

De l'approche biomédicale à l'art du soin

Réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D.

Volume 17, Number 2, Spring 2005

Surtout, ne pas souffrir

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073487ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073487ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Saint-Arnaud, J. (2005). De l'approche biomédicale à l'art du soin : réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur. *Frontières*, 17(2), 34–41.
<https://doi.org/10.7202/1073487ar>

Article abstract

If there exists a universal feeling, it might be a fear of suffering before dying. That feeling has a basis: Many results of empirical studies show that pain relief is inadequate, particularly in the treatment of adults at the end of life and children. After a description of certain ethical issues pertaining to the inadequate management of pain, some guiding concepts taken from ethical theories, bioethics and ethics of care are presented. Marking the difference between pain relief and euthanasia, the principle of double effect is revisited. Finally, the paper focus on the importance of a global approach in the treatment of total pain or suffering. These considerations call for the moral responsibility of persons, caregivers, universities and hospitals to find and apply solutions to that humanitarian problem.

Résumé

S'il existe un sentiment universel, ce pourrait être celui de la peur de la souffrance précédant la mort. Ce sentiment n'est pas sans fondement. Des résultats d'études empiriques le montrent: le soulagement de la douleur est inadéquat particulièrement chez les personnes en fin de vie et les enfants. Après avoir décrit certains enjeux éthiques liés aux problèmes d'un soulagement inadéquat de la douleur, sont présentés des repères tirés des théories éthiques, de la bioéthique et de l'éthique des soins. Le principe du double effet qui permet de distinguer le soulagement de la douleur d'un acte euthanasique est revisité. Finalement, l'accent est mis sur l'importance d'une approche globale dans le soulagement de la douleur totale et de la souffrance. Ces réflexions appellent à la responsabilité morale des individus, des soignants et des institutions universitaires et hospitalières pour apporter des solutions à ce problème humanitaire.

Mots clés: soulagement de la douleur – souffrance – formation – principe du double effet – euthanasie – repères éthiques – responsabilité morale.

Abstract

If there exists a universal feeling, it might be a fear of suffering before dying. That feeling has a basis: Many results of empirical studies show that pain relief is inadequate, particularly in the treatment of adults at the end of life and children. After a description of certain ethical issues pertaining to the inadequate management of pain, some guiding concepts taken from ethical theories, bioethics and ethics of care are presented. Marking the difference between pain relief and euthanasia, the principle of double effect is revisited. Finally, the paper focus on the importance of a global approach in the treatment of total pain or suffering. These considerations call for the moral responsibility of persons, caregivers, universities and hospitals to find and apply solutions to that humanitarian problem.

Keywords: Pain relief – suffering – education – double effect principle – euthanasia – ethical guiding concepts – moral responsibility.

DE L'APPROCHE BIOMÉDICALE À L'ART DU SOIN

Réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D.,

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Sur les ondes de Radio-Canada, le témoignage d'un survivant des tsunamis se fait entendre. Il tient à rendre hommage à toutes les personnes, dont certaines étaient très démunies, qui les ont aidés à s'en sortir, lui et sa conjointe. Décrivant le cataclysme, il se rappelle un mur d'eau, comme les chutes Niagara, transportant des débris de toutes sortes et fonçant vers eux. «J'ai pensé (a-t-il dit): je suis mort, que cela se fasse vite; je ne veux pas souffrir...»

La peur de la souffrance précédant la mort est commune à toute personne qui envisage sa propre mort. S'il existe un sentiment universel, ce pourrait bien être celui-là. L'absence de douleur constitue, avec le plaisir, l'une des deux expériences fondatrices de la recherche du bonheur dans l'utilitarisme classique. Le bonheur y est défini comme une existence aussi exempte que possible de douleurs et aussi riche que possible de jouissances envisagées du point de vue de la qualité et de la quantité (Mill, 1988, p. 105-106). Contrairement à Bentham qui considérait les plaisirs comme équivalents et calculables, Mill distingue les plaisirs sensibles, des plaisirs supérieurs,

ceux de l'esprit. Il ne se préoccupe pas de définir différents types de douleurs. Toutefois, il considère que l'être humain peut volontairement agir contre les influences négatives. Ainsi, pour réduire la maladie, il compte sur une bonne éducation physique et morale, d'une part, et sur les progrès scientifiques, d'autre part.

La médecine moderne a fait de grands progrès au XX^e siècle dans plusieurs domaines comme celui de l'épidémiologie, la chirurgie, le traitement des infections, la réanimation et les soins intensifs. Mais dans le soulagement de la douleur, les progrès sont moins évidents. Pendant longtemps on a cru qu'en supprimant la maladie, on supprimerait aussi la douleur qui l'accompagnait. Or, même aujourd'hui, un petit nombre de maladies peuvent être guéries, et certaines interventions thérapeutiques (chirurgies, radiothérapies, chimiothérapies...) comportent des effets iatrogènes douloureux (Libovits, 2001). Plus préoccupée de guérir que de soigner, la médecine s'est d'abord intéressée à la douleur comme symptôme de la maladie, ce n'est que récemment, avec Saunders (1978), Twycross (1982) et Melzack et Wall (1989), qu'elle a reconnu la douleur comme objet de recherche et de traitement.



Dans cet article, nous examinons d'abord certains enjeux éthiques reliés au soulagement de la douleur. Puis nous précisons quelques repères éthiques qui proviennent des théories éthiques, de la bioéthique et de l'éthique des soins pour finalement apporter des indications sur une approche globale du traitement de la douleur.

ENJEUX ÉTHIQUES RELIÉS AU SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

Depuis plus de vingt ans, on répète que le soulagement de la douleur est inadéquat (Orr, 2001). Des études le montrent clairement (Moulin, Clark, Speechley et Morley-Foster, 2002; Ferrell, Novy, Sullivan, *et al.*, 2001; Way, Back et Curtis, 2001). Dans une enquête états-unienne (Ferrell *et al.*, 2001) auprès de 1067 intervenants, dont 612 médecins, 189 infirmières, 166 psychologues, portant sur les dilemmes éthiques reliés au soulagement de la douleur, les dilemmes les plus souvent cités par tous les intervenants confondus sont reliés en ordre d'importance: au traitement de la douleur en fin de vie, au traitement insuffisant de la douleur en général et au traitement insuffisant de la douleur chez les personnes âgées. Figurent aussi les dilemmes reliés au traitement insuffisant de la douleur chez les enfants, à l'utilisation appropriée des technologies de pointe, au traitement de la douleur chez les toxicomanes, à l'aide au suicide et l'euthanasie et à l'acceptation des indications du patient sur sa propre douleur. Dans le domaine de la recherche sont mentionnés les dilemmes reliés aux droits des participants et l'usage du placebo. Ces indications sont précieuses, car elles résument la problématique éthique du soulagement de la douleur qui, on le voit, est intimement liée à la pratique et à la recherche cliniques.

Ces résultats questionnent les connaissances et la formation des professionnels de la santé, principalement des médecins, qui sont formés à traiter plutôt qu'à soulager. Un des enjeux éthiques fondamentaux en matière de soulagement de la douleur concerne la compétence des soignants (Hadjistavropoulos et Craig, 2004). Des auteurs déplorent aussi le manque de recherche dans ce domaine. Ainsi, en 1995, l'International Association for the Study of Pain (IASP) constatait un manque de recherches quantitatives sur le traitement de la douleur chronique non cancéreuse, déplorant le fait que les résultats d'études évaluatives publiés provenaient d'études qualitatives, étaient souvent contradictoires, empreints d'émotivité et reposaient sur une base philosophique plutôt que sur des faits scientifiques. Selon Libovits (2001), la plupart des interventions utilisées dans les centres de douleur n'ont pas été démontrées scientifiquement efficaces. Or, un manque de connaissances conduit à un traitement inadéquat, ce qui va directement à l'encontre des principes de bienfaisance et de non-malfaisance qui constituent des devoirs *prima facie* (Beauchamp et Childress, 2001) pour tous les professionnels de la santé.

*tout contre l'aube
se dessine le jour
et je suis là à survivre*

Pourtant, l'efficacité des opioïdes pour traiter des douleurs cancéreuses a été établie. Il existe des lignes directrices qui donnent des indications claires sur leur usage en fin de vie (APS, 1996-2005). Bien que la possibilité d'une dépression des centres respiratoires représente un risque minime, sinon inexistant, quand les narcotiques sont prescrits de manière adéquate (Fohr, 1998; Boisvert, 1987; Twycross, 1982), persiste encore chez les professionnels de la santé la crainte de hâter la mort en les utilisant (Way, Back et Curtis, 2002; Fohr, 1998). En fait, les risques d'une dépression des centres respiratoires sont peu élevés parce que s'installe une tolérance de l'organisme aux opioïdes, ce qui a causé un autre problème d'éthique aux praticiens qui craignaient d'induire une toxicomanie par le biais du traitement. Une des raisons pour expliquer la réticence de l'IASP en 1995 à recommander l'usage des opioïdes pour le traitement des douleurs chroniques d'origine non cancéreuse était liée aux enjeux éthiques et juridiques soulevés par la tolérance et possiblement la dépendance induites par un usage prolongé des antalgiques. On sait maintenant que seul un petit nombre de patients atteints de douleur chronique (5 à 10%) ont développé antérieurement au traitement ou développeront une dépendance psychologique aux narcotiques, ce qui caractérise la toxicomanie. À ce niveau, des connaissances à jour sont nécessaires pour que le praticien puisse identifier les personnes qui sont toxicomanes ou à risque de le devenir, de manière à pouvoir les traiter adéquatement.

La crainte des narcotiques existe aussi dans la population en général. Nombreux sont les patients pour qui le mot morphine a une connotation délétère. La population croit que la morphine tue, rarement qu'elle soulage (Fohr, 1998). Les patients et les familles craignent plus un mauvais processus de mort que la mort elle-même (Steinhauser *et al.*, 2000). Nombreux sont ceux qui craignent de ne pas être soulagés en fin de vie. Cette peur des douleurs anticipées et d'une absence de contrôle des symptômes est présente dans les résultats d'enquêtes. L'anticipation de la douleur et du souffle court produisent une anxiété (Steinhauser *et al.*, 2000) qui engendre elle-même de la douleur. Ils souhaitent ne pas souffrir, une bonne qualité de vie et un médecin qui s'implique dans tout le processus de soin (Steinhauser *et al.*, 2000). Dans certains cas, ces craintes peuvent être reliées à un désir d'abrèger la vie pour éviter une agonie prolongée.

Il est clair que de nombreux enjeux éthiques sont présents dans cette problématique. Quels sont les repères éthiques qui peuvent aider les soignants à répondre à ces problèmes ?

REPÈRES ÉTHIQUES EN SOULAGEMENT DE LA DOULEUR LES THÉORIES ÉTHIQUES

Il existe une obligation morale à soulager la douleur, quelle que soit la théorie éthique à laquelle on se réfère. En effet, à partir de bases ontologiques et épistémologiques différentes, les théories éthiques favorisent toutes le soulagement de la douleur. À titre d'exemple, trois ensembles de théories éthiques peuvent être invoquées relativement au soulagement de la douleur.

Les théories de la vertu

À l'encontre des théories classiques, les théories contemporaines de la vertu ne se fondent pas sur une conception transcendante et universelle du Bien. Elles se

LA PERSONNE MOURANTE

EST ENCORE VIVANTE.

ELLE DOIT ÊTRE TRAITÉE

COMME UNE PERSONNE

À PART ENTIÈRE,

COMME UN PARTENAIRE

DANS LE SOIN.

fondent plutôt sur le bien commun qui se définit par rapport à une tradition morale commune. Pour MacIntyre (1984), la bonne pratique implique la vertu de se conformer aux contraintes et standards d'excellence de sa profession. L'éthique de la vertu insiste donc sur les qualités de l'agent et sur la volonté d'agir bien. Certaines vertus comme la compassion, le sens des responsabilités et l'altruisme sont des vertus à développer chez les intervenants de la santé pour favoriser une intervention de soin moralement adéquate.

Les théories des droits

Selon une conception libérale de la justice, les droits se fondent sur une liberté égale conçue négativement, au sens où chaque individu possède une liberté d'action pourvu qu'il n'exerce pas de contraintes ou de coercition sur les autres. Mais, chez un auteur comme Gewirth (1982), tout individu, en tant qu'agent libre, a droit à un minimum de liberté et de bien-être, comme conditions essentielles à l'action. Ces droits sont reconnus à tous, sous peine de contradiction. Ils comportent des devoirs d'inter-

vention, particulièrement de la part de ceux qui ont les connaissances et l'expérience nécessaires pour intervenir de manière adéquate. Gewirth (1982) utilise l'exemple de la mort par inanition, pour montrer qu'il existe un devoir strict d'intervention. De la même manière, celui qui souffre au point de ne plus pouvoir se réaliser comme être humain autonome a droit à l'assistance des autres.

Les théories utilitaristes

Les théories utilitaristes jugent de la moralité d'une action à partir de leurs conséquences bonnes ou mauvaises. Le principe d'utilité (le plus grand bonheur pour le plus grand nombre) peut être appliqué à l'acte ou à la règle. L'acte ou la règle moralement bons sont ceux qui apportent le plus de bénéfices pour les moindres torts à toutes les personnes qui en seront affectées. De ce point de vue, le soulagement de la douleur apporte plus de bénéfices à toutes les personnes affectées par l'intervention (ou la règle qui imposerait l'obligation de soulager la douleur) que l'absence de soulagement (ou l'absence de règle dans ce domaine). Les personnes affectées par le soulagement sont le bénéficiaire, sa famille, l'équipe de soin, l'hôpital et la population en général qui subit les conséquences de l'inactivité de cette personne, si elle ne travaille pas, ne paie pas d'impôts, reçoit une compensation d'invalidité, etc. Dans cette perspective, il semble évident que les coûts humains et financiers entraînés par l'absence de soulagement sont nettement supérieurs aux coûts engendrés par un soulagement adéquat de la douleur.

LES PRINCIPES ÉTHIQUES

Les professions de la santé comprennent toutes une dimension éthique claire puisqu'elles visent au bien-être du bénéficiaire. L'intervention de soin vise en effet à rétablir ou à maintenir un niveau d'intégrité ou d'équilibre affecté ou menacé par des facteurs internes ou externes au moyen des connaissances scientifiques mais aussi de l'expérience et les qualités personnelles favorisant une approche humaniste du soin. Elles utilisent des moyens différents selon les disciplines, mais elle doivent éviter de faire du tort (*primum non nocere*), et apporter des bénéfices. En ce sens, elles doivent appliquer les principes de non-malfaisance et de bienfaisance en fonction de quoi, l'intervention de soin préconisée doit être celle dont on attend le plus de bénéfices et le moins de torts possibles pour le bénéficiaire, les bénéfices devant être supérieurs aux torts anticipés dans le choix de l'intervention moralement acceptable. Un déséquilibre faisant en sorte que les torts seraient supérieurs aux bénéfices

retirés peut être temporairement moralement acceptable, mais il ne se justifie pas à long terme. En d'autres mots, le fardeau des traitements peut causer plus de torts que de bénéfices pour un certains laps de temps à la condition qu'une amélioration de la condition soit anticipée à moyen ou long terme. La réanimation et l'utilisation des techniques qui prolongent la vie (*life-sustaining treatments*) sont moralement acceptables à la condition qu'une amélioration de la condition de santé globale de la personne soit possible. Pour cette raison, on ne réanimera pas une personne qui est en train de mourir et dont la condition générale de santé ne peut que se détériorer. Si cela était le cas, on ne ferait que prolonger l'agonie, c'est-à-dire la douleur et la souffrance, les deux étant indissociables du point de vue du bénéficiaire de soin.

Dans l'approche par principes (Beauchamp et Childress, 2001), s'ajoutent aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance ceux du respect de l'autonomie de la personne et de justice. Le respect de l'autonomie de la personne implique une intégration de la personne apte aux processus décisionnels conduisant aux choix des interventions et des traitements. De ce dernier point de vue, il y a une obligation morale à consulter le bénéficiaire, à tenir compte de son point de vue et à respecter ses choix dans la mesure où ils ne vont pas à l'encontre des standards de pratiques sanitaires admises. Le point de départ d'un traitement de la douleur est la perception qu'en a le patient (Rohmer, 2003). Les options possibles en termes de soulagement de la douleur doivent être discutées avec lui et il doit donner son accord aux choix retenus. Par ailleurs, le principe de justice implique une réponse aux besoins sans discrimination, l'évaluation des besoins se faisant par le bénéficiaire lui-même et par les professionnels compétents. Le fait que des groupes ne soient pas soulagés adéquatement, comme c'est le cas des enfants, des personnes âgées (Hicks, 2000) et des personnes en fin de vie (Way, Back et Curtis, 2001), des personnes atteintes de douleur chronique (Brookoff, 2000) contrevient à l'application du principe de justice.

LE PRINCIPE DU DOUBLE EFFET REVISITÉ

Dans le domaine du soulagement de la douleur, comme dans les autres domaines du soin, les médecins et les autres professionnels de la santé doivent prendre des décisions qui comportent des effets secondaires néfastes suffisamment importants pour qu'ils questionnent la moralité de leur intervention. Ainsi en est-il des risques associés à l'usage des narcotiques dont certains peuvent apparaître comme des préjugés ou de fausses croyances à la

lumière de l'avancement des connaissances. Cependant, d'une part, les connaissances comportent toujours leur part d'incertitude et, d'autre part, le principe du double effet n'est pas invalidé par l'avancement des connaissances. S'il est démontré scientifiquement que l'usage des narcotiques n'entraîne jamais une dépression des centres respiratoires, et donc qu'ils ne hâtent pas la mort, l'utilisation du principe deviendra inappropriée à ce propos. Mais d'autres pratiques comme la sédation profonde ou terminale, pourront être évaluées d'un point de vue moral, à la lumière de ce principe.

Par le principe du double effet, la théologie catholique a proposé des balises pour l'évaluation de la moralité d'un acte qui a deux effets, l'un bon, l'autre mauvais. Un tel acte est moralement bon si :

1. l'acte même qui a donné lieu à l'effet mauvais est bon ou tout au moins indifférent ;
2. l'agent vise directement l'effet bon de l'acte, tolérant seulement l'effet mauvais ;
3. l'effet bon n'est pas obtenu par l'effet mauvais ;
4. il existe une raison proportionnellement sérieuse pour justifier l'apparition de l'effet mauvais (May, 1978).

Ce principe vise à reconnaître les actes à double effet moralement acceptables et, dans le cas du soulagement de la douleur, à le distinguer d'un acte d'euthanasie. Examinons les quatre conditions sous l'angle de cette distinction. Pour ce qui concerne la première condition, elle fait référence à la moralité de l'action, telle qu'elle est définie par la théologie catholique. Dans ce contexte, mettre fin à la vie d'une personne est un acte moralement répréhensible puisqu'il enfreint le principe du respect de la vie en fonction duquel Dieu est le seul maître de la vie et de la mort, alors que le soulagement de la douleur est un acte qui est moralement bon en soi, puisqu'il vise au bien-être d'autrui et repose, selon la loi naturelle, sur une inclination à faire le bien, à éviter le mal et à vivre en société. La deuxième condition fait référence à l'intention bonne ou mauvaise de l'agent qui est de mettre fin à la vie dans le cas d'un acte d'euthanasie, alors qu'il s'agit d'améliorer le bien-être de la personne dans le cas du soulagement de la douleur. La troisième condition implique que l'effet bon ne soit pas atteint par l'effet mauvais ; dans le cas de l'euthanasie, on fait mourir la personne pour la soulager, on atteint l'effet bon par le moyen de l'effet mauvais, contrairement au soulagement de la douleur entraînant la mort, où c'est l'effet bon qui entraîne l'effet mauvais. Enfin, la quatrième condition, fait référence à la

proportionnalité des moyens, au sens où plus il est difficile de soulager adéquatement, plus l'effet mauvais non voulu mais entrevu, en l'occurrence celui de hâter la mort, est moralement justifié.

Dans la théologie catholique, quand l'acte à double effet satisfait aux conditions énoncées plus haut, il est moralement acceptable et il ne s'agit pas alors d'euthanasie. Par contre, il s'agit d'euthanasie chaque fois que la mort est envisagée soit comme fin, soit comme moyen. L'injection de narcotique qui vise à faire mourir le malade constitue de l'euthanasie, alors que la même injection est moralement acceptable si elle répond aux exigences du principe du double effet. Autrement dit, l'acte d'euthanasie diffère du soulagement de la douleur par l'intention et par les moyens, les doses utilisées pour faire mourir une personne n'étant pas les mêmes que celles qui visent à un soulagement.

Ce principe a été critiqué par de nombreux auteurs (Rachels, 1989 ; Williams, 1957 ; Fletcher, 1954) qui ont considéré le soulagement de la douleur entraînant la mort comme de l'euthanasie indirecte. Pour eux, l'intention ne change pas la moralité de l'acte qui est le même dans les deux cas, ni la conséquence délétère de celui-ci (Williams, 1957 ; Fletcher, 1954) et il n'y a pas de différences entre provoquer la mort pour soulager la douleur et laisser mourir une personne à la suite d'un arrêt de traitement (Rachels, 1989 ; Kuhse, 1987 ; Goldberg, 1987). Fervents défenseurs de la pratique euthanasique, ces auteurs voulaient démontrer que, si l'euthanasie indirecte (à laquelle ils faisaient référence à propos du soulagement de la douleur, de l'arrêt ou de l'abstention de traitement) était moralement acceptable, l'euthanasie directe l'était aussi.

D'une part, on peut concéder notamment à Rachels que la moralité de l'acte ne dépend pas de son caractère actif ou passif. Cependant, l'évaluation de la moralité de l'action ne saurait faire fi de l'intention et la distinction entre les effets poursuivis et les effets prévus mais non voulus est très pertinente dans la pratique de la médecine. Le médecin, en effet, doit souvent prendre des décisions de soins et de traitements qui comportent des effets secondaires néfastes (Randall, 1999). Ces effets ne sont pas voulus pour eux-mêmes, même s'ils sont entrevus et le devoir moral du médecin sera de choisir le soin ou le traitement qui apportera le plus de bénéfices sanitaires et le moins d'effets secondaires néfastes. Il en va de son intégrité professionnelle

Quoi qu'il en soit, cette idée qu'un soulagement adéquat de la douleur précipite ou hâte la mort correspond davantage aujourd'hui à un mythe qu'à une réalité (Fohr, 1998), comme nous l'avons vu plus

haut. Malgré tout, de nombreux auteurs en médecine et en éthique ont continué à perpétuer cette idée (Fohr, 1998). L'application du principe du double effet au soulagement de la douleur et à l'utilisation des opioïdes perpétue ce mythe, non pas en condamnant le soulagement de la douleur mais en laissant croire qu'il pourrait abrégé la vie. La cause profonde de l'utilisation inappropriée du principe du double effet dans ce cas repose cependant sur une méconnaissance des avancées scientifiques dans ce domaine, plutôt que sur une inadéquation du principe.

Ce débat est relancé avec la pratique de la sédation profonde, utilisée de manière exceptionnelle quand les tentatives de soulager la douleur tant physique que morale ont échoué. Selon Lesage et Portenoy (2001), la sédation profonde ou terminale est une intervention clinique induisant l'inconscience comme moyen de soulager les symptômes qui ne peuvent être contrôlés autrement chez des patients dont la mort approche. Certains considèrent qu'il s'agit là d'une euthanasie déguisée. Cependant, comme dans le cas du soulagement de la douleur, la sédation profonde se distingue d'une euthanasie par l'intention et les moyens.

AU-DELÀ DE LA PRESCRIPTION D'OPIOÏDES, UNE APPROCHE GLOBALE DE SOIN

Si les analgésiques et autres techniques biomédicales soulagent le corps biologique, ils ne constituent qu'un aspect, quoique très important, du soulagement de la douleur et ils ne suffisent pas à soulager la douleur totale, suivant l'expression de Cicely Saunders (1978; Saunders et Barnès, 1983), ni la souffrance. Une douleur intense concerne le tout de la personne. Si elle est aiguë et soulagée rapidement, il n'en subsiste aucune séquelle. Mais si la douleur aiguë n'est pas soulagée ou est mal soulagée, la chronicité s'installe avec de graves séquelles physiques et psychologiques qui auront aussi des effets négatifs sur la vie relationnelle de la personne souffrante. Ainsi, il y a des situations complexes, « où la composante affective et émotionnelle, à caractère éminemment individuel, culturel, social et circonstanciel, prend le pas sur la composante sensori-discriminative, ce qui doit amener à s'interroger sur le sens de ce qui arrive au patient » (Muller, 2000, p. 128). Comme l'écrit Le Breton (2000, p. 120), « la douleur n'écrase pas seulement le corps, elle écrase l'individu, elle rompt l'évidence de son rapport au monde, elle brise l'écoulement de la vie quotidienne et altère la relation aux autres ».

Dans les atteintes graves, elle coupe la personne de la possibilité de travailler, de la

sans chaussures et sans bagages j'ai longé le boulevard des ténèbres

valorisation et de la reconnaissance sociales qui y sont rattachées; surviennent aussi des modifications des relations sociales, affectives et familiales d'où résulte un isolement. La douleur est alors vécue comme un handicap. La non-reconnaissance de cette douleur par des soignants, par des compagnies d'assurances ou des organismes gouvernementaux comme la CSST, ne font qu'augmenter l'angoisse, la détresse et le sentiment de rejet vécus par ces personnes. La douleur totale introduit alors une perte de sens, indication profonde de la souffrance (Cassell, 1991). L'être humain n'est plus sujet, il devient objet de la souffrance qui l'envahit et ne laisse place à rien d'autre. Ces personnes sont vulnérables, elles ont besoin de l'appui de tous, mais particulièrement des soignants, pour qu'elles puissent reprendre un certain contrôle des événements, redevenir un sujet, une personne à part entière malgré l'atteinte. Si la douleur est rupture d'équilibre, le soignant sera celui qui aidera à la recherche d'un nouvel équilibre (Rohmer, 2000).

Pour répondre de manière adéquate aux multiples besoins de la personne souffrante, une approche multidisciplinaire s'avère appropriée. L'exemple des unités de soins palliatifs en témoigne. Il est démontré qu'un soulagement multidisciplinaire de la douleur intégrant des approches psychologiques et comportementales permet de réduire la médication, d'augmenter l'activité, favorise le contrôle interne, et réduit la détresse et la dépression (IASP, 1995). Cependant, pour considérer la personne comme un tout, il ne suffit pas de mettre ensemble les perspectives biomédicales, psychologiques, sociales et spirituelles. Il faut considérer le bénéficiaire comme une personne à part entière, le traiter comme un sujet et non un objet de soin. En ce sens le respect mutuel est indispensable à toute démarche de soin. Le respect, on se le rappellera, repose sur la conception de la personne comme être rationnel, capable d'organiser des moyens en vue d'une fin et, chez Kant (1988), capable de se donner sa propre loi morale, ce qui fait de lui une fin en soi qui ne peut servir de simple moyen pour une fin extérieure à lui.



Raymonde Duchesne - tu viens de loin



Que signifie respecter la personne comme un sujet de soin? Pour répondre à cette question, l'intervention auprès des personnes en fin de vie est porteuse d'enseignement. La personne mourante est encore vivante. Elle doit être traitée comme une personne à part entière, comme un partenaire dans le soin. Elle veut savoir à quoi s'attendre durant le cours de sa maladie (Steinhauser *et al.*, 2000). À cet égard, une communication franche (Loewy, 2004; Kirk, Kirk et Kristjanson, 2004; Way, Back et Curtis, 2002) et la participation aux processus décisionnels (Weissman, 2004; Steinhauser *et al.*, 2000) constituent des éléments clés, qui ont été introduits par la bioéthique et qui sont de plus en plus intégrés à la pratique nord-américaine. Elles permettent de connaître la perception que les patients ont de leur maladie et de leur douleur, ainsi que de mettre en évidence les préférences et les buts poursuivis de part et d'autre; elle permettent aussi aux professionnels d'anticiper les craintes, y compris la peur d'un soulagement inadéquat de la douleur et des symptômes, et de rassurer le bénéficiaire et sa famille sur l'importance pour l'équipe de soin d'assurer le confort du bénéficiaire. Dans l'étude de Steinhauser *et al.* (2000), la description des mauvaises morts inclut souvent des scénarios dans lesquels les choix des traitements ne sont pas clairs. Les décisions d'intervention, d'arrêt ou d'abstention de traitement qui n'ont pas fait l'objet d'un processus décisionnel s'échelonnant tout au cours de l'épisode de soin sont effectuées dans des situations de crises, au moment où les réserves émotionnelles sont basses. Dans un tel cas, les patients ne se sentent pas respectés, les familles sont perplexes et préoccupées de la douleur qu'éprouve leur proche; les soignants ne sentent pas qu'ils donnent des soins adéquats. Nombreuses sont les études reliées aux conflits entre les équipes de soin et les bénéficiaires et leur famille à propos des traitements de fin de vie, particulièrement à l'unité des soins intensifs (Breen *et al.*, 2001; Abbott *et al.*, 2001). Un processus décisionnel fondé sur un respect mutuel prévient ce genre de problème.

Non seulement les personnes en fin de vie sont-elles intéressées à préparer leur mort, régler leurs affaires, résoudre certains conflits, mais elles ont encore beaucoup à apporter aux survivants. Ce sont des personnes qui réfléchissent à l'ensemble de leur vie et qui peuvent contribuer au bien-être des autres. À l'approche de la mort, elles réfléchissent à leurs succès et leurs échecs et découvrent que les relations personnelles sont plus importantes que les gains professionnels et financiers. Elles veulent partager cela avec leurs proches (Steinhauser

et al., 2000). Certaines de ces personnes sont positives face au temps qui leur reste et aident moralement les autres à passer à travers cette étape de la fin de leur vie. Elles sont encore capables de donner des cadeaux, de l'attention, de la joie. Ce sont des moments précieux qui ne doivent pas rencontrer la barrière d'examen de routine, de tests ou autres manœuvres qui perdent leur sens dans les derniers jours de vie (Brody *et al.*, 1997).

LA BONNE MORT

La bonne mort fait référence à des bons soins, plus qu'à la possibilité d'euthanasie et de suicide assisté, qui relèvent du domaine de la technique. Il est intéressant de considérer que les soignants qui se centrent sur la technique et la solution immédiate auront plus facilement recours à l'euthanasie plutôt que d'entreprendre un accompagnement qui est très exigeant et qui les place devant l'angoisse de leur propre mort. Isabelle Marin (2003), médecin français de soins palliatifs, décrit l'euthanasie hospitalière comme celle qui est demandée par les médecins, les soignants ou la famille lorsque la mort est trop souffrante, trop lente à venir et que l'agonie se prolonge. À l'opposé de celle qui est revendiquée dans les débats médiatisés, cette euthanasie quotidienne est effectuée sans demande ou consultation de la part du malade, pour régler une situation difficile, de manière efficace et le plus vite possible. Une mort instantanée, dirait Marie de Hennezel (1996). Se basant sur la théorie du don de Mauss, Isabelle Marin (2003) explique que le médecin donne un traitement en réponse au patient qui donne son corps, à examiner, ausculter, biopsier... Elle considère que l'euthanasie hospitalière partage avec l'obstination déraisonnable ou ce que nous appelons acharnement thérapeutique, la même motivation: donner un traitement, même futile, même léthal, quand il n'y a plus rien à offrir au point de vue thérapeutique. Selon nous, c'est la solution facile à un soulagement inadéquat de la douleur et à un manque de communication.

Pour le médecin Bernard Senet (2003) qui pratique des euthanasies, il y a deux catégories de personnes qui la demandent: 1) celles qui sont incapables d'accepter la dégradation précédant la mort et 2) celles qui ne reconnaissent d'autorité sur leur corps que la leur. Il accepte de pratiquer des euthanasies sur des personnes qu'il connaît de longue date et qui se classent dans l'une de ces catégories. Mais elles ne constituent, selon lui, que 10 à 12% de celles qui font des demandes, alors que la très grande majorité des demandes proviennent de personnes qui sont mal accompagnées ou dont

LA BONNE MORT FAIT RÉFÉRENCE À DES BONS SOINS,
PLUS QU'À LA POSSIBILITÉ D'EUTHANASIE
ET DE SUICIDE ASSISTÉ.

les douleurs ne sont pas soulagées. Cette évaluation trouve une confirmation logique, sinon empirique, dans les conditions d'accès à l'euthanasie ou au suicide assisté dans les pays qui ont institutionnalisé cette pratique (Chao, Chan et Chan, 2001).

Les bons soins apparaissent comme la solution à cette souffrance des personnes, qu'elles soient en fin de vie ou non. Ils impliquent des qualités morales d'empathie, d'ouverture à l'autre, de présence vraie. Cela inclut aussi un rapport égalitaire à l'autre. Les bénéficiaires apprécient un soignant empathique, qui peut sourire, peut leur parler de tout et de rien, comme dans la vie, et qui les traite comme une personne et non comme un malade. Pour faire comprendre cette attitude qui est l'envers de la relation fondée sur l'expertise professionnelle, un médecin fait le témoignage suivant :

Le dernier jour que je le vis à la salle d'urgence, il me regardait avec des yeux errants et cherchait son souffle. Je me suis penché sur lui et lui ai tiré les cheveux. Il me regarda et dit : « comment est votre nouvelle maison ? », je répondis : « je n'ai pas encore emménagé ». Et il me dit : « soyez sûr de la décorer joliment ». C'était un échange très personnel. Il était en train de mourir, et sa dernière interaction avec moi, était une interaction de personne à personne et non d'un malade à son médecin. (Traduction libre ; Steinhäuser *et al.*, 2000, p. 829.)

Pour les soignants, cet engagement à accompagner celui qui meurt demande du courage et de l'humilité. Humilité parce que l'accompagnement du mourant oblige à reconnaître les limites de l'intervention curative. Courage, parce qu'il implique une présence vraie, l'envers de la fuite, la volonté d'affronter leur propre angoisse et de la transformer en ouverture à autrui (de Hennezel, 1996). Il s'agit pour eux de compter sur leurs ressources intérieures pour ajouter une dimension humaine aux soins. Par rapport à l'approche scientifique qui est de l'ordre des moyens, cette approche relève de l'art du soin. C'est une expérience qui change les acteurs, qui incite les soignants à réfléchir à leurs valeurs et à se centrer sur l'essentiel (de Hennezel, 1996), le bien-être du bénéficiaire qui, comme nous l'avons vu plus haut, est indissociable du bien-être du soignant.

Loin de préconiser qu'une intervention de santé basée sur des connaissances et des techniques scientifiquement éprouvées fasse place à une approche humaniste du soin, nous croyons plutôt que science et art du soin doivent s'unir dans une intervention globale dans laquelle la personne atteinte de douleur est considérée comme un partenaire du soin et comme une personne morale, c'est-à-dire digne de respect. Cela s'applique tant au soulagement de la douleur aiguë que chronique, quels que soient les circonstances et le stade de la vie humaine et la discipline en cause. Il s'agit là d'un défi important à relever pour les professionnels de la santé, puisque le développement des connaissances et des techniques relève de la spécialisation. Cependant l'intégration de la visée éthique à la pratique des soins leur permet de ne pas perdre de vue la finalité de toute discipline de la santé qui est le bien-être du bénéficiaire de soin.

Du point de vue de la formation universitaire et continue, il existe une responsabilité morale des institutions à développer et à diffuser les connaissances nécessaires à un soulagement adéquat de la douleur, incluant des connaissances de base en communication, en psychologie, en relations humaines et en éthique. Par ailleurs, c'est à chaque professionnel de la santé à intégrer les valeurs et principes éthiques à sa pratique et à développer des habiletés relevant de l'art du soin. Finalement, c'est à chaque être humain de prendre en compte la douleur et la souffrance d'autrui en y répondant par les qualités du cœur.

Bibliographie

- ABBOTT, K.H., J.G. SAGO, C.M. BREEN, A.P. ABERNETHY et J.A. TULSKY (2001). « Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support », *Critical Care Medicine*, 29(1), p. 197-201.
- AMERICAN ACADEMY OF PAIN MEDICINE, AMERICAN PAIN SOCIETY et AMERICAN SOCIETY OF ADDICTION MEDICINE (2001). *Definitions related to the use of opioids for the treatment of pain*, <http://www.painmed.org>
- AMERICAN PAIN SOCIETY (APS) (1996-2005). *Treatment of pain at the end of life: A position statement from the American Pain Society*, <http://www.ampainsoc.org>.
- BEAUCHAMP, T.L. et J. CHILDRESS (2001). *Principles of Biomedical Medicine*, Oxford, Oxford University Press.

BOISVERT, M. (1987). « Soins palliatifs », dans *Précis de gériatrie*, M. ARCAND et R. HÉBERT (dir.), St-Hyacinthe, Edisem ; Paris, Maloine.

BREEN, C.M., A.P. ABERNETHY, K.H. ABBOTT, et J.A. TULSKY (2001). « Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units », dans *Journal of General Internal Medicine*, 16(5), p. 283-289.

BRODY H., M.L. CAMPBELL, K. FABER-LANGENDOEN, et K.S. OGLE (1997). « Withdrawing intensive life-sustaining treatment. Recommendations for compassionate clinical management », dans *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 9, p. 652-657.

BROOKOFF, D. (2000). « Chronic pain: 2. The case of opioids », dans *Hospital Practice* 15, p. 69-85.

CASSELL, E.J. (1991). « Recognizing suffering », dans *Hastings Center Report*, 21(3), p. 24-31.

CHAO, D.V.K., N.Y. CHAN et W.Y. CHAN (2001). « Euthanasia revisited », dans *Family Practice*, 19(2), p. 128-134.

DE HENNEZEL, M. (1996). « Sens et valeur du temps qui précède la mort », dans *La fin de la vie, qui en décide?*, Forum Diderot, Paris, Presses universitaires de France, p. 19-28.

EMANUEL, E.J., D.L. FLAIRCLOUGH et L.L. EMMANUEL (2000). « Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers », dans *JAMA*, 284(19), p. 2460-2468.

FERRELL, B.R., D. NOVI, M.D. SULLIVAN, J. BANJA, M.Y. DUBOIS, M.C. GITLIN, D. HAMATY, A. LEBOVITS, A.G. LIPMAN, P.M. LIPPE et J. LILVVICH (2001). « Ethical dilemmas in pain management », dans *The Journal of Pain*, 2(3), p. 171-180.

FLETCHER, J. (1954). « Euthanasias », dans *Morals and Medicine*, Princeton (New Jersey), Princeton University Press.

FOHR, S.A. (1998). « The double effect of pain medication: Separating myth from reality », dans *The Journal of Palliative Medicine*, 1, p. 315-328.

GOLDBERG, R.T. (1987). « The "right" to die: The case for and against voluntary passive euthanasia », dans *Disability, Handicap et Society*, 2(1), p. 21-39.

HADJISTAVROPOULOS, T. et K.D. CRAIG (2004). « Ethical issues for psychologists », dans *Pain Psychological Perspectives*, T. HADJISTAVROPOULOS et K.D. CRAIG (dir.), Maswah (New Jersey), Lawrence Erlbaum Associates Publishers, p. 327-344.

HICKS, T. (2000). « Ethical implications of pain management in a nursing home: A discussion », dans *Nursing Ethics*, 7(5), p. 392-398.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP) (1995). « Opioids for chronic noncancer pain », dans *Pain Clinical Updates*, III (3). <http://www.iasp-pain.org/PCU95c.html>

KANT, E. (1988). *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Bordas.

- KIRK, P., I. KIRK et L.J. KRISTJANSON (2004). «What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study», dans *British Medical Journal*, 328, p. 1343-1350.
- KUHSE, H. (1987). «The Case for Active Voluntary Euthanasia», dans *Law, Medicine and Health Care*, 14(3-4), p. 145-148;
- KUHSE, H. (1964). «A modern myth. That letting die is not the intentional causation of death: Some reflections on the trial and acquittal of Dr Leonard Arthur», dans *Journal of Applied Philosophy*, 1, p. 21-38.
- LAZORTHES, Y. (1993). *Les douleurs rebelles : évaluation et stratégies thérapeutiques*, Paris, Éditions Maloine.
- LE BRETON, D. (2000). «Aspects sociaux et culturels de la douleur», dans C. METZGER, A. MULLER, M. SCHWETTA et C. WALTER (dir.) *Soins infirmiers et douleur. Évaluation de la douleur. Modalités du traitement. Psychologie du patient*, Paris, Masson, p. 120-127.
- LESAGE, P. et R.K. PORTENOY (2001). «Ethical challenges in the care of patients with serious illness», dans *Pain Medicine*, 2(2), p. 121-130.
- LIBOVITS, A. (2001). «Ethics and pain: Why and for whom?», dans *Pain Medicine*, 2(2), p. 92-96.
- LOEWY, R.S. (2004). «Hastening death by selective disclosure of treatment options; Beneficence or “euthanasia by deception”?», dans *Health Care Analysis*, 12(3), p. 241-250.
- MARCOUX, H. (1993). «Soins palliatifs», dans M.-H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), *Les mots de la bioéthique*, Montréal, Erpi.
- MARIN, I. (2003). «Un don paradoxal?», dans S. AURENCHE (dir.), *La mort devant soi. Euthanasie, des clés pour un débat*, Paris, Les éditions Autrement, p. 81-91.
- MAY W.E. (1978). «Double effect», dans W.T. REICH (dir.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, The Free Press, tome I, p. 316.
- MELZAK, R. et P.D. WALL (1989). *Le défi de la douleur*, traduit par A. Bohuon, Saint-Hyacinthe (Québec), Edisem.
- MILL, J.S. (1988). *L'utilitarisme*, traduit par G. Tanessee, Paris, Flammarion.
- MOULIN, D.E., A.J. CLARK, M. SPEECHLEY et P.K. MORLEY-FOSTER (2002). «Chronic pain in Canada – Prevalence, treatment, impact and the role of opioid analgesia», dans *Pain Research and Management*, 7(4), p. 179-184.
- MULLER, A. (2000). «Plainte des patients douloureux chroniques. Aspects sociaux et culturels de la douleur», dans C. METZGER, A. MULLER, M. SCHWETTA, et C. WALTER (dir.), *Soins infirmiers et douleur. Évaluation de la douleur. Modalités du traitement. Psychologie du patient*, Paris, Masson, p. 127-130.
- ORR, R.D. (2001). «Pain management rather than assisted suicide: The ethical high ground», dans *Pain Medicine*, 2(2), p. 131-137.
- QUILL, T.E. et I.R. BYOCK (2000). «Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Position Paper of the American College of Physicians et American Society of Internal Medicine», dans *Annals of Internal Medicine*, 132 (5), p. 408-414.
- RACHELS, J. (1986). *The End of Life: Euthanasia and Morality*, Oxford, Oxford University Press.
- RACHELS, J. (1989). «Active and passive euthanasia» dans R.B. BAIRD et S.E. ROSENBAUM (dir.), *Euthanasia: The Moral Issues*, Buffalo/New York, Prometheus Books, p. 45-51 et *New England Journal of Medicine*, 292(2).
- RANDALL, F.M. (1999). «Ethical issues in palliative care», dans *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 43, p. 954-956.
- ROHMER, J.-G. (2000). «Douleur chronique ou mal-être. Aspects sociaux et culturels de la douleur», dans C. METZGER, A. MULLER, M. SCHWETTA et C. WALTER (dir.), *Soins infirmiers et douleur. Évaluation de la douleur. Modalités du traitement. Psychologie du patient*, Paris, Masson, p. 130-137.
- SAUNDERS, C. (1978). *The Management of Terminal Disease*, London, Edward Arnold.
- SAUNDERS, C. et M. BARNÈS (1983), *Living with the Dying: The Management of Terminal Disease*, Oxford, Oxford University Press.
- SENET, B. (2003). «Briser la loi du silence. Propos recueillis par S. Aurenche», dans S. AURENCHE (dir.), *La mort devant soi. Euthanasie, des clés pour un débat*, Paris, Les éditions Autrement, p. 73-80.
- STEINHAUSER, K.E., E.C. CLIPP, M. MCNEILY, N.A. CHRISTAKIS, L.M. MCINTYRE et J.A. TULSKY (2000). «In search of a good death: Observations of patients, families, and providers», dans *Annals of Internal Medicine*, 132(10), p. 825-832.
- TWYXCROSS, R.G. (1982). «Euthanasia: A physician viewpoint», dans *Journal of Medical Ethics*, n° 8, p. 86-95.
- WAY, J., A.L. BACK et J.R. CURTIS (2001). «Withdrawing life support and resolution of conflict with families», dans *British Medical Journal*, 325, p. 1342-1345.
- WEISSMAN, D.E. (2004). «Decision making at a time of crisis near the end of life», dans *JAMA*, 292(14), p. 1738-1743.
- WILLIAMS, G. (1957). *The Sanctity of Life and Criminal Law*, New York, Knopf.