

Un « prendre soin palliatif » en pleine conscience ?

Un peu d'histoire

Dans le début des années 1960, Cicely Saunders, considérée comme la pionnière des soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd'hui, introduit la notion de « total pain » (ou « douleur totale ») qui reflétait sa volonté de reconnaître la souffrance spirituelle en plus des dimensions physiques, psychiques et sociales¹. Et c'est dans les années 1970 qu'un autre pionnier, Jon Kabat-Zinn, introduit des techniques de méditation d'origine bouddhiste, la pleine conscience, dans le champ de la médecine basée sur les preuves. Sa vision retravaille les catégories conceptuelles fondamentales, en particulier celles du profane, du spirituel et du scientifique. Dans son approche, le sens de la vie est formulé comme découlant naturellement de l'observation attentive de la vie quotidienne et en particulier des expériences douloureuses.²

Ni l'une ni l'autre ne pouvaient anticiper la croissance exponentielle des publications sur la spiritualité, la religion et la recherche en santé qui suivit, comme l'ont montré des analyses bibliométriques³.

Dans cet article, nous allons essayer de relier ces deux révolutions et de montrer la place que peuvent prendre les interventions basées sur la pleine conscience (IBPC) dans le domaine des soins palliatifs.

Une définition de la pleine conscience

Bishop et ses collaborateurs proposent un modèle à deux composantes :

Une composante implique l'autorégulation de l'attention à l'expérience du moment présent. En améliorant la flexibilité attentionnelle, la pleine conscience permet de désengager l'attention capturée par des émotions pénibles ou des pensées intrusives.

L'autre implique l'adoption d'une orientation d'ouverture et d'acceptation envers son

expérience. On réengage l'attention vers l'expérience émotionnelle, en l'observant avec curiosité, sans chercher à la modifier ou à l'éviter⁴.

Quid de la pleine conscience dans le cadre des soins palliatifs ?

Il existe plusieurs programmes et formats basés sur la pleine conscience et de nombreuses recherches scientifiques ont permis d'étudier leur efficacité et leur place dans le champ psychothérapeutique et en particulier dans le contexte palliatif. Les interventions basées sur la pleine conscience incarnent un paradoxe par rapport aux approches thérapeutiques habituelles⁵. Par définition, la posture de présence sans attente qui est cultivée n'implique pas un objectif de réussite ou la résolution de tel ou tel symptôme. La pleine conscience n'est pas une baguette magique pour réparer quoi que ce soit. En cela, elle semble bien correspondre à l'identité des soins palliatifs qui n'est pas de guérir mais plutôt d'accompagner, soit selon le Petit Robert⁶ de « se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui ». Avec la pleine conscience, on entraîne l'esprit à observer, à apprivoiser l'expérience telle qu'elle est : "Vouloir rallier un port plus désirable dans un temps à venir est une illusion. Nous y sommes déjà" nous dit Jon Kabat-Zinn⁷. Les IBPC postulent que nos difficultés proviennent de certaines de nos stratégies inadéquates, comme par exemple de vouloir éradiquer la douleur par le refus ou l'évitement.

Avec la pratique de la pleine conscience, on apprend au patient et au soignant à modifier la relation entretenue avec les problèmes plutôt que d'essayer de les supprimer, de les fuir ou de les contrôler. Les approches cliniques basées sur la pleine conscience aident ainsi les patients à répondre aux difficultés sévères qu'ils rencontrent en fin de

vie et aident les soignants qui sont confrontés, au travers de l'accompagnement des patients palliatifs, à gérer des émotions parfois intenses.

L'outil de la pleine conscience se montre assez flexible et utilisable dans de nombreux contextes : lors d'un acte technique, d'un soin douloureux (pansement, ...), d'un symptôme très inconfortable, de la survenue d'émotions difficiles ou encore de pensées envahissantes. La pratique de la pleine conscience s'avère utile pour gérer ce qui se présente dans l'instant présent. Cette pratique à la fois laïcisée et issue de différentes spiritualités permet à la personne de se connaître, d'apprivoiser ses émotions, de ne pas se laisser enfermer par ses pensées et de se reconnecter à ce qui fait sens.

Pour le soignant, l'entraînement à la pleine conscience par différents exercices lui permet de cultiver une qualité de présence et d'écoute empreinte de bienveillance et d'ouverture. En soi, cette présence se révèle thérapeutique. Comme le dit Michael Balint : « le médicament le plus fréquent utilisé en médecine, c'est le médecin lui-même »⁸. Cette disposition de l'esprit offre au soignant un espace qui lui permet de répondre à la situation vécue avec créativité et cohérence par rapport aux valeurs en jeu, là où dans des circonstances analogues, il y aurait eu une réaction automatique, parfois éloignée de l'éthique.

Loin d'être un savoir théorique, la pleine conscience se pratique, se cultive, et nécessite donc de s'exercer au quotidien. Il n'existe pas de maître de l'instant présent mais certains programmes comme le MBSR⁹, proposent d'explorer les pratiques et les processus tout le long d'un cheminement qui permet de muscler cette compétence pour soi d'abord et pour l'offrir au patient ensuite. Ron Epstein décrit les principales caractéristiques de la pleine conscience en médecine par le fait d'être attentif au moment présent et de rester à l'écoute avec ses propres pensées et sentiments afin d'être réceptif et sensible aux besoins des autres¹⁰. Rester

1 D. Clark, "Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement" dans American Pain Society, 2000/10(4), p. 13-15.

2 E. Braun, "Mindful but Not Religious. Meditation and Enchantment in the Work of Jon Kabat-Zinn", dans D. McMahan, E. Braun, Meditation, Buddhism, and Science, 2017, Oxford Scholarship

3 E. Demir, "The Evolution of Spirituality, Religion and Health Publications: Yesterday, Today and Tomorrow" dans Journal of Religion and Health, 2019/ 2(Vol 58(1)) p. 1-13

4 S.R. Bishop, », M. Lau, », S. Shapiro S, " Mindfulness: a proposed operational definition", dans Clin Psychol Sci Pract, 2004/11, p. 230-241

5 Guido Bondolfi, Françoise Jermann, Ariane Zermatten, « Les approches psychothérapeutiques basées sur la pleine conscience (mindfulness). Entre vogue médiatique et applications cliniques fondées sur des preuves », dans Psychothérapies, 2011/3 (Vol. 31), p. 167 - 174

6 Collectif, Le petit Robert, dictionnaire de la langue française, Paris, Editions Le Robert, 2004

7 Jon Kabat-Zinn, Méditer : 108 leçons de pleine conscience, Paris, Les Arènes, 2014

8 Michael Balint, Le médecin, son malade et la maladie », Paris, Éd. Payot, 1966

9 Mindfulness Based Stress Reduction, programme conçu en 8 semaines

10 R. Epstein, "What will it take for physicians to practice mindfully? Promoting quality of care, quality of caring, resilience, and well-being". dans A. le, C. Ngounen, E. Langer, The wiley blackwell handbook of mindfulness, New York, John Wiley & Sons Ltd, 2014, p. 584-607



Rose méditative, Salvador Dalí, 1958

engagé dans la relation et offrir sa présence procure de l'apaisement même lorsque la guérison n'est plus possible. L'auteur montre que la qualité de la relation entre le soignant et le patient favorise la mobilisation des ressources internes du patient pour faire face à la maladie, l'aide à se prendre en charge et à s'engager dans le traitement.

Lisa Marr, elle, décrit¹¹ : « ... quand j'entre dans la chambre d'un patient, j'aime tout laisser tomber (les actes planifiés, les résultats des tests) et arriver sans avoir d'agenda. J'aime m'utiliser moi-même comme un « instrument » de soins... Et j'ai besoin de me calibrer pour accueillir toutes les informations. En d'autres termes, arriver avec un esprit

ouvert et curieux, l'«esprit du débutant » vu le caractère unique de chaque personne et de chaque échange».

Cette qualité de présence indispensable dans le soin palliatif, de par sa temporalité et son intensité, ne s'apprend pas dans les livres. L'entraînement à la pleine conscience est une des voies possibles pour cultiver et faire grandir en nous les germes de cette humanité. Elle est aujourd'hui appuyée par de solides recherches, accessible par la multiplication exponentielle de l'offre de formation et compatible avec d'autres formes de spiritualité.

Pour soulager efficacement nos patients, il est utile de leur faire acquérir une compréhension profonde de la nature de leur

souffrance et de sa dynamique. La recherche sur les IBPC en oncologie et en soins palliatifs a révélé à plusieurs reprises que l'entraînement à la méditation de pleine conscience est un outil efficace et utilisable sur le terrain pour aider les personnes à soulager et à moduler la souffrance associée au cancer et améliorer leur qualité de vie. En les entraînant à la pleine conscience, nous aidons les patients à développer une conscience qui surgit en prêtant attention délibérément au moment présent, sans jugement, dans le but de leur transmettre une compréhension du fonctionnement de l'esprit basée sur la pratique. Ce regard tourné vers l'intérieur leur apporte la liberté non plus de réagir automatiquement mais d'apporter en conscience une réponse cohérente face à face avec leur symptôme. Le développement de la capacité d'être dans le moment présent, avec le non-jugement et l'acceptation de tout ce qui se présente dans notre expérience, constitue l'un des piliers fondamentaux du bien-être et de la santé mentale. De ce point de vue, les IBPC peuvent tout-à-fait s'intégrer aux soins oncologiques et palliatifs complexes¹².

Les IBPC offrent au patient un meilleur contrôle de leur douleur, un soulagement émotionnel, une réduction de leur stress mais aussi un bien-être spirituel. Gageons que ces deux disciplines, SP et PC n'en sont qu'au début de leur histoire et de leur collaboration. A l'heure de l'informatisation et de l'intelligence artificielle, voilà une pratique contemplative qui pourrait apporter un vent de fraîcheur et d'humanité dans le monde du soin.

Docteur Olivier Bernard

Chef au service de l'Unité de Soins Palliatifs de la Clinique du Bois de la Pierre

¹² S. Miroslav, "Mindfulness in Palliative Care - the Healing Effect of the Present Moment", dans Klin Onkol, Automne 2020 (Vol 33(Supplementum - 2)), p. 138- 140

¹¹ L. Marr, "No agenda", dans J Pall Med, 2013/11 (Vol 16(11)), p. 1482-1483