

# ENTRE MEDECINE ET PHILOSOPHIE : EXPLORATION DU ROLE DU MEDECIN DE SOINS PALLIATIFS DANS LE SOULAGEMENT DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE (deuxième partie)

JEAN-NICOLAS MONCION

Médecin de soins palliatifs

Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Courriel : [jean-nicolas.moncion.med@ssss.gouv.qc.ca](mailto:jean-nicolas.moncion.med@ssss.gouv.qc.ca)

## RÉSUMÉ

Poursuivant la réflexion sur le rôle du médecin de soins palliatifs dans le soulagement de la souffrance spirituelle du patient en fin de vie à partir d'une définition de la spiritualité centrée sur les concepts de sens, de valeur et de choix, l'auteur explore d'abord brièvement ce qui ne relève pas de la souffrance spirituelle. Puis, s'appuyant sur la philosophie existentialiste de Jean-Paul Sartre, l'auteur explore l'impact de la liberté toujours croissante dans le vécu du malade sur la souffrance spirituelle vécue par celui-ci. L'auteur identifie l'acte décisionnel comme étant un moment particulier de

la relation patient-médecin, au cours duquel le médecin peut potentiellement apporter un soulagement à la souffrance spirituelle vécue.

## Mots clés

*Soins palliatifs, souffrance spirituelle, angoisse, existentialisme.*

## ABSTRACT

Pursuing his reflection on the role of the palliative care physician in the relief of spiritual pain based on a definition of spirituality rooted in the concepts of meaning, value and choice, the author

begins with the identification of what spiritual pain is not. Then, grounded in the existentialist philosophy of French author Jean-Paul Sartre, the author explores the impact of the ever-growing liberty in the medical domain on spiritual pain. The author identifies the action of choice making as a specific moment of the patient-physician relation where the later can play a role in spiritual pain relief. Ways of playing that role are then explored.

### **Keywords**

*Palliative Care, Spiritual Distress, Anguish, Existentialism.*

## **1. DEFINITION DE LA SPIRITUALITE : UN RAPPEL**

Dans un précédent article paru aux Cahiers francophones de soins palliatifs (Moncion, 2024), j'ai exploré le rôle potentiel du médecin de soins palliatifs dans la prise en charge de la souffrance spirituelle que vivent les patients en fin de vie. J'ai d'abord travaillé à l'élaboration d'une définition concrète de la spiritualité, espérant de cette manière éclairer le clinicien souvent peu à l'aise avec cette composante de la souffrance du patient. Définir pour mieux comprendre, telle était l'idée. Cette définition, appuyée sur une littérature multidisciplinaire, s'articule autour des concepts de sens, de valeur et de choix. En effet, je définis la spiritualité comme étant ce qui fait sens en nous. Si ce sens est de nature assez indiscernable, j'ai observé que celui-ci se laisse entrevoir à travers les valeurs que porte tout un chacun et qui sont, elles, susceptibles d'être nommées, identifiées. J'ai finalement fait l'observation que nos valeurs les plus chères transparaissent à leur tour dans les choix que nous faisons. Cette définition du spirituel se veut clinique, concrète et en quelque sorte minimale. Plusieurs pourraient la trouver insuffisante. Je ne nie pas qu'une telle définition puisse reléguer certains aspects du spirituel à l'arrière-scène, particulièrement la notion de transcendance. Par contre, je tiens à rappeler que j'ai cherché à bâtir une vision du spirituel qui soit accessible au médecin praticien. Lorsque vient le temps d'aborder la souffrance spirituelle, mon but n'était pas, et ne l'est

pas davantage aujourd'hui, de faire du médecin l'équivalent d'un intervenant en soins spirituels. Je souligne en revanche que tout patient ne sera pas suivi par un tel intervenant. Le refus de rencontrer les services de soins spirituels, encore fortement associés dans la vision collective à l'Église catholique, est chose fréquente dans le Québec d'aujourd'hui. De plus, le réflexe de faire appel à un tel intervenant est encore chose rare en dehors des praticiens spécialisés en soins palliatifs. Il y a donc bien des situations où le médecin se trouvera relativement seul dans l'accompagnement spirituel au mourant. Il lui faut alors une compréhension de base de ce qu'est la spiritualité. Sens, valeur, choix. Ces trois éléments m'ont semblé, et me semblent encore aujourd'hui, à même de construire une telle compréhension.

Si j'ai exploré plus en profondeur la question du sens lors du premier article, m'arrêtant lors de cet exercice sur la pensée d'Albert Camus au sujet de l'absurde, je voudrais poursuivre ma réflexion sur le rôle du médecin de soins palliatifs dans le soulagement de la souffrance spirituelle en explorant plus précisément la question des valeurs et celle des choix. Je m'appuierai pour ce faire sur la philosophie dite existentialiste du philosophe français Jean-Paul Sartre, contemporain d'Albert Camus. Mais d'abord, et j'y vois une pertinence non négligeable quant au soulagement de la souffrance spirituelle, je propose que nous nous arrêtons un instant sur ce que la souffrance spirituelle n'est pas dans cette dure réalité qu'est la fin de vie.

## **2. CE QUE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE N'EST PAS : EXPLORER LA PEUR DE LA MORT**

Définir un concept, c'est dans le même temps mieux comprendre ce qu'il n'est pas. J'ai proposé que la spiritualité peut être définie comme ce qui touche au sens de notre vie, que ce sens peut être compris à travers nos valeurs les plus chères, lesquelles s'incarnent à travers nos choix les plus déterminants. N'est-il pas alors plus facile de cerner ce qui ne relève pas de l'accompagnement spirituel au malade ? Je le crois, tout comme je crois pouvoir tirer là aussi des éléments pertinents pour l'accompagnement au malade.

La mort fait peur, certes. Du moins, pour la plupart d'entre nous. Mais qu'est-ce qui, dans la mort, nous effraie tant ? Pour Alexandrine Schniewind, philosophe suisse et autrice du bref essai *La mort* (PUF, 2016), cette peur a changé de visage depuis quelques décennies. Pour la philosophe, la laïcisation progressive de l'Occident, l'évanescence de la présence du religieux dans notre quotidien ainsi que les incroyables progrès techniques de la médecine moderne ont fait en sorte qu'aujourd'hui, « ce qui intéresse la plupart des gens [...], c'est de savoir comment l'on va mourir et non plus ce qui nous attend éventuellement après la mort » (Schniewind, 2016, p. 70). La question de l'après serait progressivement reléguée derrière la question de l'avant. Pour l'autrice, la mort en tant qu'après est désormais un état qui intéresse moins les Occidentaux que la mort en tant qu'agonie. Ce qui nous inquiète désormais, ce serait les conditions dans lesquelles se déroulera le fait de mourir. Comment vais-je mourir ? Voilà la question qui nous angoisse aujourd'hui. Je note que le déploiement de l'aide médicale à mourir au Québec, qui rend la question du comment particulièrement importante en ce qu'elle permet un certain renoncement et un certain contrôle sur la fin de vie, n'a pu qu'amplifier ce mouvement. Il n'est pas question ici de jeter un regard moral sur cet état de fait ni de juger favorablement ou non la légalisation de ce soin. Simplement, il importe de réaliser que la question du comment, à savoir si le processus d'agonie sera chargé de douleur, de dyspnée ou encore de confusion, est devenue particulièrement importante pour le Québécois d'aujourd'hui, en ce qu'il a désormais le moyen de renoncer à ce moment de sa vie qui était, jusqu'en 2014, un passage obligé. Le patient qui questionne le médecin sur les potentiels symptômes à venir ne le fait plus dans l'unique but de savoir à quoi s'en tenir, mais également dans le but d'orienter ses actions et ses choix en fonction des informations qui lui seront données. On voit ici poindre la notion de choix évoquée dans notre définition de la spiritualité. Nous y viendrons. Si je souligne pour l'instant cet état de fait, c'est que, si la question de l'après intéresse davantage le prêtre ou le philosophe, la question du comment fait quant à elle appel au médecin. Une tumeur cérébrale devient-elle à tous coups douloureuse ? Est-il possible que je devienne inapte bien avant de décéder ? La morphine accélérera-t-elle ma fin de vie

? Le médecin est en effet le mieux placé pour répondre aux inquiétudes de ce genre. S'il n'aura pas réponse à tout, la médecine butant encore sur l'inconnu et l'incertitude dans bien des domaines incluant la fin de vie, il sera néanmoins en mesure de dissiper bien des craintes. Que ce soit en détricotant certaines fausses croyances ou encore en présentant des moyens efficaces de lutter contre certains symptômes, les craintes d'ordre médical peuvent la plupart du temps être apaisées par l'écoute et le partage d'information. Pour Schniewind, « l'approche contemporaine de la mort marque avant tout un changement radical de paradigme : on se tourne à présent vers la science, et en particulier la biologie et la médecine, pour qu'elles nous disent comment gérer le fait de mourir » (2016, p. 71). La peur de la mort peut nous sembler une affaire des plus spirituelles. Elle peut ainsi nourrir chez le médecin un sentiment d'impuissance, la spiritualité ne relevant pas des analyses sanguines et des perfusions intraveineuses. Or, je tiens ici à mettre en lumière que, à en croire la philosophe, cette peur de mourir peut bien souvent s'avérer une peur de souffrir, une peur d'ordre bien plus médical que spirituel. C'est là où, me semble-t-il, le médecin se trouve en terrain connu. S'il n'est pas dans ses cordes de converser au sujet de l'au-delà, du salut ou encore de l'immortalité des âmes, le médecin peut en revanche rassurer un patient qui craindrait, par exemple, devoir traverser « des mois de coma » avant de décéder. Un autre, mentionnant avoir « peur de la mort », craindra en fait une détresse respiratoire à domicile. Ces peurs peuvent potentiellement être dissipées par le médecin et par ses connaissances médicales. Le remède, s'il est en partie composé d'accompagnement, relève pour une large part d'enseignement au patient. Je dirai donc ceci : ne présumons pas que la peur du patient face à la mort relève en grande partie de la sphère spirituelle. N'oublions jamais que la « peur de la mort » peut désigner des inquiétudes bien diverses, et que nombre d'entre elles peuvent être apaisées par le savoir médical et les promesses techniques de la médecine contemporaine. Cette observation se veut une invitation au médecin soignant un patient en fin de vie à explorer la peur de la mort, qu'elle soit manifeste, verbalisée ou encore voilée par le patient. « Avez-vous peur pour la suite ? Qu'est-ce qui vous tourmente le plus ? Y a-t-il quelque chose qui vous tracasse ? Avez-vous peur d'avoir mal ? Avez-vous

peur de suffoquer ? » Toutes ces questions me semblent des plus adéquates. Il s'agit de ne pas laisser en plan des peurs d'ordre médical qui pourraient trouver un soulagement facile par un simple mot du médecin. Une simple invitation à une communication saine et courageuse. Comme mentionné dans le précédent article, des réponses qui renverraient aux domaines de la religion, de la théologie ou de la quête existentielle, plutôt que de désarçonner le médecin, doivent à mon avis être vues comme autant d'occasions d'introduire l'intervenant en soins spirituels.

### 3. L'ANGOISSE, UNE NOUVELLE VENUE DANS LA FIN DE VIE : PERSPECTIVE EXISTENTIALISTE

Un homme au début de la soixantaine est trouvé porteur, à la suite de tests de dépistage, d'un cancer de la prostate sans métastases à distance. Ce même homme, il y a cinquante ans, n'aurait tout d'abord pas été diagnostiqué si précocement, faute d'outils diagnostiques assez sensibles. Ensuite, il aurait accueilli le diagnostic avec impuissance quelques années plus tard, l'aurait abordé comme on aborde une fatalité, faute cette fois-ci de traitements efficaces. Mais la médecine a bien changé. Notons d'abord que ce patient se trouvait devant le choix de passer, ou non, les examens de dépistage. Allant de l'avant avec ces examens et recevant un résultat positif, ce même homme se retrouve aujourd'hui devant l'urologue, qui lui offre d'abord trois choix : une surveillance active, un traitement par radiothérapie ou encore un traitement chirurgical. Pour chaque option, des statistiques, un pronostic, un profil d'effets indésirables, une fréquence précise de rendez-vous médicaux. Choisira-t-il la radiothérapie que l'urologue lui fera rencontrer son collègue radio-oncologue, qui lui offrira de choisir entre une radiothérapie externe ou une curiethérapie. Une fois de plus, pour chaque option, des statistiques, un pronostic, un profil d'effets indésirables, une fréquence précise de rendez-vous médicaux. Un an, deux ans passent pour notre patient ayant finalement reçu une curiethérapie. Un examen de contrôle le trouve désormais porteur de métastases osseuses. Retour dans le cabinet du médecin, de l'hémato-oncologue cette fois. Les options ont changé, certes, on ne parle plus

d'éradiquer le mal, mais plutôt de ralentir sa progression. Chimiothérapie, hormonothérapie, chacune de ces options venant avec ses statistiques, son pronostic, son profil d'effets indésirables, sa fréquence particulière de rendez-vous médicaux. Le patient, un peu perdu, adhère à un traitement combiné de chimiothérapie et d'hormonothérapie. Le temps passe, encore. La maladie ayant progressé, le patient commençant à ressentir les effets du mal et des traitements, il mentionne à son médecin ne plus vraiment voir où tout cela le mène. Le médecin, à l'écoute des interrogations de son patient, aborde alors ce que nous appelons communément le niveau de soins, ou niveau d'intervention médicale. Une série de questions et de choix afin de savoir si le patient accepte, le cas échéant, une réanimation cardiaque, une intubation, une assistance ventilatoire non invasive, un séjour aux soins intensifs, une hémodialyse d'urgence, le traitement intraveineux de conditions réversibles, le transfert en centre hospitalier si sa condition venait à se détériorer. Tant de questions abordées en quelques minutes. Le temps passe. Le patient porte désormais depuis cinq, dix, quinze ans le poids de son diagnostic, des traitements acceptés, des décisions prises à différents moments de sa trajectoire de soins. Il est hospitalisé à quelques reprises, accepte ici une désobstruction endoscopique de ses voies urinaires, là un court séjour aux soins intensifs pour traiter un sepsis pulmonaire attribuable à l'affaiblissement iatrogénique de son système immunitaire. Le temps vient où le patient opte pour des soins exclusivement palliatifs. Des symptômes qui sont les siens, une douleur diffuse et un essoufflement au moindre effort, il attend une prise en charge intégrale par l'équipe médicale. Cette dernière, dans l'esprit qui est celui de la médecine d'aujourd'hui et qui préconise l'autonomie du patient, tient en revanche à ce que ce soit le patient qui soit maître des décisions cliniques. Voilà donc un médecin qui, une fois de plus, lui remet le pouvoir décisionnel. Ce patient sera jusqu'à la fin le capitaine d'un navire qu'il n'a jamais choisi de diriger. D'abord, le choix de tenter une fin de vie à domicile ou d'être admis dans un milieu de fin de vie. Ensuite, la mort approchant, le choix entre soins palliatifs classiques, sedation palliative continue ou aide médicale à mourir. Dans la palliation des symptômes, il lui sera par exemple demandé s'il préfère prioriser le soulagement ou l'état d'éveil,

l'analgésie ou la mobilité. Ce patient, fictif mais représentatif de bien des patients atteints de cancer, aura vécu dans sa chair et dans ses choix les immenses progrès techniques de la médecine moderne. Ces progrès sont bénéfiques, il n'est pas question ici de le nier. Je souhaite seulement, par l'illustration de cette trajectoire de soins, mettre en lumière la place croissante de l'acte décisionnel dans le vécu des patients. De plus, la réflexion qui suit ne se veut pas une critique du modèle actuel plaçant le patient au cœur des décisions cliniques ni un plaidoyer en faveur d'un retour au paternalisme médical. Ces questions sont de l'ordre de la bioéthique et le présent article ne cherche pas à y répondre. En effet, je cherche moins à savoir ce qui devrait être que comment faire avec ce qui est. Par l'illustration de la trajectoire de soins de ce patient, j'ai cherché à souligner deux composantes hautement spirituelles et relativement nouvelles dans le parcours des hommes et des femmes aux prises avec des maladies graves : la liberté et l'angoisse. Deux côtés d'une même médaille.

Je propose ici au lecteur une brève incursion dans l'existentialisme sartrien. Si je crois la pensée de Jean-Paul Sartre à même de supporter une réflexion portant sur la souffrance spirituelle en fin de vie, c'est qu'elle s'intéresse à la liberté, à la responsabilité individuelle, à l'angoisse et au désespoir. Suivant la lecture du parcours médical de ce patient fictif, la simple énumération de ces concepts devrait en effet suffire à suggérer la pertinence du philosophe avec l'objet de mon étude. Je commencerai avec l'origine de l'angoisse humaine selon Sartre, cette phrase souvent citée selon laquelle « l'existence précède l'essence » (1946, p. 26). Comprendons de cette idée que, pour Sartre, aucun code de conduite n'est proposé à l'être humain, qu'en chaque occasion où un être humain se voit forcé de prendre une décision, il n'y a jamais de bon choix, entendu au sens d'un Bien extérieur et transcendant. Il n'est pas de voie préexistante à celle que nous empruntons. Pour les existentialistes, le bon chemin n'est pas à trouver, mais à faire. Pour Sartre et les existentialistes, l'être humain, en choisissant A plutôt que B, en choisissant d'être admis sur une unité de soins palliatifs plutôt que de tenter une cinquième ligne de chimiothérapie, choisit ce qui est bien. Notons que cette idée selon laquelle « l'existence précède l'essence », si elle peut être

défendue par l'homme habité par Dieu, résonne tout particulièrement avec la spiritualité athée dont est issu le philosophe (Sartre, 1946, p. 26). Cette observation me semble des plus pertinentes lorsqu'elle est appliquée à la société québécoise contemporaine, marquée par son attachement à la laïcité. Prenant l'exemple de cet outil quelconque qu'est le coupe-papier (1946, p. 26). Sartre souligne que cet objet banal a une nature et un but qui lui sont propres et qui le précèdent. Il s'agit là de son essence. L'existence d'un coupe-papier particulier est orientée en fonction de cette essence : il a été fait pour cela. Ainsi, pour le coupe-papier, c'est l'essence qui précède l'existence (Sartre, 1946, p. 27). Il n'en va pas de même pour l'être humain, jeté dans le monde sans essence préalable, sans avoir été fait pour quelque chose. En résulte, selon le philosophe français, une totale liberté.

### 3.1 Existentialisme et liberté

Cette antériorité de l'existence par rapport à l'essence conduit le philosophe existentialiste à une série de constats portant sur la question de l'être. Je souhaite ici mettre en lumière la pertinence de ces constats en ce qui a trait à l'accompagnement du malade en fin de vie. Premier constat, l'être humain est un être absolument libre. Il s'agit là du point de vue existentialiste et l'objet du présent article est moins d'examiner l'exactitude de ce point de vue que de voir en quoi son adoption peut guider le médecin dans l'accompagnement au mourant. Je préciserais seulement un point, à savoir que je ne lis pas chez Sartre un déni de certains événements échappant à notre contrôle. Ainsi, si l'on ne choisit pas de développer un cancer, de devenir veuf ou encore de perdre son emploi, le philosophe existentialiste insistera cependant sur le fait que nous sommes libres quant à la façon de réagir à ces événements malheureux et libres quant aux décisions que de tels événements impliquent. Nous sommes libres en ce sens qu'il n'est pas de bonne façon de réagir à l'annonce d'un diagnostic grave. C'est par l'absence d'une essence humaine précédant notre existence, par l'inexistence d'un code de conduite extérieur à nous, que Sartre peut affirmer « [qu']il n'y a pas de déterminisme, [que] l'homme est libre, [que] l'homme est liberté » (1946, p. 39).

Or, cette liberté individuelle, loin de la liberté politique consacrée par nos systèmes démocratiques contemporains, n'est pas pour Sartre affaire de joie et de bonheur. Au contraire, j'observe avec quelle gravité le parcours oncologique décrit précédemment illustre bien l'idée existentialiste selon laquelle « l'homme est condamné à être libre » (Sartre, 1946, p. 39). Par cette formule, Sartre met en lumière une facette rarement évoquée de la liberté : son poids. « Ce qu'il est lourd d'être libre ! », semble nous dire le philosophe. Transposons-nous en effet dans un cabinet médical. Combien de fois peut-on entendre un patient dire à son médecin : « Et si c'était vous, docteur ? Et si c'était votre mère ? Votre père ? » Il n'est pas rare d'entendre un patient soupirer : « Qu'est-ce que j'en sais, ce n'est pas moi le médecin. » Je vois dans ces formules des signes d'une liberté devenue suffocante, des appels à faire porter à autrui le fardeau de la décision. Ces « Docteur, qu'en pensez-vous ? » doivent être entendus comme un désir de partager ce poids parfois trop lourd d'une liberté sans cesse amplifiée par les possibilités issues du progrès du génie biomédical. Je rappelle qu'il y a à peine cinquante ans, cette liberté n'existant à peu près pas, la médecine d'alors n'offrant que peu de remèdes éprouvés d'une part et, d'autre part, la structure sociale d'antan faisant porter le fardeau décisionnel sur les différentes figures d'autorité, qu'elles soient médicales, religieuses ou politiques.

### 3.2 Existentialisme et responsabilité

La pensée existentialiste fait de l'être humain un être libre, cela est entendu. Quelles conséquences pouvons-nous tirer de ce constat, de cette condamnation ? D'abord, que « l'homme est responsable de ce qu'il est » (Sartre, 1946, p. 31). Comprendons bien ce postulat lorsqu'il est appliqué au patient en fin de vie : il n'est pas question ici de rendre responsable le patient de son diagnostic ou encore de la non-efficacité d'un protocole de chimiothérapie, mais plutôt de le rendre responsable de sa trajectoire de soins. Pour Sartre et les existentialistes, chaque fois qu'un choix s'offre à lui, l'être humain devient responsable des conséquences qui découleront de ce choix. « La première démarche de l'existentialisme est de mettre tout homme en possession de ce qu'il est et de faire reposer sur lui la responsabilité totale de son existence » (Sartre, 1946, p. 31). Mais il y a plus.

Sartre avance qu'en plus de rendre l'être humain entièrement responsable de son existence, les choix s'offrant à lui entraînent, à chaque occasion, une remise en question de son système de valeurs. Comment ne pas voir ici le lien entre la prise de décisions charnières dans la trajectoire de soins d'un malade et la souffrance spirituelle, définie précédemment comme une atteinte à l'endroit du sens et des valeurs de l'individu ? Citons le philosophe : « Choisir d'être ceci ou cela, c'est affirmer en même temps la valeur de ce que nous choisissons, car nous ne pouvons choisir le mal; ce que nous choisissons, c'est toujours le bien [...] » (Sartre, 1946, p. 32). Ainsi, un patient choisissant par exemple de mettre un terme à ses séances d'hémodialyse ou choisissant de recourir à l'aide médicale à mourir déclare en quelque sorte que cette décision est la bonne, que cela correspond à l'idée qu'il se fait du Bien. Insistons enfin sur un autre aspect de la responsabilité vue par la lunette existentialiste, soit le caractère universel des choix faits par un individu particulier. En effet, Sartre avance que choisir ce qui est bien pour soi, c'est, consciemment ou non, choisir ce qui est bien pour tous. Pour le philosophe existentialiste, nul n'y échappe, pas même celui qui prétend n'engager personne dans sa conduite personnelle : « Ainsi je suis responsable pour moi-même et pour tous, et je crée une image de l'homme que je choisis; en me choisissant, je choisis l'homme » (Sartre, 1946, p. 33). On peut donc observer, toujours selon l'angle existentialiste, que l'homme qui choisit de renoncer à un protocole de chimiothérapie en déclarant préférer la qualité de vie à sa quantité déclare que cela est ce qui est bien, à ses yeux, pour lui et pour tout être humain placé dans une pareille situation.

### 3.3 Existentialisme et angoisse

« La conséquence de nos remarques antérieures, c'est que l'homme, étant condamné à être libre, porte le poids du monde tout entier sur ses épaules : il est responsable du monde et de lui-même [...] » (Sartre, 1943, p. 727). Cette formule de L'être et le néant (1943) résume bien ce que nous avons dit jusqu'à présent de l'existentialisme sartrien. De la liberté et de la responsabilité découle un concept des plus pertinents dans l'accompagnement spirituel au malade en fin de vie : l'angoisse. En effet, selon Sartre, « l'existentialiste déclare volontiers que l'homme est angoisse » (1946,

p. 33). La formule est forte, catégorique, sans appel. Cela peut se comprendre en ce que, pour la pensée existentialiste, décider d'une action particulière, c'est décider de ce qui est bien. Compris de cette façon, « il ne peut pas ne pas y avoir, dans la décision [qu'un homme] prend, une certaine angoisse » (Sartre, 1946, p. 36). Cette angoisse est inséparable de la notion de choix, et c'est en ce sens que j'avance qu'elle constitue un sentiment relativement nouveau dans le rapport à la médecine. Il y a angoisse à partir du moment où un choix s'offre à nous et qu'aucun guide ne se trouve sur notre chemin en dehors de notre propre conscience. Il y a angoisse à partir du moment où un acte décisionnel s'impose et devant lequel nous nous trouvons délaissé. Pour Sartre, en effet, « le délaissement implique que nous choisissons nous-même notre être. Le délaissement va avec l'angoisse » (1946, p. 47). Nous sommes délaissés au sens où personne, ni Dieu ni homme, ne vient nous montrer le bon chemin à prendre.

Je voudrais ici marquer une importante distinction entre l'angoisse et l'anxiété. Cette distinction, au-delà du simple souci d'exactitude, me semble à même d'offrir un élément de réponse quant à la distinction entre le spirituel et le psychologique. Simplifions en soulignant que si l'anxiété trouve sa source dans la rencontre avec le danger, qu'il soit réel ou fictif, présent ou à venir, l'angoisse trouve quant à elle sa source dans la rencontre avec le choix. En effet, la psychiatrie contemporaine définit l'anxiété comme un état « reli[é] à l'attente, l'appréhension d'un événement » (Todorov et al., 2016, p. 412). Elle signe une « incertitude psychologique » devant un danger présent ou à venir, que ce dernier soit réel ou non (Todorov et al., p. 412). Dans un article portant sur l'anxiété liée à la santé, les psychologues françaises Morgiane Bridou et Colette Aguerre définissent quant à elles l'anxiété comme « un état de tension interne [...] qui revêt trois composantes principales : la perception d'un danger imminent, [...] une attitude d'attente envers ce danger [...] et un malaise psychologique lié à la conscience d'une impuissance face à ce danger » (2012, p. 375). L'anxiété peut donc être comprise comme un phénomène psychologique pouvant être expliqué par les neurosciences et potentiellement réglé par la pharmacothérapie. L'angoisse, elle, toujours selon la philosophie de Jean-Paul Sartre, peut être définie comme ce poids

ressenti par l'être mis devant un choix engageant son système de valeurs. Dans le même sens, la psychiatrie contemporaine, s'inspirant de la pensée du philosophe danois Søren Kierkegaard, dit de l'angoisse qu'elle « est inhérente à la liberté de choix devant ce qui est possible, incluant le péché envers lequel l'humain éprouve à la fois une attraction et une répulsion » (Todorov et al., 2016, p. 414). Notons qu'ainsi entendue, l'anxiété peut être vue comme une conséquence de l'angoisse. Il est en effet possible de voir comment le fait de choisir peut entraîner chez un patient une impression de danger. L'angoisse, quant à elle, apparaît comme un sentiment éminemment spirituel par son lien direct avec les valeurs de l'être angoissé. Je tiens l'angoisse comme étant étroitement liée à l'idée de souffrance spirituelle. En effet, l'angoisse doit être perçue comme le signe d'une situation où les valeurs de l'individu se voient ébranlées, mises à l'épreuve, remises en cause. Une angoisse prolongée ou encore une décision qui ne serait pas en accord avec les valeurs du patient, voilà des situations qui me semblent à même d'atteindre le patient dans sa spiritualité. Je rappelle que ma définition de la spiritualité ne se veut pas exhaustive, que je n'ai par exemple exploré que deux des six dimensions de la spiritualité identifiées par Cherblanc et Jobin (voir Moncion, 2024). Ainsi, je n'affirme pas que toute la souffrance spirituelle se résume à l'angoisse, mais que l'angoisse peut être perçue comme génératrice de souffrance spirituelle.

### 3.4 L'existentialisme au service du médecin de soins palliatifs

Par le portrait de l'être humain offert par la philosophie existentialiste de Jean-Paul Sartre, portrait insistant sur la liberté, la responsabilité et l'angoisse, il nous est possible de mieux comprendre ce qui se joue d'un point de vue spirituel dans la trajectoire de soins du malade. À ce point de l'article, rappelons que le but poursuivi est moins de critiquer la pensée existentialiste que d'examiner ce que cette vision de l'humain peut impliquer cliniquement lorsqu'il est question de fin de vie. L'idée selon laquelle l'être humain est totalement libre est contestable et contestée, certes. Ce qui m'intéresse ici, c'est l'impact de cette liberté à tout le moins accrue du mourant sur sa spiritualité. Cette façon de voir la trajectoire de soins du patient, vécue par ce

dernier comme une série de choix faisant intervenir son système de valeurs, me permet d'avancer que le rôle du médecin dans le soulagement de la souffrance spirituelle peut peut-être se situer à ce point de rencontre entre le médecin et les valeurs du patient, soit l'acte décisionnel. Je souligne à ce point de l'article que l'acte décisionnel, dans le système de santé actuel, met en scène le médecin qui propose et le patient qui choisit. Le médecin est donc partie prenante de cet acte à forte teneur spirituelle. Il s'agit ici d'examiner de quelle façon le médecin peut accompagner le patient au fil de ses choix.

Relevons d'abord un premier piège, celui qui consisterait, par le désir bienveillant de le soulager de cette angoisse, à prendre les décisions à la place du patient. S'il peut être lourd pour le patient d'être « condamné à être libre », il n'en demeure pas moins que cette liberté participe à sa spiritualité, à son humanité. Au-delà des questions d'ordre bioéthique et du cadre légal protégeant la liberté individuelle du patient, il importe, pour son propre épanouissement spirituel, que le patient participe activement au processus décisionnel. « Nous portons seuls le poids de nos vies », nous rappelle Albert Camus (1942, p. 90). Le médecin doit se garder de se charger de ce poids. D'une part, cette prise en charge s'avérerait inefficace, l'angoisse demeurant toujours d'une façon ou d'une autre. En effet, le patient pourrait se demander s'il a bien fait de se décharger de ce poids ou si son médecin a pris la bonne décision le concernant. Choisir de déléguer, c'est encore choisir. D'autre part, le médecin se chargeant chaque fois d'un tel poids finirait tôt ou tard par crouler sous une telle accumulation de charges. Enfin, déléguer au médecin le fardeau de la décision reviendrait à orienter cette dernière selon le système de valeurs du médecin plutôt que selon celui du patient. Cette observation nous permet de glisser vers un second élément, à savoir que le médecin est lui aussi habité par une dimension spirituelle.

Le médecin est, tout comme son patient, un être spirituel. Roseline de Romanet, que nous avons rencontrée lors du premier article, propose de considérer l'accompagnement comme « une rencontre entre deux souffles » (2015, p. 45). Reconnaître notre propre spiritualité ainsi que son influence dans notre posture de soignant m'apparaît essentiel. Nous construisons tous, consciemment ou non, un sens à notre vie, nous sommes tous porteurs

de valeurs influençant nos décisions. Le simple fait d'avoir choisi la médecine et de la pratiquer jour après jour signe une spiritualité et témoigne des valeurs du médecin. Bienveillance, don de soi, dignité humaine, caractère sacré de la vie, à chaque soignant son moteur. Ayant cet état de fait à l'esprit, le soignant en général et le médecin en particulier doivent se garder de laisser leurs propres valeurs influencer les choix les plus intimes du patient. De Romanet nous rappelle qu'« accompagner spirituellement, ce n'est [...] pas conseiller le malade ni même le diriger ou le guider » (2015, p. 63). Comprendre par là que le médecin doit se garder de « diriger » et de « guider » le patient vers ses valeurs à lui, de l'orienter vers un sens qui ne soit pas celui du patient. En effet, de Romanet écrit plus loin que « l'accompagnement consiste à permettre à quelqu'un d'être pleinement lui-même, pas après pas » (2015, p. 64). C'est cette définition de l'accompagnement, mariée à cette vision de l'être humain offerte par Jean-Paul Sartre, qui offre à mon sens la meilleure piste quant au rôle du médecin dans l'accompagnement spirituel au patient en soins palliatifs.

Le médecin d'aujourd'hui n'administre pas les médicaments, n'installe à peu près jamais de sonde urinaire ou d'accès vasculaire périphérique, ne participe ni aux soins d'hygiène ni aux manœuvres de mobilisation du patient. Son seul contact avec le corps du malade survient lors de l'examen physique, examen qui mériterait une réflexion plus approfondie, mais qui déborde le sujet du présent article. Ce qui lie d'abord un médecin et son patient, c'est donc la communication, la parole, le verbe, l'échange et bien sûr l'écoute. Au terme de cet échange se trouve presque toujours, in fine, un choix, une prise de décision, qu'elle soit majeure ou non. Je ne prétends pas que la totalité du rôle du médecin dans l'accompagnement spirituel se trouve dans cette décision. Je note seulement que l'omniprésence de l'acte décisionnel est particulière à la relation médecin-patient, et que l'on peut y voir une dimension de l'accompagnement spirituel qui ne saurait être comblée par un autre professionnel de la santé. Si l'accompagnement spirituel du mourant par le médecin s'incarne donc dans l'acte décisionnel, la question qui se pose est de savoir comment, donc, accompagner cet acte. Le malade, en tant qu'individu « condamné à être libre »,

demeure l'unique responsable de ses décisions, nous l'avons vu avec Sartre. Il ne s'agit pas de le guider vers les valeurs qui sont les nôtres, nous l'avons souligné avec de Romanet. Il s'agit plutôt, par la double posture de professionnel de la santé et d'observateur externe de la réalité du patient, de faire refléter l'adéquation ou le schisme entre les valeurs du patient et les décisions qu'il a prises. Le partage d'information, vu sous cet angle, apparaît dès lors comme spirituel en ce que le médecin, étant en connaissance de ce qu'impliquent les différentes options cliniques, peut entrevoir en quoi les valeurs du patient seront mises à l'épreuve. Cela suppose inévitablement une certaine connaissance du patient soigné. Face au patient qui, malgré les mises en garde concernant les impacts potentiels d'une réanimation cardiorespiratoire, demanderait néanmoins qu'elle soit tentée le cas échéant, une observation telle que : « D'après ce que je connais de vous, cela ne m'étonne pas. Vous me semblez fonceur et amoureux de la vie, n'est-ce pas ? » m'apparaît profondément spirituelle. À l'inverse, face au patient qui renoncerait à recourir à un traitement expérimental et optant pour une approche palliative précoce, le médecin devinant les valeurs de son patient et partageant une observation telle que « Ai-je tort en suggérant que, pour vous, la qualité de vie semble plus précieuse que la quantité ? », embrasseraient selon moi son rôle d'accompagnateur spirituel. Ces formules ne peuvent pas, bien entendu, être lancées comme des automatismes. Elles doivent, pour être chargées spirituellement, être appliquées au patient dans son individualité, individualité qui se laissera découvrir au fil des entretiens, dans les mots et les non-dits, dans les projets et les souvenirs que partagera le patient. Je n'ai mentionné ici que deux exemples fictifs de patients ayant pris des décisions en harmonie avec leurs valeurs. Cependant, le rôle du médecin m'apparaît autant sinon plus important dans le cas inverse.

L'angoisse, entendue au sens sartrien, peut en effet être particulièrement vive pour le patient ayant pris, pour mille et une raisons, une décision allant consciemment ou non à l'encontre de son système de valeurs. Le médecin attentif au vécu de son patient me semble bien placé pour nommer les valeurs dont le patient est porteur. Par ses propos, ses comportements, ses réactions, le patient laisse

voir au médecin observateur les valeurs qui l'habitent. Bien souvent, le patient peut éprouver de la difficulté à nommer ces dites valeurs, à mettre des mots sur ce qui fait sens en lui. Une sorte de confusion spirituelle peut s'installer, particulièrement dans le contexte d'une maladie avancée, où d'innombrables décisions critiques doivent être prises alors même que la fatigue, la somnolence et la douleur s'installent. Agir en miroir des valeurs peut, je pense, aider le patient à harmoniser sa spiritualité à sa trajectoire de soins. Notons également que l'expression « système de valeurs » sous-entend que les valeurs sont interrelées, organisées, hiérarchisées chez chacun d'une façon éminemment complexe. Par exemple, l'opposition souvent faite entre qualité de vie et quantité de vie ne peut être entendue au sens dichotomique. Ce n'est pas l'une ou l'autre. Ces deux éléments de la fin de vie, qualité et quantité, doivent être en tout temps mis en relation, pondérés l'un par rapport à l'autre, être négociés en quelque sorte. Le médecin, par sa connaissance des tenants et aboutissants des différentes options thérapeutiques proposées, peut être d'une grande aide dans cette pondération, dans cette négociation. Par exemple, devant un patient en phase terminale verbalisant le désir de conserver par-dessus tout sa dignité, qui de mieux que le médecin pour l'accompagner dans le choix qui est le sien entre une sédation palliative continue éventuelle et le recours à l'aide médicale à mourir ? Par l'étude et l'expérience, le médecin connaît chacune des deux options. La discussion relative à ce choix, à première vue d'ordre médical, peut donc être chargée de spiritualité en ce que la description des deux scénarios devient orientée sous l'angle de la dignité chérie par le patient.

En somme, je crois que la philosophie existentialiste portée par Jean-Paul Sartre, par son insistance sur la liberté et la responsabilité propres à tout être humain, peut nous permettre de mieux saisir ce qui peut habiter le malade d'aujourd'hui. En faisant observer la place toujours plus importante de l'acte décisionnel dans la trajectoire de soins du patient, j'ai pu identifier l'angoisse comme étant une source potentielle de souffrance spirituelle. Enfin, mettant en relation la philosophie sartrienne avec la vision d'accompagnement en soins palliatifs développée par Roseline de Romanet, j'ai pu

suggérer que le rôle du médecin dans l'accompagnement spirituel au patient en fin de vie se trouve peut-être en partie dans le fait d'aider le patient à faire les choix les plus harmonieux par rapport à ses valeurs les plus chères, par rapport au sens qu'il souhaite donner à sa fin de vie.

#### 4. LE ROLE DU MEDECIN FACE A LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE

J'achève ici ma réflexion sur le rôle du médecin de soins palliatifs dans le soulagement de la souffrance spirituelle du patient en fin de vie. Cette réflexion se sera déployée sur deux articles. J'ai d'abord tenté de voir en quoi une définition de la spiritualité et de la souffrance spirituelle s'avérait nécessaire à un meilleur accompagnement spirituel de la part du corps médical. J'ai alors souligné qu'une compréhension de ce qu'est la spiritualité en soins palliatifs s'avère essentielle à une plus grande implication du médecin dans l'accompagnement spirituel. J'ai ensuite tenté de parvenir à une définition de la spiritualité à partir de la littérature existante. Me penchant sur les ouvrages de l'infirmière Roseline de Romanet, du médecin Jean-Claude Devoghel ainsi que des professeurs Jacques Cherblanc et Guy Jobin, j'ai identifié comme point de convergence la notion de sens. Des différentes dimensions de la spiritualité établies par Cherblanc et Jobin, j'ai retenu celles de sens et de valeur comme dimensions les plus susceptibles d'impliquer le médecin de soins palliatifs. J'ai ainsi défini la spiritualité comme étant ce qui fait sens en chacun de nous, ce qui s'incarne à travers nos valeurs et nos choix. Cette définition que l'on pourrait qualifier de clinique m'a ensuite permis d'explorer différentes avenues concernant l'accompagnement du patient par le médecin. Je me suis arrêté sur la nécessité de distinguer la peur de mourir de la peur de souffrir, aidé en cela par les travaux de la philosophe Alexandrine Schniewind à propos de la mort. Ma réflexion m'a ensuite amené à explorer la philosophie de l'absurde développée par Albert Camus dans *Le mythe de Sisyphe*. J'y ai constaté l'impossibilité pour la raison humaine de saisir un sens extérieur et transcendant. Je me suis alors également intéressé à la définition camusienne de la révolte et comment celle-ci peut prendre la forme d'une construction de sens en fin de vie. Je me suis

attardé un instant sur la distinction entre sens à découvrir et sens à construire en me basant sur la pensée du psychiatre Viktor E. Frankl. J'ai souligné que toute trajectoire de fin de vie relevait de la construction de sens, de la persistance de soins actifs jusqu'au recours à l'aide médicale à mourir. Par la suite, appuyé par la philosophie existentialiste développée par Jean-Paul Sartre, j'ai cherché à mettre en lumière la place grandissante de la liberté et de la responsabilité dans la médecine contemporaine. Cherchant des moyens de soulager l'angoisse du patient en fin de vie, définie comme le sentiment éminemment spirituel survenant face à des choix remettant en question notre système de valeurs, j'ai défendu l'idée qu'il revient au médecin d'aider le patient, par ses connaissances médicales concernant les différentes avenues thérapeutiques, à harmoniser les multiples choix cliniques aux valeurs préconisées par le malade. J'ai également fait voir que l'acte décisionnel, constamment mis de l'avant dans la trajectoire de soins des malades d'aujourd'hui, devait être envisagé sous l'angle de la spiritualité, les sujets et les décisions en jeu dépassant largement le strict domaine du corps.

En conclusion, si l'exercice de définition de la spiritualité m'a semblé incontournable à la tâche que je m'étais fixé, la réflexion concernant l'implication potentielle du médecin m'aura quant à elle demandé de choisir un angle de réflexion. Je suis conscient que de nombreuses avenues n'auront pas été étudiées. Il n'aura pas été question dans cet article, par exemple, de la notion de dignité. Je n'ai pas non plus étudié la question du rapport au corps, de la charge spirituelle que peut comprendre un examen physique. Le rapport du médecin à sa propre spiritualité mériterait également une réflexion plus étendue. Je ne prétends donc pas avoir offert une réponse tous azimuts, si une telle réponse est possible. Je crois cependant avoir mis en lumière des éléments cruciaux et particuliers à la relation médecin-patient. La parole, l'échange, l'acte décisionnel vu comme créateur de sens, l'harmonisation entre les valeurs du patient et les choix qui sont les siens, tous ces éléments me semblent à même d'éclairer les consciences quant au rôle du médecin dans l'accompagnement spirituel au patient en fin de vie.

## DECLARATION

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts à déclarer.

## REMERCIEMENT

L'auteur tient à remercier M. Gilles Nadeau, intervenant en soins spirituels à la Maison Michel-Sarrazin de Québec, pour son soutien, sa supervision, ses propositions d'ouvrages de réflexion et sa lecture critique de l'article tout au long de l'élaboration de celui-ci.

L'auteur tient à remercier la direction du Programme de compétences avancées en soins palliatifs de l'Université Laval, à Québec.

## RÉFÉRENCES

- Bridou, M. et Aguerre, C. (2012). L'anxiété envers la santé : définition et intérêt clinique d'un concept novateur et heuristique. *Annales médico-psychologiques*, 170(6), p.375-381.  
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.017>
- Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe*. Éditions Gallimard, 1985, collection Folio essais.
- De Romanet, R. (2015). *La mort est une affaire spirituelle*. Salvator.
- Moncion, J.-N. (2024). Entre médecine et philosophie : réflexion sur le rôle du médecin de soins palliatifs dans le soulagement de la souffrance spirituelle du patient en fin de vie. *Cahiers francophones de soins palliatifs*. 24(2), p. 80-91.  
<https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/article/view/52705>
- Sartre, J.-P. (1943). *L'être et le néant*. Gallimard.
- Sartre, J.-P. (1946). *L'existentialisme est un humanisme*. Éditions Gallimard, 1996, collection Folio essais.
- Schniewind, A. (2016). *La mort*. PUF.
- Todorov, C., Borgeat, F. et Labrecque, J. (2016). Chapitre 20 : Troubles anxieux, panique, phobies. Dans P. Lalonde et G.-F. Pinard (dir.), *Psychiatrie clinique : Approche bio-psycho-sociale* (4e éd., tome 1, p. 411-445). Chenelière Éducation.