

Douleur et souffrance en fin de vie : une extension du champ

Sarah Carvallo

Université Claude Bernard Lyon 1 - S2HEP

Co-présidente de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie

Co-porteuse de l'objectif 3 de la Stratégie décennale – Formation et recherche

Tutorat SSH

- tutoratlyonestssh@gmail.com

Douleur et/ou souffrance?

- Distinction idéal-type Douleur – Souffrance
 - 1979, Association internationale pour l'étude de la douleur (AISP)
 - Une distinction artificielle
 - « La souffrance y apparaît comme rupture du fil narratif ». P. RICŒUR, « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, s. 1., Presses Universitaires de France, 2013, p. 13-34
- La fin de vie
 - *Total pain* – Cicely Saunders (1964-67)
 - ``all of me is wrong" ``It was all pain''
 - Such pain is *a situation rather than an event* and the hardest aspect of this situation for the patient is that it seems to be meaningless as well as endless. Saunders, 1967, *The Management of Terminal Illness*. Hospital Medicine Publications, London, p. 14
 - OMS 1990 / 2002
- Apports de la phénoménologie
 - Dans le champ de la médecine palliative
 - L Serresse, *'You can't feel what we feel': Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis* 2022
 - Pendant longtemps: souffrance : invisible

Intégrer la souffrance en médecine

- suffering is not just about pain.
- the word suffering is almost embarrassing to doctors. Doctors think they are here to treat disease, sort and fix things, cure people, or make diagnoses. Suffering is not really what we're about. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, p.2
- There was a very influential article in the New England Journal of Medicine [Cassel, N Engl J Med. 1982; 306:639–45] arguing some years ago that we didn't think enough about suffering and what suffering is. One of the ways to think about suffering is that you become very disconnected from the person that you are, that you become almost an object within a collection of organs. I think that's what happens a lot at the end of life. People are suffering in a way that is awful. They may be having their disease treated. They may even be having their pain treated, but their suffering is not being responded to. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, p.2

- 1. Une extension du champ (autonomie)
- 2. Souffrance et sens
- 3. Souffrance et soin (soin et bon soin)

La Mort et le Bûcheron 1668

Jean de la Fontaine 1621-1695

Un pauvre Bûcheron tout couvert de ramée,
Sous le faix du fagot aussi bien que des ans
Gémissant et courbé marchait à pas pesants,
Et tâchait de gagner sa chaumine enfumée.
Enfin, n'en pouvant plus d'effort et de douleur,
Il met bas son fagot, il songe à son malheur.
Quel plaisir a-t-il eu depuis qu'il est au monde ?
En est-il un plus pauvre en la machine ronde ?
Point de pain quelquefois, et jamais de repos.

Sa femme, ses enfants, les soldats, les impôts,
Le créancier, et la corvée
Lui font d'un malheureux la peinture achevée.
Il appelle la mort, elle vient sans tarder,
Lui demande ce qu'il faut faire
C'est, dit-il, afin de m'aider
A recharger ce bois ; tu ne tarderas guère.
Le trépas vient tout guérir ;
Mais ne bougeons d'où nous sommes.
Plutôt souffrir que mourir,
C'est la devise des hommes.

1. Une extension du champ

- LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
 - « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »
 - « Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- HAS
 - HAS 2018-20. « *Le diagnostic d'une souffrance réfractaire repose donc sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe de soins et le patient* » Haute Autorité de santé. Guide du parcours de soin. Comment mettre en oeuvre une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès? Février 2018, actualisation Janvier 2020 https://www.has-sante.fr/.../2018-03/app_164_guide_pds_sedation
 - HAS 2020. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Recommandations

1. Une extension du champ

- CCNE - Avis 139 2023
 - II.2. Questions éthiques relatives aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme
 - ⇒ La souffrance : pire que la mort » ? p. 28
 - « il peut exister un « pire que la mort », qui peut entraîner le choix douloureux (et sidérant) de la mort, elle-même, comme « moindre mal » » Frédéric Worms, avril 2022, Libération : https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/affirmer-contre-le-pire-20220415_EUNNOUPUIJCRNMC72ERQUDVHCA/
 - => Audition du Dr Jean Leonetti au CCNE, 7 octobre 2021. « La non-souffrance est donc un objectif compliqué à atteindre. Doit-elle aller jusqu'à mettre en jeu la vie du patient ?
- Avis de l'Académie nationale de médecine « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables ». mardi 27 juin 2023
- PJJ 2024 – PPL 2025
 - Un droit de ne pas souffrir?
 - **PROPOSITION DE LOI** relative à la fin de vie, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale, M. Olivier FALORNI, le 6 mars 2025

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 mars 2025

PROPOSITION DE LOI

relative à la fin de vie,

présentée par
M. Olivier FALORNI,
député.

Qui n'a jamais été confronté dans sa vie à cette question particulièrement douloureuse : que veut dire « vivre » quand vivre n'est plus que souffrir, sans espoir de guérison ?

Cette question, nous ne devons pas l'occulter. Nous devons, au contraire, l'aborder avec volonté et humilité.

Légiférer sur la fin de vie exige en effet de l'humilité. L'humilité d'écouter avant de décider. L'humilité de ne pas prétendre avoir la vérité. L'humilité d'avoir des convictions mais pas de certitudes. Mais cela nécessite aussi de la volonté. La volonté de faire plus et de faire mieux pour les malades et leurs proches.

Au fil des ans et des lois, depuis 1999 jusqu'à 2016, deux droits essentiels ont été obtenus.

Le droit de ne pas souffrir, car la souffrance n'est pas inévitable et encore moins nécessaire.

Le droit de ne pas subir, c'est-à-dire le droit de dire non à l'acharnement thérapeutique.

CHAPITRE II
Conditions d'accès

Article 4

- ① La section 2 *bis* du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, telle qu'elle résulte de l'article 2 de la présente loi, est complétée par une sous-section 2 ainsi rédigée :
- ②

« Sous-section 2
- ③

« Conditions d'accès
- ④

« Art. L. 1111-12-2. – Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre à toutes les conditions suivantes :
- ⑤

« 1° Être âgée d'au moins dix-huit ans ;
- ⑥

« 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
- ⑦

« 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale ;
- ⑧

« 4° Présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ;
- ⑨

« 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. »

- Plutôt mourir que souffrir?

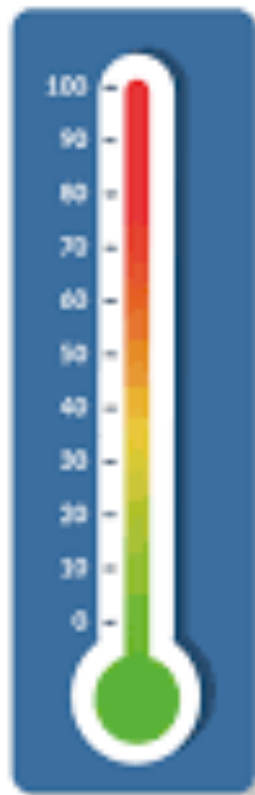
Une expérience subjective totale

- Suffering is experienced by persons, not merely by bodies, and has its source in challenges that threaten the intactness of the person as a complex social and psychological entity. Suffering can include physical pain but is by no means limited to it. The relief of suffering and the cure of disease must be seen as twin obligations of a medical profession that is truly dedicated to the care of the sick. Physicians' failure to understand the nature of suffering can result in medical intervention that (though technically adequate) not only fails to relieve suffering but becomes a source of suffering itself. (Cassel, N Engl J Med. 1982; 306:639–45.)

Rôle de la médecine?

- « one of the objectives of medicine is to relieve patients' suffering. » Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, Weel C van. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics. 2011;37(12):727-34, p. 727.
 - Qu'est ce que la souffrance? la fatigue, la douleur, la peur de souffrir, la dépendance, la perte d'autonomie, la solitude, l'incapacité à mener des activités, la peur de perdre leurs capacités intellectuelles ou cognitives, le sentiment d'être un fardeau, la perte d'espoir et de dignité, le sentiment d'étrangeté vis-à-vis de soi-même qui conduit à ne plus se sentir être soi-même, l'absence d'espoir (*hopelessness*)
- Psychiatrie
 - *demoralization* Kissane, D.W. The contribution of demoralization to end of life decision-making, Hasting Center Report, July-August 2004, p. 21-31.
 - interventions en *dignity therapy* Chochinov H.M. Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. Psychosomatics 1998; 39(4) : 366-70. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. CA Cancer J Clin, Mars-Avril 2006, 56(2), 84-103.
- Rôle des psychologues / Développement des échelles d'évaluation
 - Distress scale

Distress thermometer



- 100** Highest anxiety/distress that you have ever felt.
- 90** Extremely anxious/distressed.
- 80** Very anxious/distressed; can't concentrate.
- 70** Quite anxious/distressed; interfering with life.
- 60** Moderate-to-strong anxiety or distress.
- 50** Moderate anxiety/distress; uncomfortable, but can continue to function.
- 40** Mild-to-moderate anxiety or distress.
- 30** Mild anxiety/distress; no interference with functioning.
- 20** Minimal anxiety/distress.
- 10** Alert and awake; concentrating well.
- 0** No distress; totally relaxed.

TABLE 7
Inter-item Symptom Phi Correlations in the General Symptom Distress Scale

Symptoms	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Depression	—											
2. Anxiety	0.80*	—										
3. Fatigue	0.57*	0.31*	—									
4. Shortness of breath	0.24*	0.07	0.31*	—								
5. Nausea	0.13	0.17	0.24*	0.25*	—							
6. Vomiting	0.02	0.06	0.16	0.23*	0.46*	—						
7. Pain	0.11	0.19*	0.34*	0.18*	0.17*	0.20*	—					
8. Sleep difficulties	0.16*	0.30*	0.38*	0.25*	0.19*	0.02	0.26*	—				
9. Bowel problems	0.19*	0.16*	0.25*	0.25*	0.19*	0.24*	0.20*	0.20*	—			
10. Difficulty concentrating	0.32*	0.30*	0.43*	0.21*	0.23*	0.09	0.20*	0.20*	0.15*	—		
11. Loss of appetite	0.02	0.19*	0.16*	0.06	0.24*	0.27*	0.11	0.09	0.18*	0.15*	—	
12. Cough	-0.01	0.10	0.03	0.20*	0.17*	0.10	0.17*	0.14	0.11	0.06	0.01	—

Note: All values are Phi coefficients.
 *p < .05.
 **p < .01.
 ***p < .001.

is present.



1. Une extension du champ

- L'aide à mourir comme réponse médicale ?

- Pays Bas

- 2019, 6 361 signalements d'aide à mourir = 4,2% du nombre total de décès dans le pays (151 793). (...) 160 signalements concernaient des personnes dont la souffrance était causée par un début de processus démentiel, mais qui ont été considérées comme aptes à exprimer leur volonté car encore capables d'envisager les conséquences d'une aide à mourir.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports> (cité p. 54 CCNE AVIS 139)

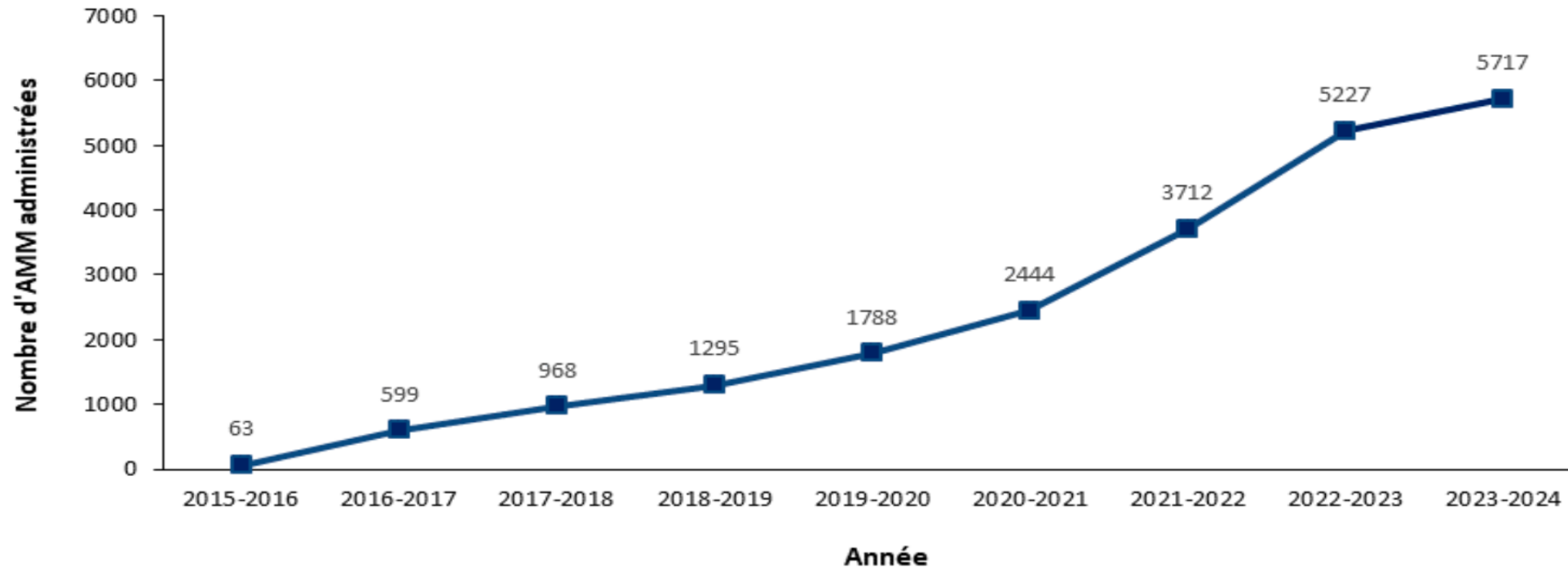
- Belgique

- Entre 2018 et 2019, 794 euthanasies ont été pratiquées sur des patients dont le décès n'était pas prévu à brève échéance (...) Dans 81% des cas, les patients disent être atteints de souffrances physiques et psychiques. Dans 15% des cas, uniquement de souffrances physiques. Dans 4% des cas, uniquement de souffrances psychiques.
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>

- Canada

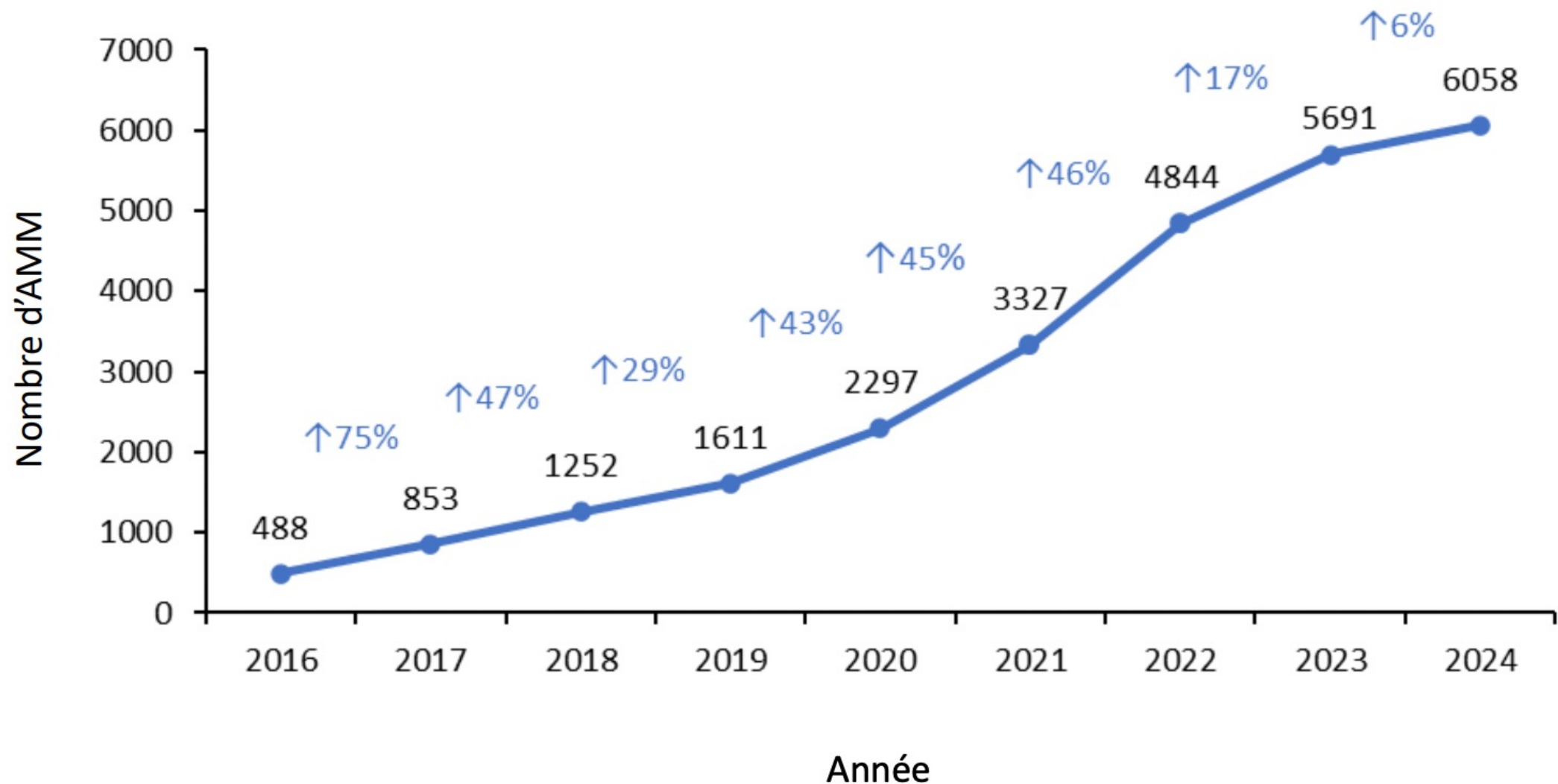
- La souffrance physique ou psychologique intolérable la plus souvent citée par les patients est la perte de la capacité à participer à des activités significatives (84,9 %), suivie de près par la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (81,7 %). <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>
- Québec : Actualisation 2024 (dernier rapport)

Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2024



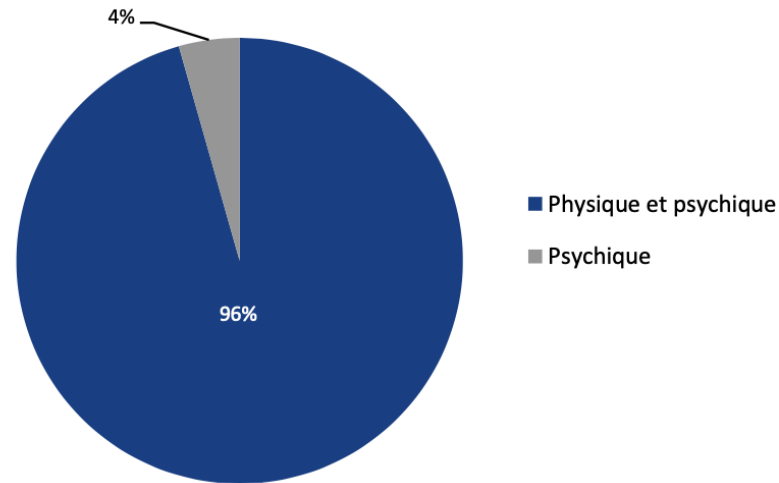
- Le nombre d'AMM administrées et la proportion de décès par AMM sont en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV).
- 5 717 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024 (7,3 % des décès). C'est une augmentation de 9 % comparativement à l'année précédente.
 - Elles étaient en majorité âgées de 70 ans et plus (75 %), atteintes de cancer (60 %), avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins (84 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (96 %).

Nombre d'aides médicales à mourir (AMM) administrées par année



La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (96 %; figure 3.10). Les souffrances sont celles mentionnées dans le formulaire de déclaration; il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été inscrites au formulaire.

Figure 3.10 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrance



Québec. Commission sur les
soins de fin de vie.
Rapport annuel,
24.10.2024

La grande majorité des formulaires font mention que les souffrances de la personne étaient en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités significatives (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (91 %) et en lien avec une perte de dignité (73 %). Plus de la moitié (53 %) indiquent un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet ou un contrôle inadéquat d'autres

symptômes ou des préoccupations à ce sujet (54 %). Environ 47 % indiquent des souffrances en lien avec la perception de la personne d'être un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants, 44 % des souffrances en lien avec une perte d'indépendance (p. ex. de son autonomie complète ou majeure sur sa vie), 35 % rapportent une détresse émotionnelle, de l'anxiété, de la peur ou une souffrance existentielle¹¹, 32 % font référence à une perte des fonctions corporelles et 24 % rapportent un sentiment d'isolement ou de solitude.

Les raisons les plus fréquentes pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables mentionnées dans les formulaires sont les traitements jugés inefficaces (63 %), l'absence de traitement (38 %), le refus de traitement (32 %) et des effets secondaires des traitements inacceptables pour la personne (18 %).

Tableau C3 Type de souffrance des personnes qui ont reçu l’AMM

Type de souffrance	Nombre	%
Physique et psychique	5 464	96
Psychique	251	4
Physique	2	< 1
Total	5 717	100

Note. Les souffrances rapportées sont celles indiquées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l’AMM. Il est possible qu’une personne ait pu présenter des souffrances qui n’ont pas été consignées dans le formulaire.

Tableau C4 Souffrances des personnes qui ont reçu l’AMM

Souffrance ^a	Nombre	% ^b
Perte de capacité à effectuer des activités significatives	5 492	97
Perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne	5 184	91
Perte de la dignité	4 119	73
Contrôle inadéquat de symptômes autres que la douleur ou préoccupations à ce sujet	3 077	54
Contrôle inadéquat de la douleur ou préoccupations à ce sujet	3 022	53
Fardeau perçu sur la famille, les amis ou les soignants	2 659	47
Perte d’indépendance (p. ex. autonomie complète ou majeure sur sa vie)	2 508	44
Détresse émotionnelle/anxiété/peur/souffrance existentielle	1 968	35
Perte de contrôle des fonctions corporelles	1 841	32
Isolement ou solitude	1 342	24

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique. Les formulaires dont la version était antérieure à mai 2019 (n=38) ont été exclus, car le choix de réponses n’existait pas. Onze formulaires ont également été exclus, car la réponse était manquante.

^b Pourcentage de formulaires comprenant les choix de réponse (n=5 668) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d’une réponse.

Tableau C5 Raisons pour lesquelles les souffrances des personnes qui ont reçu l’AMM ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu’elles jugeaient tolérables

Raison ^a	Nombre	% ^b
Traitements jugés inefficaces	3 587	63
Aucun traitement	2 131	38
Refus de traitement	1 822	32
Effets secondaires inacceptables	995	18
Traitements existants, mais inaccessibles	106	2

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique. Les formulaires dont la version était antérieure à mai 2019 (n=38) ont été exclus, car ils ne contenaient pas le choix de réponses.

Le champ de la souffrance

- Le lexique de la souffrance sur-détermine le critère de la douleur
- Souffrance réfractaire – multidimensionnelle
 - « En résultats, le caractère réfractaire est relié à un vécu insupportable par le patient, et à l'absence de soulagement. Cette souffrance est dite multidimensionnelle, physique, psychologique, existentielle et socio familiale. Parmi ces différentes composantes, la souffrance existentielle est estimée la plus difficile à évaluer et la souffrance sociofamiliale est la moins bien caractérisée. Le caractère réfractaire est dit déterminé par des évaluations répétées, en pluridisciplinarité. » Suzzoni B. et al. QUELLE DETERMINATION DU CARACTERE REFRACTAIRE D'UNE SOUFFRANCE TERMINALE PAR DES MEDECINS D'USP ? 2021
- Notion d'échec, d'absence de solution
- *Whish to hasten death*

2. Souffrance et sens

- Cicely Saunders et les soins palliatifs

- Without any further questioning she had talked of **her mental as well as physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security**. Saunders, C., 1964. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. Nursing Mirror, 14 February, p. viii
- A cry just to be rid of pain is not worthy of man [...] Man by his very nature finds that he has to question the pain he endures and **seek meaning in it**. Saunders, 1962, p. 1046
- Such pain is a situation rather than an event and **the hardest aspect** of this situation for the patient is that it seems **to be meaningless as well as endless**. Saunders, 1967, The Management of Terminal Illness. Hospital Medicine Publications, London, p. 14

- Savoir expérientiel de la souffrance

- I am fortunate too, above all, in being a doctor who isn't in a hurry, so that I have time to know and to enjoy my patients, and I very often take a portable tape-recorder round with me, which, of course, they all know about. It is a very great help, both to get permanent records of them talking about their pain and its relief, but also about their attitudes towards their illness; **what they know about it, and what they find particularly hard, and it is very revealing, both for them, and about myself too** when I play it back. Typescript of a talk, "I was sick and you visited me", given at St. Mary's Hospital, London, 30 May, 1961; Cicely Saunders' archive, St. Christopher's Hospice, Sydenham.

2. Souffrance et sens

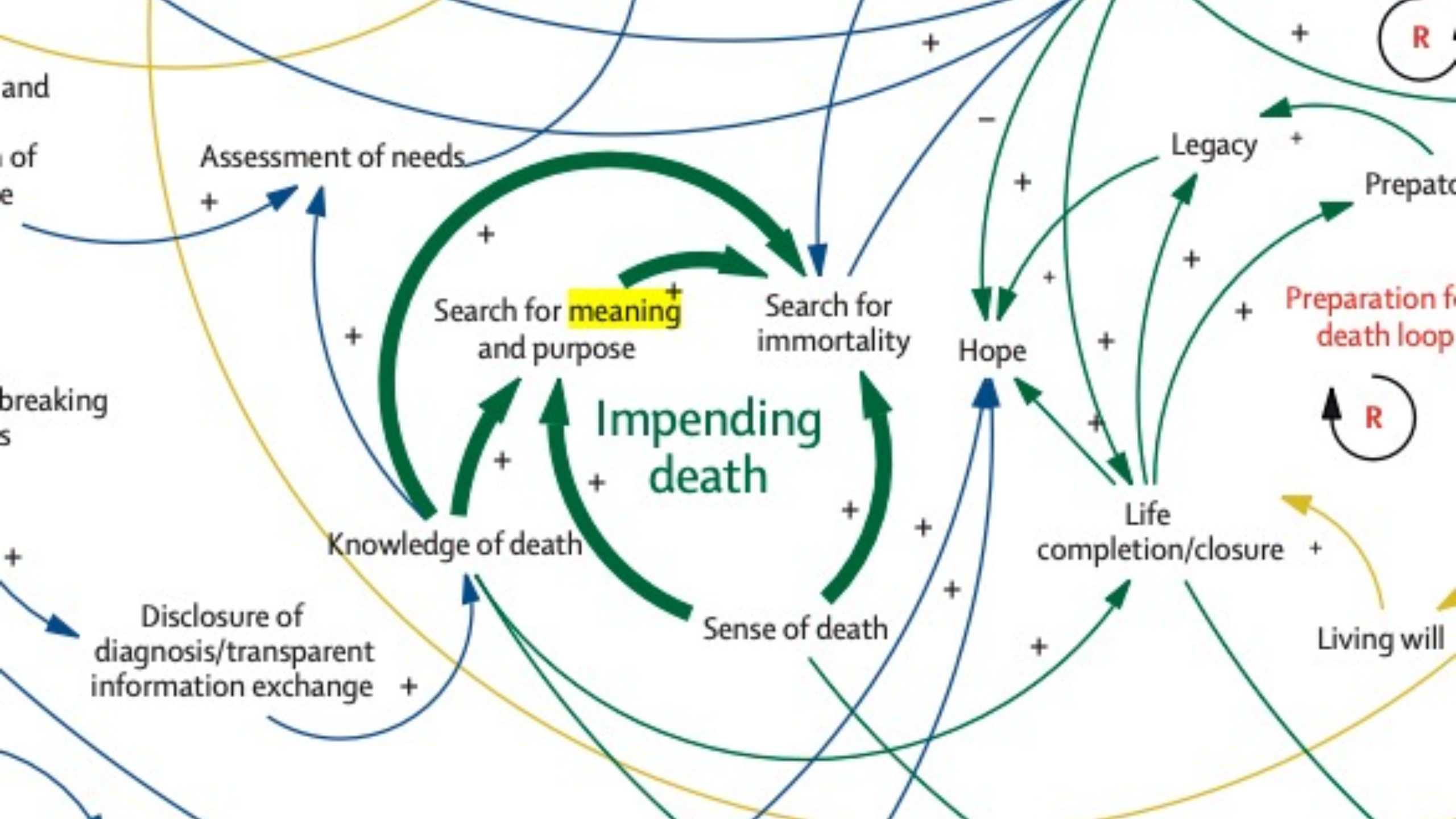
- *Savoir expérientiel - Experiential knowledge: self help / mutual help*
 - « Vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt que la vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres. » Thomasina Jo Borkman 1976
 - À l'intérieur de groupes de *self-help*
 - Par distinction du savoir professionnel
- *Des savoirs-significations : le ciment d'un monde commun*
 - Gardien, E. Savoirs expérientiels : les apports positifs issus d'expériences hors du commun (2025)

2. Souffrance et sens

- Cicely Saunders et les soins palliatifs
- Le bon soin
 - *reconnaître cette souffrance*: skilfull listening, Saunders Voluntary euthanasia, Palliative medicine, 1992, 6, pp. 1-5, 1992, p.3
 - *'The search for meaning'* has frequently been put forward as a patient's important final aim and *creative and individual discoveries* have been seen by all of us. We are not at all concerned that a patient or family should come to think as we do but that they should find strength in their own inner values. (Saunders Voluntary euthanasia, Palliative medicine, 1992, 6, pp. 1-5, 1992, p. 4).
- Mais le médecin ne doit jamais pratiquer une euthanasie:
 - "This is *not to deny that patients do suffer in this country* but to claim that the great majority need not do so. Those of us who think that euthanasia is wrong have the right to say so but *also the responsibility to help to bring this relief of suffering about.* Saunders C. The problems of euthanasia. Nursing Times 1959 Oct 9.

2. Souffrance et sens

- Un questionnement plus général face à la maladie
 - **Personal meaning** is a fundamental dimension of personhood, and there can be no understanding of human illness or suffering without taking it into account. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45, p. 134
- Et face à la fin de vie = Paradoxe du mourir au 21^e s.
 - Le sur-traitement contribue à la souffrance
 - we've got **this excessive treatment** that has become very common in high income countries. We think **probably increasing suffering rather than reducing it**, and consuming an enormous number of resources that could be much better spent elsewhere. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice*, 2022, Vol. 16: 1–14.



2. Souffrance et sens

L'évaluation de la souffrance dépend du contexte

- L'autoévaluation de la souffrance (*the patient's own understanding of suffering*)
- Amérique du Nord – Kérala – Bihar
- Sen A. Health : perception versus observation. Self-reported morbidity has severe limitations and can be extremely misleading, BMJ VOLUME 324 13 APRIL 2002, pp. 860-861.

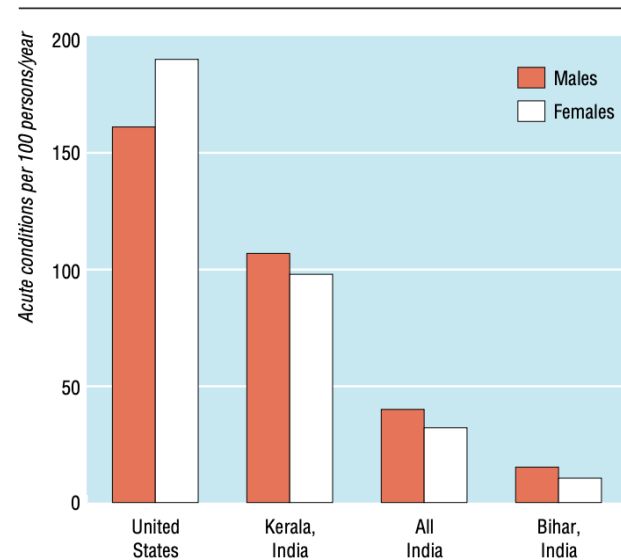


Fig 2 Incidence of reported morbidity in India, mid-1970s, compared with United States, mid-1980s^{6 9}

2. Souffrance et sens

L'évaluation de la souffrance dépend du contexte

- The social and cultural setting of death, essential for providing meaning, connection, and lifelong support for those grieving, risks disappearing. Healthcare professionals cannot substitute for the sense of coherence, the rituals and traditions, nor longterm mutual support that families and communities bring to people who are dying or grieving.
- The impact of a strippedback, atomised death and bereavement has been seen during the COVID19 pandemic. Libby Sallnow et al. Report of the *Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*, *Lancet* 2022; 399: 837–84. www.thelancet.com Vol 399 February 26, 2022, p. 845

Deaths from injuries (mostly rapid)	High	Still high	Lower
Deaths from chronic disease (mostly slow)	Low	Increasing	The majority
Length of dying	Short	Still mostly short	Long
Passivity in response to a person dying	Common	Decreasing	Gone in western medicine
Involvement of doctors in dying	Low	Increasing	High
Number of doctors in UK per 100 000 people	Fewer than 26	26	280
Familiarity with death among the population	High	Still high	Low
Activities to manage death (death awareness campaigns, advance care planning, assisted dying, etc)	Low	Low	High
Community involvement in death and dying	High	Falling	Low
Meaning in death and dying	Mostly supplied through faith and faith organisations	Faith and faith organisations still have an important	Inadequately supplied by multiple organisations, including the health

Levers for changing systems in order of decreasing effectiveness	Change within death systems	Examples of change
Transforming the mindset of the system	• Dying is understood to be a natural part of life and living • Death is understood to hold value in societies • Dying transcends health care	• Death awareness campaigns • Reframing dying as social and political concern, beyond the remit of health-care services by the state of Kerala, India • Emergence of the modern hospice movement in the twentieth century, highlighting the specific needs of people dying and their families
Changing the goals of the system	• The management of suffering should sit alongside the extension of life as the goals of health-care services and research bodies	• Recommendations of the <i>Lancet</i> Commission on Palliative Care and Pain Relief • Integration of palliative care into mainstream health-care services • Encouragement and introduction of advance care planning, advance decisions, and assisted dying
The power to evolve or self-organise the system structure	• Vibrant fields of innovation and research in death, dying, and grief, creating new ideas and actors • Ensuring a diversity of people are working in end-of-life care to create new ideas and ways of working • All parts of the system have the power to take action to change the way people live and die	• Well-funded research and innovation in death, dying, and grief • Public conversations • Death awareness movements • Compassionate communities • Death doulas • Virtual funerals • International and national guidance on treatment limits
Changing the rules of the system	• The rules of a system support the open recognition of dying and facilitate people to care for those dying and grieving • Health-care services are accountable for their relief of suffering and management of good deaths	• Laws, policies, and guidelines that support opioid availability • Spreading best practice in withholding or withdrawing treatment • Carer-delivered subcutaneous medication for symptoms at the end of life • Improved metrics for measuring the performance of the system • Assisted dying • Do-it-yourself funerals, reducing funeral costs • Do-it-yourself wills, removing legal costs, cutting out lawyers • Burying outside of cemeteries • Open cremations • Carbon neutral disposal of bodies • Paid bereavement leave, compassionate leave, carers' leave
Changing way information is held and flows	• Information about death and dying should be available to all, not only professionals within death systems • Patients navigating health-care systems should have all relevant information available to them	• Integrated care records accessible by the patient and different professionals • Patient-held records • Digital capturing of traditions and cultural knowledge • Honest discussion of prognosis and likely treatment outcomes by health-care professionals • Publicly available data on service use, opioid use, and other data on end-of-life care • Public education courses on death and dying • Sharing stories of people dying and grieving in everyday ways in the media

Figure 5: Points for leverage within systems, adapted from Meadows²⁰⁰ with examples of current initiatives

Section 13: Transforming death systems

Sallnow et al. 2022, p.871

Notre rapport à la souffrance

- **La traiter?**

- Traitement médicamenteux
- Psychothérapie
 - Ex. PAT Psychothérapie assistée par psychédéliques
- La *furor sanandi* comme réponse obvie à la souffrance. Freud S. « Observations sur l'amour de transfert », La technique psychanalytique, Paris puf, 1953, p. 130

- **L'accompagner ?**

- Les infirmiers, les aides soignants
- Les bénévoles, les pairs (patients experts)
- Interventions artistiques (OMS 2019)
- La reconnaître et connaître
- *a core part of our suffering is a lack of acknowledgement and support of those relationships.* Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, p.2
- *[Relationship] influence all aspects of our wellbeing, ourselves, and in our sense of self. They affect connection, meaning and purpose, and also hard endpoints like survival.* Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, P. 2

- **La supprimer?**

- MAID (Medical assistance in dying) – Aide à mourir
- Suicide assisté / Euthanasie

Reconnaître la souffrance

- That means that it probably can never be entirely satisfying as an explanatory account of human suffering. And perhaps that is as it should be. For when pain is configured as suffering, it evokes intractable, inexhaustible existential questions. These questions are worth pursuing to the extent that we can better understand human conditions or provide assistance to sufferers but are as vulnerable to reductionist social scientific accounts as to biomedical ones.
- Kleinman A (1997) *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press., p. 146

Reconnaître la souffrance

- Le mal de la souffrance n'est-il pas [...] de par sa non-intégration dans l'unité d'un ordre et d'un sens, la possibilité d'une ouverture [...], **appel originel à l'aide**, au secours curatif, au secours de l'autre moi dont l'altérité, dont l'extériorité promet le salut ? Ouverture originale vers le secourable où vient s'imposer – à travers une demande d'analgésie plus impérieuse, plus urgente dans le gémissement d'une demande de consolation ou d'ajournement de la mort – la catégorie anthropologique du médical, primordiale, irréductible, éthique. **Pour la souffrance pure, intrinsèquement insensée et condamnée, sans issue, à elle-même**, se dessine un au-delà dans l'interhumain.
- un « malgré la conscience, l'inassumable »
- La relation inter-humaine: « un **mouvement gratuit de présence** »
- Levinas, E. « La souffrance inutile », 1982, dans *Entre nous, Essais sur le penser-à-l'autre*, Paris, Grasset, 1991, p. 107-119 ; p. 107.

Accepter - Supporter la souffrance

- Critiquer le risque de pathologiser la souffrance, alors qu'elle constitue **une expérience normale** de l'existence, a fortiori sous l'ombre de la mort
 - Stiefel F, Bourquin C, Michaud L (2024). Positive psychology interventions in palliative care: Cui bono? *Palliative and Supportive Care* 22, 588–591.
- Une conversation difficile ou essentielle?
 - The phrase “the difficult conversation” has become shorthand for the honest and wideranging discussion that should—but often doesn’t—take place between a dying person and their healthcare team. A report from the Royal College of Physicians in the UK, *Talking About Dying: How to Begin Honest Conversations About What Lies Ahead*, reported that **only 8% of people with cancer who said that they had thoughts and feelings about their death had shared these reflections with their healthcare team**. Among those who had, only 19% of the conversations were initiated by the healthcare professional. Too often the conversation takes place at a time of crisis, generally during an emergency admission to hospital.
 - Dilution de responsabilité : lack of clarity on the responsibility for having such conversations; doctors in acute specialties might regard the difficult conversation as the role and responsibility of specialists in palliative care.
 - The very fact that this conversation is called “difficult” is emblematic of the obstacles to it. This conversation should be termed “essential”, not “difficult”.
 - L. Sallnow et al. Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life, *Lancet* 2022; 399: 837–84, p. 864.

La présence infirmière

- Human-to—human moment between nurse, patient and their families.... These moments are epitomized in the 2 a.m. moment, when the bustle of the hospital or the home has settled, and it is just nurse and patient in solidarity. And there we are: **human-to-human amid both suffering and hope with the full range of emotions possible**. It is these moments when the patient might ask: Am I dying? (...) How the nurse remains present, listens, internalizes, responds, uses the silences and continues to bear witness can profoundly shape the next moments of living and dying. (...) In recognizing the profound experience of the patient facing death, the nurse also holds à mirror of reflection. (...) What am I learning in this moment, from this patient? W. Rosa et B. Ferrell. The 2 a.m. Moment and the Art of Our Science. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 25, n° 3, juin 2023, p. 115-115

La présence profane

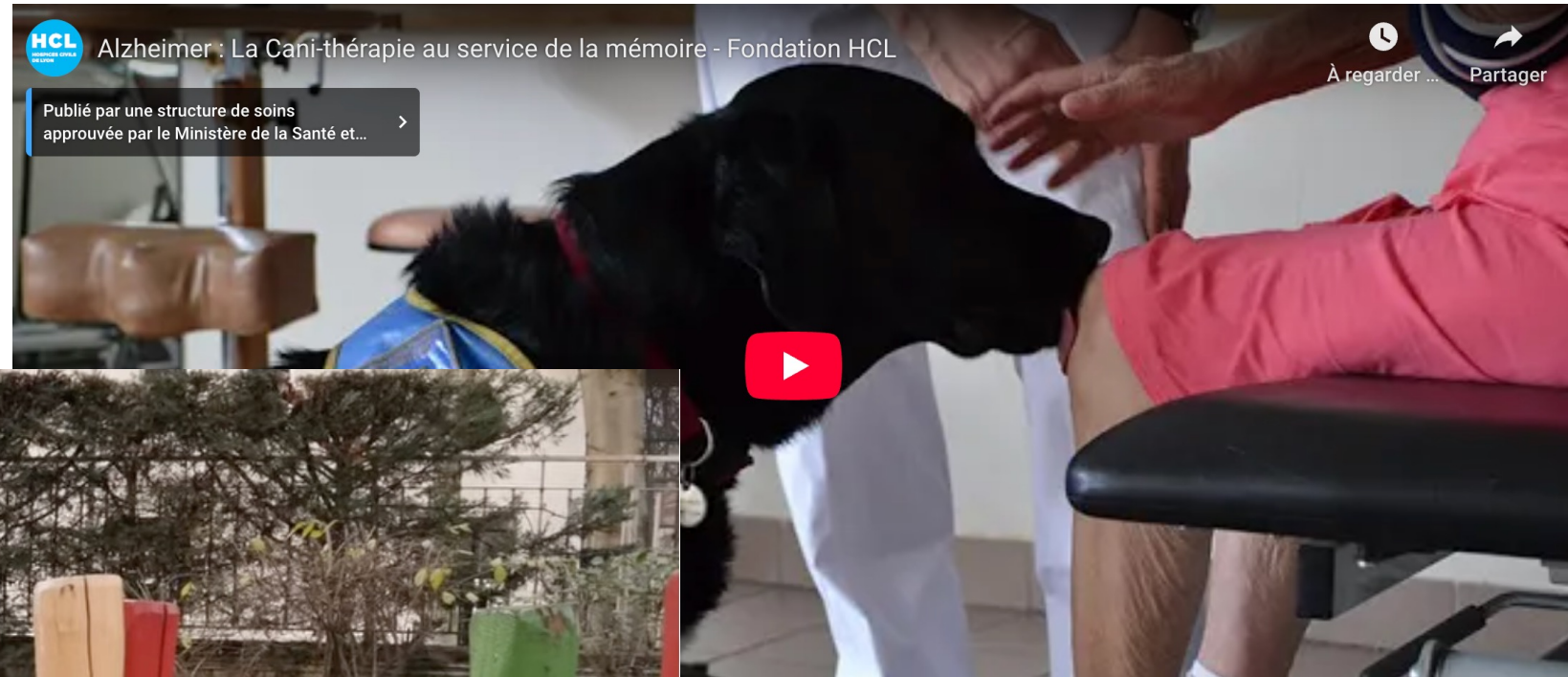


- Accompagner la mort: une compétence générique pas forcément médicale
 - Effet d'accaparement des soins palliatifs comme spécialité
 - I worry that by creating palliative care as a separate specialty we have allowed care of the dying to become the province of one specialist group rather than all health professionals. Julian Abel and Allan Kellehear, *Dying and death reimagined, Palliative Care & Social Practice*, 2022, Vol. 16: 1–14. p. 3
 - Rôle des bénévoles / Formation de tous les médecins à la mort et fin de vie
 - R2C
- Compassionate communities



3. Des interventions non médicamenteuses

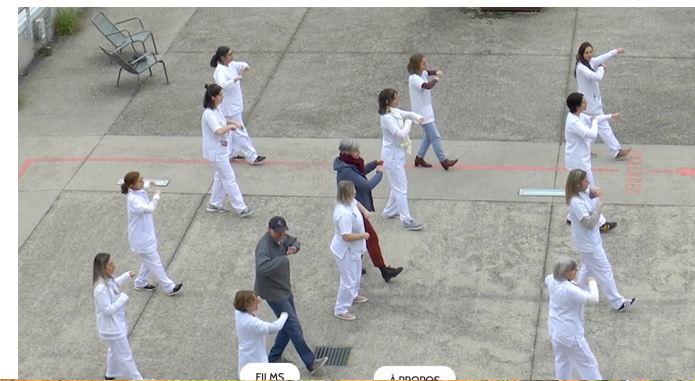
- Médiation animale



- 3. Interventions artistiques
- La mission Culture et santé des HCL



Concert le 27 avril 2021 de l'Opéra de Lyon à l'hôpital Henry Gabrielle



Sijétaistonmiroir



3. Des interventions artistiques en santé

- L'art comme présence et sens
- G. Steiner, *Le sens du sens. Présences réelles*. Paris, Vrin, 1988
 - L'art comme mode de présence intense = expérience
- Stanley Cavell
 - Sorti de notre expérience de l'art, il n'y a vraiment rien à connaître sur lui. (L'importance se faire comprendre, *Dire et vouloir dire*, Le Cerf, 2009, p. 351-352).
 - [...] un film sérieux, comme n'importe quelle œuvre d'art, résiste à l'interprétation, insiste pour ainsi dire pour être considéré dans ses propres termes. (Cavell 2005, p. 179)
 - *Le cinéma nous rend-il meilleurs?* (Cavell 2003) : le perfectionnisme



Black on Grey, 1970 Mark Rothko