

Soins spirituels en fin de vie: l'influence de Cicely Saunders

Bridget Campion, PhD

On reconnaît en général que le mouvement des centres de soins palliatifs a commencé en 1967 lors de l'établissement du St. Christopher's Hospice de Londres par Cicely Saunders.¹ Les principes de soins développés à cette époque continuent d'influencer les centres hospitaliers et les soins palliatifs d'aujourd'hui, y compris l'intégration des soins spirituels dans l'ensemble des soins de fin de vie.

Cicely Saunders avait une expérience multidisciplinaire. D'abord en tant qu'infirmière à l'hôpital St. Thomas en 1941. Puis elle a obtenu son diplôme à Oxford en tant que travailleuse sociale spécialisée en milieu médical en 1947. Et enfin, elle entreprit des études de médecine entre 1951 et 57.² Son expérience en tant qu'infirmière auprès de patients atteints de cancer en phase terminale à l'hôpital St. Luke et celle de médecin au St. Joseph's Hospice, lui ont fait prendre conscience que les patients en fin de vie avaient besoin de soins spécifiques.³ Elle a fondé St. Christopher's Hospice dans le but de répondre à ces besoins.

Mme Saunders avait vu trop de patients en phase terminale souffrir de douleurs intolérables dans les derniers jours de leur vie. Ces souffrances avaient une incidence non seulement sur le patient, mais aussi sur les membres de sa famille et le personnel hospitalier. Pour Mme Saunders, les soins palliatifs visaient la prise en charge des douleurs physiques. Ceci impliquait d'entreprendre des recherches pharmaceutiques pour découvrir des médicaments ou apprendre à les combiner pour obtenir des traitements efficaces, ne pas avoir peur de traiter la douleur avec agressivité, et fournir aux patients les traitements requis avant qu'ils ne soient pris de

douleurs insupportables.⁴ Pour Mme Saunders : « Un soulagement adéquat doit être prodigué dès que le patient commence à décliner car il doit s'habituer d'être libre de tout inconfort au lieu de s'habituer d'être toujours inconfortable. »⁵

Mme Saunders s'est également aperçue que les patients en fin de vie n'étaient pas seulement confrontés à la douleur physique. Plusieurs d'entre eux avaient aussi des problèmes qui les affligeaient sur les plans émotif, social et spirituel. Elle a qualifiée cette souffrance à plusieurs facettes de « douleur totale. »⁶

Elle croyait que lorsque la crainte de la douleur physique et la douleur elle-même étaient sous contrôle, les patients seraient disposés à confronter leur angoisse et leur dépression face à leur situation. Ainsi ils se libéreraient de leurs soucis pour pouvoir se consacrer à leurs proches et amis. Ils auraient ainsi la possibilité de faire un travail de quête de sens. Mme Saunders écrivait: « Il était devenu clair pour moi que chaque décès était aussi individuel que la vie qui l'avait précédé et que toute l'expérience de cette vie se reflétait dans la manière de mourir du patient. »⁷ Le but des soins palliatifs était alors de prendre soin des patients à l'approche de leur décès et de les aider à trouver la paix face à leur souffrance.

SOINS PALLIATIFS ET SOINS
SPIRITUELS

Pour Mme Saunders, les soins spirituels sont une partie essentielle des soins de fin de vie. Elle était convaincue que des enjeux ou soucis spirituels non résolus pouvaient intensifier, voire causer de la douleur physique.⁸ Les patients peuvent être ravagés par la culpabilité et le regret et chercher le pardon; ils peuvent se demander si leur vie avait un sens; ils peuvent se sentir abandonnés par une présence transcendante qui avait autrefois été une source de réconfort. Alors que les médicaments pouvaient atténuer la douleur

physique, Mme Saunders remarquait que les soins spirituels étaient beaucoup plus complexes.

Elle reconnaissait que, aussi difficile que cela puisse paraître, la détresse spirituelle n'était pas quelque chose à cacher mais exigeait plutôt de la part des patients de la surmonter⁹ et d'y faire face et ce, sans nécessairement être à l'intérieur d'un cadre religieux.¹⁰ Cette tâche exigeait que les patients confrontent leurs angoisses et leurs regrets, qu'ils passent en revue le récit de leur vie, « qu'ils parviennent à quelque chose de plus grand qu'eux-mêmes, une vérité pour laquelle ils peuvent s'engager. »¹¹ Cette tâche est propre à chaque patient et chacun doit la réaliser en son temps et à sa manière.

Mme Saunders croyait que le patient avait besoin de l'appui de toute une équipe en soins de santé pour réaliser ce travail.¹² En d'autres mots, il ne revient pas seulement aux aumôniers mais à tout le personnel de santé d'être prêt d'aider les patients à travailler sur eux-mêmes, pour qu'ils puissent enfin trouver la paix. Ils doivent comprendre que les patients peuvent soulever des questions ou avoir des préoccupations auxquelles l'équipe médicale n'a pas de réponse, ou pour lesquelles aucune réponse n'est possible. Ils doivent réaliser que « ce qui est important est d'être là, présent, parfois sans dire un mot, pour partager la douleur de la croissance spirituelle, d'être conscient qu'on ne peut rien faire, le patient trouvant des appuis par le simple fait de se sentir compris. »¹³

Enfin, tout en estimant l'expertise professionnelle du personnel de la santé, Mme Saunders croyait que, en termes de soins spirituels, le plus beau cadeau des professionnels de la santé était le don d'eux-mêmes. Comme elle l'écrivait : « Si nous pouvons aller [vers eux] non pas en notre capacité professionnelle, mais avec notre humanité commune et vulnérable, peut-être qu'il ne sera même pas nécessaire de parler, seulement d'écouter avec empathie. »¹⁴ Cette écoute, cette présence, cette affirmation de la valeur et de la dignité du patient peut aider ce dernier à trouver la paix à la fin de sa vie. Du même coup, Mme Saunders a noté que « ceux qui travaillent en soins palliatifs devront peut-être prendre conscience qu'eux aussi sont mis au défi de faire face à cette dimension spirituelle dans leur propre

vie.¹⁵

DISCUSSION

Bien que Cicely Saunders était une personne religieuse et que la fondation de St. Christopher's Hospice était la culmination de sa vocation auprès des patients en phase terminale,¹⁶ les soins spirituels demeurent une composante fondamentale des soins palliatifs, même dans un cadre séculier.¹⁷ Les raisons pour cela sont nombreuses.

Il y a d'abord la tendance actuelle de traiter les patients selon une approche holistique, c'est-à-dire, de prendre conscience que les patients sont plus que des êtres physiques, qu'ils ont chacun une histoire et qu'ils existent dans un réseau de relations. Il y a donc plusieurs facettes au bien-être.¹⁸ Les praticiens reconnaissent que la détresse spirituelle, une quête de sens ou un sentiment de culpabilité non résolu, peuvent intensifier ou même être ressentis comme une douleur physique.¹⁹ Si l'un des objectifs des soins de fin de vie est d'aider les patients à se libérer de la douleur, alors les soins spirituels doivent en faire partie.

Il y a ensuite la reconnaissance que, bien que nous ne soyons pas nécessairement religieux, les êtres humains sont spirituels de nature.²⁰ Cela dit, il faut noter que plusieurs auteurs qui traitent des soins spirituels dans les soins de santé en général et les soins palliatifs en particuliers, admettent qu'il est difficile de définir le terme « spiritualité. »²¹ Toutefois, plusieurs ont tenté la chose. Par exemple, un auteur décrit la spiritualité comme « le tissu de relations qui donne une certaine cohérence à nos vies. »²² Nous trouvons dans ces liens notre identité, un sens et une sécurité. Un autre auteur décrit la spiritualité comme impliquant « le besoin de sens et de transcendance – le sens que la spiritualité de quelqu'un dépasse son être physique... un lien qui demeurera au-delà de la vie de l'individu. »²³ Dans un même ordre d'idée, un autre auteur croit que la spiritualité est « la quête du sens de la vie, de notre vie... et une certaine apparenté à une dimension transcendante. »²⁴ De la même façon, un aumônier en milieu hospitalier écrit que la spiritualité a « quelque chose à voir avec la transcendance : comment la personne souffrante fait face aux enjeux identitaires, de sens et de

raison d'être.²⁵ Ainsi, affirmer que l'être humain est spirituel de nature consiste au moins à dire que nous cherchons un sens à notre situation et les raisons de notre existence, et nous cherchons des liens – avec les autres, en nous-mêmes et avec le transcendant.

Enfin, il est reconnu que des préoccupations d'ordre spirituel surgissent lorsque que les gens arrivent en fin de vie.²⁶ Celles-ci peuvent devenir une source de détresse et de douleur.²⁷ Même pour des patients qui n'ont pas à faire face à un sentiment de culpabilité ou d'angoisse non résolu, il y a encore un besoin pour eux de voir que leur vie a eu un sens, besoin de réparer des relations brisées et d'aimer ou d'être aimés.²⁸ Il y a donc un besoin pour des soins spirituels.

Ce qui est nécessaire à ce genre de soins peut varier. Certains patients demanderont à voir un membre du clergé et voudront vivre certains rituels religieux. D'autres pourront chercher un lien au transcendant en étant entourés de personnes qu'ils aiment ou en étant dans la nature.²⁹ Les patients peuvent faire face à des questions existentielles comme le sens de la vie, la souffrance et la mort, si leur vie a fait une différence ou la manière qu'ils vont continuer à vivre. Quel que soit le besoin, les soins spirituels commencent avec le patient d'abord, puis la compréhension de la spiritualité de ce dernier.³⁰ En suivant le modèle de Cicely Saunders, les soins spirituels ne sont pas relégués à l'aumônier mais sont la responsabilité de toute l'équipe de santé.³¹ Ici, le rôle du praticien n'est pas d'être un expert mais un 'compagnon',³² quelqu'un qui chemine avec le patient, qui l'écoute, le soutient et, à travers cela, confirme que la quête de sens du patient est une partie essentielle du cheminement humain vers la paix en fin de vie.

Cette approche correspond en tout point à ce qu'affirmait la « Déclarations sur l'euthanasie » :

Quant à ceux qui travaillent dans les professions de la santé, ils ne négligeront rien pour mettre au service des malades et des mourants toute leur compétence ; mais ils se souviendront aussi de leur apporter le réconfort plus nécessaire encore d'une immense tendresse et d'une ardente charité. Un tel service de l'homme est

aussi un service du Seigneur qui a dit : « Dans la mesure où vous l'avez fait à l'un de ces plus petits de mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait. » (Mt 25, 40.)³³

CONCLUSION

En développant ainsi ce modèle de soins de fin de vie, et par son attention à traiter la douleur de manière compréhensive, Cicely Saunders offrait une alternative viable à l'euthanasie.³⁴ Son concept de douleur totale était la reconnaissance que les patients en fin de vie faisaient face à une souffrance à plusieurs facettes. Dans le but de les aider à mourir paisiblement, elle croyait qu'il fallait libérer les patients de leurs douleurs physiques afin qu'ils puissent confronter d'autres formes de souffrances, dont la douleur spirituelle. Pour Mme Saunders, il était non seulement important que les patients soient confiants en la possible gestion de la douleur, mais le public devait également avoir cette même confiance. Elle voyait « le soulagement de la douleur comme composante vitale pour confronter la question de l'euthanasie. »³⁵

Il n'était toutefois pas suffisant de traiter la douleur physique. Les soins spirituels étaient une partie essentielle des soins de fin de vie. De façon subtile et très personnelle, Mme Saunders écrivait : « la manière dont les soins [spirituels] sont prodigués peut atteindre les endroits les plus secrets. Des sentiments de peur ou de culpabilité peuvent paraître inconsolables, mais plusieurs d'entre nous ont sentis qu'un cheminement intérieur avait lieu et qu'une personne approchant la fin de sa vie avait trouvé la paix. »³⁶ Tel était et demeure l'objectif des soins de fin de vie. ■

Bridget Campion, PhD, est spécialiste en bioéthique, chercheuse, éducatrice et membre de l'Institut canadien catholique de bioéthique.

¹ "Dame Cicely Saunders: Her Life and Work," www.stchristophers.org.uk/page.cfm/link=898 (visitée en sept. 2010); Keith G. Meader, "Spiritual Care at the End of Life: What Is It and Who Does It?" *North Carolina Medical Journal* 65(2004), p. 226 www.ncmedicaljournal.com/jul-aug-04/a5070407.pdf (accessed October 2010); Milton J. Lewis, *Medicine and Care of the Dying: A Modern History* (Oxford: Oxford University Press, 2007), p. 11.

² “Dame Cicely Saunders: Her Life and Work”; Cicely Saunders, “A personal therapeutic journey. (Into the Valley of the Shadow of Death)” *British Medical Journal* 313 (Décembre 1996)

http://find.galegroup.com/gtx/infomark.do?&contentSet=IAC-Documents&type=retrieve&tabID=T002&prodId=HRCA docId=A19036486&source=gale&srcprod=HRCA&userGroupName=ko_pl_cobourg&version=1.0 (accessed September 2010).

³ Saunders, “A personal therapeutic journey.”

⁴ Lewis, p. 131.

⁵ Dame Cicely Saunders and Mary Baines, *Living with Dying: The management of terminal disease* (Oxford: Oxford University Press, 1983), p. 21. See also: Shirley du Boulay, *Cicely Saunders: Founder of the Modern Hospice Movement* (London: Hodder and Stoughton, 1984), p. 175.

⁶ Saunders and Baine, p. 13; du Boulay, pp. 174-5.

⁷ Saunders, “A personal therapeutic journey.”

⁸ David Clark, “Total Pain: The Work of Cicely Saunders and the Hospice Movement” *APS Bulletin* 10 (2000) www.ampainsoc.org/pub/bulletin.jul00/hist1.htm (accessed Sept. 2010); du Boulay, p. 175.

⁹ Saunders and Baine, p. 53; Karen Pronk, “Role of the doctor in relieving spiritual distress at the end of life” *American Journal of Hospice and Palliative Care Medicine* 22 (2005), p. 421.

¹⁰ Saunders, “A personal therapeutic journey”; Saunders and Baine, p. 62.

¹¹ Saunders and Baine, p. 63.

¹² *Ibid.*, p. 64.

¹³ Pronk, p. 421.

¹⁴ Cicely Saunders, “A personal therapeutic journey.”

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ du Boulay, p. 155; Lewis, p. 11.

¹⁷ In its “Definition of Palliative Care”, the World Health Organization recognizes that spiritual care is a component of palliative care. Spiritual care is provided by a home telehealth organization offering end-of-life care. See: World Health Organization, “WHO Definition of Palliative Care”

<http://www.who.in/cancer/palliative/definition/en/print.html> (accessed October 2010); Jim Maudlin, Jeannie Keene, and Rita Kobb, “A Road Map for the Last Journey: Home Telehealth for Holistic End-of-Life Care” *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 23 (2006), pp. 400-401

<http://journals2.scholarportal.info.cat1.lib.trentu.ca:8080/tmp/14691493172321437339.pdf> (accessed September 2010). See also: Martha R. Jacobs, “What are we doing here? Chaplains in contemporary health care” *The Hastings Center Report* 38 (2008)

http://find.galegroup.com/gtx/infomark.do?&contentSet=IAC-Documents&type=retrieve&tabID=T002&prodId=SPJ.SP00&docId=A195317856&source=gale&srcprod=SP00&userGroupName=ko_pl_cobourg&version=1.0 (accessed September 2010); Bruce

Jennings, et. al., “Access to Hospice Care: Expanding Boundaries, Overcoming Barriers,” in Jennifer A. Parks and Victoria S. Wike, eds., *Bioethics in a Changing World* (Upper Saddle River: Prentice Hall, 2010), pp. 714, 716.

¹⁸ Canadian Nurses Association, “Position Statement: Spirituality, Health and Nursing Practice” http://www.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS111_Spirituality_2010_e.pdf (accessed Sept 2010). See also: Pronk, 424.

¹⁹ Pronk, pp. 420.

²⁰ Pronk, pp. 420, 424; Carol Penrod Hermann, “Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study” *Oncology Nursing Forum* 28 (2001), p. 68.

²¹ See: Lewis, p. 233; Jane A. Simington, “Ethics for an Evolving Spirituality” in Janet L. Storch, Patricia Rodney and Rosalie Stazowski, eds., *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice* (Toronto: Pearson, 2004), p. 474; Hermann, pp. 67, 71; Bruce D. Rumbold, “Caring for the spirit: lessons from working with the dying” *The Medical Journal of Australia* 179 (2003), p. S12

http://www.mja.com.au/public/issues/179_06_150903/rum10297_fm-2.pdf (accessed September 2010); Maudlin, Keene and Kobb, p. 401; Pronk, pp. 420-1; Meader, p. 226, among others.

²² Rumbold, p. S12.

²³ Pronk, p. 420.

²⁴ Hermann, p. 67.

²⁵ Jacobs, p. 401.

²⁶ Hermann, p. 67; Pronk, p. 424; Maudlin, Keene and Kobb, pp. 400-1.

²⁷ Pronk, p. 420; Rumbold, p. S11; Maggie Callanan, *Final Journeys: A Practical Guide for Bringing Care and Comfort at the End of Life* (New York: Bantam Books, 2008), p. 183.

²⁸ Milton, Keene and Kobb, pp. 400-1.

²⁹ Hermann, pp. 68, 70, 71; Pronk, p. 420.

³⁰ Rumbold, p. S12; Pronk, p. 420.

³¹ Rumbold, p. S12; Meader, p. 227; Hermann, p. 71.

³² Rumbold, p. S12.

³³ Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith, “Declaration on Euthanasia” in Kevin Wm. Wildes, Francesc Abel, and John C. Harvey, eds., *Birth, Suffering and Death: Catholic Perspectives at the Edges of Life* (Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992), p. 223.

³⁴ Lewis, p. 130; Clark.

³⁵ Clark.

³⁶ Saunders, “A personal therapeutic journey.”