

La souffrance totale des personnes en fin de vie.

LA SOUFFRANCE TOTALE DES PERSONNES EN FIN DE VIE.

I) Concept de souffrance globale

En Soins Palliatifs, on parle de **souffrance totale**, « **total pain** », c'est-à-dire qu'il s'agit d'une **approche globale** de la souffrance (*Cécily Saunders, 1967*).

Il s'agit de conserver la personne malade comme sujet à part entière.

Ce concept de souffrance globale illustre le passage du soigner (to cure) au guérir (to care).

Les douleurs impliquent une souffrance et ont un retentissement psycho-social.

La souffrance globale prend en compte la douleur physique, morale, spirituelle, psychologique, sociale et culturelle.

La maladie grave est un **traumatisme** à part entière.

Définition du traumatisme : « Evènement de la vie psychique qui se traduit par son intensité, par l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre adéquatement, le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'ils provoquent dans l'organisation psychique ».

Le traumatisme est une blessure, une effraction dans la vie psychique de la personne, il est source de souffrance.

a) Douleur physique

- composante nociceptive ;
- composante neurogène ;
- composante psychogène.

Atteinte de l'image du corps, des capacités physiques et psychologiques ce qui génère beaucoup de souffrance psychique.

b) Douleur psychologique

La maladie est un traumatisme psychique et est un deuil qui nécessite un travail d'élaboration.

Deuil : 3 phases : détresse, Dépression, Adaptation.

Le deuil engendré renvoie à des deuils originaires et à des angoisses archaïques (angoisses de séparations, d'abandon, de castration, de mort).

c) Douleur sociale

La douleur sociale recouvre une **crise d'altérité** engendrée par la maladie.

La souffrance totale des personnes en fin de vie.

L'individu rentre dans une relation d'inégalité, il y a une crise dans la communication avec autrui.

La douleur sociale est aussi provoquée par le chemin différent qui peut subsister entre le patient et son entourage.

Différence au niveau des étapes du deuil (*cf Kübler-Ross*).

Tout ne parvient pas à se dire non plus : **protection mutuelle.**

d) Douleur spirituelle

L'approche spirituelle fait référence à l'ensemble de la vie du patient (passé, présent, futur).

La dimension spirituelle recouvre la capacité que l'homme a à porter des questions sur le sens de son existence, de sa vie, sur les relations qu'il entretient avec autrui et son affrontement à la mort (*Verspieren*).

Le moteur de la souffrance spirituelle est la **culpabilité**. Cette souffrance repose sur des angoisses (angoisses : peur de quelque chose de non définissable).

II) Vécu de cette souffrance

Qu'est ce que la souffrance ?

« La souffrance naît de la crise existentielle la plus profonde, quand l'homme est confronté à sa propre mort. Elle s'exprime par une parole qui vise à l'élaboration.

Entre la vie et la mort, les renoncements, les espoirs, le deuil, les questionnements, le mourant est confronté à son destin d'être vivant.

Ecouter est une position active. Ecouter ce n'est pas forcément adhérer.

Ecouter ce n'est pas être obligé de répondre ou d'agir.

Ecouter ce n'est pas un piège, c'est permettre une relation vivante où la parole s'échange et se ricoche » (Pillot, 1994).

Comment s'exprime la souffrance ?

- plaintes+++ auprès des soignants, exacerbation relationnelle : il est important de donner du sens à la plainte.
- Emotions qui s'expriment +++
- angoisses archaïques, de séparation, de perte, de castration, de mort
- Mécanismes de défense et stratégies de coping (stratégies pour « faire face » à une situation stressante)
- Attitude et comportements défensifs (régressifs, obsessionnels, phobiques, agressifs, tyranniques).

La souffrance est une crise d'altérité, pourtant elle appelle à la relation.

La souffrance se manifeste différemment selon les personnes, leur histoire de vie, leur personnalité.

La souffrance totale des personnes en fin de vie.

Chaque personne va traverser des **étapes de deuil** (Kübler-Ross, 1969) :

- **Déni :**
La personne ne peut évoquer l'idée même d'être de malade, ou parler de la mort car il a refoulé ce qui a pu lui être dit à un moment donné. Le déni protège la personne d'une réalité trop douloureuse, il est important de le respecter.
- **Colère/révolte :**
Période où la personne exprime des affects négatifs importants. Cette colère peut être exprimée sur l'entourage familial, social, mais également les médecins, les soignants. A cette phase, la personne a besoin de décharger cette colère.
- **Marchandage :**
A cette phase là, la personne prend conscience de l'irréversibilité de la maladie, de l'évolution, du deuil, mais elle essaie de négocier avec le temps, en souhaitant faire d'autres choses avant de ne plus être en capacité de les faire (partir en vacances, aller à un anniversaire, etc).
- **Tristesse :**
Cette période se caractérise par des idées noires, des ruminations. Cette période peut aller jusqu'à la dépression parfois.
- **Résignation :**
La personne intègre le deuil sans pour autant l'accepter. C'est lors de cette phase que l'on pourra entendre d'une personne « *C'est comme ça je n'ai pas le choix de toute façon !* ».
- **Acceptation :**
La réalité de la perte est acceptée et est moins douloureuse pour la personne.

Ces étapes sont présentes tant chez le patient que chez l'entourage familial. C'est d'ailleurs parce que chacun chemine différemment qu'une communication difficile peut émerger entre le patient et sa famille.

Ces étapes peuvent déboucher sur une exacerbation relationnelle, des désirs alimentaires +++, etc (cf attitudes défensives).

Le déni est un MD inconscient, cela ne rime à rien de vouloir faire entendre la vérité à un patient dans le déni. Bien au contraire, si nous tentons de lui faire entendre ce qu'il ne peut entendre, le déni risque d'être plus marqué !

« Accompagner le malade, c'est être auprès de lui, là où il en est, dans ses pensées, ses angoisses, quand il le désire ».
C'est respecter son rythme, son cheminement, c'est lui permettre d'exister en tant qu'être humain et non en tant qu'objet de soins » (cité par Pillot, 1994).

La souffrance totale des personnes en fin de vie.

III) Attitude des soignants

Importance d'une **écoute active**, d'une présence bienveillante et contenante.

Tout comme les patients, les soignants ressentent des émotions. Les mécanismes de défenses Permettent, pour eux, de se protéger contre leurs émotions et les situations difficiles rencontrées.

« Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui s'installant à notre insu, nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatique et inconscients, ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse dans les situations de crise et d'appréhension extrême. »

Différentes réactions sont possibles de la part des soignants envers un patient en fin de vie.

· **Le mensonge :**

Il s'agit du mécanisme causant le plus de dommages. C'est dire qu'il s'agit d'un polype au lieu d'un cancer du sein, d'une anémie au lieu d'une leucémie, d'une hépatite au lieu d'un cancer du foie.

· **La banalisation :**

C'est prendre en charge la maladie avant le malade. Il permet une prise de distance en maintenant l'action sur un domaine concret, connu et maîtrisé. Exemple : le patient qui sonne « sans raison » puisqu'il n'a ni mal ni faim ni soif.

· **L'esquive :**

Sans banaliser ni mentir, on peut parfois rester « hors sujet » pour éluder l'angoisse contenues dans les perches tendues par le malade.

· **La fausse réassurance :**

Ce mécanisme consiste à optimiser les résultats et entretenir chez le malade un espoir artificiel alors que le malade n'y croit plus.

· **La rationalisation :**

Ce mécanisme permet de donner toute la vérité, toutes les informations mais dans le langage médical. Ceci permet souvent d'éviter ainsi de mettre de l'émotion dans le discours mais il ne permet pas au patient de comprendre, ni d'intégrer les informations reçues. Ceci peut provoquer de l'angoisse sans donner les moyens pour mieux l'affronter.

· **L'évitement :**

C'est la fuite du patient (ne plus entrer dans la chambre) ou de la conversation avec lui (entrer, regarder le dossier, parler aux infirmières en ce qui concerne le médecin ; parler au dessus du lit à la collègue, distribuer les médicaments sans un regard pour les patients) c'est la fuite de la dimension relationnelle.

La souffrance totale des personnes en fin de vie.

• La dérision :

Ce mécanisme consiste à minimiser, à prendre de la distance aux dépens du patient sur un mode ironique. Ce mécanisme est souvent lié aux situations de lassitude, à une banalisation de la souffrance quotidienne à laquelle est confronté le soignant.

• L'identification projective :

C'est l'opposé de la banalisation. C'est la tentative du soignant de dissoudre la distance par une prise en charge active et globale. Mais en réalité, le soignant attribue à l'autre certains traits de lui-même, se substitue au malade, lui prête ses sentiments, ses pensées, ses émotions. C'est projeter nos propres souhaits chez l'autre.

Si la maladie est liée à l'angoisse de la mort, les patients ne sont donc pas les seuls à le ressentir. Les soignants ressentent les émotions des patients et doivent faire face à leurs propres émotions.

Ces mécanismes de défenses sont « *des filtres pour atténuer la violence et le traumatisme de la réalité et pour neutraliser ainsi l'anxiété et le désarroi.* » Cependant les processus défensifs utilisés pour chacun d'entre nous sont différents selon la personnalité de chacun.

Les soignants traversent également les étapes du deuil, tout comme le patient et l'entourage, mais un peu plus rapidement.

Nécessité de pouvoir verbaliser en équipe, dans le cadre de transmissions, de synthèses, mais également de groupe de paroles, de débriefings.