
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^{IÈME} CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
DIANE MOREAU

LA MOUVANCE DE L'ESPOIR EN SOINS PALLIATIFS

AVRIL 2009

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Table des matières

Introduction	1
Contexte des soins palliatifs.....	4
L'espoir : quelques définitions et distinctions	8
Angles sous lesquels l'espoir peut être examiné	11
Espoir en tant que but, volonté et moyen	11
Espoir en tant que vision	12
Espoir en tant qu'action.....	12
Construits fréquemment associés au concept de l'espoir.....	12
Espoir existentiel.....	14
Espoir et soins palliatifs	16
L'espoir comme processus.....	18
Thèmes communs associés à l'espoir en soins palliatifs	21
L'espoir de guérir.....	21
L'espoir de vivre le plus normalement possible	22
L'espoir et la présence de relations validantes pour le patient	22
L'espoir de se réconcilier avec la vie et la mort	23
Comment l'espoir se transforme : le modèle de Duggleby et Wright (2005)	24
Reconnaître la vie telle qu'elle est	27
Découvrir un sens.....	28
Réévaluation positive	29
Réflexions engendrées par l'étude théorique de Duggleby et Wright (2005)	29
Facteurs qui font osciller l'espoir.....	35
Facteurs qui soutiennent l'espoir	36
Facteurs qui font obstacle à l'espoir	37

Intervention	40
Qualités requises pour faire de l'accompagnement en fin de vie	42
Qualités de savoir-être pour inciter le malade à garder espoir	42
L'espoir de l'intervenant	45
Pistes d'intervention.....	47
Concepts de base dans l'intervention orientée vers l'espoir avec les personnes en fin de vie.....	48
Qualité du discours du patient lorsqu'il parle d'espérance.....	51
Les différents pleurs des personnes en soins palliatifs et leurs fonctions	53
Le déni.....	56
Questions qui peuvent inciter la personne malade à s'ouvrir.....	60
Conclusion.....	66
Références.....	69

Remerciements

L'auteure désire exprimer sa reconnaissance à son directeur d'essai doctoral, monsieur Jean-Pierre Gagnier, Ph.D., professeur au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour son attention soutenue, son engagement, sa disponibilité ainsi que pour ses conseils judicieux prodigués tout au long de la recherche et de la rédaction de ce document.

Introduction

Cet essai doctoral, de nature théorique, a pour objectif de documenter et de vérifier une hypothèse de recherche sur la mouvance de l'espoir dans un contexte de soins palliatifs en démontrant que l'espoir n'est pas un état, mais bien un processus, un mouvement, une évolution dans le temps qui est soumis à l'influence de facteurs internes et externes. Plus spécifiquement, cette recension des écrits sera axée sur la manière dont l'espoir demeure en mouvance dans le parcours de la maladie grave, notamment lorsqu'un adulte se trouve confronté non seulement à une maladie incurable, mais aussi lorsqu'il doit vivre la transition des traitements curatifs aux traitements palliatifs. Cet essai a pour but de proposer quelques éléments de définition de l'espoir, de témoigner d'informations et de conceptions qui existent dans la documentation scientifique, d'examiner le processus par lequel l'espoir se transforme ainsi que de proposer des pistes d'intervention pour susciter l'espérance auprès de patients en soins palliatifs.

Selon la mythologie grecque, Pandore, la première femme de l'humanité, reçut en cadeau de Zeus une boîte qu'il lui avait défendu d'ouvrir. Ne pouvant résister à la tentation, elle l'ouvrit. Les maux, les misères humaines ainsi que tous les dons s'échappèrent de la boîte et se répandirent dans le monde – tous, sauf un : l'espoir. Sans lui, les hommes n'auraient jamais pu endurer leur sort (Snyder, 1994).

Qu'est-ce que l'espoir? Permet-il vraiment à l'homme de supporter son sort? Nous ridiculisons ceux qui en ont trop et hospitalisons ceux qui n'en ont pas assez. Les mots peuvent l'anéantir. Une journée sans lui est horrible. Une journée remplie d'espoir offre

peu de garanties. Comment certaines personnes, contrairement à d'autres, trouvent-elles des raisons d'espérer, particulièrement dans le cas de maladies graves comme un cancer terminal? Compte tenu de tous les bouleversements engendrés par un diagnostic de cancer, n'y a-t-il pas lieu de se demander si l'espoir subit des transformations selon le pronostic de la maladie? Subit-il des mutations lorsque le malade est confronté à vivre la transition des soins curatifs aux soins palliatifs ou, pour reprendre les paroles de Singer (2004), « lorsque l'espoir n'est plus tourné vers l'avenir, mais vers l'invisible » ?

Six sections distinctes se retrouvent dans cet essai doctoral. La première section décrit brièvement en quoi consiste le contexte des soins palliatifs. La seconde propose quelques définitions de l'espoir et expose certains principes qui y sont associés. Ces définitions sont d'abord de nature générale; par la suite, les définitions tendent à préciser les déterminants de l'espoir en tenant compte des nuances davantage associées au contexte de la maladie grave. Enfin, les définitions cherchent à établir des distinctions entre l'espoir et certains construits connexes. Dans la troisième partie, l'espoir est ensuite abordé comme un processus inhérent à la maladie terminale; les transformations qu'il subit ainsi que les thèmes communs à l'expérience de l'espérance en soins palliatifs seront étudiés. Un modèle de transformation de l'espoir y est également proposé qui décrit le processus par lequel les malades en phase terminale continuent à espérer malgré leur mort imminente. Certains facteurs qui font osciller l'espoir du malade seront étudiés à la section suivante. La cinquième partie offre, quant à elle, des éléments qui permettent d'ouvrir des alternatives d'intervention afin d'aider le malade à garder espoir, même lorsqu'il est confronté à la mort. Enfin, un bref retour est proposé pour conclure cet essai doctoral de nature théorique.

Contexte des soins palliatifs

Comme nous l'avons déjà précisé, cet essai doctoral porte sur l'espoir dans le contexte de la maladie grave, plus précisément auprès d'adultes en phase terminale. Il est pertinent de souligner que dans les phases préterminales, lorsque le patient est sous traitement curatif et que l'arsenal médical est déployé pour enrayer la maladie, l'espoir du malade est orienté vers la guérison physique (De Montigny, 2007). Par contre, face à la phase terminale, lorsque les traitements ont une visée palliative et non curative, que la guérison physique n'est plus possible, l'espoir du patient subit alors des transformations (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; De Montigny, 2007; Duggleby & Wright, 2005; Elliott & Olver, 2007). C'est à ce niveau que se situe le noyau de ce contexte théorique. Il fait appel à deux éléments intimement liés : l'espoir et les soins palliatifs. Avant d'approfondir le concept de l'espoir, il est approprié de décrire brièvement en quoi consistent les soins palliatifs.

C'est en Angleterre qu'est d'abord apparu, en 1967, le concept des soins palliatifs. En 1974, le Québec voyait naître la première unité de soins palliatifs en Amérique du Nord à l'hôpital Royal Victoria de Montréal, sous la direction de docteur Balfour Mount. L'hôpital Notre-Dame de Montréal devenait par la suite, en 1979, la première unité francophone de soins palliatifs au monde. Depuis, ce type de soins s'est développé un peu partout à l'échelle mondiale sous différentes formes : en institution, à domicile ainsi que dans des maisons de soins palliatifs (Mouren-Mathieu, 1989).

Les statistiques démographiques indiquent que la population canadienne est en voie de vieillissement : au cours des quarante prochaines années, la demande en matière de soins palliatifs augmentera de façon considérable. En 2000, le quart de tous les décès étaient liés au cancer, et plus de 90% de ceux qui recevaient des soins palliatifs étaient atteints de cette maladie (Carstairs & Beaudoin, 2000). À l'heure actuelle, entre 5% et 15% des Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs, 2006).

Carstairs (2002) a proposé la vision suivante des soins palliatifs :

Des soins palliatifs et des soins en fin de vie de qualité concernent non seulement les professionnels des soins de santé, mais également les familles et les autres soignants. Elle englobe non seulement la dimension physique, mais aussi les dimensions spirituelle, sociale, psychosociale, culturelle et émotionnelle des soins aux patients. (p. 2)

Cette vision a le mérite d'inclure toutes les personnes impliquées dans la prise en charge du malade ainsi que de considérer celui-ci dans toutes ses dimensions. La transition d'une vie en bonne santé à celle d'une vie confrontée à une mort prochaine se traduit par une expérience de stupéfaction et de souffrance (Benzein & al., 2001). Musi (2005), suggère que la souffrance humaine trouve sa source dans les quatre dimensions suivantes : physique, psychologique, relationnelle et existentielle. Dans le cas d'une maladie terminale, toutes ces facettes risquent d'être atteintes lorsqu'une personne doit faire la transition des traitements curatifs aux traitements palliatifs. Le soulagement de la douleur est une préoccupation fondamentale des soins palliatifs et il s'agit d'une prise en compte de la souffrance globale. Les traitements en soins palliatifs se limitent à pallier les effets physiques et psychologiques de la maladie sans pour autant assurer une rémission ou une

guérison physique. Cette période se caractérise par une dépendance accrue du malade face à son entourage (Delvaux, 2006) ainsi que par une détresse psychologique (De Montigny, 2007).

Il est intéressant de se demander comment certains patients, face à l'adversité engendrée par une mort prochaine, arrivent à trouver une certaine sérénité alors que d'autres sont aspirés dans une spirale les menant au désespoir. Plusieurs personnes ayant fait face à des événements traumatiques majeurs s'accordent à dire que l'espoir fut une aide précieuse. L'espoir est d'une importance vitale pour le bien-être du patient en soins palliatifs (Buckley & Herth, 2004; Elliott & Olver, 2007) et demeure une stratégie d'adaptation importante face à la maladie terminale (Benzein & al. 2001; Duggleby & Wright, 2004; Herth, 1995). De Montigny (2007) affirme que l'espoir demeure un signe vital que même l'acte de mourir ne saurait abolir. Avant d'examiner comment l'espoir peut être présent chez quelqu'un qui sait que sa mort est proche, une tentative de mieux cerner la nature et les contours de ce concept s'impose.

L'espoir : quelques définitions et distinctions

La section suivante propose un effort de définition qui sera mené en trois temps. Dans un premier temps, les définitions de l'espoir seront de nature générale. Par la suite, ces définitions chercheront à préciser les composantes de l'espoir. Enfin, une tentative de dégager des affinités et des distinctions entre l'espoir et certains construits qui y sont fréquemment associés sera proposée.

Les définitions de l'espoir deviendront par la suite plus spécifiques au contexte de soins palliatifs. En effet, l'espoir dans le contexte de la maladie terminale diffère de l'espoir en général : il y a une rareté du temps (Breitbart, Gibson, Poppito & Berg, 2004; Cohen & Block, 2004).

Le mot espoir est un dérivé du verbe espérer. Vers 1050, ce verbe est issu du latin *sperare* qui signifie « considérer quelque chose comme devant se réaliser » et de *spes* qui réfère à une « attente d'un événement heureux ». Il s'est introduit en français avec le sens du latin, qu'il conserve dans l'usage courant. Vers 1120, il signifie par la suite « attendre, s'attendre à » ainsi qu' « avoir confiance en ». Le nom espoir, *espeir* vers 1155, désigne le « sentiment qui porte à espérer » et vers 1160 « le fait d'espérer » (Dictionnaire historique de la langue française, 2006).

Les mots espoir, espérance et espérer sont des mots abstraits dont le sens varie pour chaque personne selon les circonstances et les moments de la vie. L'espoir connaît une infinité de nuances. Toutefois, toutes les définitions de l'espoir ont quelque chose en

commun : elles se réfèrent à l'attente d'un bien que l'on ne possède pas encore ou à la perception d'un état futur dans lequel on atteindra un but désiré (Nuland, 1994). Une des caractéristiques de l'homme est qu'il ne peut vivre sans penser à l'avenir (Frankl, 1993).

Plusieurs définitions de l'espoir se retrouvent dans la documentation et en voici quelques-unes. L'espoir est essentiel à notre vie affective et c'est le sentiment exaltant que l'on éprouve lorsqu'on croit à la possibilité d'un avenir meilleur (Groopman, 2004). L'espoir est un état subjectif qui peut influencer des réalités à venir (Farran, Herth & Popovich, 1995). L'espoir est une force vitale dynamique et multidimensionnelle qui se caractérise par une attente à la fois confiante et incertaine d'atteindre un bien futur; pour la personne qui espère, l'atteinte de ce bien demeure dans la réalité du possible et est également significatif pour elle (Dufault & Martocchio, 1985). L'espoir est une anticipation positive du futur, basée sur la mutualité des relations avec les autres, sur un sentiment de compétence personnelle, sur des habiletés d'adaptation, sur un bien-être psychologique, sur un sens à la vie ainsi que sur un sens du possible; la personne qui espère s'attend à faire l'expérience de conséquences positives (Miller & Powers, cités dans Hobfoll, Briggs-Phillips & Stines, 2003). Cette dernière définition considère l'espoir comme une attente générale positive qui nourrit le comportement, mais qui ne tient pas compte des efforts de la personne, des autres ou de toute autre force extérieure à la personne elle-même.

Angles sous lesquels l'espoir peut être examiné

Les définitions précédentes, d'ordre général, démontrent à quel point l'espoir est un construit multidimensionnel, complexe et de nature intangible; il est difficile à définir et encore plus à décrire de façon univoque.

Les contributions des auteurs dont il sera question dans cette section donnent accès à diverses composantes associées à l'espoir. Ces auteurs ont tenté de décortiquer l'espoir afin d'approfondir la compréhension de ce concept et de dégager certains mécanismes qui le sous-tendent.

Espoir en tant que but, volonté et moyen

Snyder (1994) définit l'espoir comme étant la somme de la volonté et des moyens qu'un individu possède pour atteindre ses buts¹. Ces trois éléments sont intimement liés à l'espoir. Un but est quelque chose que la personne désire obtenir (un objet physique) ou atteindre (un état, un accomplissement). Le second élément lié à l'espoir, la volonté, est de nature davantage spirituelle car il fait appel à la vie intérieure de l'individu. Il s'agit d'une énergie mentale qui pousse la personne à atteindre son but : la volonté, c'est-à-dire vouloir vivre, survivre, continuer, surmonter, guérir, apprendre, etc. Sans cette volonté, cette détermination, cet engagement, ce désir intrinsèque à l'individu, il n'y a pas d'espoir. La troisième composante de l'espoir est la capacité ou l'habileté mentale à trouver un ou plusieurs moyens pour atteindre le but. Cette habileté peut reposer sur la confiance que la personne a en ses propres capacités ou dans les capacités d'autrui. Cependant, cette habileté à elle seule ne suffit pas à générer de l'espoir chez un individu; elle doit être

¹ "Hope is the sum of the mental willpower and waypower that you have for your goals." (Snyder, 1994, p. 5)

conjuguée avec la volonté. Snyder (1994) affirme donc que l'espoir est un mécanisme qui ne peut être enclenché que si les trois éléments suivants sont présents : un but, une volonté et un moyen.

Espoir en tant que vision

L'espoir est également lié à la capacité de voir au-delà des circonstances présentes (Herth, 1990; Yahne & Miller, 2003). C'est une vision qui transcende le présent. Un individu peut considérer que quelle que soit son expérience présente, elle viendra à passer. L'espoir en tant que vision et horizon implique une ouverture à l'expérience, une disposition à imaginer ou non les possibilités ainsi que de la transcendance (Frankl, 1993).

Espoir en tant qu'action

L'espoir est présent dans l'action. Agir malgré des circonstances « sans espoir » est sans doute la forme d'expression de l'espoir la plus profonde. Frankl (1993) décrit comment certains prisonniers des camps de concentration encourageaient les autres et leur insufflaient de l'espoir malgré leur triste sort. Ce type d'espoir se transforme : il passe d'un ressenti et de la volonté à vouloir changer une situation à une action concrète.

Construits fréquemment associés au concept d'espoir

L'espoir peut donc être examiné sous l'angle des buts, de la volonté et des moyens, comme une vision ou comme une action. Pour ajouter à la complexité de ce concept, il peut également être associé à divers construits. Dans les écrits scientifiques, l'espoir est souvent associé à l'optimisme, au locus de contrôle interne, à la cohérence, aux attentes positives, au sens donné à la vie, au sentiment d'efficacité personnelle et au fait d'avoir du

pouvoir (empowerment) (Yahne & Miller, 2003). Il est pertinent d'identifier les affinités et les distinctions qui existent entre ces construits et l'espoir lui-même afin de cerner le mieux possible le concept de l'espérance.

L'optimisme n'est pas synonyme d'espoir. La personne optimiste a la croyance que des choses positives vont lui arriver sans avoir de plan précis pour arriver à ses fins (Groopman, 2004; Snyder, 1994). Lorsqu'elle est confrontée à une difficulté, il lui est plus difficile qu'à une personne pleine d'espoir (hopeful) de s'adapter. La personne pleine d'espoir cherchera à contourner les difficultés en modifiant ses plans (Snyder, 1994).

L'espoir, le souhait et le désir se ressemblent : ils présupposent une attente quelconque. (Yahne & Miller, 2003). Dans les trois cas, on retrouve les éléments de volonté et d'habileté mentale à trouver des moyens pour atteindre le but évoqué par Snyder (1994). Toutefois, l'espoir se distingue du souhait et du désir par le degré d'importance accordé au but. Une personne peut désirer ardemment un objet qu'elle considère comme banal, comme un cornet de crème glacée. Par contre, ses raisons d'espérer ont trait à des thèmes d'importance vitale (Averill, Catlin & Chon, 1990). L'objet de l'espoir est aussi de nature moins matérielle et plus abstraite que celui du souhait ou du désir (Averill & al. 1990).

Bien que le locus de contrôle interne soit compromis en cas de maladie grave, ce construit est intimement lié à l'espoir. Il correspond à l'attente généralisée selon laquelle l'individu attribue les conséquences de ses actes à ses propres conduites et caractéristiques personnelles (Morin & Bouchard, 1997). Bunston, Mings, Mackie et Jones (1995) ont

démontré que le locus de contrôle interne était corrélé positivement avec l'espoir auprès d'une population gravement malade. Hunt Ralieggh (1992) n'a pas trouvé de corrélation significative entre l'espoir, le locus de contrôle et le sentiment d'efficacité personnelle; cette étude ne s'appuyait toutefois pas sur des outils standardisés pour mesurer ces construits. Elle s'est attardée à un type d'espoir moins orienté vers un but précis. La chercheuse pourrait avoir plutôt mesuré la corrélation entre le locus de contrôle et l'espoir existentiel à défaut de l'espoir orienté vers un but observable – comme un comportement ou un résultat (Hobfoll & al., 2003). Il est donc possible que les résultats de son étude reflètent une absence de corrélation entre le locus de contrôle et l'espoir existentiel. Il est possible également que les sujets ayant un faible sentiment de contrôle puissent trouver leur espoir dans d'autres sources que celles dont les questionnaires tiennent compte. Antonovsky (1979) a identifié plusieurs sources d'espoir qui n'étaient pas orientées vers un but précis : le sentiment que les proches d'une personne avaient ses intérêts à cœur, une croyance dans un monde juste, l'existence d'un être suprême, l'appel à la prière. Ceci suggère que l'espoir peut être ressenti même lorsqu'une personne ne peut exercer de contrôle sur ses buts.

Espoir existentiel

Un des construits associés à l'espoir abordé dans la section précédente, soit le locus de contrôle interne, propose une nuance intéressante qui mérite une attention particulière : l'espoir existentiel. Il en sera question dans les lignes qui suivent.

L'espoir est également une vision qui transcende le présent (Herth, 1990; Yahne & Miller, 2003), c'est-à-dire une croyance que tout finira par s'arranger, quelles que soient

les circonstances. Il s'agit ici de l'espoir existentiel. Cet espoir repose sur une « force » qui soutient l'individu durant les périodes difficiles de sa vie au cours desquelles ses ressources apparaissent insuffisantes. Cette force fait appel à la spiritualité, à un sentiment de confiance à l'endroit du destin ou d'une puissance supérieure. L'espoir existentiel concerne également le sens accordé à la vie. Les individus qui développent une spiritualité parmi leurs ressources personnelles seraient plus enclins à manifester ce type d'espoir (Hobfoll & al., 2003).

Les définitions de l'espoir les plus largement acceptées dans la littérature incluent systématiquement la poursuite d'un but (Snyder, 1994). Ce type d'espoir est centré sur l'individu lui-même (individual-centered hope). Dans une telle perspective, la personne possède ou perçoit qu'elle a des ressources pour atteindre un but ou surmonter un obstacle. Ces ressources incluent des habiletés à la résolution de problèmes, un réseau social soutenant ainsi qu'une bonne estime de soi (Hobfoll, 2003).

L'espoir centré sur l'individu et l'espoir existentiel sont deux concepts qui se retrouvent sur un même continuum (Hobfoll & al., 2003). Herth (1993) suggère que les adultes âgés maintiennent leur espoir, mais que leurs buts et leurs rêves sont modifiés selon le contexte dans lequel ils se trouvent. Leur espoir peut évoluer d'un espoir centré sur l'individu (davantage orienté vers des buts ou des réalisations futures) vers un espoir existentiel qui est basé sur la spiritualité.

Espoir et soins palliatifs

L'espoir existentiel n'est pas l'objet d'études aussi nombreuses que l'espoir centré sur l'individu (Hobfoll & al., 2003). Toutefois, certaines définitions de l'espoir dans un contexte de maladie grave en tiennent compte. Selon Benzein et al. (2001), l'expérience de l'espoir se définit comme étant une tension entre deux dimensions de ce construit : espérer quelque chose, comme espérer être guéri, ainsi que vivre dans l'espoir, c'est-à-dire espérer se réconcilier avec la vie et la mort. La dimension qui est au premier plan varie avec le temps. Pour les adultes aux prises avec un diagnostic sévère, le sens de l'espoir semble être lié à la volonté de vivre un peu plus longtemps. Même s'ils sont conscients de leur mort prochaine, ces personnes malades affirment qu'elles doivent vivre aussi longtemps qu'elles sont vivantes (Benzein & al., 2001). C'est comme si elles prenaient conscience de la rareté du temps. L'espoir en soins palliatifs repose également sur la croyance que des meilleurs jours ou moments peuvent arriver (Scanlon cité dans Benzein & al., 2001).

Un modèle multidimensionnel de l'espoir en soins palliatifs fait ressortir l'aspect intangible et subjectif de l'expérience de l'espoir (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Ce modèle repose sur trois dimensions : 1) la vie spirituelle propre au patient, soit ses expériences personnelles liées au sens ainsi que sa relation avec le temps quant au passé, présent et futur; 2) l'aspect « risque » qui a trait à l'expérience spécifique d'être en soins palliatifs selon l'équilibre entre ce qui est prévisible et ce qui est incertain, c'est-à-dire sa tolérance face à l'incertitude; 3) et des soins prodigués de façon authentique qui mettent l'accent sur des relations interpersonnelles empreintes de respect. Ce modèle accentue le

fait que l'expérience de l'espoir en soins palliatifs demeure une expérience interne, voire intime, ancrée dans les liens avec soi et l'entourage.

En résumé, il n'existe pas de définition universelle de l'espoir. L'espoir a été défini en termes d'une anticipation positive du futur (Groopman, 2004; Miller & Powers, cités dans Hobfoll & al., 2003), comme un état subjectif (Farran & al, 1995), en tant que transcendance (Frankl, 1993; Yahne & Miller, 2003), comme la poursuite d'un but (Snyder, 1994), comme une force vitale dynamique et multidimensionnelle (Dufault & Martocchio, 1985) et comme une expérience spirituelle (Hobfoll et al., 2003). En d'autres mots, l'espoir est un concept complexe et de nature multidimensionnelle.

Cette section avait comme objectif de proposer des définitions globales de l'espoir ainsi que de certains concepts qui y sont rattachés. Les définitions sont par la suite devenues plus spécifiques au contexte de soins palliatifs. Ces précisions avaient pour but d'établir des assises théoriques essentielles à la compréhension du chapitre suivant : l'espoir comme processus, c'est-à-dire la transformation qu'il subit dans le contexte de la maladie grave.

L'espoir comme processus

L'espoir est une expérience unique à l'homme (Groopman, 2004). Il s'agit d'un ressenti, d'une façon de penser, d'une façon de se comporter et d'une façon d'entrer en contact avec soi-même et avec le monde extérieur. L'expérience de l'espoir se trouve souvent à l'extérieur de notre champ de conscience; ceux aux prises avec le désespoir deviennent conscients de l'espoir par son absence (Jevne, 2005). L'espoir fait appel à une fluidité, à une capacité d'adaptation. Si le résultat escompté ne s'avère pas possible, l'espoir peut quand même être présent (Farran & al., 1995). En ce sens, l'espoir est avant tout un processus (Benzein & al., 2001; De Montigny, 2007; Duggleby & Wright, 2005; Elliott & Olver, 2007). Il peut être transformé en un autre type de guérison que la guérison physique : la guérison psychologique (Nuland, 1994) ou la guérison spirituelle (De Montigny 2007).

La prochaine section traitera des transformations qualitatives que subit l'espoir dans le contexte de la maladie terminale. Une tentative de dégager les thèmes communs à l'expérience de l'espérance en soins palliatifs sera proposée. Par la suite, une description des mécanismes du processus de transformation de l'espoir sera examinée afin d'apporter un éclairage sur ce phénomène qui prend place en fin de vie.

En présence de maladie grave, l'espoir est souvent associé à la guérison physique. On réduit l'essence de l'espérance à la guérison ou à la rémission. Lorsque ceci s'avère impossible, les patients et leurs médecins ont besoin de trouver leur espoir d'une autre façon que de retarder la mort ou d'essayer de la vaincre. Lorsque l'imminence de la mort

ne fait plus de doute, il convient de redéfinir l'espoir; il prend alors un sens plus vaste (Yahne & Miller, 2003). Les objets sur lesquels porte l'espoir bougent, comme s'ils étaient bousculés par le temps et par l'intensité – ce qui modifie l'horizon de la personne malade. Il y a alors un changement qualitatif qui prend place dans la vie intérieure du malade. D'ailleurs, Vinay (2006) affirme que l'importance que l'individu accorde à la dimension spirituelle de sa vie croît avec la gravité de sa maladie, comme c'est le cas lorsqu'il se retrouve en soins palliatifs (*figure 1*).

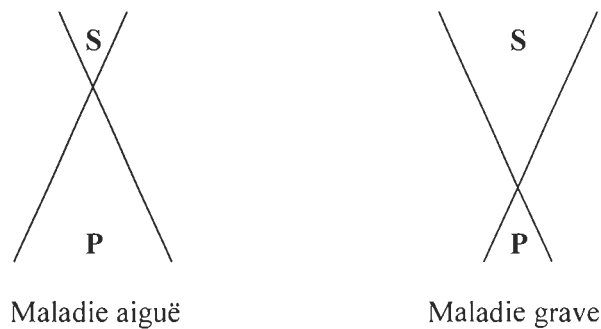


Figure 1. La place du spirituel (S) et du physique (P) selon le type de maladie.

Le malade peut trouver son espoir dans l'existence d'un Dieu, d'une vie après la mort, dans l'espérance de voir sa douleur physique soulagée, d'atteindre une paix intérieure, ou d'avoir une belle mort (Kodish & Post, 1995). La personne peut également espérer accorder un sens à son passé, son présent et son futur. Elle peut aspirer à se libérer de ses objectifs irréalistes, d'un secret ou d'une culpabilité, vouloir se dépasser en s'adaptant et en acceptant avec dignité sa maladie, découvrir la profondeur de ses relations humaines

avant la séparation ultime, actualiser un rêve qui lui a toujours tenu à cœur, laisser un message percutant à ses proches (De Montigny 2007). Il s'agit d'une décision intérieure; toute personne peut choisir ce qu'elle deviendra dans des circonstances particulières. La façon dont l'homme accepte et porte sa souffrance lui donne l'occasion de donner un sens plus profond à sa vie (Frankl, 1993).

Thèmes communs associés à l'espoir en soins palliatifs

Afin d'approfondir la compréhension du changement qualitatif qui prend place dans la vie interne du patient, Benzein et al. (2001) ont relevé quatre thèmes inhérents à l'expérience de l'espoir en soins palliatifs :

- 1) l'espoir de guérir;
- 2) l'espoir de vivre le plus normalement possible;
- 3) l'espoir et la présence de relations validantes pour le patient;
- 4) l'espoir de se réconcilier avec la vie et la mort.

L'espoir de guérir

L'espoir qui est le plus investi par les adultes atteints de cancers incurables est celui de guérir (Benzein & al, 2001). Ces auteurs ont démontré que les patients sont conscients qu'ils ne vont pas recouvrer leur santé et qu'initialement ils n'ont plus d'espoir. Toutefois, la présence de l'espoir est essentielle à leur volonté et à leur capacité de continuer à vivre. Même si du point de vue intellectuel ils savent qu'ils vont mourir, l'espoir de guérir ou d'aller mieux demeure une expression fondamentale de l'élan vital qui les anime. Ils continuent d'espérer un miracle et/ou que la médecine propose un nouveau traitement. Par ailleurs, l'espoir de guérir est lié aux traitements palliatifs offerts; l'espoir est présent tant

qu'un traitement est en cours – qu'il soit de nature médicale ou alternative (Benzein & al., 2001).

L'évolution de la maladie influence également l'espoir (Benzein & al., 2001; Elliott & Olver, 2007). Un bon contrôle des symptômes de la maladie, comme une bonne formule sanguine, est un élément qui accentue l'espoir des malades. Inversement, l'espoir de guérir diminue lorsque les symptômes de la maladie augmentent (Benzein & al., 2001). Une douleur physique qui n'est pas contrôlée entrave l'espoir du malade (Buckley & Herth, 2004; Duggleby & Wright, 2005; Herth, 1990) et ne permet pas d'intervention psychologique (Cohen & Block, 2004).

L'espoir de vivre le plus normalement possible

L'espoir de vivre le plus normalement possible émerge de la volonté de vouloir continuer à vivre (Benzein & al., 2001). Cet espoir inclut le fait de se fixer des buts, bien que ceux-ci soient à court terme (Benzein & al., 2001). Même en étant conscients qu'ils ne peuvent mener une vie normale, certains malades en soins palliatifs acceptent leur situation et sont reconnaissants des petites choses de la vie (Benzein & al., 2001). L'espoir que nourrit un mourant dépend quelquefois de la réalisation d'un rêve des plus modestes (Nuland, 1994).

L'espoir et la présence de relations validantes pour le patient

L'expérience de l'espoir est également associée à la présence de relations validantes qui confirment la valeur du patient, son attachement et son sentiment d'appartenance.

Elles incluent les relations avec soi, les proches, le milieu, les animaux de compagnie et les relations de nature transcendante (Benzein & al., 2001).

L'espoir de se réconcilier avec la vie et la mort

Les personnes en soins palliatifs espèrent être bien préparées à la mort, tant du point de vue pratique qu'émotionnel (Benzein & al., 2001). Lorsque la mort est imminente, elles aspirent à une paix intérieure et à du repos (Benzein & al., 2001). D'autres vont opter de cesser les traitements médicaux. Cette décision implique du courage et est également une façon de maintenir l'espoir. Le sens donné à cette décision peut approfondir l'expérience de l'espoir (Benzein & al., 2001) en permettant au patient de vivre en harmonie avec lui-même. Bien que les conditions offertes par le contexte soient très influentes, le malade demeure un être de choix et de vie jusqu'au bout. Par cette décision, il affirme qu'il est actif plutôt que résigné.

Les quatre thèmes communs que Benzein et al. (2001) ont associés à l'espoir en soins palliatifs apportent un éclairage quant aux changements qui prennent place dans la vie interne du malade en phase terminale¹. Ces auteurs affirment que l'espoir est un processus dynamique qui subit des transformations, sans pour autant décrire les mécanismes qui permettent ces mutations. La rubrique suivante propose un modèle qui explique la façon dont l'espoir se transforme lorsqu'un malade sait qu'il va mourir.

¹ Certains facteurs associés à ces thèmes influencent l'espoir du patient négativement ou positivement; ceux-ci seront traités plus en profondeur dans le chapitre intitulé « *Facteurs qui font osciller l'espoir du malade* ».

Comment l'espoir se transforme : le modèle de Duggleby et Wright (2005)

Il ne fait aucun doute que l'espoir est essentiel en soins palliatifs. Des entrevues avec des patients ont permis de démontrer qu'ils définissent l'espoir comme une ressource interne et une stratégie d'adaptation essentielle à leur qualité de vie (Benzein & al., 2001; Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990). Comme mentionné précédemment, certains malades ont espoir de ne pas souffrir, d'avoir une belle mort ou espèrent une vie après la mort; d'autres espèrent une vie meilleure pour leurs proches, espèrent se libérer d'objectifs irréalistes ou encore de laisser un message important. Les objets de l'espoir pour les patients en soins palliatifs varient non seulement d'un individu à l'autre, mais différent également des autres malades. Par exemple, les patients ayant subi une chirurgie (Perakyla, 1991) ou ayant été victime d'un accident cérébrovasculaire (Bays, 2001) espèrent que leur santé va s'améliorer et qu'ils vivront encore longtemps. Le fait que les patients en soins palliatifs définissent l'espoir différemment confirme que leur façon d'espérer diffère de celle des autres populations malades.

Les patients en soins palliatifs utilisent différentes stratégies pour favoriser leur espoir. Ils peuvent, entre autre, s'entourer de personnes significatives, nourrir leur vie spirituelle, se fixer des objectifs à court terme, prendre plaisir aux petits bonheurs de la vie, utiliser leur sens de l'humour, se remémorer des souvenirs heureux. Toutefois, le processus qui permet aux malades en soins palliatifs de continuer à vivre et à espérer malgré une espérance de vie écourtée est inconnu. Duggleby et Wright (2005) ont réalisé une étude théorique à base empirique décrivant le processus qui permet à ces patients de continuer à espérer, malgré leur mort imminente. Seize entrevues ont été menées auprès de 10 patients caucasiens anglophones atteints de cancer qui recevaient des soins palliatifs à domicile, en

région rurale dans l'Ouest canadien; leur moyenne d'âge était de 75 ans. Cette étude comporte plusieurs limites, notamment en ce qui a trait à la taille de l'échantillon, à l'âge des participants ainsi qu'à leur ethnie. Il serait donc peu approprié de généraliser les résultats auprès d'une population d'âge différent, hospitalisée, vivant en milieu urbain ou ayant une autre maladie que le cancer. Malgré ces réserves, et étant pionnière dans le domaine, cette étude mérite une attention particulière puisqu'elle est l'une des premières (sinon la première) à tenter de décrire et de proposer un modèle de la transformation de l'espoir au stade des soins palliatifs. Même si sa validité et fidélité ne sont pas démontrées, elle pourra tout au moins susciter et nourrir une réflexion chez le lecteur.

Tout comme d'autres auteurs (Benzein & al., 2001; De Montigny, 2007; Elliott & Olver, 2007), Duggleby et Wright (2005) ont démontré que l'espoir était un processus dynamique, qui subissait des transformations selon l'évolution de la maladie. Les participants de leur étude ont avoué avoir pris une décision consciente de transformer leur espoir, en adoptant un changement d'attitude; alors qu'ils espéraient initialement vaincre le cancer, vivre plus longtemps et avaient des buts à long terme au début de leur maladie, ils entrevoyaient désormais leur futur en termes de minutes, d'heures et de jours. Selon Duggleby et Wright, (2005) cette transformation de l'espoir est facilitée par les trois facteurs suivants :

- 1) une bonne gestion des symptômes;
- 2) des relations soutenantes pour le patient;
- 3) la spiritualité (*figure 2*).

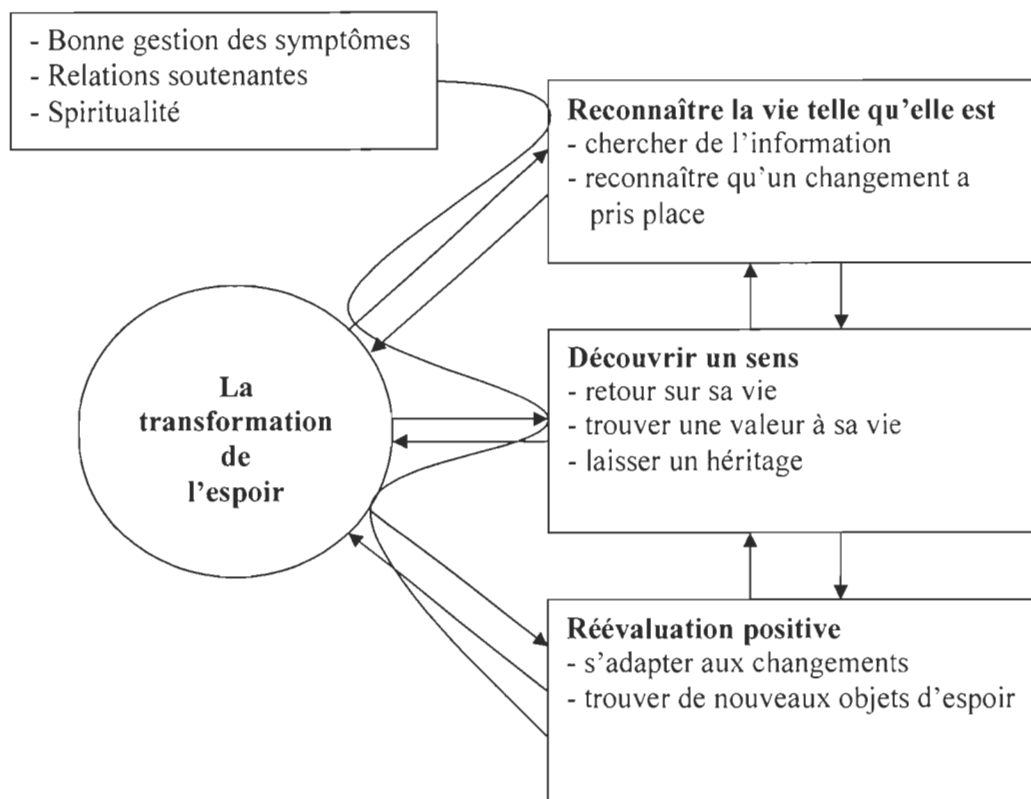


Figure 2. La transformation de l'espoir selon le modèle de Duggleby et Wright (2005).

D'autres chercheurs confirment que ces trois facteurs ont une influence sur l'espoir. Des symptômes non contrôlés, comme la douleur physique, entravent l'espoir du malade (Buckley & Herth, 2004; Herth 1990) et mettent un frein à la transformation de l'espoir. Des relations soutenantes, où les proches réconfortent, appuient et encouragent le malade, permettent à ce dernier de continuer à espérer (Benzein & al., 2001). Enfin, la spiritualité aide les patients en phase terminale à trouver un sens à leur épreuve et s'avère une stratégie d'adaptation leur permettant d'approfondir l'expérience de l'espoir (Benzein & al., 2001; Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990).

Duggleby et Wright (2005) ont raffiné leur modèle en dégagant trois sous-facteurs permettant la transformation de l'espoir. Les participants de leur étude ont affirmé que cette transformation était possible grâce au fait de reconnaître la vie telle qu'elle est, de tenter de découvrir un sens et de faire une réévaluation positive de leur situation (*figure 2*). Dans les lignes qui suivent, ces trois sous-facteurs seront examinés plus en détail.

Reconnaître la vie telle qu'elle est

Les participants de l'étude de Duggleby et Wright (2005) ont amorcé le processus de transformation de l'espoir en reconnaissant les changements qui avaient pris place dans leur vie. Cette prise de conscience est une transition qui permet au malade de réaliser que ses attentes de jadis face à la vie ne sont plus adéquates¹ (Bridges, 2006). Ce mouvement est possible grâce à deux moyens : chercher de l'information quant à son état de santé et reconnaître qu'un changement a pris place, que la vie n'est plus ce qu'elle était.

Le fait de recevoir de l'information honnête de la part des médecins et infirmières, même si elle est difficile à entendre pour le patient, lui permet de prendre des décisions éclairées. Benzein et al. (2001) sont d'avis que le manque d'information contribue à faire augmenter l'incertitude chez les patients en soins palliatifs; toutefois, des recherches plus poussées sont nécessaires afin de déterminer si la façon de communiquer de l'information aux patients a une influence sur leur espoir (Duggleby & Wright, 2005).

Afin d'être en mesure de reconnaître qu'un changement a pris place et que sa vie n'est plus ce qu'elle était, le malade doit faire face à ses nombreuses pertes (Bridges, 2006;

¹ Le processus qu'engendre la transition des soins curatifs aux soins palliatifs au point de vue psychologique sera traité dans la section "Intervention".

Duggleby & Wright, 2005). En admettant que son cancer est incurable, il peut ainsi convenir, par exemple, qu'il ne lui est plus possible de planifier des vacances à long terme ou qu'il ne sera pas présent pour la naissance de son petit-enfant. Les objets de son espoir changent et subissent alors une transformation. Un des participants de l'étude de Duggleby et Wright (2005) a avoué que le fait de ne pas accepter qu'il avait une maladie terminale le faisait plus souffrir du point de vue émotif que son cancer lui-même. En se faisant à cette idée, sa souffrance aurait diminué.

Découvrir un sens

La recherche de sens est le deuxième des trois sous facteurs préconisés par Duggleby et Wright (2005) qui permet aux personnes en soins palliatifs de continuer à espérer. Selon ces chercheurs, ce sens peut être trouvé de trois façons : en faisant un retour sur sa vie, en essayant d'y trouver une valeur et en laissant un héritage. En réfléchissant à sa vie et en y trouvant un sens, le malade sait que sa vie aura été utile (Frankl, 1993). Le récit de vie est un concept important en soins palliatifs qui permet aux patients de continuer à espérer (Benzein & al., 2001; Herth, 1990). Ce retour leur permet de constater que leur vie a eu de la valeur et engendre un sentiment de fierté qui les incite à continuer d'espérer. Cette stratégie est orientée sur l'individu et est la deuxième façon qui permet au malade de trouver un sens. La troisième méthode qu'a le malade de nourrir son espérance est de laisser un héritage qui lui permettra de rester vivant dans le cœur de ses proches après son départ : ainsi, sa vie n'aura pas été vaine. Cette stratégie est orientée vers les personnes significatives. L'héritage peut prendre différentes formes : lettre, cadeau, enregistrement audio ou vidéo, œuvre d'art faite par le malade, contribution dans son domaine

professionnel, etc. En trouvant un sens à leur vie, les patients étaient en mesure de voir ce qui leur arrivait sous un angle plus positif (Duggleby & Wright, 2005).

Réévaluation positive

Le troisième sous-facteur permettant la transformation de l'espoir a trait à la réévaluation positive. En reconnaissant la gravité de leur état de santé et en trouvant un sens et une valeur à leur vie, les participants de l'étude de Duggleby & Wright (2005) ont été en mesure de réévaluer positivement leur situation. Leurs attentes face à la vie ainsi que leurs buts ont été modifiés par cette réévaluation, leur permettant ainsi de trouver de nouveaux objets d'espoir. Cette réévaluation s'est avérée être un processus favorisant leur adaptation aux changements engendrés par une mort imminente et facilitant ainsi la transformation de leur espoir.

Réflexions engendrées par l'étude théorique de Duggleby et Wright (2005)

L'étude théorique à base empirique de Duggleby et Wright (2005) est la première du genre à tenter de décrire les mécanismes qui alimentent la transformation de l'espoir pour les patients en phase terminale. Leurs résultats sont similaires à ceux de Benzein et al. (2001) où les patients avaient espoir de se réconcilier avec la vie et la mort; ils étaient préparés à la mort autant du point de vue pratique qu'émotionnel. Les conclusions de Duggleby et Wright (2005) concordent également avec les résultats de Buckley et Herth (2004) ainsi que ceux de Herth (1990) en ce qui a trait à l'importance des relations soutenant, de la spiritualité, de trouver de nouveaux objets d'espoir. Toutefois, aucune de ces études n'a mis en relief la façon dont l'espoir pouvait se transformer.

Le fait de reconnaître la vie telle qu'elle est demeure l'un des éléments du processus de transformation de l'espoir. Benzein et al. (2001) ont également reconnu que l'acceptation est essentielle à la réconciliation de la vie avec la mort; contrairement à Duggleby et Wright (2005), ils n'ont pas examiné comment cette acceptation pouvait influencer le mouvement de l'espoir des personnes en phase terminale. Il est important d'ouvrir une parenthèse en mentionnant que le fait de reconnaître la vie telle qu'elle est pour un malade en soins palliatifs ne l'empêche pas d'utiliser le déni comme mécanisme de défense¹. Le patient peut utiliser le déni dans l'une des sphères de sa vie tout en étant apte à reconnaître qu'il est atteint d'un cancer terminal; ces deux possibilités ne sont pas mutuellement exclusives (Rustoen, Wiklund, Hanestad, & Moum, 1998).

Le deuxième sous-facteur de transformation de l'espoir préconisé par Duggleby et Wright (2005) a trait à la recherche de sens. D'autres auteurs ont également reconnu l'importance de cet aspect en soins palliatifs (Benzein & al, 2001; De Montigny 2007; Herth, 1990).

Benzein et al. (2001) ainsi que Herth (1990) reconnaissent que la réévaluation positive, le troisième sous-facteur de la théorie de la transformation de l'espoir, est un concept important en soins palliatifs. Ils ne se sont pas attardés à décrire le processus sous-jacent à cette réévaluation. Selon Duggleby et Wright (2005), il s'agit d'un changement d'ordre cognitif de la perception de la situation, des attentes et des buts du malade. Le malade « déciderait » de changer d'attitude.

¹ Le déni en soins palliatifs sera traité plus en profondeur dans la section « Intervention ».

La théorie de Duggleby et Wright (2005) suggère que le fait de garder espoir à la fin de la vie demeure un processus qui est dynamique et non statique. Les participants de leur étude ont décrit les facteurs de la transformation de l'espoir comme étant intimement reliés les uns aux autres. Par exemple, il était impossible pour les malades en soins palliatifs de trouver un sens à leur expérience ou de réévaluer positivement leur situation s'ils ne reconnaissaient pas leur vie telle qu'elle était; leur espoir ne pouvait alors pas se transformer. La transformation de l'espoir reposerait sur ces trois sous-facteurs et ne serait pas possible sans leur présence. Ce mouvement est plus complexe que de se fixer des buts, ce qui est le cœur de la théorie traditionnelle de l'espoir de Snyder (1994, 2000). D'ailleurs, Nekolaichuk et Bruera (1998) ont proposé un modèle multidimensionnel de l'espoir qui est un reflet plus juste de la réalité des soins palliatifs que la théorie classique de l'espoir. Ils ont fait ressortir l'aspect intangible et subjectif de l'expérience de l'espoir en soins palliatifs. Ils ont tenu compte des trois dimensions suivantes : 1) la vie spirituelle du patient ; 2) son expérience spécifique d'être en soins palliatifs en ce qui a trait à sa tolérance face à l'incertitude ; 3) et des relations interpersonnelles empreintes de respect. Ces dimensions rejoignent ce que Hobfoll et al. (2003) décrivent comme l'espoir existentiel.

En somme, la théorie à base empirique proposée par Duggleby et Wright (2005) tient compte non seulement de facteurs multidimensionnels, mais apporte un éclairage nouveau sur la conceptualisation de l'espoir.

Suite à la parution de l'article de Duggleby et Wright (2005), une équipe de chercheurs de l'université de Saskatchewan a mis sur pied un programme d'intervention

psychosociale intitulé « Living with Hope Program » (LWHP) dans le but d'augmenter l'espoir et la qualité de vie chez les adultes âgés aux prises avec un cancer terminal et vivant à la maison. Deux ans plus tard, Duggleby, Degner, Williams, Wright, Cooper, Popkin et al. (2007) évaluaient ce programme qui reposait sur la théorie originale de la transformation de l'espoir de Duggleby et Wright (2005). Leur échantillon était composé de soixante adultes âgés en moyenne de 74,97 ans, atteints de différents cancers et qui recevaient des soins palliatifs depuis 5,3 mois. À l'intérieur du programme LWHP, sur une période d'une semaine, les participants devaient regarder un film sur l'espoir. Ils devaient également choisir une activité d'espoir parmi les trois suivantes : écrire ou demander de l'aide pour écrire une ou plusieurs lettres à quelqu'un; commencer une « collection d'espoir » (collectionner tout ce qui suscite l'espoir, i.e. : poèmes, photos, histoires, pièces musicales, etc.); commencer une « collection à propos de moi » (raconter son histoire de vie par le biais d'une collection de cartes, de photos, etc., ou par l'écriture d'un journal).

Les objectifs de cette étude quantitative et qualitative étaient les suivants : d'abord évaluer l'efficacité du programme LWHP pour savoir s'il augmente l'espoir et la qualité de vie chez les adultes âgés de 60 ans et plus vivant à domicile et ayant un cancer avancé et ensuite décrire la relation entre les variables hypothétiques (bonne gestion des symptômes, relations soutenantes et spiritualité) et les scores d'espoir et de qualité de vie.

Cette étude avait pour but de vérifier les deux hypothèses suivantes :

- 1) les patients ayant complété le programme LWHP auront des scores significativement plus élevés que ceux du groupe contrôle quant aux scores d'espoir et de qualité de vie;

- 2) les patients du groupe expérimental auront des scores plus élevés que ceux du groupe contrôle quant aux scores de la sous-échelle du contrôle des symptômes, de la sous-échelle des relations soutenantes et de la sous-échelle de la spiritualité.

Les résultats de l'étude de Duggleby et al. (2007) ont permis de démontrer que leur première hypothèse était valide : les patients ayant complété le programme LWHP ont eu des scores d'espoir et de qualité de vie significativement plus élevés que ceux du groupe contrôle. Les activités proposées dans le programme étaient en lien direct avec les sous-facteurs de la théorie de transformation de l'espoir de Duggleby et Wright (2005), c'est-à-dire reconnaître la vie telle qu'elle est, découvrir un sens et faire une réévaluation positive. Ces résultats valident donc une partie de leur théorie de la transformation de l'espoir pour une population âgée, ayant un cancer terminal et vivant à la maison en région rurale canadienne.

La deuxième hypothèse de l'étude de Duggleby et al. (2007), à savoir qu'il y aurait une augmentation de la spiritualité, du contrôle des symptômes et des relations soutenantes, n'a pas été confirmée. Il n'y avait aucune différence significative entre le groupe contrôle et le groupe expérimental. Ces trois variables faisaient partie intégrante de la théorie à base empirique de la transformation de l'espoir de Duggleby et Wright (2005). Toutefois, ces trois variables ont été mesurées à l'aide de sous-échelles contenues dans un questionnaire mesurant la qualité de vie et un autre mesurant l'espoir. Il est possible qu'un outil plus spécifique mesurant chacune de ces variables aurait été plus sensible que les sous-échelles utilisées. D'ailleurs, d'autres chercheurs ont déjà établi que ces variables

avaient des répercussions sur l'espoir des personnes en phase terminale (Benzein & al., 2001; Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990; Hobfoll & al., 2003; Nekolaichuk & Bruera, 1998).

Comme nous l'avons déjà mentionné, les résultats de l'étude de Duggleby et Wright (2005) ne peuvent être généralisés. Des recherches ultérieures permettront sans doute de raffiner leur modèle théorique et peut-être même de voir émerger de nouvelles théories de la transformation de l'espoir. Toutefois, par le biais de leur recherche, ces chercheurs nous ont proposé une compréhension plus vaste de la façon dont les patients en phase terminale vivent avec l'espoir. Ainsi, les raisons d'espérer des malades évoluent et changent, même lorsqu'ils sont confrontés à une mort prochaine. Il s'agit d'un processus dynamique et complexe qui peut être influencé par une multitude de variables. La prochaine section traitera des facteurs qui peuvent faire osciller l'espoir du malade en phase terminale.

Facteurs qui font osciller l'espoir du malade

L'espoir est reconnu comme un élément essentiel dans le processus de guérison au sens large (Yahne & Miller, 2003) et est d'une importance vitale pour le bien-être du patient (Elliott & Olver, 2007). Dans la maladie terminale, il s'inscrit dans un processus en mouvance et il subit des transformations qualitatives. D'un point de vue clinique, il est pertinent d'examiner brièvement les facteurs qui le soutiennent et ceux qui entravent son expression dans la phase palliative de la maladie.

Facteurs qui soutiennent l'espoir

Deux principales études ont permis de déterminer sept facteurs qui modulent l'espoir de façon positive auprès de patients en phase terminale (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990).

L'amour de la famille et d'amis, qui inclut la présence de relations significatives réciproques ainsi que d'aimer et d'être aimé, représente le premier facteur qui favorise l'espoir. Le second est de nature spirituelle et est lié à la foi, que ce soit en Dieu, en la famille ou en la vie après la mort. Une autre stratégie d'espérance concerne le fait de se fixer des buts ou des objectifs; ceux-ci donnent une direction au malade. Le quatrième facteur repose sur une relation positive avec les professionnels de la santé; si ceux-ci sont respectueux et qu'ils traitent le patient avec respect et dignité, son espoir est maintenu. Une aptitude à prendre plaisir aux petits bonheurs, aux espiègleries et à l'humour est une ressource interne qui permet au patient d'entrer en relation de camaraderie avec son entourage en affectant positivement son sentiment d'espérance. Le sixième élément

concerne les caractéristiques personnelles du malade qui lui permettent de garder espoir face à l'adversité. Il s'agit du courage, de la détermination ainsi que de la sérénité. Enfin, la septième façon de promouvoir l'espoir des patients en phase terminale se trouve dans le fait de se remémorer des souvenirs heureux; ces souvenirs passés viennent enrichir leur présent.

Facteurs qui font obstacle à l'espoir

Les facteurs qui font obstacle à l'espoir sont ceux qui inhibent la possibilité d'atteindre ou de maintenir l'espoir ou qui interfèrent avec elle.

Buckley et Herth (2004) ainsi que Herth (1990) ont relevé trois éléments qui affectaient négativement l'expérience de l'espoir des patients en soins palliatifs. Le premier facteur qui entrave l'espoir chez le patient a trait à un sentiment d'abandon et d'isolement. Ce sentiment peut provenir du fait qu'il ne se sent pas soutenu par sa famille, par ses amis ou par le personnel soignant. La distance physique et émotionnelle qu'il ressent de son entourage l'empêche de partager ses peurs et ses anxiétés. La douleur physique non contrôlée ainsi que l'inconfort est le deuxième élément qui entrave l'espoir chez le malade. Ce ne sont toutefois pas la douleur et l'inconfort qui freinent l'espérance, mais bien la douleur et l'inconfort non soulagés par la pharmacothérapie ou par les interventions du personnel soignant. Le dernier élément relevé par Buckley et Herth (2004) ainsi que par Herth (1990) qui affecte négativement l'espoir concerne le sentiment de dévalorisation que le patient peut éprouver suite à un commentaire dénigrant ou dégradant de la part de l'un de ses proches ou du personnel soignant.

D'autres facteurs empêchent également l'expression de l'espoir, dont le désespoir. Lorsque l'espoir est perdu, le désespoir s'installe; la vie perd de son sens (Brooksbank & Cassell, 2005). La personne s'enlise doucement dans le gouffre du désespoir jusqu'à ce qu'elle cesse de faire des efforts. Dans le contexte médical, les patients aux prises avec le désespoir sont souvent décrits comme ayant « abandonné » (Brooksbank & Cassell, 2005). Il est rare qu'une personne en phase terminale n'ait pas pensé au suicide (Kissane, Clarke & Street, 2001); ses idéations suicidaires sont souvent une réponse à une douleur physique intolérable (Byock, 1997). Les personnes qui éprouvent de la douleur s'imaginent que leurs symptômes ne pourront pas être soulagés, ce qui engendre une détresse. Le désir de vouloir se suicider est souvent un signe que la souffrance du patient n'a pas été traitée. Le désespoir, le sentiment que la vie n'a plus de sens, l'impuissance ainsi que la détresse existentielle sont des phénomènes qui sont observés fréquemment dans les unités de soins palliatifs. Ils font partie du syndrome de la démoralisation (Kissane & al., 2001). La démoralisation est une réaction psychologique normale due à un événement stressant identifiable (comme la survenue d'un cancer ou l'annonce d'un cancer incurable). Elle se distingue de la dépression par le fait qu'elle n'implique pas un dérèglement des neurotransmetteurs (Angelino & Treisman, 2001). À l'inverse du patient dépressif qui souffre d'anhédonie, le patient démoralisé peut éprouver du plaisir lorsque son attention est détournée de la source de sa détresse (Angelino & Treisman, 2001). Si elle n'est pas traitée, la démoralisation peut évoluer vers un trouble dépressif majeur. (Kissane & al., 2001).

Ce bref chapitre a permis de rendre compte que les facteurs qui alimentent ou qui freinent l'espoir de la personne en soins palliatifs sont variés. Ces éléments influencent son bien-être et ils peuvent jouer un rôle crucial dans l'intervention. La prochaine section sera d'ailleurs consacrée à l'intervention dans le but de promouvoir l'espoir chez les personnes en phase terminale.

Intervention

Dans le contexte de cet essai, une attention particulière est placée sur le mouvement de l'espoir chez le patient lui-même. La section suivante propose une réflexion quant à la façon dont l'intervenant professionnel peut contribuer à soutenir l'espoir de la personne malade. Bien que l'accent soit axé sur la relation entre le psychologue et le malade, cela ne diminue en rien l'importance cruciale des proches dans cette expérience de l'espoir. Dans le parcours de la maladie grave, le psychologue n'a pas la prétention de soutenir à lui seul l'espoir de l'autre. Il doit demeurer conscient qu'il n'est pas en dyade pure avec le patient et tenir compte des liens significatifs qui existent dans la vie du malade.

Le fait de déceler et de comprendre quelles sont les sources d'espoir et de désespoir du malade dans un contexte de soins palliatifs demeure un outil précieux dans l'intervention thérapeutique. La prochaine section offre des éléments qui permettent d'ouvrir des alternatives d'intervention afin d'aider le malade à garder espoir, même lorsqu'il est confronté à la mort. Il sera d'abord question des qualités qui sont requises chez un intervenant qui s'engage auprès des mourants. Par la suite des pistes d'intervention seront proposées, suivies de questions qui pourraient inciter la personne malade à s'ouvrir.

Durant les mois qui suivent l'annonce d'un diagnostic, les malades en phase terminale ne pensent pas à autre chose que le fait qu'ils vont mourir et ce, dès qu'ils ouvrent l'œil (Hall, 1990). Si les gens bien portants ont besoin d'espoir, on peut imaginer combien ceux

qui sont malades ou qui font face à une mort prochaine en ont besoin. Comment alors, en tant que professionnel, peut-on aider ces malades à traverser leur dernière étape de vie ?

Herth (2000) souligne qu'en promouvant l'espoir, les intervenants peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des patients, ce qui devient un des buts visés par Carstairs (2002) dans son rapport ayant trait aux soins en fin de vie. Pour ce faire, et avant même d'intervenir auprès de ces personnes, le thérapeute doit posséder des qualités particulières.

Qualités requises pour faire de l'accompagnement en fin de vie

D'une façon générale et quel que soit le contexte, il faut posséder plusieurs habiletés pour faire de la relation d'aide, notamment de la présence, de l'écoute, de l'empathie ainsi que la capacité d'aider un client à explorer ses sentiments, ses expériences et ses comportements (Egan, 1992). L'accompagnement en soins palliatifs a ceci de particulier : il exige d'affronter de manière quotidienne la fragilité humaine et la finitude de la vie. Les intervenants qui accompagnent les personnes en phase terminale doivent posséder des qualités particulières afin de leur permettre de garder espoir face à leur mort prochaine.

Qualités de savoir-être pour inciter le malade à garder espoir

Il a déjà été souligné qu'une des façons qu'a un malade de continuer à espérer est de se savoir entouré de professionnels qui le soutiennent dans son épreuve (Buckley & Herth, 2004; Duggleby & Wright, 2005; Herth, 1990). Par leur savoir-être, ces intervenants incitent le malade à garder espoir.

Selon Kübler-Ross (1969), la qualité la plus importante qu'un intervenant doit posséder pour accompagner une personne en fin de vie est d'avoir fait un travail d'introspection. L'intervenant doit être en mesure de regarder en toute honnêteté ses attitudes face au mourir et à la mort avant de pouvoir s'asseoir calmement et sans anxiété devant une personne aux prises avec une maladie terminale. Il doit également s'assurer que ses deuils soient résolus pour ne pas qu'ils interfèrent avec l'histoire de la personne malade et afin qu'il puisse offrir un espace libre de ses propres blessures.

Johnson (2006) affirme que l'intervenant doit faire preuve d'humilité; il s'agit de la rencontre de deux êtres humains plutôt que de la rencontre d'un spécialiste avec un malade et ce, même si le psychologue est formé à l'accompagnement, à l'intervention et au soutien au patient. Ceci rejoint les propos de Nadeau (2006) qui soutient qu'une relation bien particulière s'établit entre deux personnes dans un contexte de soins palliatifs, dans un rapport qui, à première vue, semble inégal. L'une des personnes est souffrante, tandis que l'autre lui offre son aide. L'intervenant accompagne la personne malade dans son passage vers la mort, mais il ne passe jamais à sa place. Il l'épaule sur une route qu'il n'a jamais lui-même empruntée. En tant que professionnel, il est d'ailleurs intéressant de se demander ce que l'on peut apprendre des personnes qui ne deviennent pas désespérées lorsqu'elles savent qu'elles vont mourir.

Il est également souhaitable que le professionnel de la santé puisse être respectueux en étant en mesure de mettre son propre agenda de côté dans le respect de l'expérience de l'autre (Johnson, 2006). Il doit ainsi savoir s'adapter à la condition changeante du malade. Dans le même ordre d'idées, l'intervenant devrait faire preuve d'ouverture et de souplesse

face aux croyances de l'autre en ayant une attitude dénuée de jugement (Johnson, 2006). De Hennezel (2006) souligne qu'il est important pour le professionnel d'être capable de composer avec l'incertitude, les doutes et l'émerveillement; il faut accepter que certaines questions demeurent sans réponses et reconnaître que la vie et la mort demeurent des mystères. De Montigny (2007) ajoute qu'il faut être capable de composer avec le silence du patient en restant à l'écoute d'une parole émergente.

Le thérapeute a le privilège d'entrer dans l'intimité du patient et d'être témoin de ses moments les plus difficiles et parfois les plus heureux. Ce privilège amène une responsabilité profonde de la part du thérapeute. Il ne s'agit pas d'avoir la responsabilité de trouver ses réponses ou de le sauver, mais bien de posséder des qualités de conscience et de présence (Yahne & Miller, 2003). Chalifour (2006), affirme que la qualité des interventions est intimement liée à la qualité de l'engagement et de la présence de l'intervenant auprès du malade et de sa famille. Il souligne que la présence peut prendre les formes suivantes : compatissante, empathique, responsable, physique et affective, respectueuse, invisible, attentive et engagée. Il ne faut pas oublier non plus que le malade doit avoir un espace pour choisir (Nadeau, 2006). Est-il d'accord à recevoir la présence que l'intervenant lui offre ? L'insistance à lui offrir une présence non désirée va à l'encontre de ce que Johnson (2006) décrit comme le respect de l'expérience de l'autre.

Bref, afin de promouvoir l'espoir et de susciter la mouvance de l'espérance en contexte de soins palliatifs, les qualités requises d'un thérapeute sont nombreuses, telles que : manifester de la chaleur humaine, de l'intérêt, du support, de l'empathie, de la crédibilité, une attitude positive envers le patient (Orlinsky, Ronnestad & Willutzki, 2003),

ainsi qu'une habileté à l'encadrer et le soutenir dans sa détresse (De Montigny 2007). Dans un sens, inciter le malade à avoir de l'espoir implique une manière d'être avec lui. Il s'agit d'offrir une qualité de présence ainsi qu'une présence de qualité.

Le thérapeute qui souhaite travailler l'espoir avec un malade en phase terminale doit également posséder une qualité additionnelle : celle d'avoir réfléchi à la relation qu'il entretient lui-même avec l'espérance. Il en sera question dans la prochaine rubrique.

L'espoir de l'intervenant

Nourrir notre propre espoir et celui de nos patients ne fait habituellement pas partie de la liste des compétences requises du thérapeute. Pourtant, un thérapeute ne pourra être porteur d'espoir s'il n'y croit pas lui-même; il ne peut pas donner ce qu'il n'a pas (Jevne, 2005). Ses actions ne sont pas neutres et chaque communication a le pouvoir potentiel d'influencer l'espoir de l'autre – positivement ou négativement.

Comme thérapeute, possédons-nous le langage pour entretenir un dialogue sur l'espoir sans l'anéantir ? Quelles motivations nous animent en ce qui a trait à l'espérance ? Comment suspendre notre jugement ? Comment arrive-t-on à entendre les espoirs de l'autre sans avoir besoin de les réviser ? Les professionnels de la santé privilégient souvent leur propre espoir au détriment de celui de leurs patients. Jevne (2005) illustre bien cet état de fait en relatant les propos d'un patient atteint d'un cancer.

Mon espoir est sacré. De quel droit insistez-vous pour que j'espère seulement la même chose que vous, pour que je privilégie votre espoir au mien ? Espérer,

c'est avoir une vision. C'est voir ce qui ne peut pas être encore vu. Je n'ai pas à voir ce que vous voyez. (page 275)

Une orientation empreinte d'espoir permet à l'intervenant d'entrevoir les possibilités malgré des probabilités peu encourageantes, comme c'est le cas en soins palliatifs. Cette façon d'être permet au thérapeute de voir que ce qui n'est pas possible à un certain moment, peut l'être ultérieurement; ce qui ne peut pas être accompli par une personne, peut l'être par une autre; ce qui ne peut pas être effectué d'une certaine façon, peut être fait différemment (Edey, cité dans Jevne, 2005). Cette vision permet de faire une place à l'imprévu tout en ne minimisant pas la réalité de la situation : la mort imminente. De l'angle de l'intervenant, il ne s'agit pas d'espérer pour lui-même, mais d'espérer pour l'autre – espérer la guérison sur un autre plan que le plan physique. Avec cette mouvance de l'espoir chez le malade correspond une mouvance de l'espoir chez le soignant car ce dernier est tenu lui aussi de déborder des frontières du guérir physique pour entrer dans un champ plus vaste.

Selon Jevne (2005), seuls les intervenants munis d'un espoir personnel bien ancré peuvent reconnaître le désespoir de l'autre sans craindre pour leur bien-être. Elle affirme que lorsque les intervenants ont peur de se retrouver avec des personnes ayant des niveaux de désespoir élevés, ils se construisent des structures personnelles et institutionnelles afin de se protéger d'un sentiment d'impuissance. Du point de vue personnel, ces stratégies peuvent se manifester sous la forme d'un abus de pouvoir, dans la façon de minimiser ou d'éviter le contact avec le malade ou par de l'arrogance savamment déguisée en expertise professionnelle. Du point de vue institutionnel, la menace est camouflée sous une rigidité des règles.

Dans la relation d'aide, le travail avec l'espoir ne repose pas sur des techniques spécifiques qui vont alléger le désespoir. Il y a un savoir-faire et un savoir-être à l'espoir que l'on offre (Jevne, 2005). À cela, s'ajoute la qualité de présence et celles dont il a été question dans la rubrique précédente. Muni de ces atouts, le thérapeute pourra alors intervenir de façon professionnelle auprès de la personne mourante.

Pistes d'intervention

Avant de se pencher sur des pistes d'intervention qui suscitent l'espoir auprès des personnes en phase terminale, il y a lieu de distinguer deux termes inhérents à l'intervention, mais qui sont souvent confondus : le changement et la transition. Un changement désigne une réalité concrète et objective, alors qu'une transition correspond à une réalité psychologique et subjective (Bridges, 2006). Par exemple, un patient à qui on annonce qu'il doit passer des traitements curatifs aux traitements palliatifs fait face à un changement bien concret. Ce changement va engendrer diverses adaptations internes face à cette nouvelle réalité; il s'agit du volet subjectif du changement, c'est-à-dire celui de la transition. Cette transition est un processus difficile qui comporte trois étapes : accepter de renoncer à une situation existante (ce qui rejoint l'un des piliers de la théorie de la transformation de l'espoir de Duggleby & Wright, 2005), passer par une phase intermédiaire marquée par l'incertitude et enfin s'élancer dans un nouveau départ (Bridges, 2006). Ce processus exige une capacité d'adaptation qui est influencée par l'expérience de vie, l'âge, la santé physique, le bien-être psychologique, les valeurs, les responsabilités familiales, sociales, financières, etc. (Ouellet & Pellerin, 1996). Il s'agit d'un mécanisme complexe, particulièrement lorsqu'une personne se retrouve sous traitement palliatif. Chaque changement objectif affectant l'état de santé entraîne une

succession de transitions qui mettent à l'épreuve les capacités adaptatives. Le psychologue a alors un rôle important à jouer afin de soutenir le patient quant à l'intégration psychologique de toutes ces transitions. Il peut ainsi aider la personne à découvrir ses nouvelles ressources intérieures face à sa mort imminente.

La prochaine section sera consacrée à l'intervention psychologique auprès d'adultes qui vivent une transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Puisque toute transition s'accompagne d'incertitude (Bridges, 2006), notamment face à la mort (De Hennezel, 2006; de Montigny, 2007), cet élément sera pris en considération dans l'intervention auprès des mourants. Jevne (2005) nous rappelle que l'espoir est un outil thérapeutique fondamental qui aide l'être humain à cohabiter avec l'incertitude.

Concepts de base dans l'intervention orientée vers l'espoir avec les personnes en fin de vie

L'espoir fait partie intégrante de la vie. L'espoir est toujours lié au futur (Dufault & Martocchio, 1985; Groopman, 2004; Nuland, 1994) et le futur est un construit qui est formé par ce qu'une personne connaît du présent, par ses pensées, ses croyances et par ce qu'elle espère et souhaite qui deviendra réalité. De plus, les peurs, les soucis, les inquiétudes, les besoins, les expériences passées, l'éducation et les autres sont autant de facteurs qui influencent l'idée qu'une personne se fait du futur (Brooksbank & Cassel, 2005). La personnalité joue également un rôle important dans la relation qui existe entre le futur et l'espoir. Certaines personnes sont davantage pleines d'espoir, ont des croyances et une foi plus fortes, ont des espoirs plus intenses, tandis que d'autres sont plus pessimistes. En contexte de soins palliatifs, la relation qu'un patient entretient avec l'espoir nous révèle

des aspects de sa personnalité. La personnalité est donc l'un des aspects qui doit être pris en ligne de compte par l'intervenant.

Il est tout aussi important d'avoir de l'espoir une heure avant de mourir qu'au cours des différentes étapes de la vie (Hall, 1990). Le désespoir rétrécit l'horizon de la personne, l'espoir l'élargit (Jevne, 2005). Les mourants sont vivants jusqu'à leur dernier souffle. Les interventions qui sont axées sur la vie du patient et qui stimulent des discussions sur le sens et la qualité de leur vie facilitent le passage de la vie à la mort (Hall, 1990). Certains malades parlent de la mort, alors que d'autres ne le font pas; cela demeure leur choix. L'intervenant doit alors mettre ses qualités de respect de l'avant.

Au fil du temps, les soins aux personnes dans les unités de soins palliatifs ont évolué. Au contrôle des symptômes et de la douleur, s'ajoutent désormais des approches axées sur la personne dans sa totalité qui tiennent compte de ses dimensions psychologiques, psychosociales, existentielles et spirituelles. Devant un adulte en phase terminale, le thérapeute fait face à des défis particuliers. Il doit le soutenir dans ses réactions de deuil, l'épauler dans la recherche d'un sens à sa vie et l'aider à se désengager en maintenant des liens (Cohen & Block, 2004). Dans un sens, inciter le malade à avoir de l'espoir implique une manière d'être avec lui, c'est-à-dire une qualité de présence. Avec le patient, le thérapeute doit pouvoir se pencher sur les enjeux suivants lorsqu'il l'accompagne en fin de vie : se préoccuper de sa douleur physique, distinguer ses réactions de deuil de la dépression, explorer ses peurs, faciliter son récit de vie, examiner l'aspect spirituel de sa vie, aborder les relations significatives qu'il entretient, l'aider à gérer les situations inachevées (Kubler-Ross, 1969), l'épauler dans sa prise de décisions, aborder ce qu'il

souhaite laisser comme héritage (Cohen & Block, 2004). De Montigny (2007) affirme que le thérapeute doit inciter le malade à aller chercher son potentiel intérieur, la partie intacte et non endommagée par la maladie afin de transcender le déclin physique.

Ces interventions holistiques soulignent l'importance de la spiritualité et de la recherche de sens qui sont des ressources précieuses pour composer avec la souffrance émotionnelle et existentielle à l'approche de la mort (Breitbart & al., 2004). La recherche de sens à la fin d'une vie n'est pas une mince affaire. Cela exige du courage, de l'engagement, de la réflexion ainsi que la capacité à s'approprier sa propre existence (Frankl, 1993). Face à une maladie terminale, cette quête de sens n'est plus un concept vague ou lointain. D'ailleurs, il s'agit d'un élément clé permettant la transformation de l'espoir (Duggleby & Wright, 2005). Cette recherche de sens est souvent animée par un sentiment d'urgence, alors que le temps tire bientôt à sa fin. Le sens doit être découvert par le malade lui-même et non pas imposé par une tierce personne (Breitbart & al., 2004). L'intervenant peut inciter le malade à trouver un sens à sa souffrance alors qu'il s'apprête à affronter la mort. Cette quête peut engendrer des sentiments de culpabilité, d'anxiété ou de désespoir qui peuvent être des tremplins pour explorer la relation que le malade entretient avec lui-même et avec les autres (Breitbart & al, 2004).

Comme en témoignent les tâches énumérées ci haut, le rôle du psychologue dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie est complexe. L'espoir est un atout majeur dans un tel contexte. Comment alors l'intégrer dans l'intervention thérapeutique ? Voici brièvement trois façons de nourrir et de susciter l'espoir chez l'autre : par l'enseignement, en l'incitant à explorer ses ressources internes et en lui « prêtant » notre

espoir (Yahne & Miller, 2003). Du point de vue de l'enseignement, le thérapeute peut aider le client à percevoir que quelle que soit la situation, il a la liberté de choisir comment il la perçoit et la comprend. Frankl (1993) affirme que dépouillé de tout, y compris de l'espoir de vivre, l'homme conserve tout de même la dernière des libertés humaines, soit celle de choisir l'attitude avec laquelle il fera face à une situation. Grâce à l'exploration, le thérapeute peut également susciter l'espoir chez le client en l'incitant à découvrir que son potentiel est beaucoup plus élevé qu'il ne le croyait (De Montigny, 2007; Yahne & Miller, 2003). Enfin, le thérapeute peut « prêter » au client son propre espoir jusqu'à ce qu'il puisse se l'approprier lui-même. C'est un cadeau puissant de voir une personne non seulement telle qu'elle est, mais d'entrevoir comment elle pourrait être. Il s'agit de croire en ce client jusqu'à ce qu'il puisse arriver à croire en lui.

Cette rubrique se voulait un bref survol des concepts de base inhérents à l'intervention orientée vers l'espoir avec les personnes en fin de vie. Trois autres facteurs méritent une attention particulière pour tout professionnel qui désire intervenir auprès d'une personne en phase terminale : la qualité du discours du patient lorsqu'il parle de l'espérance, la signification de ses différents pleurs et le déni.

Qualité du discours du patient lorsqu'il parle d'espérance

Il importe que l'intervenant puisse prendre conscience d'une subtilité présente dans le langage du patient lorsque ce dernier parle d'espérance afin d'orienter son intervention de façon appropriée. Cette nuance passe souvent inaperçue, bien qu'elle soit une piste d'intervention intéressante pour le professionnel.

En effet, l'espoir a des connotations différentes dans le discours des personnes avec un cancer terminal, selon qu'il est employé comme nom ou comme verbe (Elliott & Olver, 2007). Lorsqu'il est utilisé comme nom, il est invariablement associé à la sphère biologique de l'individu. L'affirmation « il y a de l'espoir » réfère à la possibilité d'obtenir des traitements assurant une guérison ou une rémission, tandis que la déclaration « il n'y a plus d'espoir » signifie que la mort est imminente car il n'y a plus de traitements disponibles (Elliott, 2005). Ce type d'espoir est orienté exclusivement vers l'aspect physique de l'individu au détriment de sa vie psychologique, relationnelle ou spirituelle. Il est synonyme de vie ou de mort. Sous cet angle, ce genre d'espoir confère du pouvoir au monde médical tandis que le patient adopte un rôle passif (Elliott & Olver, 2007). L'espoir comme nom peut également être employé en termes quantifiables : « il y a un peu ou beaucoup d'espoir ». Il devient alors une source de motivation pour continuer les traitements et s'y conformer. Bref, l'espoir comme nom a trait à la croyance du patient qu'une action, que quelque chose ou qu'un tiers (habituellement relié au corps médical) va réussir à prévenir ou retarder la mort (Elliott & Olver, 2007).

Lorsqu'il est employé comme un verbe, l'espoir permet au malade d'envisager le futur avec des aspects positifs et négatifs. Il lui permet de se voir présent dans le futur. Ce type d'espoir suggère une action de la part du malade plutôt que sa soumission au corps médical (Elliott & Olver, 2007). Il peut s'affirmer et participer aux activités de la vie. Lorsque le malade « espère », il reconnaît la possibilité d'une issue positive ou négative dans le futur. Même face à l'éventualité de la mort, l'espoir comme verbe permet au patient de verbaliser et d'anticiper de quelle façon sa mort pourrait être acceptable (Elliott & Olver, 2007). Il favorise donc les échanges de nature interpersonnelle tant avec ses

proches qu'avec les soignants. Il lui permet également de voir un futur où il sera absent : « J'espère que ma famille va continuer à bien s'entendre après mon décès ». En ce sens, l'espoir comme verbe réfère à la capacité d'agir avant sa mort pour que les actions du malade aient des répercussions dans le futur, même après sa mort. Il s'agit d'un héritage durable (Duggleby & Wright, 2004; Elliott & Olver, 2007) et ce type d'espoir confirme la valeur du malade, même après son décès. Cet espoir est lié au sens de la vie de celui qui espère et le lie à la vie elle-même.

L'espoir comme nom est de nature plutôt individualiste, contrairement à l'espoir comme verbe qui reflète un construit davantage interpersonnel (Elliott, 2007). Ceci rejoint le concept d'espoir existentiel (Hobfoll & al., 2003). Ces nuances dans le discours du malade sont importantes pour orienter le thérapeute dans son intervention.

Un autre élément, tout aussi fondamental que la qualité du discours du malade sur l'espérance, a trait à la signification que représentent les différents types de pleurs observés chez les personnes en phase terminale. Il en sera question dans la rubrique qui suit.

Les différents pleurs des personnes en soins palliatifs et leurs fonctions

Il est courant, pour un malade en soins palliatifs, de pleurer. Il importe que les intervenants saisissent et comprennent les différents types de pleurs ainsi que le sens que le malade y accorde, afin d'intervenir le mieux possible. Cette remarque ramène l'intervenant au début de la vie du jeune enfant et au défi des parents de décoder et

d'interpréter ses pleurs avant la période du langage. Les grands malades, tout comme les jeunes enfants, peuvent se retrouver dans un état de vulnérabilité où les mots peuvent être inadéquats pour exprimer tout ce qui se passe; les pleurs deviennent alors des indicateurs de demande et d'états différents. Le fait de réconforter un patient lorsqu'il pleure ne s'avère donc pas toujours la meilleure intervention. Rydé, Friedrichsen et Strang (2007) ont démontré qu'il existe trois types de pleurs en contexte de soins palliatifs : des pleurs intenses et de découragement permettant de ventiler des besoins urgents, des pleurs plus doux, empreints de chagrin et issus d'une décharge consciente d'émotions ainsi que des pleurs sans larmes qui font office de stratégie de protection.

Dans leur étude, Rydé et al. (2007) ont démontré que les pleurs intenses et de découragement du malade étaient bien souvent liés à des mauvaises nouvelles concernant sa santé. Le fait d'être confronté à la mort peut provoquer une détresse psychologique chez le patient (De Montigny, 2007) qui peut se manifester par des pleurs intenses, sans qu'il ne puisse s'arrêter. Il importe de saisir et de comprendre que lorsqu'un être pleure de la sorte, il se met à nu. Un intervenant qui comprend, confirme et normalise la réaction de pleurs du malade, lui offre un environnement sécurisant dans une situation chaotique où il a momentanément perdu pied. Ainsi, ses sentiments d'embarras et de vulnérabilité pourraient être atténués par une telle intervention. Il est souhaitable que les intervenants demeurent calmes et soient respectueux en ayant le courage de rester avec le patient mais en lui offrant également l'espace pour l'intimité dont il a besoin avec ses proches. Lorsque le malade pleure intensément, il est peu professionnel d'essayer de donner des détails sur la maladie ou de suggérer des moyens de gérer la situation (Rydé & al., 2007). Ce type de

pleurs prend du temps, autant pour permettre à la personne de finir de pleurer que de se remettre et de retrouver son équilibre.

Le deuxième type de pleurs identifié par Rydé et al. (2007) en soins palliatifs diffère du premier en ce sens qu'il est plus doux. Il s'agit d'une stratégie d'adaptation qui permet aux personnes de se libérer d'une décharge émotive; elles éprouvent alors un sentiment de soulagement. Leur étude a démontré que les patients percevaient ces larmes comme des larmes tristes et néfastes. Il était donc nécessaire pour eux de pleurer et d'évacuer leur peine. Lorsqu'un individu pleure de la sorte, il est possible pour l'intervenant de communiquer avec lui et lui offrir du soutien psychologique. Toutefois, en contexte de soins palliatifs, ces pleurs n'offrent qu'un soulagement temporaire. Le patient sera confronté à de nouveaux événements, à d'autres pertes ou sera envahi par des pensées tristes qui déclencheront d'autres épisodes de pleurs. Les pleurs doux s'avèrent une bonne stratégie d'adaptation pour le malade, car ils ouvrent la voie à une communication importante et permettent de solidifier la relation qu'il entretient avec son entourage, notamment avec l'intervenant (Rydé et al, 2007).

Le troisième et dernier type de pleurs reconnu par Rydé et al. (2007) semble paradoxal, car la personne pleure sans verser de larmes. Les patients de leur étude ont défini cet état comme étant des pleurs internes. Ils retenaient leurs larmes jusqu'à ce qu'ils se retrouvent dans leur intimité, tandis que d'autres ne versaient jamais de larmes. Certains adoptaient ce comportement par souci de protection afin de masquer le sentiment de honte qu'ils éprouvaient à pleurer. La personnalité, la culture, l'éducation et l'histoire du patient sont autant de facteurs qui influencent sa façon de pleurer. Il faut se rappeler que face à la

mort et au mourir, il y a d'autres stratégies d'adaptation que de pleurer. L'intervenant devrait se garder d'inciter les malades à pleurer à tout prix et ces derniers ne devraient pas pleurer dans le but de plaire à l'intervenant.

L'étude de Rydé et al. (2007) révèle les différentes nuances qui existent lorsqu'une personne, qui est face à une mort prochaine, pleure. L'intensité des pleurs varie ainsi que le sens que la personne y accorde. Chaque type de pleurs demeure une tentative pour le patient de retrouver un équilibre émotif (Rydé & al., 2007). Les intervenants devraient être sensibles à ces subtilités et se rappeler que de reconforter une personne n'est pas toujours la meilleure solution; parfois, il vaut mieux se faire discret et laisser la personne à son intimité.

Le déni

Le déni constitue un autre élément en soins palliatif auquel les intervenants sont souvent confrontés et qui a des répercussions sur la relation thérapeutique ainsi que sur l'adaptation de la personne malade face à sa condition. Dans la pratique médicale, le déni est souvent considéré comme une stratégie inadaptée, malgré la fonction adaptative qu'il occupe lorsqu'un individu est confronté à une crise personnelle ou à une crise touchant son état de santé (Russell, 1993). Le déni est une forme d'auto-tromperie (self-deception) qui protège le moi des menaces extérieures. L'individu a alors une perception déformée de la réalité et voit celle-ci avec des « lunettes roses ».

Le déni est une stratégie d'adaptation dynamique qui fluctue dans le temps (Lazarus, 1983). Dans le cas de problèmes de santé, l'individu peut s'adapter à un stade de sa

maladie pour ensuite être percuté par un autre lorsque sa maladie évolue. Les niveaux de déni vont alors changer selon que les menaces au concept de soi croissent ou diminuent. Pour le thérapeute, cela permet d'avoir une lecture des changements qui prennent place dans la dynamique du patient.

En ce qui a trait aux personnes en phase terminale, elles sont en quelque sorte déracinées de leurs repères antérieurs et font face à un futur inconnu. Leur réalité n'est pas différente de celles des gens en santé, sauf que ces personnes n'ont pas le droit de nier leur mort prochaine. Il est acceptable pour les bien portants de ne pas négocier leur mort alors que les grands malades doivent voir cette étape comme leur destin, à défaut de quoi on les accuse de faire preuve de déni ou de prendre leur désirs pour des réalités (Hall, 1990). Conséquemment, les malades doivent parfois lutter contre les croyances des gens de leur entourage en ce qui a trait à ce que leur réalité devrait être. Même si leur vie pouvait être aussi riche et entière que celles de d'autres gens, on ne s'attend pas à ce qu'ils vivent une vie normale, mais à ce qu'ils se préparent à mourir (Hall, 1990).

Face à la maladie terminale, le déni est chose commune (Brooksbank & Cassel, 2005). Il empêche le malade d'avoir un plan « B » ou d'envisager des solutions alternatives face à sa mort prochaine, ce qui pourrait l'amener à douter de son propre déni. On peut penser à une personne qui n'a pas de testament. Le fait d'en faire un, alors qu'elle est très malade, met en péril sa croyance qu'elle va survivre.

Le patient peut également utiliser le déni dans l'une des sphères de sa vie tout en étant apte à reconnaître qu'il est atteint d'un cancer terminal; ces deux positions ne sont pas

mutuellement exclusives (Rustoen & al., 1998). Par exemple, il n'est pas rare d'entendre un patient affirmer qu'il sait qu'il va mourir bientôt et de le voir s'activer à faire des projets à long terme. Ceci rejoint une nuance relevée par Shontz (1982). Face aux réactions de crise concernant l'état de santé, cet auteur souligne qu'il est important de distinguer l'acceptation de l'adaptation. Dans le cas de l'acceptation, le déni n'existe plus et le patient a reconnu la réalité de sa situation, telle qu'elle était. L'adaptation, quant à elle, n'implique pas nécessairement d'accepter la réalité. Par exemple, un individu ayant perdu une jambe peut s'adapter à vivre avec une mobilité réduite, mais nier qu'il est perçu par les autres comme une personne handicapée. Une adaptation réussie n'est donc pas dépendante d'une acceptation.

Un autre mécanisme de défense est fréquemment observé dans le contexte de la maladie grave. Il s'agit de la dissociation qui est une autre forme de déni (Brooksbank & Cassel, 2005). Le malade se dissocie des informations qui contredisent ce qu'il désire ou souhaite entendre, comme par exemple la détérioration de son état de santé. Ainsi, les autres ne sont pas autorisés à « démolir » ses rêves.

Le déni est parfois observé non seulement chez le malade, mais au sein de son couple ou de sa famille (Brooksbank & Cassell, 2005). La personne qui fait preuve de déni ou de dissociation, enfouit la partie d'elle-même qui connaît la vérité au delà de son champ de conscience; elle est alors moins « complète ».

Le déni peut également engendrer des scénarios peu souhaitables: il peut empêcher une personne de consulter un médecin, alors qu'elle a un cancer qui peut être décelé en

début de maladie (Antonovsky & Hartman cités dans Russell, 1993). En contexte de soins palliatifs, le déni peut empêcher un malade de veiller à ses affaires personnelles. Par exemple, le patient pourrait éviter de planifier le soutien futur des personnes qui sont à sa charge (jeunes enfants, enfants handicapés, parents âgés).

Les professionnels de la santé devraient être sensibles au fait que le déni demeure une stratégie d'adaptation importante. Russel (1993) suppose que les patients confrontés à une crise touchant leur santé vont faire preuve de déni et qu'une incapacité à employer cette stratégie pourrait engendrer une dépression. Selon Brooksbank & Cassel (2005) l'envers du déni est la panique. Face à la mort imminente, le déni et la dissociation sont des mécanismes qui tiennent la panique à distance. La panique est présente, mais au-delà du champ de conscience de la personne (Brooksbank & Cassel, 2005).

Le déni a d'autres fonctions adaptatives. Il permet à l'individu de se défendre contre les menaces et d'avoir une perception de contrôle ainsi qu'un sentiment d'efficacité personnelle exagérés; ceci a pour effet de réduire son anxiété. Cette diminution d'anxiété lui permet alors d'avoir des capacités décisionnelles accrues en situation de stress et de maintenir une qualité de vie (Russell, 1993).

Le déni minimise les aspects de la réalité que la personne ne peut tolérer (Hall, 1990). En d'autres mots, le fait d'être peu réaliste peut aider le patient à s'adapter à une réalité difficile. Le déni ne devrait pas être confronté, à moins qu'il engendre un problème ou des conséquences pour le patient ou sa famille. En tentant de promouvoir le bien-être

psychologique, nous devons nous garder de demander à nos patients d'être « trop » réalistes.

Certains grands malades parlent de la mort, alors que d'autres n'en parlent pas (Hall, 1990). Tout intervenant devrait respecter ce choix. L'intervenant n'a pas à remettre en mots tout ce qui se passe au point de vue non verbal. Le respect qu'un intervenant manifeste envers un malade est porteur d'espoir, car il est l'un des facteurs qui soutient ce dernier dans la phase terminale de sa vie (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990). Ceci n'empêche pas l'intervenant de tendre des perches à la personne malade, par le biais de questions ouvertes, afin de l'inciter à s'ouvrir sur sa vie et sur son expérience avec la maladie grave.

Questions qui peuvent inciter la personne malade à s'ouvrir

La psychothérapie avec des personnes en fin de vie pose des défis particuliers pour le psychologue. Cette psychothérapie est différente de celles avec d'autres clientèles à cause de la limite de temps. D'abord, avec des malades qui vont bientôt mourir, ce n'est pas le changement qui est l'objectif premier de la thérapie – bien que certains patients souhaitent changer - mais bien l'acceptation (Cohen & Block, 2004). Ensuite, pour les mourants, la thérapie vise à les aider à se désengager et à lâcher prise tout en maintenant des liens alors qu'avec d'autres types de clientèle, le centre d'intérêt de la thérapie est souvent de les inciter à s'engager davantage dans la vie (Cohen & Block, 2004).

Face à la mort, le malade a plusieurs tâches à accomplir : faire de deuil d'une multitude d'éléments, trouver un sens à sa vie, lâcher prise et dire au revoir (Cohen &

Block, 2004). À titre d'exemple, le mourant peut vouloir laisser un héritage, gérer des choses inachevées du point de vue relationnel, se questionner sur sa spiritualité ou s'occuper de sa famille. Le psychologue peut guider la personne malade à travers cette étape de sa vie, alors qu'elle négocie ces aspects délicats. Une des façons d'inciter le patient à s'ouvrir est de lui poser des questions ouvertes. Quelques exemples, inspirés de Cohen et Block (2004) seront proposés dans les lignes qui suivent.

Avant d'entreprendre tout travail d'exploration avec un malade en fin de vie, il faut d'abord tenir compte de son état physique. La psychothérapie est impossible pour les patients qui sont sous sédation ou qui souffrent de douleur physique (Cohen & Block, 2004). Le psychologue peut s'enquérir de l'état physique du malade par une question directe et en observant son langage non verbal.

Afin d'établir un lien et de pouvoir apprendre à connaître le malade, le psychologue peut commencer son entrevue avec les questions suivantes : « Que connaissez-vous de votre état de santé ? Qu'est-ce que les médecins vous ont dit ? ». Les réponses permettront au psychologue de jauger où le patient se situe par rapport au déni. Une des façons d'aider un malade à composer avec le déni est de l'inciter à « espérer pour le mieux, mais à se préparer au pire »¹. Sans le brusquer, le psychologue peut alors proposer au malade la chose suivante : « Tout comme vous, j'espère que votre état de santé s'améliorera. Toutefois, au cas où cela ne se passerait pas comme vous le souhaiteriez, croyez-vous que l'on pourrait regarder cet aspect ensemble ? ». Le psychologue peut rappeler au malade que cette approche n'est pas contradictoire. En effet, cette façon de

¹ "Hope for the best, prepare for the worst" (Cohen & Block, 2004).

faire peut l'aider à se préparer à mourir, sans pour autant anéantir ses espoirs de vouloir continuer à vivre. À cause de ses diverses fonctions adaptatives, le déni ne devrait pas être confronté à moins qu'il engendre un problème ou des conséquences pour le patient ou sa famille (Hall, 1990).

Le psychologue peut également soutenir la personne dans ses nombreux deuils en lui offrant un cadre sécurisant, dénué de jugement et qui lui donne l'occasion de se pratiquer à dire au revoir. La relation thérapeutique qui s'établit ainsi aide le patient à tolérer « l'intolérable ». Les questions suivantes facilitent le deuil d'une personne en fin de vie : « Vous arrive-t-il de pleurer ? Qu'est-ce qui vous rend le plus triste ? Qu'est-ce que vous souhaiteriez qui soit différent ? À qui et à quoi vous sera-t-il le plus difficile de dire au revoir ? ».

Une autre façon d'accompagner le malade en fin de vie est de l'épauler dans sa prise de décision. Certains malades ont besoin de s'occuper des aspects davantage pratiques avant qu'ils ne puissent se concentrer sur leur croissance psychologique. Les points suivants peuvent être abordés directement : « Avez-vous fait un testament ? Avez-vous pensé à ce qu'il adviendra de votre mère après votre décès ? Avez-vous parlé à un avocat concernant la garde de votre enfant ? Avez-vous prévenu vos médecins et vos proches de ce qu'ils devraient faire face à la réanimation cardiaque ou à l'usage d'un respirateur advenant que vous ne soyez pas dans un état permettant de prendre une telle décision ? ». Il n'est pas interdit pour un thérapeute d'être directif. Il peut aussi donner des exemples de la façon dont ses autres patients ont réussi à négocier ces divers problèmes. La majorité

des patients éprouvent du soulagement d'avoir la permission de parler si ouvertement de ces aspects (Cohen & Block, 2004).

Le récit de vie est l'une des façons qui aide la personne en phase terminale à trouver un sens à sa vie (Benzein & al., 2001; Duggleby & Wright, 2005, Herth, 1990). Certaines personnes choisissent de faire ce récit à leur famille et à leurs amis. D'autres n'y parviennent pas car elles sont isolées ou parce que leurs proches ne sont pas disponibles sur le plan émotif. Par son écoute et l'intérêt qu'il manifeste, le psychologue confirme alors la valeur du patient, même si ce dernier se sent diminué par sa maladie et par la perte de son autonomie. Les questions suivantes facilitent la réminiscence : « Qu'est-ce qui vous a incité à occuper un tel emploi ? Quelles personnes ont été importantes pour vous au cours de votre vie ? De quoi êtes-vous le plus fier ? Qu'auriez-vous aimé faire différemment ? ».

Un autre aspect important en soins palliatifs concerne les peurs du malade. Elles sont nombreuses et variées. Il peut s'agir d'une peur de l'inconnu, de la solitude, de l'abandon, d'être séparé de ses proches, de la douleur, de la régression, de la dépendance, de la débilisation, d'être un fardeau pour les autres ainsi qu'une peur de perdre ses fonctions corporelles, son identité, sa dignité, son sens d'intégrité personnelle et une peur de perdre le contrôle. Le malade peut également avoir été témoin de la mort traumatique d'une autre personne et avoir peur de mourir de la même façon. Ces peurs peuvent être explorées en posant tout simplement les deux questions suivantes : « Quelles sont vos peurs face à la mort ? De quoi avez-vous le plus peur ? ». Les choses qui semblaient inexprimables pour le patient sont souvent moins effrayables lorsqu'elles sont verbalisées.

La spiritualité d'une personne en fin de vie mérite que l'on s'y attarde. Pour plusieurs personnes, elle offre de bonnes stratégies d'adaptation face à l'adversité. La spiritualité englobe des concepts comme les croyances, les motivations, les valeurs, la signification ou le sens donné à quelque chose, les comportements ainsi que les expériences subjectives (Cole & Pargament, 2003; Miller & Thoresen, 2003). La participation ou l'adhésion à une entité sociale religieuse « organisée » n'est qu'une des dimensions de la spiritualité. La relation qu'un malade entretient avec son Dieu est considérée comme une relation interpersonnelle qui doit être explorée au même titre que toute autre relation. Voici quelques questions qui pourront inciter le patient à s'ouvrir sur sa spiritualité : « Est-ce que la religion ou la spiritualité est l'une des ressources sur laquelle vous vous appuyez ? En quoi avez-vous la foi ? Comment votre foi vous aide-t-elle à composer avec le stress de votre maladie ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous appuyer davantage sur votre foi en cette période difficile ? ».

La psychothérapie avec les mourants peut aider à alléger leur douleur psychologique, à soulager leur détresse et à leur fournir des opportunités de croissance personnelle dans cette dernière étape de vie. Ce travail exige du psychologue de posséder des qualités particulières de savoir-être et de savoir-faire. Ce professionnel peut ainsi assurer une présence de qualité et une qualité de présence qui confirme au patient qu'il a de la valeur. De plus, les interventions du psychologue auront pu être un des facteurs qui aura permis au malade de faire une réévaluation positive de sa situation, de voir ses objets d'espoir évoluer, changer et se transformer, même face à une mort prochaine.

Ce volet sur l'intervention avait comme objectif de comprendre et d'offrir des pistes d'intervention au psychologue qui souhaite aider le malade à garder espoir face à la maladie terminale. Le thérapeute, muni d'une vision de ce qu'il est possible d'accomplir, peut ainsi accompagner la personne en fin de vie afin de l'aider à négocier les nombreuses tâches qui l'attendent.

Conclusion

Cet essai doctoral avait pour objectif de répertorier et de commenter les appuis théoriques à l'hypothèse de la mouvance de l'espoir lorsqu'un adulte, atteint d'une maladie grave, se retrouve dans un contexte de soins palliatifs. Très peu d'études cherchent à décrire les mutations de l'espoir ainsi que les mouvements associés dans la trajectoire de la maladie vers la mort. En fait, bien que plusieurs observations cliniques et apports théoriques corroborent la pertinence d'une telle hypothèse, une seule étude peut, à ce jour, prétendre offrir une confirmation récente et validée. L'étude de Duggleby et Wright (2005), malgré un petit échantillonnage, ouvre ainsi une voie qui apparaît riche et prometteuse. Elle mérite d'être poursuivie en élargissant les populations de recherche et en diversifiant leurs caractéristiques. L'analyse critique des écrits scientifiques a permis de soutenir l'hypothèse de recherche selon laquelle l'espoir n'est pas un état, mais bien un processus et une évolution dans le temps qui est soumis à l'influence de facteurs internes et externes.

Malgré tous les efforts de définition du concept de l'espoir, le sens qu'il prend dans la vie de chacun, à divers moments de la traversée de la maladie et face à une mort prochaine, il invite à beaucoup de nuances et de respect. Chaque vie est en quelque sorte signée par son auteur. Or, l'espoir est tissé à même la vie. Vivre avec une maladie terminale ne signifie pas vivre sans espoir. Même si l'espoir de guérir s'avère impossible, il n'en demeure pas moins que l'espoir peut quand même être présent. L'espoir change alors d'objet, de lieu, de cible et ce changement qualitatif est personnel à chacun.

Le fait de comprendre les divers leviers et opportunités qui existent pour promouvoir l'espérance du malade dans un contexte de soins palliatifs demeure un outil précieux pour l'intervention thérapeutique et, par ricochet, pour le bien-être psychologique de la personne malade. Le savoir-être et le savoir-faire de l'intervenant sont des atouts essentiels pour aider le patient à « espérer pour le mieux et se préparer au pire ». Il est délicat de soutenir l'espoir tout en préparant une alternative : en cohérence avec les principes de la pensée complexe, il ne s'agit pas d'une chose ou l'autre, mais bien d'une chose et l'autre. La prise en compte du caractère paradoxal de la situation peut atténuer les risques de désengagement ou d'enfermement de la part de l'intervenant.

Il faut se rappeler que ce qui semble faire une différence pour les malades eux-mêmes en termes de qualité de présence et d'accompagnement n'est, pour le moment, accessible qu'à une faible proportion de la population en général. Cette réalité suscite d'immenses questions par rapport aux conditions dans lesquelles d'autres malades vivent leur fin de vie.

D'un point de vue personnel, l'auteure de cet essai espère qu'un jour les intervenants professionnels seront davantage en mesure de comprendre le concept de l'espoir pour mieux rejoindre ceux qui sont coincés dans un désespoir profond. Il est à souhaiter que malgré les épreuves et les incertitudes, chacun puisse disposer des meilleures conditions de soins et de présence humaine pour dire « oui » à la vie.

Références

- Angelino, A. F., & Treisman, G. J. (2001). Major depression and demoralization in cancer patients : diagnostic and treatment considerations. *Support Care Cancer*, 9, 344-349.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. Sans Francisco : Jossey-Bass.
- Association canadienne de soins palliatifs (2006). Feuille de données : les soins palliatifs au Canada. Récupéré le 9 février 2007 de http://www.acsp.net/evenements/semaine_sns/2006/feuille+de+données-les+soins+palliatifs+au+canada-mai2006.pfd.
- Averill, J. R., Catlin, G., & Chon, K. K. (1990). *Rules of hope*. New York: Springer-Verlag.
- Bays, C. L. (2001) Older adults' descriptions of hope after a stroke. *Rehabilitation Nursing*, 26 (1), 18-20.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medecine*, 15, 117-126.
- Breibart, W., Gibson, C., Poppito, S. R. & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life : A focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49:6, 366-372.
- Bridges, W. (2006). *Transitions de vie – Comment s'adapter aux tournants de notre existence*. InterEditions : Paris.
- Brooksbank, M. A. & Cassell, E. J. (2005). The place of hope in clinical medicine. Dans J. A. Elliott (Éd), *Interdisciplinary Perspectives on Hope*, (pp. 231-239). Hauppauge, New York : Nova Science Publishers.
- Buckley, J. & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19:10, 33-41.
- Bunston, T., Mings, D., Mackie, A. & Jones, D. (1995). Facilitating hopefulness : the determinants of hope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 79-103.
- Byock, I. (1997). *Dying well: peace and possibilities at the end of life*. Riverhead Books : New York.
- Carstairs, S. (2002, mars). *Aperçu des soins palliatifs et aux personnes en fin de vie*. Communication présentée à un atelier parrainé par Santé Canada à Winnipeg. Récupéré le 9 février 2007 de http://www.acsp.net/politique-publique/strategie-canadienne/overview_finalf.pdf.

- Carstairs, S., & Beaudoin, G. A. (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Récupéré le 9 février 2007 de <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.
- Chalifour, J. (2006). La présence au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 6(1), 17-20.
- Cohen, S. T., & Block, S. (2004). Issues in psychotherapy with terminally ill patients. *Palliative and Supportive Care*, 2, 181-189.
- Cole, B. S., & Pargament, K. I. (2003). Spiritual surrender : A paradoxical path to control. Dans W. R. Miller (Éd), *Integrating spirituality into treatment : resources for practitioners*, (4^e éd.) (pp. 179-198). Washington : American Psychological Association.
- De Hennezel, M. (2006). Le rôle du psychologue en soins palliatifs. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 7(1), 61-69.
- De Montigny, J. (2007). Dialogue sur le passage escarpé des soins curatifs aux soins palliatifs. Dans J. De Montigny & M. Laberge, *Cahiers de soins palliatifs*, 7(2), 13-41.
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36, 81-101.
- Dictionnaire historique de la langue française. (2006). Paris : Le Robert.
- Dufault, K. & Martocchio, B. C. (1985). Hope : its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20:2, 379-391.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10:7, 352-359.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2005). Transforming hope : how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 7:2, 70-84.
- Duggleby, W., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D. & Holslander, L. (2007). Living with hope : initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33:3, 247-257.
- Egan, G. (1992). *Communication dans la relation d'aide*. Laval : Éditions Études Vivantes.

- Elliott, J. A. (2005). What have we done with hope? A brief history. Dans J. A. Elliott (Éd), *Interdisciplinary Perspectives on Hope*, (pp.3-45). Hauppauge, New York : Nova Science Publishers.
- Elliott, J. A. & Olver, I. N. (2007). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science & Medecine*, 64, 138-149.
- Farran, C. J., Herth, K. A., & Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness : Critical clinical constructs*. London : Sage.
- Frankl, V. E. (1993). *Découvrir un sens à sa vie*. Montréal : Les Éditions de l'Homme.
- Groopman, J. (2004). *La force de l'espoir : son rôle dans la guérison*. Paris : JC Lattès.
- Hall, B. A. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nurse Science Quarterly*, 3, 177-184.
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.
- Herth, K. (1993). Hope in older adults in community and institutional settings. *Issues in Mental Health Nursing*, 14, 139-156.
- Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill : nursing interventions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 12, 31-39.
- Herth, K. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (6), 1431-1441.
- Hobfoll, S. E., Briggs-Phillips, M., & Stines, L. R. (2003). Fact or artefact : the relationship of hope to a caravan or resources. Dans R. Jacoby & G. Keinan (Éds), *Between Stress and Hope*, (pp. 81- 104). Westport, Connecticut : Praeger.
- Hunt Ralieg, E. D. (1992). Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nursing Forum*, 19, 443-448.
- Jevne, R. F. (2005). Hope : the simplicity and complexity. Dans J. A. Elliott (Éd), *Interdisciplinary Perspectives on Hope*, (pp. 259-289). Hauppauge, New York : Nova Science Publishers.
- Johnson, M. E. (2006). *What are our spiritual attributes as professionals in palliative care ?* Communication présentée au 16ème Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale, Montréal, Canada.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17:1, 12-21.

- Kodish, E., & Post, S. G. (1995). Oncology and hope. *Journal of Clinical Oncology*, 13:7, 1817-1822.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying : what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. New York : Touchstone.
- Lazarus, R. S. (1983). The costs and benefits of denial. Dans S. Brenitz (Éd), *The Denial of Stress*, (pp. 1-30). New York : International University Press.
- Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality and health. Dans W. R. Miller (Éd), *Integrating spirituality into treatment : resources for practitioners*, (4^e éd.) (pp. 3-18). Washington : American Psychological Association.
- Morin, P.-C., & Bouchard, S. (1997). *Introduction aux théories de la personnalité*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.
- Mouren-Mathieu, A. (1989). *Soins Palliatifs*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Musi, M. (2005). Le concept de la souffrance en médecine : un modèle théorique, son application et son intérêt. *Revue québécoise de psychologie*, 26(2), 9-23.
- Nadeau, G. (2006). La présence : une compétence ? *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 7(1), 31-47.
- Nekolaichuk, C. L., & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14:1, 36-42.
- Nuland, S. B. (1994). *Mourir : réflexions sur le dernier chapitre de la vie*. Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Orlinsky, D. E., Ronnestad, M. H., & Willutzki, U. (2003). Fifty years of psychotherapy process – outcome research : continuity and change. Dans M. J. Lambert (Éd). *Handbook of psychotherapy and behavior change* (5e édition). New York : Wiley.
- Ouellet, C., & Pellerin, A. (1996). *Réaliser un changement : la dimension humaine du changement organisationnel*. Montréal : Publications CFC.
- Perakyla, A. (1991). Hope work in the care of seriously ill patients. *Qualitative Health Research*, 1:4, 407-433.
- Russell, G. C. (1993). The role of denial in clinical practice. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 938-940.
- Rustoen, T, Winklund, I., Hanestad, B. R., & Moum, T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnoses cancer patients. *Cancer Nursing*, 21:4, 235-245.

- Rydé, K., Friedrichsen, M. & Strang, P. (2007). Crying : A force to balance emotions among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 5, 51-59.
- Shontz, F. C. (1982). Adaptation to chronic illness and disability. Dans T. Million, C. Green & R. Meagher (Éds), *Handbook of Clinical Health Psychology*, (pp. 153-172). New York : Plenum Press.
- Singer, C. (2004, Octobre). *Choisis la vie et tu vivras !* Communication présentée au 8^{ème} congrès national « Entre l'espoir et le deuil » parrainé par la direction du Cimetière Notre-Dame des Neiges, à Montréal.
- Snyder, C. R. (1994). *The psychology of hope*. New York : Free Press.
- Snyder, C. R. (2000). *Handbook of hope : Theory, measures and applications*. San Diego : Academic Press.
- Vinay, P. (2006). *Discussion on non-cancer end-of-life care*. Communication présentée au 16^{ème} Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale, Montréal, Canada.
- Yahne, C. E., & Miller, W. R. (2003). Evoking hope. Dans W. R. Miller (Éd), *Integrating spirituality into treatment : resources for practitioners*, (4^e éd.) (pp. 217-233). Washington : American Psychological Association.

