoi. Ces récifs auxquels nous pouvons nous heurter en tant que praticiens en soins palliatifs, dans quel contexte balisent-ils notre route, pourquoi sont-ils là ? J'ai choisi le parti de la réflexion descriptive et interrogative, celle qui voudrait ouvrir la voie (voix) à des chemins de parole, afin que nous puissions mieux comprendre notre principal outil : nous-mêmes.

De quelques difficultés...*Au quotidien, la vie.**Au quotidien, la mort.**La vie s'abandonnera à la mort
quand elle n'en pourra plus de vivre.**Quand elle n'en pourra plus de
douleurs à contrôler.**Quand elle n'en pourra plus
d'attachements à séparer.**Quand elle n'en pourra plus du moi
qui devient étranger.**Quand elle n'en pourra plus d'une
spiritualité à revisiter.**Quand elle n'en pourra plus de
souffrance à communiquer.**Quand bien même la médecine...
alors la mort, pour chaque patient.**Quand bien même la mort...
alors la vie, pour chaque médecin ?*

Si universellement le quotidien de l'humain est fait de vie et de mort(s) et si universellement la vie s'abandonnera à la mort quand elle n'en pourra plus de vivre, le contexte des soins palliatifs est unique à maints égards. En effet, pour chaque patient en soins palliatifs, la vie n'en pourra plus de vivre quand elle n'en pourra plus, de douleurs à contrôler, d'attachements à séparer, du moi qui devient étranger,

d'une spiritualité à revisiter et de souffrance à communiquer. Ce n'est pas le propre de toutes les morts, ce n'est pas le propre de tous les patients, sauf en soins palliatifs. De plus, tous les patients du médecin en soins palliatifs mourront, sans possibilité de miracle. C'est l'envers de la médecine, la mort pour chacun de ses patients, et dans ces circonstances, quelle est la vie du médecin en soins palliatifs, quelles en sont surtout les difficultés ?

Douleurs à contrôler

La douleur est omniprésente en soins palliatifs. Elle est symptôme, signe du corps que l'on ne peut objectiver. Le patient sait, le médecin doit faire confiance au risque d'être dupé. C'est, pour le médecin, comme le souligne M. Abiven dans *Au bout du chemin* (Abiven 1994), une situation inversée. En dépit de la science et de l'art, être exempt de douleur en phase terminale est une chose rare, mais une attente commune. Déçue, cette attente ouvrira la porte à la souffrance ; comblée, elle risque de porter le médecin sur un piédestal d'où il ne pourra éventuellement que choir. De plus, le traitement de la douleur requiert une expertise qui n'est pas toujours reconnue, et certains médecins tarderont à consulter leurs col-

lègues des soins palliatifs qui constateront « douloureusement » les douleurs indues qui auront perduré chez le patient.

Ainsi, bien que primordial, le contrôle de la douleur place le médecin qui la traite dans une position où collègues et patients sont à même de le « maltraiter ».

D'attachements à séparer

Attachements matériels, attachements relationnels. Quitter ce qu'il a, quitter ceux qu'il aime. S'il a vécu ou subi des séparations aux couleurs d'au revoir ou d'adieu, s'il en a ressenti intimement les blessures, une liaison avec la vie, le connu, demeurerait. Ici la solitude est à mourir, à vivre le mourir auprès de vivants, « inconnaisants » de la mort. L'appréhension de la séparation, douleur dans le maintenant, ne sera réalité que dans un plus tard sans mots. Attaché à celui qui part, l'entourage, déchiré, souvent se raccroche à une image qu'il perd et se détache de la vérité du départ. Dans cette mouvance de « déliaison » le médecin semble être le port d'attache tout désigné auquel s'ancrer. Le partant lui confie les affres dont il veut épargner ses demeurants et tisse des liens avec celui qui « soigne » la mort. Les demeurants

se délestent sur celui qui « prend » la mort qui les noie de chagrin, de peur, de remords... Pour tous, dans ces moments de tragédie, les difficultés dans leurs attachements se hissent comme un drapeau que l'on voudrait blanc avant de le mettre en berne.

Ainsi, dans tous ces démêlés d'attachements, le médecin peut-il se faire ligoter.

Du moi qui devient étranger

En parlant du moi en tant que « représentation cohérente et unifiée que nous nous faisons de nous-mêmes », « le corps étant le support de notre personne sociale », E. Rimbault (1987) souligne que pour le patient en phase terminale « la dégradation des fonctions corporelles... peut provoquer une impression de morcellement du corps », « une désintégration progressive du moi ». D'où les plaintes des patients : « J'ai perdu ma dignité. », « Je ne suis plus moi-même. », « Si vous aviez connu docteur qui j'étais avant. » Dès lors, le patient voit le malaise dans le regard de ses proches. À ne plus pouvoir se voir, il en vient à croire que son médecin ne veut plus le voir, ou ne peut voir qui il est tant il ne sait plus qu'il est toujours lui-même, intégralement.

Ainsi, devant le moi qui devient étranger, répulsif, l'étrange médecin qui demeure présent sera soupçonné d'avoir une double face ou de faire volte-face.

D'une spiritualité à revisiter

À l'aube de la mort, le patient se tourne-t-il vers le spirituel ?

À l'aube de la mort, le patient se détourne-t-il du spirituel ?

À l'aube de la mort, sa spiritualité « tient »-elle ?

Si sa spiritualité l'a aidé à vivre, elle ne l'a encore jamais aidé à mourir. Et si sa spiritualité était morte dans sa vie, sera-t-elle vivante dans sa mort ?

Pour le patient, devant l'inévitable, cette « nuit de l'âme » n'est que prémices des ténèbres qu'il redoute. Quand sa vie a basculé dans l'horreur, sa lumière a vacillé. Le doute se fait lourd, les questions cruelles et les réponses, muettes. Devant ces difficultés, certains abdiqueront, ils s'étaient trompés, croient-ils, et ils sombreront dans l'angoisse, inaccessibles à notre présence. D'autres s'exalteront, leur mort est la suprême mise à l'épreuve de leur spiritualité, ils déclarent vouloir mourir, croient-ils, et ils se contempleront morts, dédaignant notre présence par trop terrestre.

Ainsi le médecin dont les barrières professionnelles commandent une discrétion au chapitre du spirituel risque-t-il, confronté dans le silence aux effondrements spirituels répétés, momentanés ou non, de ses patients, de ne plus être espérant et de tuer sa propre spiritualité.

Souffrance à communiquer

Souffrance à communiquer, mais incommunicable dans sa « singularité » « inexorable » (Benasayag 2000). La violence de la souffrance à l'endroit du patient, c'est de l'isoler de l'autre. L'envers de la violence de la souffrance du patient est à l'endroit de l'autre. En effet, elle a le pouvoir de retrancher le médecin de l'ordre du savoir pour le maintenir impuissant dans l'ordre de la crainte et du respect distant.

En soins palliatifs, la souffrance est globale, englobant, engluant tous les aspects de la personne, simultanément, ou plus souvent successivement : biologique (douleur), psychologique (moi qui devient étranger), sociale (attachements à séparer), spirituelle (spiritualité à revisiter).

Et ainsi le médecin risque-t-il de souffrir de la souffrance de ses patients, et par la souffrance de ses patients. À son tour, la souffrance du

médecin le confiner dans l'isolement par rapport à l'autre. Elle l'isolera du monde médical, des siens et de ses patients. En retour, il risquera l'aliénation d'une partie de lui-même.

Quand bien même la médecine... alors la mort, pour chaque patient

Quand bien même la mort se médicalise, la mort ne meurt pas, la mort demeure... Les patients de soins palliatifs ne se sentent pas tant suivis par un médecin que poursuivis par... la mort, comme si le médecin l'apportait alors que tous nous la portons. La perte signera la relation qui s'établira entre le patient et son médecin : perte de l'illusion d'être guéri, perte de l'illusion de guérir. Combien ne faudra-t-il pas mettre de vivacité de vie pour que leur rencontre soit signifiante en ce moment tragique de l'humain où le mot *sens* n'en fait souvent plus ? Aucune autre certitude que l'inconnu de la mort, pour chaque patient.

Faire de la médecine en soins palliatifs, est-ce vouloir humaniser une médecine technique, ou au contraire médicaliser une partie de la médecine qui est plus confrontée au sens de la vie ? Est-ce une tentative de contrôler l'incontrôlable : le moment et la manière de mourir ? Est-ce par formation

réactionnelle au désir d'infliger des douleurs à autrui qu'une lutte sans répit est engagée contre elle ? Est-ce une attitude contre-phobique pour maîtriser la peur de la mort, de la séparation ? Est-ce une négation de la finitude dans une rassurante répétition de toute puissance : ce n'est pas moi qui meurs, c'est l'autre, je lui survis ? Est-ce côtoyer la mort pour apprécier la vie, comme le borderline s'inflige des blessures pour se savoir vivant ? Est-ce une tentative réitérée de la réparation de la douloureuse agonie d'un être cher, ou celle de la revivre pour demeurer avec cet être cher en niant son départ définitif ? Est-ce une préférence pour certains attachements où par exemple être quitté est prévisible, où la composante de séduction est rarement un enjeu... ? Est-ce pour éviter la peur de tuer un patient qu'est choisie cette médecine où tous les patients meurent... ? Pourquoi questionner des motivations moins conscientes que celles usuellement réclamées à œuvrer en soins palliatifs si ce n'est pour se réconcilier avec nos blessures et nos difficultés ? Et si cette réconciliation était libératrice ? Et si elle générerait une énergie libre pour le présent plutôt que liée au passé ? Et si elle nous permettait d'aider nos patients à se réconcilier ?

Ainsi, quand bien même la médecine s'oppose à la mort, la mort s'oppose à la médecine en soins palliatifs, défi identitaire pour le médecin. Le médecin qui opte pour cette pratique y est attiré par des impératifs intérieurs qui la colorent et ne la rendent pas toujours pour lui indolore.

Quand bien même la mort... alors la vie, pour chaque médecin ?

Tout être humain meurt dans son unicité, une fois. La mort est le travail de toute une vie. Pour le médecin en soins palliatifs, c'est une vie de travail. Travail d'accompagnement qui ne le prépare nullement à l'accompagnement d'un de ses proches au seuil de la mort. L'humanité de ses patients (leurs douleurs, leurs attachements, leurs pertes moïques, leur spiritualité, leur souffrance) au médecin se confie et se fie en retour à son humanité (ses douleurs, ses attachements, ses pertes moïques, sa spiritualité, sa souffrance) pour être comprise, à défaut d'être prise. Dans ce don de soi le médecin en soins palliatifs se distancie souvent plus de lui-même que de ses patients. Et si, pour demeurer en vie psychologiquement, il y avait toujours un travail à faire, travail de réflexion, de communication, de recherche de sens... ? Et

quand bien même cela serait fait, quand bien même le médecin serait au fait (faite) de sa vie intérieure, il y aura toujours les aléas de sa vie, et les mouvances psychiques qu'elle suppose. Doit-on alors s'étonner que le médecin soit parfois temporairement déstabilisé s'il éprouve une convergence d'événements personnels psychologiquement exigeants alors qu'il œuvre dans un domaine également psychologiquement exigeant ?

Ainsi, le médecin en soins palliatifs, humain, connaîtra des moments de vulnérabilité, pendant que ses patients, humains, connaîtront des moments d'incommensurabilité.

En guise d'interrogative conclusion

Pourquoi choisir une médecine où le guérir est impossible ? Pourquoi est-ce si difficile de se poser la question ? Pourquoi est-ce si facile d'y répondre trop rapidement, comme pour colmater une brèche, peut-être vers l'inconscient ? Peu importe les réponses, n'indiqueraient-elles pas la voie vers la pacification de douleurs et de conflits intérieurs ? Pourquoi faire silence sur les moments de détresse psychologique des médecins en soins palliatifs alors que l'inquiétude pourrait être de

ne pas en avoir face à l'omniprésence d'intolérables souffrances chez les patients? Pourquoi ne pas voir dans ces moments de détresse des occasions de comprendre et de se réconcilier avec ce que l'autre, par identification, a réveillé et touché en nous de peur, de blessures anciennes et de la fatalité de notre finitude?

Et si ne pouvait aimer que celui qui se comprend, et ne pouvait apaiser que celui qui aime?

Références

1. Abiven, M. *Au bout du chemin*, dans *Souffrances, Autrement* (série *Mutations*), 142, février 1994, p. 203-211.
2. Benasayag, M. « Douleur, souffrance et norme », dans *L'éthique de la souffrance*, Ellipses (collection *Vous avez dit Santé?*), 2000, p. 72-78.
3. Gazaix, P., Michel, F.B. « Frères humains », dans *Souffrances, Autrement* (série *Mutations*), 142, février 1994, p.164-174.
4. De Hennezel, M., Leloup, J.Y. *L'art de mourir, traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*, Robert Laffont, 1997, 213 p.
5. Juranville, A. *Réflexion psychanalytique sur les soins palliatifs*. PUF, Psychanalyse à l'université, juillet 1994, vol.19, n° 75, p. 43-64.
6. Raimbault, E. « Approcher le mourir », dans *La mort à vivre, nouvelles approches contre le silence, la souffrance, la solitude*, *Autrement*, n° 87, 1987, p. 77-81.