

COMMUNICATION ET FIN DE VIE: REVUE BIBLIOGRAPHIQUE ET APPROCHE ÉTHIQUE DE LA CARESSE

Eytan Ellenberg

Médecine & Hygiène | *Revue internationale de soins palliatifs*

2004/2 - Vol. 19
pages 59 à 69

ISSN 1664-1531

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-infokara-2004-2-page-59.htm>

Pour citer cet article :

Ellenberg Eytan, « Communication et fin de vie: revue bibliographique et approche éthique de la caresse », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2004/2 Vol. 19, p. 59-69. DOI : 10.3917/inka.042.0059

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse

Eytan Ellenberg

Interne de Santé publique, Doctorant en Sciences du langage, Paris, France

« Ne demande jamais ton chemin à quelqu'un qui le connaît car tu ne pourras pas t'égarer ».

Rabbi Naham de Braslav

« Je suis responsable de l'Autre parce qu'il me questionne par le simple fait de sa différence, par le simple fait de son visage ».

Emmanuel Levinas

Résumé : *Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse* – Les aspects communicationnels de la vie constituent sans aucun doute un processus complexe, tant dans leur définition que dans leur appréhension par les soignants. Dans le cadre de la conférence de consensus sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », organisée en janvier 2004, nous avons réalisé une revue de la littérature sur le sujet. Cette bibliographie que nous avons souhaitée la plus exhaustive possible nous a permis de réfléchir aux aspects philosophiques et éthiques sous-jacents en prenant appui sur des auteurs comme Emmanuel Levinas ou Marc-Alain Ouaknin.

Summary : *Communication and end-of-life: bibliographical review and ethical approach of the caress* – The communicational aspects of the end of lifetime constitute, without any doubt, a complex process, as well in their definition as in their apprehension by carer. Within the framework of the conference of consensus on « the accompaniment of the people in end and their close relations », organized in January 2004, we carried out a literature review on the subject. This bibliography that we wished the most exhaustive possible enabled us to think of the philosophical and ethical aspects subjacent by taking support on authors like Emmanuel Levinas or Marc-Alain Ouaknin.

Mots-clés : Communication – Fin de la vie – Psychologie – Caresse – Dialogue – Éthique.

Key-words : Communication – End of lifetime – Psychology – Caress – Dialogue – Ethics.

Introduction

Appréhender de façon « rationnelle » la question des aspects communicationnels de la fin de vie s'avère relativement difficile, tant cette étape de la relation de soin constitue un moment douloureux, complexe et le plus souvent hétérogène. Considérer par ailleurs que ces aspects seraient éloignés de la mission du soignant pourrait apparaître comme un abandon de la personne malade à sa souffrance, la confinant dans un isolement qui ne pourrait qu'aggraver sa situation. De fait, souvent reléguées au second plan des soins, ces notions regagnent pourtant de l'importance au moment de la fin de vie, instaurant une relation de soin où la technique ne présente plus un rôle premier, laissant « champ libre » à l'attention, l'écoute et l'échange. Certes, aborder cette question uniquement sur un plan scientifique pourrait nous égarer vers une volonté de normalisation des rapports humains,

ignorant du même coup les variables individuelles. Ce jeu complexe et subtil, auquel il faut s'astreindre, entre « évaluation scientifique » et « évaluation individuelle » ne saurait tout de même pas nous empêcher de rechercher, à travers une revue bibliographique, des éléments de réflexion sur ces questions, éventuellement des propositions pour avancer sur ce terrain embusqué.

Nous avons réalisé, dans le cadre de la conférence de consensus sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », qui s'est tenue les 14 et 15 janvier 2004, une bibliographie spécialisée concernant la reconnaissance et le respect des attentes, demandes et droits des personnes en fin de vie. Cet article souhaite en exposer les points principaux, agrémentés de réflexions plus générales sur cette question de la communication en fin de vie. Pour parvenir à un maximum d'exhaustivité, nous nous sommes appuyés sur la méthode de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) en explorant les principales bases de données bibliographiques internationales, notamment: Med Line, Embase, Banque de données en Santé publique, Cochrane et Pascal.

La première étape consistait à sélectionner, grâce à la lecture des abstracts, les articles pertinents pour notre

Correspondance : Eytan Ellenberg, Espace éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, CHU Saint-Louis, 1, Avenue Claude Vellefaux, F-75475 Paris Cedex 10. Tél.: + 33 (0)1 44 84 17 55 (ligne directe), fax: + 33 (0)1 44 84 17 58, eytan.ellenberg@sls.ap-hop-paris.fr

recherche. Puis, nous avons analysé plus précisément le corps de ces articles afin d'en présenter les résultats significatifs, ceci afin d'étayer les avancées en termes de recherche sur ce sujet. Deux remarques générales sont nécessaires avant d'aller plus avant dans cette analyse. La première concerne la définition souvent absente ou discutable des personnes que l'on considère « en fin de vie »; d'aucuns parlent d'espérance de vie inférieure à 6 mois et d'autres de patients admis en service de soins palliatifs, ce qui dénote la difficulté avec laquelle est scientifiquement appréhendée cette problématique. La deuxième remarque concerne plus précisément les populations analysées par ces enquêtes: la plupart d'entre elles ont exclu des populations sélectionnées pour leur recherche, les personnes malades ne parlant pas la langue du pays (où était réalisée l'enquête), les personnes trop jeunes (souvent parce que mineures) et les personnes atteintes de démence ou d'altération cognitive, autant de « vulnérabilités » ou de difficultés à la communication qui nécessitent pourtant d'être prises en compte par les soignants.

Le travail que nous présentons n'a pas la revendication d'explorer l'ensemble des notions mais nous souhaitons, à travers l'investigation des principaux articles analysés, de fournir quelques arguments à ceux qui souhaitent approcher de manière un peu plus pragmatique cette question mais également revisiter certaines théories éthiques qui permettent d'appréhender la problématique de la communication sous un autre angle. La première partie identifie les principaux besoins et attentes des personnes malades en fin de vie, la communication débutant souvent par une écoute, qui permet d'identifier la plupart des besoins. Les échanges qui suivent, difficiles, complexes se révèlent souvent efficaces en termes d'amélioration de la qualité de vie: la communication sera donc questionnée à la lueur de sa pratique, de son efficacité, de ses bénéfices mais également de ses limites. Afin de mettre en perspective ces différentes études, nous avons opté pour quelques références à des philosophies éthiques, chères à Levinas ou à Ouaknin, notamment la *caresse*, le *dire*, le *dit* et le dialogue éthique (la *mahloquet*). En effet, la revue bibliographique souligne l'urgence de penser à un langage médical différent et complémentaire à celui de la clinique. Le langage clinique – relation unilatérale fondée sur la conceptualisation de la maladie à partir des signes fournis par le corps des malades – peine à rencontrer les besoins des patients en fin de vie et le langage éthique, élaboré ici par l'apport de Levinas notamment, permet d'aborder différemment la relation de soin.

Des besoins et attentes hétérogènes : le nouveau langage de la carence éthique

Les besoins et attentes des personnes en fin de vie sont de nature sans aucun doute hétérogène. Ce fait est parfaite-

ment mis en évidence dans de nombreuses études. Pour exemple, une enquête [19], mise en place dans 13 centres spécialisés italiens, utilisant deux questionnaires et des interviews semi-directives, après une randomisation de 94 patients (sur les 324 admis pour des soins palliatifs), a permis d'identifier les besoins des patients atteints de cancer en phase terminale, les facteurs associés avec les besoins non satisfaits, ainsi que les symptômes de détresse psychologiques associés. Les besoins identifiés, au cours de cette étude, appartiennent à différents domaines: *psychologique* (support émotionnel, accomplissement personnel, solidité émotionnelle, communication, fonctionnement professionnel), *les besoins relatifs à la santé* (contrôle des symptômes, nutrition et sommeil), *instrumental* (soins personnels), *financiers* et *information*. Cette diversité appelle une évaluation individuelle des besoins des personnes malades en fin de vie. Cependant, la catégorisation présentée permet, malgré son caractère strict, d'appréhender plus aisément les différents types de besoins. Rien n'indique que ce découpage ne dévoile entièrement la palette des émotions, attentes, souhaits et besoins des personnes en fin de vie mais elle assiste les praticiens lorsqu'ils souhaitent distinguer, parmi les désirs de ces personnes, les différents axes sur lesquels ils peuvent agir, ou du moins, réagir et répondre présent. Rarement exprimés aussi clairement, certains besoins sont non satisfaits, parce que n'ayant pas obtenu de réponse(s) adéquate(s). Parmi ceux-ci, les plus fréquemment retrouvés dans cette enquête sont: le contrôle des symptômes (62.8%), la charge de travail (62.1%), le support émotionnel (51.7%). Les besoins les moins rapportés de la part des répondants sont: le soin personnel (14.6%), le soutien financier (14.1%) et la solidité émotionnelle (13.8%). Dès cette première étude, il nous est permis de poser l'hypothèse suivante: les besoins varient suivant les individus et certains critères permettent tout de même, par leur relative fréquence statistique, d'identifier la prédominance d'un ou de plusieurs besoins. Ainsi, notons dans cette étude que les femmes ont significativement une plus grande proportion de besoins non satisfaits en termes de support émotionnel (67.6% contre 40.0%, $p = 0.01$) ou de soins personnels (26.3% contre 5.9%, $p < 0.01$) et de communication (38.9% contre 19.1%, $p = 0.05$) que les hommes. Par ailleurs, les besoins non satisfaits en termes de sommeil décroissent avec l'âge, soulignant ainsi la variation des besoins en fonction de l'âge.

Un aspect important qui parcourt ce travail, comme d'autres études, est l'importance conférée à l'accompagnement et au soutien dans cette période de la vie. L'étude souligne qu'une plus grande proportion de besoins de support émotionnel non satisfaits est significativement plus vue chez les patients vivant seuls par rapport à ceux ayant des proches (70.0% contre 42.1%, $p = 0.01$). Le type de pathologie dont sont atteintes les personnes en fin de vie, mais également son évolution et

sa sévérité, jouent inévitablement un rôle dans le type de besoins et d'attentes exprimés. Pour en attester, la même étude relate que les besoins des patients atteints de cancer augmentent au fur et à mesure de l'évolution et de la sévérité de la maladie. Une étude [25], sur deux groupes multidisciplinaires, consistant en la réalisation d'interviews qualitatives tous les trois mois de patients, de leurs proches et de ceux qui les prennent en charge a permis de comparer les trajectoires de maladies, les besoins et l'utilisation des services pour les patients atteints de cancer comparativement à ceux qui ont une maladie avancée, mais non maligne. Malgré l'absence de statistiques, l'étude fait état, concernant les patients atteints d'une insuffisance cardiaque, d'un manque d'information et de compréhension quant à leur pronostic et le fait qu'ils semblent moins impliqués que les personnes atteintes de pathologies cancéreuses dans la prise de décision. En ce qui concerne les principales inquiétudes des patients, ceux atteints de cancer du poumon craignent principalement d'affronter la mort. Pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, ce serait plutôt : frustration, pertes progressives, stress du traitement complexe. Plus de services sociaux et de santé et financiers sont disponibles pour les cancéreux – moins pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque. L'étude conclut au fait que les soins pour les personnes en fin de vie sont plus axés sur le diagnostic que sur les besoins, renforçant ainsi l'idée d'une nécessaire *pro-activité* afin de rencontrer les besoins spécifiques des patients.

On le voit, les besoins sont divers et varient suivant les individus. Consécutivement, les professionnels soignants ne possèdent que peu de repères pour les appréhender : l'être qui souffre devant eux apparaît comme un paysage mystérieux rempli d'émotions, brut, difficilement déchiffrable. Devant ces expressions diverses, parfois cachées, le soignant se fonde sur ses propres compétences techniques et surtout humaines. Une revue de la littérature [6] sur les causes et significations des besoins et des souhaits vis-à-vis de la nourriture pour les patients en fin de vie nous indique que, de façon générale, les besoins peuvent être définis par les professionnels sur leurs connaissances techniques, ou par la personne sur son expérience personnelle. On pourra cependant faire remarquer, à travers d'autres études décrites plus loin dans cet article, qu'il existe souvent un fossé entre la perception des professionnels et des patients sur les besoins émis par ces derniers. Traitant d'émotions, de sentiments difficilement partageables, la relation, établie entre la personne qui soigne et la personne qui est soignée, se trouve comme prise au piège de la « nécessaire communication » mais surtout de « l'impossible entente ». On peut difficilement argumenter qu'un soignant pourrait comprendre parfaitement, de façon exhaustive, ce que ressent la personne, surtout en fin de vie. On peut cependant argumenter que, dirigé vers cet infini qui serait la

compréhension totale de l'autre, existent des paliers qui peuvent tenter d'être franchis par le soignant. Ici, le soignant ne peut pas appréhender la personne malade en fin de vie comme uniquement un concept clinico-biologique. Il ne peut y avoir emprise – *begriff* – du soignant sur la personne malade. Ainsi que nous le disait Levinas : « Le non synthétisable par excellence, c'est certainement la relation entre hommes » [63]. Comme la main qui caresse, l'écoute est un moment de toucher sans contrôle : percevoir chez l'autre ce qu'il ressent, ce dont il a besoin, n'est pas une entreprise dont on verrait aisément la fin, mais semble plutôt constituer un processus infini. Cette philosophie de la caresse trouve ici, après Levinas, une résonance toute particulière : « La caresse est un mode d'être du sujet, où le sujet dans le contact d'un autre va au-delà du contact. (...) Mais ce qui est caressé n'est pas touché à proprement parler. (...) Cette recherche de la caresse en constitue l'essence par le fait que la caresse ne sait pas ce qu'elle cherche. Ce « ne pas savoir », ce désordonné fondamental en est l'essentiel. Elle est comme un jeu avec quelque chose qui se dérobe, et un jeu absolument sans projet ni plan, non pas avec ce qui peut devenir nôtre et nous, mais avec quelque chose d'autre, toujours autre, toujours inaccessible, toujours à venir » [57]. La philosophie de la caresse ne vient pas du tout s'opposer à la clinique – comme regard technique posé sur le malade ayant comme objectif la conceptualisation de sa maladie à travers le déchiffrement raisonné et réfléchi de signes et de symptômes (voir l'ouvrage majeur de Michel Foucault : *La naissance de la clinique*) – mais, plutôt, en complément, comme un nouveau mode de relation à l'autre.

Elle se pose cependant en refus d'une appréhension unique de l'autre sous la forme de concepts : « Dire qu'autrui ne m'apparaît pas comme objet, ne signifie pas seulement que je ne prends pas l'autre homme pour une chose soumise à mes pouvoirs, que je ne le prends pas pour un « quelque chose ». C'est affirmer que le rapport même qui, originellement, s'établit entre moi et autrui, entre moi et quelqu'un, ne saurait, à proprement parler, se loger dans un acte de connaissance qui, comme tel, est prise et compréhension, investissement d'objets » [67]. Marc Alain Ouaknine nous confirme l'aspect spécifique de cette philosophie : « La caresse n'est pas un savoir mais une expérience, une rencontre. La caresse n'est pas une connaissance de l'être mais son respect » [58]. Constitutivement, la caresse s'oppose à la maîtrise, à l'emprise, ce que recherche le concept, la clinique également pour prendre en charge de la façon la plus efficace la maladie : « (...) dans le désordonné des caresses, il y a l'aveu d'un accès impossible, d'une violence en échec, d'une possession refusée » [68]. Cette philosophie vient ici mettre en perspective les données de cette revue bibliographique en tant qu'elle insiste sur l'aspect complexe et novateur de cette relation à l'autre, au moment précis, où la personne en fin de vie n'est plus « compréhensible » à travers

un concept – résultant de l'analyse clinique. On pourrait argumenter, au contraire et peut-être de façon provocante, que l'expression souvent silencieuse de ce type de besoins, puisse rester de l'ordre de l'émotionnel, du temporaire, et ne pas devoir susciter une réponse de la part de l'équipe soignante. Cependant, ces besoins, s'ils ne sont pas satisfaits représentent autant de facteurs de stress et de désordres psychologiques [47-48]. Est donc ici souligné à plein l'intérêt d'une prise en compte même partielle, du fait même d'une « caresse » qui n'a pas volonté d'exhaustivité, de ces besoins, du fait des conséquences éventuelles sur l'état psychologique des personnes en fin de vie. La philosophie de la caresse éthique est celle de l'écoute, mode de pensée qui ne se confine pas dans les concepts de la clinique, qui la complète, qui s'associe à ce travail indispensable du soignant: « La « caresse » met en place une éthique: elle est ce qui va à l'encontre du concept, ce qui fait éclater la langue déjà faite, l'institution instituée, la vérité qui se prend pour la vérité » [59]. La caresse recherche éperdument ce qui n'est pas de l'ordre du visible, de ce qui n'est pas là: « Relation de proximité, précisément pour cela disparate: dans la caresse, ce qui est là, est recherché comme s'il n'était pas là comme si la peau était la trace de son propre retrait, langue quérant encore, comme une absence, ce qui, cependant est, on ne peut plus, là. La caresse est le ne pas coïncider du contact, une dénudation jamais assez nue » [69]. La caresse est une philosophie singulière car elle concerne deux personnes: la caressante et la caressée. L'un ne pouvant aller sans l'Autre: « Mais l'Autre aussi travaille à la mise en place de la caresse. S'il n'y a pas emprise, connaissance, destin de l'Autre, c'est que lui aussi refuse de se laisser enfermer dans une perception qui coïnciderait avec une vérité, une identité » [60]. La personne malade se garde encore la possibilité d'évoluer dans ses sentiments, la personne soignante ne la confine pas dans des besoins et des attentes établis, fixés. Deux langages peuvent ainsi cohabiter, s'articuler dans l'hôpital: le *regard clinique* qui conceptualise le corps du malade en maladie et la *caresse éthique* qui instaure un mode nouveau de relation à l'autre, recherchant ce qui n'est pas conceptualisable, ce qui est étranger à la pathologie mais qui concourt au bien-être.

La caresse invite une certaine forme de respect vis-à-vis de la personne en fin de vie: respect de ses variabilités, de ses changements de comportements, de ses besoins qui évoluent, de ses attentes parfois importantes, parfois inattendues. Respect de sa dignité, de son estime de soi, de ce qu'il pense, de ce à quoi il croit. C'est-à-dire que le concept de caresse éthique constitue un langage de la relation non-thématisable, une approche qui se veut respect et non emprise: « Une caresse s'esquisse dans le contact sans que cette signification vire en expérience de la caresse. En la caresse, la proximité reste proximité sans se faire intention de quelque chose, bien que la caresse

puisse se faire geste expressif et porteur de messages. Approcher, voisiner, ne revient pas au savoir ou à la conscience qu'on peut en avoir » [70]. Ce qui différencie l'approche que nous préconisons ici de celle de Levinas tient au fait que nous ne suivons pas les traces de ce dernier lorsqu'il écrit, et cela en toute logique dans son œuvre: « L'approche est précisément une implication de l'approchant dans la fraternité. Devenant consciente, c'est-à-dire thématisée, l'approche indifférente détruit cette parenté, telle une caresse se surprenant palpation ou se ressaisissant » [71]. En fait selon notre perspective, la caresse éthique – notons ce rajout en adjectif – oblige le soignant à se questionner également sur son approche face à celui qu'il soigne, lui permettant de thématiser les valeurs qui se posent dans telle ou telle relation, dans tel ou tel moment de la relation, enfin de comprendre ou du moins de prendre en compte, ce que conçoit, ce qu'attend l'autre qu'il soigne. De plus, la caresse fait parfois office de « Dit », cette contradiction est soulevée par Emmanuel Levinas, dans une petite note: « Même si la caresse peut rentrer dans l'ordre téléologique du Dit et se faire symbole ou mot » [72]. Le Dire peut ainsi devenir une dynamique, Marc Alain Ouaknin parle d'un « dédire »: « Il va de soi que le langage est communication et que, de ce fait, la thématisation est inévitable pour que la signification elle-même se dévoile. Ainsi le dire doit inévitablement s'échouer dans un dit. Mais sans cesse le dire doit-il chercher à se dé-dire, à sortir de cette dissimulation, sans entrer cependant dans le monde de la totale clarté. Le dédire est le refus de l'installation dans le giron de l'être déterminé, refus de la fermeture du chemin... » [73] La caresse éthique constitue un langage de respect, de responsabilité (le Dire de Levinas) mais aussi de déchiffrement, d'analyse, d'interrogation (entre le Dire et le Dit). Deux langages peuvent ainsi cohabiter, s'articuler sans se confronter, dans l'hôpital: le regard clinique qui conceptualise le corps du malade en maladie et la caresse éthique qui instaure un mode nouveau de relation à l'autre, recherchant ce qui n'est pas conceptualisable, ce qui est étranger à la pathologie mais concourt au bien-être, tente d'écouter l'indicible et de voir l'invisible. Le regard clinique est une relation unilatérale, la caresse éthique un mode d'alliance et de partenariat. Plus encore, la caresse éthique oblige le soignant à s'interroger sur les valeurs qu'il défend, sur « l'éthique » de ses actes. La caresse éthique ne souhaite pas annuler la nécessité du regard clinique, elle le complète: « La philosophie de la caresse (...) vise à redonner, malgré la nécessité instrumentale du concept, la possibilité, à tous les sujets, de prétendre à être reconnus en tant qu'individus irremplaçables dans leur détermination absolue » [74].

Ce que dénote parfaitement une étude [27] de cohortes de patients en fin de vie, qui a concerné 213 patients de deux unités de soins palliatifs au Canada. Elle a identifié jusqu'à quel point les personnes en fin de vie percevaient

qu'ils étaient encore capables ou non de maintenir leur dignité. De la perception d'une certaine estime de soi découlait l'expression ou non de certains besoins. Au niveau méthodologique, cette étude s'est appuyée sur un questionnaire de dignité à 7 items développé par Wilson et al. [54] présentant une bonne fiabilité $r: 0.98$. Sept et demi pour cent (ce qui correspond à 16 patients) [IC_{95%} 4-11] des patients indiquent que la perte de dignité (score supérieur à 3) était pour eux une grande inquiétude. Ces derniers étaient plus nombreux que le reste de la cohorte à signaler des détresses psychologiques, des besoins de dépendances et la perte de l'envie de vivre; tous les patients ayant indiqué une perte de dignité étaient vus dans les hôpitaux contre 78% pour ceux qui gardaient ce sens intact (test exact de Fisher, $p = 0.047$), et étaient également plus jeunes (62 ans contre 70, $p = 0.024$) Ceux qui signalaient une dignité intacte reportaient moins des besoins d'aide en ce qui concerne la dépendance intime: le bain (OR 13.55, IC_{95%} [1.61, 13.7]) et l'incontinence (OR 4.44, IC_{95%} 1.4-13.7); ceux dont la dignité n'était pas intacte reportaient plus que les autres un désir de mourir, et la perte de la volonté de vivre. Notons qu'il est établi une bonne corrélation entre la dignité et la qualité de vie ($r = 0.23$; $p = 0.02$).

La caresse écoute, comprend l'autre dans ses besoins, ses attentes, ses souffrances, ses manques mais surtout inaugure la seconde partie de la relation qui est la communication. Cet aspect, complexe à définir, est pourtant revendiqué et apprécié, même si elle est « pratiquée » de façon diverse. L'écoute et l'échange à propos des attentes et besoins de la personne malade sont sans aucun doute un processus complexe. Il dépend pour beaucoup de la pathologie, de son évolution, et surtout de variables individuelles liées à la personne malade. Censé devoir informer la personne malade de la gravité de sa pathologie, le médecin peine à identifier chez cette dernière des éléments qui pourraient lui indiquer ses souhaits intimes quant à l'information qu'elle attend. Il y a besoin d'un dit du soignant, mais il ne peut pas se passer d'un dire: le sien mais aussi celui de la personne malade. Pour Levinas, « aucun dit n'est égal à la sincérité du dire, n'est adéquat à la véracité d'avant le vrai, à la véracité de l'approche, de la proximité, par-delà la présence » [75]. Ce que mettent parfaitement en perspective d'autres formes de communication non verbale qui consistent souvent en un engagement humain du soignant, un rapprochement: « Proximité comme dire, contact, sincérité de l'exposition, dire d'avant le langage, mais sans lequel aucun langage, comme transmission de signe ne serait possible » [76]. Ces dires, du soignant et du soigné, se rencontrent, s'affrontent parfois, se « caressent » éventuellement... Pour exemple, une revue systématique de la littérature sur les vingt dernières années [21] a souhaité mesurer l'impact des modèles spécialisés de soins palliatifs sur la satisfaction du consommateur. Elle a identifié une étude prospective

constituée d'interviews [49] qui retrouve comme problème le plus fréquent: la communication insuffisante.

Eloge de la rencontre, de la confrontation respectueuse, recherche de l'invisible derrière le visible: véritable « érotisme » de la relation de soin: « Ainsi Levinas introduit le terme de caresse, sorte d'anticoncept qui ouvre au questionnement, modalité érotique du langage, retrait du savoir, porte dans le futur même » [79]. Cette modalité érotique ressemble à un désir de savoir mais un savoir non savant, une recherche du caché derrière le frontispice des craintes et des doutes exprimés: « L'invisible n'indique pas une absence de rapport; elle implique des rapports avec ce qui n'est pas donné, dont il n'y a pas idée » [77]. Dans cette idée d'un rapport avec ce qui n'est pas visible, avec l'indicible, la caresse « incarne la sagesse de l'incertitude. (...) Dans la philosophie de la caresse, la connaissance a un sens tout à fait différent. Le mouvement est alors d'une transcendance vers l'Autre, qui ne signifie pas appropriation de ce qui est mais son respect » [78].

La pratique et les effets de la communication: entre le *dire* et le *dit*

Une communication difficile

L'écoute des attentes et besoins de la personne malade en fin de vie est sans aucun doute un processus complexe. Elle dépend de la pathologie, de son évolution, et surtout de variables individuelles liées à la personne en fin de vie. Censé devoir informer la personne malade de la gravité de sa pathologie, le médecin peine à identifier chez cette dernière des éléments qui pourraient lui indiquer les souhaits intimes quant à l'information qu'elle souhaite recevoir. Cette variabilité trouve une pleine expression lorsque l'on compare les attentes liées au pronostic dans différents pays. Dans une étude [18] par questionnaires à destination de ces spécialistes, passant au moins 30% de leur temps dans les services de soins palliatifs, en Europe francophone (110 médecins français), en Amérique du Sud et au Canada, furent analysées les attitudes et croyances des spécialistes de soins palliatifs concernant la communication avec le patient en phase terminale. Soixante pour cent des patients connaissent leur diagnostic et l'aspect terminal de leur maladie dans 52% des cas en Amérique du Sud, 69% et 38% respectivement au Canada et en Europe. Une différence significative est trouvée entre les 93% des Canadiens qui disent que 60% de leurs patients veulent savoir par rapport aux 18% de Sud-Américains et les 26% d'Européens ($p < 0.001$). De fait, la culture d'un pays interfère avec le fait ou non d'informer la personne malade en fin de vie de son pronostic. Dans le cas qui nous intéresse le plus, à savoir l'Europe et la France, on remarque de suite la faible information donnée à la personne en fin de vie sur le pronostic, de façon significativement différente d'avec

d'autres pays et cultures, comme l'Amérique du Nord ou du Sud. La prise en compte de la culture constitue un aspect primordial de la relation soignant/soigné. De plus, certains éléments culturels qui peuvent varier dans un même pays obligent, en quelque sorte, les soignants à comprendre l'autre dans sa complexité afin de répondre au mieux à ses attentes et à ses souffrances. Prendre en compte ce qui fait nos différences enrichit la relation de soin mais constitue, pour de nombreux patients, le moyen de mieux comprendre les éléments qui peuvent concourir au bien-être ou, au contraire, s'ils ne sont pas pris en compte et donc non respectés, se surajouter à la souffrance liée à la pathologie. La complexité de la prise en charge d'une personne malade en fin de vie tient également à la liberté laissée à cette dernière de disposer d'appuis spirituels ou autres qui lui permettraient d'aborder la fin de sa vie, la mort approchante, etc.

Pour des pathologies chroniques dont les patients savent la fin probable, des ententes, sous forme ou non de directives anticipées, peuvent s'organiser afin de préparer, selon les souhaits des patients, sa fin de vie, à savoir, précisément, la mise en place, si nécessaire, d'une réanimation cardio-pulmonaire. Si évoquée par les soignants ou les personnes malades, cette étape thérapeutique lourde peut être raisonnablement envisagée. Cependant, des études constatent que l'option est rarement discutée, laissant la personne malade dans le doute, ressentant probablement une certaine peur d'en discuter avec son médecin, et le professionnel laissé dans le flou à propos des volontés réelles de la personne malade. Dans une étude prospective de cohorte [5] réalisée dans cinq hôpitaux, ont été étudiées les préférences des patients en termes de traitement, de la communication patient – médecin à propos des décisions en fin de vie ainsi que leur perception du pronostic, de la prise de décision et la qualité de vie. Des études ont montré que moins de 50% des patients n'ont pas discuté de leurs préférences [8]. 23% des patients présentant une pathologie dont le pronostic vital est engagé n'ont pas discuté de leurs préférences quant à la réanimation cardio-pulmonaire avec leurs médecins malgré le caractère avancé de leur pathologie; 58% de ceux-là ne voulaient pas le faire; parmi ces 58%, 25% ne voulaient de toute façon pas de réanimation cardio-pulmonaire. Les facteurs associés au fait de ne pas vouloir discuter de ses préférences sont les suivants: appartenance à une ethnie hormis les noirs (OR 1.48 IC_{95%} 1.10-1.99), ne pas disposer de directives anticipées (OR 1.35 IC_{95%} 1.04-1.76), estimer un excellent pronostic (OR 1.72 IC_{95%} 1.32-2.59), ressentir une bonne qualité de vie (OR 1.36 IC_{95%} 1.05-1.769) et ne pas souhaiter s'impliquer davantage dans la décision médicale (OR 1.33 IC_{95%} 1.07-1.65). Les facteurs associés avec la volonté de discuter sont les suivants: être noir (OR 1.14 IC_{95%} 1.11-2.11), jeune (OR 1.14 par tranche d'âge de 10 ans, IC_{95%} 1.04-1.1.25). On le voit, les facteurs qui « décident » de la

tenue de ces discussions, bien que cruciales pour de nombreuses personnes malades, sont nombreux et empêchent, parce que le malade ressent plutôt une bonne qualité de vie, ou tout simplement parce qu'il n'a jamais réellement réfléchi ou su que sa situation pathologique pouvait aboutir à cette fin dramatique, n'engage pas cette discussion. Mais, par ailleurs, n'est-ce pas l'information la plus délicate, la plus complexe, la plus dure à donner, par un médecin, que celle d'un pronostic fatal? Des interviews [8] de 273 patients furent menées afin de déceler les attitudes des patients et des praticiens face à aux directives anticipées des traitements en fin de vie. 81% des patients ont ou ont voulu discuter de ces instructions, 41% ont choisi de renoncer à la réanimation cardio-pulmonaire. 24% à 41% refusent les autres interventions pour les maintenir en vie. 90% des patients remplissent pourtant les critères satisfaisants pour l'expression de directives anticipées. 90% des médecins favorisent cette discussion s'ils pensent que le patient ne doit pas être ressuscité, 61% s'ils pensent qu'il doit être ressuscité ($p < 0.001$). Les facteurs associés avec le fait de discuter de ces directives sont les suivantes: l'âge plus de 60 ans ($p = 0.009$), si le patient connaît la fatalité de sa maladie ($p = 0.039$) et l'admission à une unité d'urgence. La majorité des patients souhaitent en parler mais attendent que le médecin leur en parle. Consécutivement, les praticiens sont souvent peu au courant des souhaits des patients et se fient ainsi sur leurs propres indications. Le médecin n'est pas l'unique « correspondant » d'éventuelle demande d'information de la sorte. Une étude sur la prise de décision et de communication pour les patients en fin de vie [16] (SUPPORT: Study to Understand Prognosis and Preferences of Outcomes and Risks of Treatment) a été mise en place sur 5 ans et dans 5 centres. Dans cette étude, les infirmières disent avoir eu connaissance des préférences quant à la réanimation cardio-pulmonaire pour 65% des patients. Les infirmières discutent significativement plus de cette question avec les personnes qui ne veulent pas de réanimation qu'avec ceux qui en veulent (32% contre 13%, $p < 0.001$). Elles discutent plus si elles le connaissent depuis longtemps ($p = 0.001$) et quand le patient est au courant de l'état de sa maladie et présente un état cognitif intact ($p = 0.009$). Une revue non systématique de la littérature [13] a examiné les récents développements sur la communication avec les patients atteints de cancer. Elle constate qu'une communication efficace peut améliorer la satisfaction et la compliance avec les recommandations médicales. Par ailleurs, elle fait état du fait que les perceptions des médecins sur les décisions ne rencontrent les préférences des patients que dans 38% des cas. Aussi, les préférences des patients peuvent se modifier avec le temps, complexifiant pour le coup encore plus l'écoute et, partant, la « réponse communicationnelle ».

La question plus globale de la communication doit être maintenant analysée. Nous avons vu que, d'une part, les besoins des personnes en fin de vie variaient d'un individu à l'autre et qu'ils évoluaient avec le temps et que d'autre part, l'écoute constitue un processus complexe, qui ne peut prétendre à l'exhaustivité des informations. La communication, comme échange d'information entre les deux acteurs du soin, trouve du fait des vulnérabilités constitutives de la période de fin de vie, certaines barrières à sa mise en place. Ce qui est mis en évidence par une étude prospective sur 57 patients atteints de SIDA [4] et leurs premiers praticiens qui a souhaité décrire les barrières et facilitateurs de la communication entre médecin et patient en fin de vie. Selon les conclusions de cette étude, les interventions pour améliorer la communication doivent se centrer sur les besoins individuels. Les cliniciens sont un groupe de choix pour que l'on améliore cette communication, car ils identifient plus de barrières à la communication que les patients (2.6 barrières contre 1.13 pour les patients). Elles sont de trois types: éducation à propos des soins de fin de vie, conseils pour s'occuper des inquiétudes de la fin de vie, les changements dans le système de santé (des barrières plus fortes ont dès le départ été mises de côté, comme la langue parlée et la démence). Des problèmes spécifiques sont rencontrés par les interprètes médicaux qui constituent parfois des intermédiaires obligés dans la communication soignant/soigné. Une revue de littérature [15] non systématique sur le rôle des interprètes souligne leur intérêt en tant qu'aides ou éducateurs mais aussi pouvant être compris comme des véritables « consultants culturels », médiateurs entre des valeurs culturelles différentes; ils peuvent être considérés autant comme témoins que comme participants. Dans cette relation soigné/soignant, s'intercalent des tiers qui peuvent constituer de véritables médiateurs d'informations.

Concentrés sur la relation soignant/soigné, il ne s'agit pas d'oublier l'environnement de la personne malade: les proches, la famille notamment. Pour en attester, une étude prospective sur trois cohortes dans des services de soins palliatifs de trois pays (Angleterre, Irlande et Italie) [7] a comparé ces trois équipes et leurs communications et tenté de repérer les facteurs associés avec les problèmes de communication. Les plus grands problèmes de communication se situent entre le patient et sa famille. L'étude insiste sur la nécessaire prise en compte de l'interrelation multidimensionnelle entre les besoins des patients et leurs inquiétudes, ainsi qu'une nécessaire approche multidisciplinaire.

Des pratiques efficaces

Les professionnels soignants disposent d'autres moyens de communication que ceux, classiquement décrits, du

langage verbal. Cependant même ces autres manières de communiquer ne peuvent garantir de répondre exhaustivement aux besoins des personnes en fin de vie. Ce que dénote une revue systématique de la littérature (1980-1997) [12] qui a examiné les comportements communicationnels des infirmières durant leurs activités de soins avec des personnes atteintes de cancer. Cette étude souligne le rôle important de l'empathie, qui comprend deux éléments importants: l'affirmation du patient comme une personne et l'estime de soi (en anglais *friendship*). Les comportements communicationnels des infirmières jouent un rôle crucial dans la rencontre des besoins affectifs des patients atteints de cancer. Les comportements non techniques (non liés à une intervention) permettent aux patients d'exprimer deux types de besoins: celui de « savoir et comprendre » et celui de « se savoir compris », « know and understand » « feel known and understood ». D'autres études ont cependant montré un fossé entre les besoins émotionnels des patients et ce que peuvent apporter les infirmières en réponse, malgré leur prise en compte souvent facilitatrice d'une communication. Sans entrer dans le détail de la philosophie du *dire* et du *dit* chez Levinas, certaines références sont ici pertinentes pour l'analyse. Pour Levinas: « aucun dit n'est égal à la sincérité du dire, n'est adéquat à la véracité d'avant le vrai, à la véracité de l'approche, de la proximité, par-delà la présence » [61]. Ce qui met en perspective ces autres formes de communication non verbale qui consiste souvent en un engagement humain du soignant, un rapprochement: « Proximité comme dire, contact, sincérité de l'exposition, dire d'avant le langage, mais sans lequel aucun langage, comme transmission de signe ne serait possible » [62]. Ces *dire*s, du soignant et du soigné, se rencontrent, s'affrontent parfois, se « caressent » éventuellement.

Si d'autres manières de communiquer existent sans aucun doute, la communication verbale est souvent en première ligne due à la nécessité – l'obligation parfois – de faire passer une information. Ayant considéré ce problème comme majeur dans leur activité, certains services ont mis en place des dispositifs procédurés de communication, et évalué leur efficacité. Pour exemple, une étude [9-10] prospective (mais non réalisée en aveugle, du fait même de la méthodologie), sur une cohorte de patients admis à une structure de soins intensifs auxquels on fait bénéficier d'un « processus de communication intensive ». Ce dernier est un processus proactif avec discussion des plans de traitement ainsi que l'instauration de conférences de famille. Les objectifs de la session initiale sont les suivants: revoir les faits médicaux et les options de traitement, discuter des perspectives du patient sur la mort et mourir, la dépendance chronique, la perte de fonction, l'acceptabilité des risques et l'inconfort vis-à-vis des soins critiques, s'accorder sur un plan de soins et sur un critère sur lequel sera jugé le succès ou la faillite de ce plan. Ce plan de communication entraîne

une réduction significative de la durée de séjour en soins intensifs de 4 [2-11] à 3 [2-6] jours ($p = 0.01$), du fait de la proposition rapide de prise en charge en soins palliatifs. Cette diminution est surtout constatée pour le groupe cible, c'est-à-dire les patients ayant un score d'acuité élevé – APACHE 3 – ($RR = 0.81$; $IC_{95\%} [0.66, 0.99]$, $p = 0.04$). On constate également une diminution significative de la mortalité en soins intensifs, et ceci de façon durable : 18% de taux non réajusté de mortalité comparativement au 22.7% d'un ancien groupe et des 31.3% du groupe pré interventionnel ($p < 0.001$), justement du fait de ce passage plus rapide en soins palliatifs. Un autre exemple est donné par cet essai longitudinal, randomisé, prospectif et en crossover [26] qui a évalué l'efficacité du questionnaire HRQL (Health-related quality-of-life) dans la pratique clinique, afin de faciliter la communication patient-médecin et susciter l'attention des médecins sur les problèmes des patients, sur les problèmes liés à la qualité de vie. Les patients remplissent un questionnaire, les réponses sont synthétisées dans un graphique et les médecins et patients peuvent, s'ils le souhaitent, discuter des conclusions. Consécutivement, les problèmes liés à la qualité de vie sont significativement plus discutés dans le groupe qui utilise le questionnaire ($p = 0.01$) par rapport au groupe témoin. Tous les médecins et 87% des patients pensent que cette intervention a réellement facilité la communication et expriment leur intérêt pour son utilisation continue. Des petits biais sont cependant remarquables : ont été exclus les personnes qui étaient âgées de moins de 18 ans et ceux qui ne parlaient pas la langue ; aussi, le groupe de contrôle présentait significativement plus de cancer du sein que dans le groupe d'intervention ($p = 0.03$). De réelles procédures de communication sont testées et évaluées : une étude de suivi sur 110 infirmières [22] a souhaité évaluer l'efficacité d'un programme d'entraînement à la communication. Les éléments clés de cette formation étaient les enregistrements audio ainsi que des feedbacks et des ateliers de réflexion expérimentaux. Cette étude note une amélioration significative sur le plan général et sur le plan de l'évaluation psychologique ($p < 0.001$), amélioration qui se maintient avec le temps. Grâce à cette formation, les infirmières font part d'une plus grande confiance sur le plan émotionnel. D'aucuns établissent par ailleurs de véritables « guides de communication », qui constituent des véritables stratégies communicationnelles : des interviews [2] structurées avec des praticiens spécialisés dans la prise en charge de patients en fin de vie ont permis de dégager quatre étapes dans ce qui pourrait être un guide de communication à propos de la fin de vie : initier la discussion, clarifier le pronostic, identifier les buts de la fin de vie, développer un plan de traitement. L'étude n'a pas évalué ce plan. C'est malheureusement le cas pour de nombreux autres « guides de communication ».

Les effets positifs de la communication

Si l'on constate aisément sa difficulté et que l'on imagine, non pas moins aisément, la complexité de l'évaluation de son efficacité, certaines études ont essayé d'approcher la communication sous un angle pratique et envisager des résultats pour en prouver sa « valeur ». Un essai randomisé contrôlé [28] sur une cohorte prospective a souhaité évaluer l'impact de l'utilisation de rappels informatiques pour rappeler aux médecins de discuter des préférences des patients avec ces derniers ainsi que l'impact de ces discussions sur leur satisfaction. En fait, selon les conclusions de cette étude, le facteur prédictif le plus significatif de satisfaction avec la première prise en charge est d'avoir pu discuter de ces préférences ($p = 0.004$). De nombreuses études, réalisées notamment dans des services de soins palliatifs, concourent à l'idée que la communication – prise au sens global du terme – présente un impact significatif sur la qualité de vie et la satisfaction des soins. Pour exemple, une revue non systématique de la littérature [14] a analysé les raisons du besoin de communication, a identifié les systèmes de communication, a exploré et évalué les théories contemporaines de la communication. La communication durant la phase de soins palliatifs a montré une influence positive sur le sentiment de bien-être [40, 56]. Cette relation communication / qualité de vie est développée également dans une revue systématique de la littérature de 1970 à 1995 [1] (151 articles) sur la qualité de vie des patients atteints de cancer du poumon, qui constate que la meilleure compréhension des sentiments et inquiétudes des patients permet d'améliorer la qualité de vie de ces patients. Les principaux outils utilisés pour mesurer la qualité de vie sont les questionnaires : EORTC QLQ-LC13 et QLQ-C30. Les sources d'informations différentes du patient lui-même, c'est-à-dire les proches, la famille et les amis, ne reflètent pas l'exacte nature de ses sentiments et inquiétudes. Des différences sont ainsi perceptibles entre la famille qui insiste plus sur les symptômes et moins sur l'humeur : les praticiens sont généralement plus optimistes, la famille plus pessimiste. Si l'on constate un accord des patients et praticiens quant au signalement des symptômes, on remarque qu'il s'effrite avec la sévérité des symptômes et la sous-estimation du degré de sévérité par les praticiens. L'ajustement psychologique peut être amélioré si les patients ont la possibilité de poser des questions sur leurs maladies et de participer aux décisions à propos du traitement. Les problèmes de communication avec le staff médical sont fortement associés avec l'angoisse, des nausées et vomissements. Soixante quatorze pour cent des personnes atteintes de cancer souhaitent savoir leur diagnostic. La qualité de vie des patients qui n'ont pas voulu savoir leur diagnostic s'est, quant à elle, détériorée [29, 31-33]. La communication durant la phase de soins palliatifs a montré

une influence positive sur le sentiment de bien-être, une plus haute satisfaction du soin et une plus grande connaissance des directives anticipées des patients. Finalement, la meilleure compréhension des sentiments et inquiétudes des patients permet d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Conclusion

Eloge de la Mahloquèt, du dialogue éthique

Cette revue bibliographique permet de conclure, à un relativement haut niveau de preuve, que la reconnaissance et le respect des demandes, attentes, besoins et droits des patients en fin de vie, notamment par la communication, avait un effet positif sur la qualité de vie des patients. Plus précisément, la reconnaissance des besoins par une communication adéquate améliore la qualité de vie des patients en fin de vie, leur bien-être ainsi que leur satisfaction des soins. Cette communication spécifique se révèle difficile dans de nombreux cas et profiterait de plans de communication formalisés et de formations spécifiques.

Il est possible de conclure également que cette reconnaissance doit être personnalisée, en tenant compte expressément des besoins exprimés par les patients eux-mêmes, qui se caractérisent par une grande diversité suivant l'âge, le sexe ou la pathologie, ce qui pose bien évidemment des problèmes spécifiques et éthiques en cas de vulnérabilité telles que les altérations cognitives. Axée sur l'individu et ses besoins, la communication a « obligation » de s'adapter et prendre en compte les variations liées à différents facteurs précités. Le cadre de cette reconnaissance et de cette communication est élargi à la notion de partenariat dans le soin et, notamment, dans la prise de décision: l'association de la personne en fin de vie au processus de décision semble être un guide favorisant le partage et donc la confiance dans le soin.

Dans son ouvrage *Lire aux éclats*, Marc Alain Ouaknine, Talmudiste réputé, propose une nouvelle forme de dialogue: la *mahloquèt*, c'est-à-dire le dialogue intersubjectif des maîtres du Talmud. Ce type d'échange, magnifié en philosophie éthique, nous permet ici de rassembler les éléments disparates que nous avons identifiés. Nous avons montré que les besoins et attentes des personnes en fin de vie sont variables suivant les individus mais également dans le temps. Du coup, il y a impossibilité constitutive pour le soignant d'appréhender pleinement les attentes de la personne en fin de vie comme elle pourrait le faire pour décrire sa pathologie – même si le raisonnement clinique trouve des limites, pensons simplement aux poly-pathologies pour s'en convaincre. A l'instar de la *mahloquèt*, le dialogue éthique – fondé sur une philosophie de la caresse – « garantit l'impossibilité de l'enfermement dogmatique, l'impossibilité de la vérité » [64]. Éloge ici de cette impossibilité de conceptualisation complète de l'autre, du *begriff*, qui n'autoriserait aucun dépassement, aucun changement, aucune vicissitude. La *mahloquèt* renferme, dans son étymologie, sa véritable portée: « comme le dit le Maharal de Prague, dans le mot *mahloquèt*, on peut lire les mots *m-hlq-t*, c'est-à-dire *mt* et *hlq* « mort » et « différence ». La *mahloquèt* est ce qui, par la différence, fait obstacle au mortifère » [65]. La différence, qui est fondamentalement constitutive de la relation de soin, cultive un dialogue qui s'oppose, sans s'y opposer frontalement, au processus de mort. Un dernier élément qui résume l'ensemble de cette notion tient dans la responsabilité, pour le soignant, de s'engager dans ce type de dialogue: « Le dialogue éthique, la *mahloquèt*, est le lieu de la violence de l'Autre, qui a pour fonction de réveiller le Moi d'un sommeil dogmatique pour le ramener à la veille, à la vigilance, à l'insomnie. L'Autre, par sa parole, est ce moment d'insomnie, de dégrisement, de la raison (...) Altérité qui est aussi responsabilité au sens où l'on doit être capable de maintenir la question ouverte » [66]. Responsabilité de l'écoute, engagement dans le dialogue, devoir de non abandon...

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Montazeri A, Gillis C.R, McEwen J, «Quality of life in patients with lung cancer». *Chest*. 1998; 113: 467-481.
2. Balaban RB. «A Physician guide to talking about end-of-life care». *J Gen intern Med*. 2000; 15:195-200.
3. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier C. «The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians». *AIDS*. 1999, 13: 1123-1131.
4. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. «Why don't patients and physicians talk about end-of-life care?» *Arch Intern Med*. 2000; 160: 1690-1696.
5. Hofmann J, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors A, Desbiens N, Lynn J, Phillips RS. For the SUPPORT investigators. «Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions.» *Ann Intern Med*. 1997; 127: 1-12
6. Hughes N, Neal RD. «Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food.» *Journal of advanced nursing*. 2000; 32(5): 1101-1107.
7. Higginson IJ, Costantini M. «Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries.» *Journal of clinical oncology*. 2002; 10 (17): 3674-3682.
8. Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, Ash J, Papa I, Wagner M. «Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital.» *Arch intern Med*. 1994; 154: 2299-2308.
9. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, Cody S. «An intensive communication intervention for the critically ill.» *Ann J med*. 2000; 109: 469-475.
10. Lilly CM, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF. «Intensive communication: four-year follow-up from a clinical practice study.» *Crit Care Med*. 2003; 31 (suppl.): S394-S399.

11. Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlmer-Elmqvist M, Kaasa S. «Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial.» *J Clin Oncol*. 2001; 19: 3884-3894.
12. Kruijver IPM, Kerkstra A, Bensing JM, Van de Wiel HBM. «Nurse-patient communication in cancer care.» *Cancer nursing*. 2000; 23 (1): 20-31.
13. Sweeney C, Bruera E. «Communication in cancer care: recent developments.» *Journal of palliative care*. 2002, 18 (4): 300-306.
14. Wallace PR. «Improving palliative care through effective communication.» *International journal of palliative Nursing*. 2001, 7 (2): 86-90.
15. Kaufert JM, Putsch RW. «Communication through interpreters in health-care: ethical dilemmas arising from differences in class, culture, language, and power.» *The journal of clinical ethics*. 1997; 8 (1): 71-87.
16. Hiltunen EF, Puopolo AL, Marks GK, Mardsen C, Kennard MJ, Follen MA, Phillips RS. «The nurse's role in end-of-life treatment discussions: preliminary report from the support project.» *J Cardiovasc Nurs*. 1995; 9 (3): 68-77.
17. Tuffrey-Wijne I. «The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review.» *Palliative medicine*. 2003; 17: 55-62.
18. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. «Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients.» *Palliative medicine*. 2000; 14: 287-298.
19. Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Di Leo S, Alberisio A, Costantini M, Margherita F, Saccani D, Zeitler G, Verzolato N, Tirelli W, Lazzari L, Partinico M, Borzoni G, Savian C, Obertino E, Zotti P, Ivaldi GP, Henriquet F. «Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs.» *Journal of pain and symptom management*. 1999; 17 (6): 402-409.
20. Silverstein MD, Staocking CB, Antel JP, Beckwith J, Roos RP, Siegler M. «Amyotrophic lateral sclerosis and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy.» *Mayo Clin Proc*. 1991; 66: 906-913.
21. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorenzon M, Naysmith A. «Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review.» *Palliative medicine*. 1999; 13: 197-216.
22. Wilkinson S, Bailey K, Aldrige J, Roberts A. «A longitudinal evaluation of a communication skills program.» *Palliative Medicine* 1999; 13: 341-348.
23. Moskowitz CB, Marder K. «Palliative care for people with late-stage Huntington's disease.» *Neurologic clinics*, 2001; 19 (4): 849-865.
24. Hilton T, Orr RD, Perkin RM, Ashwal S. «End of life in Duchenne muscular dystrophy.» *Pediatr Neurol* 1993; 9: 165-177.
25. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. «Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community.» *British Medical Journal*. 2002; 325: 1-5.
26. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. «Health-related quality of life assessments and patient-physician communication.» *JAMA*. 2002; 288 (23): 3027-3034.
27. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. «Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study.» *Lancet*. 2002; 360: 2026-2030.
28. Tierney WM, Dexter PR, Gramelpacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. «The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care.» *J Gen Intern Med*. 2000; 16: 32-40.
29. Hughes JE. «Depressive illness and lung cancer: II. Follow-up of inoperable patients.» *Eur J Surg Oncol*. 1985; 11: 21-24.
30. Sakai H, Yoneda S, Noguchi Y, et al. «The investigation of telling the truth to lung patients [abstract].» *Lung Cancer*. 1994; 11 (suppl.1): S86.
31. Ahmedzai S, Morton A, Reid JT, et al. «Quality of death from lung cancer: patients' reports and relatives' retrospective opinion.» In: Watson M, Greer S, Thomas G, eds. *Psychological oncology*. Oxford, UK: Pergamon Press. 1988; 187-192.
32. Buccheri GF, Vola F, Ferrigno D. «Aspects of quality of life in patients with lung cancer: a three observers evaluation study.» *Int J Oncol*. 1993; 2: 537-544.
33. Stephens RJ. «Quality of life in randomized clinical trials: are the doctors' assessments as valid as patients'?» (abstract) *Lung Cancer* 1994; 11(suppl.1): S81.
34. Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC. «Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences.» *J Gerontol*. 1988; 43: M115-121.
35. Danis M, Gerrity MS, Southerland LI, Patrick DL. «A comparison of patient, family and physician assessments of the value of medical intensive care.» *Crit care med*. 1988; 16: 594-600.
36. Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC. «Understanding of elderly patients' resuscitation preferences by physicians and nurses.» *West J Med*. 198; 150: 705-707.
37. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. «Substituted judgment: how accurate are proxy predictions?» *J Clin Ethics*. 1993; 4: 28-33.
38. Gerety MB, Chiodo LK, Kanten DN, Tuley MR, Cornell JE. «Medical preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision-makers.» *J Am Geriatr Soc*. 1993; 41: 953-960.
39. Layde PM, Beam CA, Broste SK, Connors AF, Desbiens N, Lynn J et al. «Surrogates' predictions of seriously ill patients' resuscitation preferences.» *Arch Fam Med*. 1995; 4: 518-523.
40. Raudonis BM. «The meaning and impact of empathic relationship in hospice nursing.» *Cancer* 1993; 16 (4): 304-309.
41. Northfield J, Turnbull J. «Experiences from cancer services.» In Hogg J, Northfield J, Turnbull Jeds. *Cancer and people with learning disabilities: the evidence from published studies and experiences from cancer services*. Kidderminster: BILD publications. 2001: 39-56.
42. Keywood K, Fovargue S, Flynn M. *Best practices? Health care decision making by, with and for adults with learning disabilities*. Manchester: national development team 1999.
43. Beange H, Mcelduff A, Baker W. «Medical disorders of adults with mental retardation: a population study.» *Am J ment retard*. 1995; 99: 595-604.
44. Howells G. «Are the medical needs of mentally handicapped adults being met?» *J R Coll Gen Pract*. 1986; 36: 449-453.
45. Mencao. *The NHS: health for all? People with learning disabilities and health care*. London: Mencap National Centre. 1998.
46. Howells G. «A general practice perspective.» In O'hara J, Sperlinger A eds. *Adults with learning disabilities: a practical approach for health professionals*. Chichester: John Wiley and Sons. 1997: 61-79.
47. Mor V, Guadagnoli E, Wool M. «The role of concrete services in cancer care.» *Adv psychosom med*. 1988; 18: 102-118.
48. Vachon MLS, Lancee Wj, Ghadirian P, Adair WK, Conway B. *Final report on the needs of persons living with cancer in Quebec*. Toronto: Canadian cancer society, 1991.
49. Higginson IJ, Wade A, McCarthy M. «Palliative care: views of patients and their families.» *Br Med J* 1990; 301: 277-278.
50. Uhlmann RF, Pearlman Ra. «Physicians' spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences.» *J Gerontol* 1988; 43: 115-121.
51. Starr TJ, Pearlman RA, Uhlmann RF. «Quality of life and resuscitation decisions in elderly patients.» *J Gen Intern Med* 1986; 1: 373-379.
52. Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman S. «Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support.» *M J Phys Med Rehabil*. 1991; 70: 129-135.
53. Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. «Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions.» *J Clin ethics*. 1992; 3: 114-123.
54. Wilson KG, Scott JF, Graham ID, et al. «Attitudes of terminally ill patients towards euthanasia and physician-assisted suicide.» *Arch Intern Med* 2000; 160: 2454-2460.
55. *A caregiver's handbook for advanced-stage Huntington's disease*. Huntington society Canada, 1999, pp. 156.
56. Hinton J. «An assessment of open communication between people with terminal cancer, caring relatives, and others during home care.» *J palliat care*. 1998; 14 (3): 15-23.
57. Levinas E. *Le temps et l'autre*. Paris: Fata Morgana, 1979: 82-83.
58. Ouaknin M-A. *Lire aux éclats*. Paris: Seuil, 1994: 18.
59. Ouaknin M-A. *Lire aux éclats*. Paris: Seuil, 1994: 262.
60. Ouaknin M-A. *Lire aux éclats*. Paris: Seuil, 1994: 89.
61. Levinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris, Le Livre de Poche, 1978: 225.
62. Levinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris, Le Livre de Poche, 1978: 72.
63. Levinas E. *Éthique et infini*. Paris, Le Livre de Poche, 1984: 71.
64. Ouaknin M-A. *Lire aux éclats*. Paris: Seuil, 1994: 21.
65. Ouaknin M-A. *Lire aux éclats*. Paris: Seuil, 1994: 267.
66. Ouaknin M-A. *Lire aux éclats*. Paris: Seuil, 1994: 273.
67. Levinas E. *Hors sujet*. Fata Morgana, 1987: 60.

68. Levinas E. De l'existence à l'existant. Paris: Vrin, 2^e édition, 6^e tirage, 1993: 66.
69. Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Haye, Martinus Nijhoff; 1974: 114.
70. Levinas E. En découvrant l'existence. Vrin, 2^e édition (1967), 5^e tirage, 1994: 227.
71. Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Haye, Martinus Nijhoff; 1974: 132.
72. Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Haye, Martinus Nijhoff; 1974: 144.
73. Ouaknin M.-A. Lire aux éclats. Paris, Seuil; 1994: 153.
74. Ouaknin M.-A. Méditations érotiques: essai sur Emmanuel Levinas. Paris, Petite bibliothèque Payot, 1992: 129.
75. Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Haye, Martinus Nijhoff; 1974: 225.
76. Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Haye, Martinus Nijhoff; 1974: 72.
77. Levinas E. Totalité et infini. La Haye, Martinus Nijhoff; 1961: 22.
78. Ouaknin M.-A. Lire aux éclats. Paris. Seuil, 1994: 261.
79. Ouaknin M.-A. Méditations érotiques: essai sur Emmanuel Levinas. Paris, Petite bibliothèque Payot; 1992: 13.