



Journée scientifique francophone internationale en Soins palliatifs et de fin de vie

LA COMPLEXITÉ DE LA SOUFFRANCE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

COMPLÉMENT D'INFORMATION

Les études et les débats autour des soins palliatifs et de l'aide à mourir (aide médicale à mourir au Québec) ont permis de mettre à jour l'importance et la spécificité de la souffrance en situation de SPFV. Conceptualisée par Cicely Saunders sous le terme de « souffrance totale »¹, cette réalité complexe requiert, pour être pleinement saisie, une approche holistique, centrée sur la personne ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie et incluant tout l'écosystème de SPFV. Essentiellement autodéclarée, la souffrance totale demande à être mieux comprise. Cette notion engage un changement de regard sur les situations de SPFV : elle nous invite à penser la personne au cœur d'un tissu relationnel, social, culturel et institutionnel, et à mettre en place des pratiques innovantes pour mieux accompagner la personne exprimant une souffrance, et potentiellement un désir de mort.

Les dimensions de la souffrance

La souffrance en SPFV se manifeste à travers **différentes dimensions**, chacune nécessitant une attention particulière. Voici un aperçu des principales formes de souffrance vécues dans ce contexte.

1. **Souffrance psychologique** : La souffrance psychologique englobe les émotions douloureuses vécues face à la maladie et à l'approche de la mort. Elle peut se manifester par l'anxiété, la tristesse, la peur, la colère ou un sentiment de perte de contrôle. Elle affecte l'humeur, l'estime de soi et la capacité d'adaptation.
2. **Souffrance sociale** : La souffrance sociale résulte de l'isolement, de la perte de rôles sociaux ou de tensions relationnelles. Elle peut inclure le sentiment d'être un fardeau pour ses proches, des conflits familiaux, ou des difficultés économiques. Les ruptures dans les liens sociaux peuvent aggraver la détresse globale. La présence

¹ Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. Prescribers' Journal, 4, 68–73.

bienveillante, l'écoute et l'intégration des proches dans les soins sont des moyens de l'atténuer.

3. **Souffrance spirituelle et existentielle** : Cette souffrance touche au sens de la vie, à la mort, aux croyances profondes et aux valeurs de la personne. Elle peut s'exprimer par des questionnements sur la finalité de l'existence, une perte de repères ou une quête de réconciliation. Même sans appartenance religieuse, une personne peut vivre une grande détresse existentielle. Le soutien spirituel et une écoute empathique sont cruciaux.

4. **Souffrance morale** : La souffrance morale survient lorsqu'une personne vit un conflit entre ses valeurs profondes et les décisions prises en lien avec ses soins. Cela peut générer de la culpabilité, du doute ou un sentiment d'injustice. Cette souffrance peut aussi toucher les soignant·es, confronté·es à des dilemmes éthiques. Elle nécessite un espace de dialogue éthique pour reconnaître et atténuer ces tensions.

5. **Souffrance culturelle** : La souffrance culturelle découle du non-respect ou de l'incompréhension des traditions, valeurs ou rituels propres à la culture de la personne. Elle peut émerger lorsqu'une personne ne peut vivre sa fin de vie selon ses croyances, ou lorsqu'elle se sent incomprise dans son identité. Une approche interculturelle et inclusive permet de reconnaître et d'honorer cette dimension essentielle de la personne.

6. **Souffrance anticipée** : La souffrance anticipée est liée à la peur ou à l'angoisse de ce qui s'en vient : la progression de la maladie, la douleur future, la perte d'autonomie ou la séparation des êtres chers. Cette souffrance, bien que tournée vers l'avenir, peut être très intense. L'accompagnement repose sur une communication ouverte, la préparation progressive et la présence rassurante des soignant·es.

7. **Souffrance physique** : La souffrance physique est liée aux symptômes corporels engendrés par la maladie ou ses traitements. Elle inclut la douleur, mais aussi des malaises comme la fatigue intense, l'essoufflement, les nausées ou la constipation. La douleur et les différentes formes de souffrance sont interdépendantes: une douleur non soulagée peut entraîner de la souffrance, et inversement, les autres formes de souffrance peuvent majorer la perception de la douleur. Un soulagement adéquat de la souffrance physique nécessite une évaluation continue et des interventions personnalisées afin de répondre à toutes les formes de souffrance présentes chez une personne.

8. **Souffrance réfractaire et insupportable** : La souffrance réfractaire, définie comme une souffrance persistante malgré des traitements optimaux, et la souffrance insupportable, vécue comme intolérable par la personne concernée, soulèvent des défis majeurs en contexte de soins palliatifs et de fin de vie. Comment évaluer la nature, l'intensité et les seuils de ces souffrances? Quels sont les outils cliniques et éthiques adaptés pour cette évaluation? Ces situations mènent souvent à des interrogations sur le désir de mort, le sens du soin et la valeur de la vie.