



29<sup>e</sup> congrès annuel  
AQSP

Association québécoise  
de soins palliatifs

8, 9 et 10 mai 2019  
DoubleTree  
par Hilton Montréal

[www.pluricongres.com/aqsp2019](http://www.pluricongres.com/aqsp2019)

# **Souffrance existentielle et sédation**

Hubert Doucet



**The Scream 1893**

Edward Munch

**Souffrance  
existentielle:**

**«état d'anxiété et de  
désespoir intense»  
où «la perte de  
l'identité devient la  
mort»**

**Heller, 1973**

# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Hubert Doucet



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

# Souffrance existentielle et sédation : la question initiale

- ***Souffrance existentielle***
  - concerne les personnes en phase terminale
  - résulte d'une perte ou d'une interruption de sens, de but ou d'espoir dans la vie  
(Schuman-Olivier)
- ***Sédation terminale***
  - administration de sédatifs nécessaires
  - ⇒ réduire la conscience du patient en phase terminale
  - ⇒ contrôler de manière adéquate un ou des symptômes réfractaires  
(Brockaert)



# Objectifs

- savoir :
  - une **connaissance** globale du débat actuel
  - les positions défendues dans les écrits
- savoir-faire :
  - type de **compétence** requise de la part des membres des équipes de soins pal
- savoir-être :
  - **accompagner** une personne vers la mort

# Plan de la présentation



- **Douleur et souffrance  
en soins palliatifs**
- **De la douleur totale  
à la souffrance existentielle**
- **Souffrance existentielle  
et sédation « terminale »**
- **Poursuivre la réflexion**



# **Douleur et souffrance en soins palliatifs**

## **PARTIE 1**

# «*Hospice movement* » (1967)

## *le mourant au cœur du soin*

### **Reconnaître la mort prochaine:**

- professionnels : contrôle de la douleur
  - réduire la détresse physique
  - rendre le patient confortable (qualité de vie)
  - à l'aide d'une approche plurielle
- ⇒ **favoriser la relation**
- familles et bénévoles > équipe soignante
- soutien des endeuillés (Lindheim)



# « *Total pain* »

## *Cecily Saunders*

- Difficulté de traduction
  - souffrance globale ou douleur totale?
- L'expérience de la **douleur** :
  - souffrance globale : éléments somatiques, psychologiques, sociaux et spirituels
  - seuil de la douleur = variable
- Contrôle de la douleur
  - alléger la souffrance
  - intervenir sur les facteurs

# *Soins palliatifs (1973)*

## *Balfour Mount*

- création de l'unité des soins palliatifs
  - Hôpital Royal Victoria à Montréal
- œuvrer en commun  $\Rightarrow$  vivant jusqu'à la fin
  - communauté de pratique + qu'interdisciplinarité
- temps de se recueillir, de faire silence,
  - $\neq$  perdre de vue la personne dans sa totalité
- la formule constituait un redoutable défi:
  - une gageure nécessaire à relever, selon Mount
  - les SPal sont reconnus, avec + ou - de qualité

# Hôpitaux du Québec : 1983

- **services aux mourants**
  - dispensés aux bénéficiaires-mourants
  - centrés sur les besoins biologiques, psychologiques et sociaux.
- **soins palliatifs**
  - unité de soins pour mourants de l'hôpital
  - ayant des difficultés majeures dans le contrôle des symptômes et de la douleur.

Gouvernement

# ***Les soins palliatifs: leur perception***

- Constat: les soins palliatifs
  - ont entraîné des améliorations majeures dans les soins des personnes atteintes de maladies graves
- Déclaration d'Astana (2018)
  - reconnaît qu'ils sont un élément essentiel des soins de santé primaires dans le monde
- Jugement : la stigmatisation du terme
  - patients, professionnels et public contrecarrent les messages positifs concernant leurs avantages
  - seulement le terme?
- ***Should palliative care be rebranded?*** Boyd , 2019



# De douleur totale à souffrance existentielle

## **PARTIE 2**

# ***Douleur totale :*** ***composante spirituelle***

## **Cecily Saunders (1988)**

- écritures bibliques : juives et chrétiennes ;
- en lien avec la culture anglo-saxonne;
- identité entre spirituel et religieux

## **Malaise français**

- 1987-97 : critique de la confusion des termes
- 2000 + : recherche de la spécificité;
- « Il reste une souffrance ***irréductible*** à toute réponse physio., psycho., ou sociale... » Roquebert,2009

# ***La composante spirituelle: regards psychanalytiques***

- **Besoin fondamental**
  - s'évanouit si satisfait
- À la souffrance, à l'angoisse, la religion apporte son secours
- Foi, prière, rites: réponse au ***besoin spirituel***
- « **Désir** = essence de l'H
  - effort pour grandir dans notre être » (Spinoza)
- La fin de vie est la rupture des relations qui tissent l'existence
- Le sujet est souffrant d'une ***souffrance existentielle***

# ***Souffrance existentielle :*** ***le concept***

- inspiration :
  - existentialisme et phénoménologie
  - psychothérapie et psychanalyse
- « Réduit au soi souffrant,  
je suis plaie vive » (Ricoeur)
- l'isolement :
  - au cœur de la souffrance existentielle



# ***La souffrance existentielle***

- « Eux souffraient, je le voyais, mais moi, je ne souffrais pas: ***j'étais la souffrance.***
- Vivre à l'intérieur de la souffrance, entièrement, ne plus être déterminé que par elle, ce n'est pas souffrir; c'est autre chose, ***une modification complète de l'être.***
- Je sentais que ***je me détachais de tout de ce je voyais et de moi-même*** pour mieux le digérer. » (Lançon, Le lambeau, 129)

# *Souffrance existentielle en soins palliatifs (1)*

- ❑ Concept apparu en 2000± :
  - concept étranger à l'anglais
  - condition mal comprise
  - ≠ consensus sur le traitement
- ❑ Absence de recherches :
  - l'expérience subjective de la vie intérieure des patients telle qu'ils la perçoivent
  - 2007: Mount et al.: 1ère recherche >  
**souffrance = isolement et coupure**

Boston, 2011

# ***Souffrance existentielle en soins palliatifs (2)***

Quelques interprétations

- ***Existentiel et spirituel : interchangeables***
  - autour du sens; pourquoi suis-je ici ?  
que va-t-il m'arriver après la mort?
  - sentiment d'isolement = souffrance spirituelle
- ***Existentiel et psychologique : substituables***
  - détresse existentielle, poids pour les autres,  
angoisse mentale, culpabilité, désespoir

# ***Souffrance existentielle en soins palliatifs (3)***

Les revues de littérature

## **☐ Boston & al concluent (2011)**

- concept largement utilisé, mais mal défini
- symptôme de la souffrance demeure négligé
- confusion à propos des interventions à faire

## **☐ Rodrigues & al concluent (2018)**

- nature de cette souffrance = controversée
- évaluation de la souffrance existentielle est subjective et dépend de chaque MD
- d'où malaise et ambivalence



***Souffrance existentielle  
et sédation « terminale »***

**PARTIE 3**

# Sédation en soins palliatifs: terminologie

## Diversité des concepts:

- Langue française :  
sédation, sédation terminale, palliative, contrôlée, totale, pharmacologique complète, profonde continue, pour détresse terminale, au stade terminal, traitement palliatif par sédation, sédation de répit
- Langue anglaise :  
terminal sedation, palliative s., s. at the end of life

# Sédation en soins palliatifs

## Québec

- **Sédation palliative**
- médicaments sédatifs  
abaissant niveau de conscience  
calmant symptômes réfractaires
- durée de sédation  
intermittente ou continue
- **À distinguer du protocole de détresse terminale**

CMQ 2016

## France

- **Sédation**
- médicaments sédatifs  
réduisant état de conscience  
soulageant souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires
- durée de sédation  
intermittente ou continue
- **Continue jusqu'à la mort seulement si mort est dans quelques heures ou jours**

SAFP, 2014

# ***Sédation palliative et protocole de détresse (CMQ)***

- des situations cliniques d'extrême souffrance ou de détresse difficiles à contrôler  
certains symptômes dits réfractaires, de nature physique et psychologique, ont souvent un effet intolérable sur le bien-être du malade en fin de vie
- la situation du patient se détériorant rapidement, et ne pouvant être contrôlée autrement, cette sédation se révèle le plus souvent continue  
elle est maintenue jusqu'au décès naturel du patient.
- ***la sédation palliative doit être distinguée du protocole de détresse***

CMQ, 2016



# *Détresse existentielle (CMQ)*

- L'objet du débat
  - difficile d'évaluer objectivement ce type de souffrance
- Le consensus
  - prudence dans l'évaluation de son caractère réfractaire
- Détresse = qualifiée de réfractaire
  - si résiste à une attention particulière et à une approche thérapeutique multidimensionnelle

CMQ, 2016

# ***Le protocole de détresse***

## Collège des médecins

- Symptômes réfractaires, physique et psycho = effet intolérable sur le bien-être du malade en fin de vie
  - impossibilité de communication
  - détresse des proches
  - mort paisible compromise
- **D'où sédation palliative**
- PD ≠ sédation palliative
- = combinaison de médicaments ⇒ endormir le malade pour réduire sa détresse
- sédation intermittente ⇒ de récupération
  - durée: ± 4hres si non répétée
- **Est-il en rapport avec la souffrance existentielle ?**

# ***Sédation et situation de détresse (SFAP)***

- **La personne malade**
  - sa situation lui est insupportable
- **manifestations cliniques de souffrances**
  - physiques, psychiques ou existentielles
  - importantes
- **thérapeutiques courantes**
  - peu efficaces
  - même inefficaces

SFAP, 2014

# *Durée de la sédation (SFAP)*

- **Sédation profonde jusqu'au décès:**
    - si mort attendue dans un bref délai (hres ou jrs)
  - **Sédation intermittente**
    - autres circonstances
    - laissant le temps au symptôme de perdre son caractère réfractaire
      - $\Rightarrow$  du succès d'un traitement spécifique
      - donnant meilleure tolérance du patient après sédation
  - **Si souffrance existentielle**
    - réfractaire et mort non imminente
    - sédation temporaire ou de « répit »
- SFAP, 2014



# ***POUR SUIVRE LA RÉFLEXION***

## **PARTIE 4**

# *TROIS QUESTIONS*

- Souffrance ou détresse existentielle ?
- Sédation : éthiquement appropriée
  - dans le contexte de la souffrance existentielle ?
  - celle-ci relève-t-elle de la médecine?
- La communauté de pratique :
  - quel travail face à la souffrance existentielle?



## Question 1

**SOUFFRANCE OU DÉTRESSE  
EXISTENTIELLE ?**

# « Souffrance existentielle » devient un concept en soi

## *Revue de littérature (Boston 2011):*

- intérêt grandissant pour la question
  - différence ↑ entre spirituel et existentiel
  - mais, phénomène difficile à comprendre et à traiter
- « détresse » = préférée à souffrance existentielle :
  - « une situation d'inconfort majeur au cours de laquelle les manifestations cliniques de souffrances (physiques, psychiques ou existentielles » SFAP, 2014
  - « détresse psychologique ou existentielle réfractaire » ;  
« Détresse existentielle [...] difficile d'évaluer ce type de souffrance » Collège, 2016



# Détresse et souffrance existentielle

- ***Détresse : terme familier à la médecine***
  - terme médical : insuffisance aiguë
  - impuissance exigeant action immédiate
  - soignants y font face quotidiennement

La lutte = au cœur  
de l'imaginaire  
médical

une crise :  
ça se résout

# Détresse et souffrance existentielle

- ***Détresse : terme familier à la médecine***
- ***Souffrance existentielle : terme rare en md***
  - sentiment de déchirement, de perte
  - accent mis sur la totalité de l'être
  - sentiment douloureux d'être coupé de son humanité



**Que je puisse être  
vivant quand je  
mourrai**  
Winnicott

***Rejoint-elle la sensibilité médicale ?***

## Question 2



### **LA SÉDATION : ÉTHIQUEMENT APPROPRIÉE POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE?**

National Ethics Committee, V. H. A. (2007)

# ***Les trois préoccupations du VHA***

1. Comment distinguer clairement la souffrance existentielle des affections psychiatriques traitables telles que la dépression?
2. Le soulagement de la souffrance existentielle représente-t-il un objectif médical pertinent en terme de proportionnalité?
3. Traiter une telle souffrance avec des Rx: est-ce aller au-delà du rôle des professionnels ?

National Ethics Committee, V. H. A. (2007)

# ***Douleur physique et existentielle: quel lien ?***

- La douleur existentielle a été
  - définie comme une souffrance « sans lien clair avec la douleur physique »
  - également reconnue comme une souffrance pouvant s'exprimer en tant que douleur physique.
- Elle est considérée comme un facteur clinique
  - qui peut renforcer la douleur physique existante
  - ou même en être la cause fondamentale.

Strang, 2004

# ***Palliating the whole person***

- les mds ne doivent pas se couper du phénomène de la souffrance existentielle
- Donc, les soignants en équipe doivent réévaluer régulièrement les objectifs de traitement des patients
  - ⇒ apprendre comment leurs patients définissent et expérimentent la souffrance
  - ⇒ reconnaître les seuils de tolérance des patients aux diverses sources de détresse.
    - la personnalité du patient
    - ses expériences de vie, ses attitudes à l'égard de la gestion de la mort
    - son jugement sur la qualité de la vie

Fegg, 2005

# *L'équipe de soins palliatifs*

- La communication lors des réunions d'équipe est centrale
  - l'accent mis sur les informations médicales nuit
- Partager les histoires psychosociales des patients aide à ↑↑ l'esprit d'équipe
  - les mds manquent de compréhension des rôles des divers professionnels

Goldsmith, 2010



*En guise de conclusion*

**Accompagner la souffrance existentielle:  
une capacité naturelle à retrouver**



# *La souffrance existentielle*

- retrouver une plus grande attention à la globalité de la personne
  - dans un contexte de surmédicalisation
- repenser les éléments de communication entre soignants
  - dans un contexte de difficile collaboration interprofessionnelle
- en vue de faciliter « *le mouvement d'existence du sujet humain* » Terlinden

# Références

- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618.
- Boyd, K., Moine, S., Murray, S. A., Bowman, D., & Brun, N. (2019). Should palliative care be rebranded? *BMJ*, 364, l881.
- CMQ (2016). *La sédation palliative en fin de vie. Guide d'exercice*. Montréal.
- Fegg, M. J., Wasner, M., Neudert, C., & Borasio, G. D. (2005). Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 154-159.
- Goldsmith, J., Wittenberg-Lyles, E., Rodriguez, D., & Sanchez-Reilly, S. (2010). Interdisciplinary geriatric and palliative care team narratives: collaboration practices and barriers. *Qualitative Health Research*, 20(1), 93-104.
- Lindheim, R. (1981). Birthing centers and hospices: reclaiming birth and death. *Annual Review of Public Health*, 2(1), 1-29.
- Québec, G. d. (1983). *Soins aux mourants, organisation des services Québec*.
- Rodrigues, P., Crokaert, J., & Gastmans, C. (2018). Palliative sedation for existential suffering: a systematic review of argument-based ethics literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1577-1590.
- Roquebert, P. (2009). Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8(2), 91-95.
- SFAP (2014). *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain—an entity, a provocation, or a challenge? *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(3), 241-250.
- Terlinden dans Jacquemin, D. (2016). *Besoins spirituels. Soins, désir, responsabilités Besoins spirituels (pp. 84)*. Bruxelles Lumen Vitae