

INTERVENTION EMSP du HAUT-ANJOU

**INTRODUCTION (Dr LEBLANC-BRIOT)**

Le Docteur C. SAUNDERS, pionnière des soins palliatifs en Angleterre en 1967, à St Christopher Hospice (elle avait mis au point la potion de St Christopher à base de Morphine buvable), parlait de la douleur en fin de vie comme d'une « **total pain** », « **douleur totale** », touchant la personne dans toutes ses dimensions : physique, psychique, spirituelle, sociale, familiale... Toute la personne est atteinte... La douleur qui dure rappelle la maladie, signifie la destruction, la mort possible, attise la souffrance... La souffrance psychique, quand elle est trop grande ou quand elle ne peut se dire, s'inscrit dans le corps et la douleur perdure...

Comment ces différentes dimensions sont-elles intriquées ?

Comment faire la part des choses ?

Non pour juger : vrai ou fausse douleur

Non pour avoir raison : « je suis sûr qu'il a mal » ou bien « pour moi c'est de l'angoisse » mais pour analyser les composantes de cette douleur totale, de cette souffrance.

Chacun, de sa place, a un point de vue et peut observer, entendre, faire ou ne pas faire. Chacun a un rôle pour transmettre son point de vue, risquer une confrontation en équipe.

**DOULEUR, SOUFFRANCE, ROLE de CHACUN DANS L'EQUIPE**  
**(Edith MARAIS, IDE)**

**Une équipe, c'est quoi ?**

C'est plusieurs professionnels (parfois beaucoup de professionnels !) avec des compétences différentes.

Travailler en équipe, c'est travailler ensemble, pas les uns à côté des autres mais les uns avec les autres.

Travailler avec un objectif commun.

En soins palliatifs, cet objectif commun doit être **la qualité de vie de la personne malade**.

**Travailler en équipe, c'est transmettre, évaluer...**

Transmettre quoi ?

- « Mme B. ne s'intéresse plus aux activités, elle ne regarde plus la télévision... »
- « Mr A. dort mal depuis plusieurs nuits ; on le retrouve toujours dans la même position. »
- « Mr C. a le visage crispé, il gémit quand on s'approche de lui »
- « Mr X. qui d'habitude a bon appétit ferme les yeux quand on lui apporte son plateau repas ou ne mange que 2 bouchées »

➤ Et si c'était de la douleur ?

- « Mme B. dit qu'elle ressent une décharge électrique dans la jambe droite quand elle se lève »
- « Pendant la toilette, Mme A ; ne supporte pas le passage du gant sur son bras gauche »

➤ Transmettre des éléments qui peuvent guider

- « La toilette de Mme A. s'est mal passée, les mobilisations étaient douloureuses, elle criait quand on la bougeait. On a essayé de faire vite... »

➤ Pourquoi ne pas s'autoriser à arrêter un soin douloureux ?

Les soins dits « de confort » peuvent aussi apporter de l'inconfort.

Quant aux soins plus techniques, ils peuvent être perçus comme de multiples agressions, même si par habitude on les précède du mot « petit » : petite piqûre, petit pansement, petite sonde, petite prise de sang ; c'est la répétition qui « agace ».

Alors,

- Faut-il faire la toilette de Mme A. tous les jours ?
- Est-il possible de s'organiser pour faire le pansement à la suite de la toilette et éviter ainsi des mobilisations inconfortables supplémentaires ?
- Une prescription d'antalgique peut-elle être faite ?
- Quel est le sens de cet examen ? les résultats nous permettront-ils d'améliorer le confort de Mme T. ?
- Quels bénéfices en aura la personne malade ?
- Faut-il poursuivre la surveillance des glycémies capillaires toutes les 4 h ?
- La prise de la tension artérielle est-elle indispensable ?
- L'état clinique de la personne ne peut-elle pas suffire pour nous guider ?

**En soins palliatifs, travailler en équipe, c'est se rencontrer, dialoguer, partager nos connaissances, se laisser questionner dans sa pratique afin d'ajuster les thérapeutiques et les gestes de soins.**

Quels moyens se donne-t-on pour travailler ensemble ?

...Douleur, souffrance...et quand l'angoisse domine, transmettre quoi ?

**Caroline LEFEUVRE, psychologue**

⇒ La communication est brouillée

Il y a un mélange des peurs et des souffrances de chacun, car les situations de fin de vie sont des situations extrêmes, les enjeux émotionnels sont forts.

Une des peurs principales relevée dans le rapport gouvernemental de Marie De Hennezel sur les Soins Palliatifs en 2005, c'est notre **peur de souffrir en fin de vie**.

Etre confronté à une personne qui souffre réactive nos propres peurs ; c'est le fameux douleur +++++ que l'on peut lire dans les transmissions

La souffrance de la personne résonne en nous, ce sont les fameux mécanismes **d'identification et de projection** qui sont à l'œuvre (niveau soignant, famille aussi)

Ex : « moi à sa place je ne supporterais pas d'être dans cet état, je suis sûr qu'il souffre, il ne peut en être autrement, c'est insupportable »

C'est important d'échanger en équipe, pour prendre du recul, pour pouvoir distinguer, différencier les souffrances de chacun : Soignant - patient - famille  
Importance de prendre ensuite en compte la souffrance de chacun.

⇒ Le soulagement des personnes est difficile, car

**La douleur et la souffrance constituent une intrication complexe, c'est aussi ce qui fonde notre humanité**

Cette intrication est singulière, propre à chaque personne (en fonction de son histoire, de son lien à l'autre.)

Ex de Mr M. qui est hospitalisé pour un cancer très évolué. Il reste très douloureux malgré l'augmentation de la morphine. Il réclame sa femme et ne s'apaise qu'à l'arrivée de celle-ci.

Il n'existe pas de traitement automatique, standard, pas de protocole (par rapport à la souffrance)

**Le soulagement de la douleur ne peut faire l'économie de la relation avec la personne (le sujet).**

**La technique est nécessaire mais ne suffit pas**

Le soulagement de la douleur doit intégrer l'**histoire** de la personne (projets, désirs...)

(cf intervention d'Erwan Le Bezvoët « un patient sans histoire »)

Le rôle du psychologue consiste à aider à comprendre ce qui est en jeu pour la personne dans sa singularité. (Etre garant de la prise en compte de l'histoire du sujet.)

↳ Comment comprendre qu'une personne refuse de se plaindre, qu'elle refuse les traitements, les antalgiques ?

Ce refus est à décoder ?

Quel est le désir de la personne ?

Certaines personnes expliquent très bien qu'elles ne veulent surtout pas souffrir, mais qu'elles tiennent à rester lucides . Leur stratégie c'est de garder le contrôle pour ne pas être trop angoissées.

Certaines personnes peuvent utiliser la douleur comme une sensation qui signifie qu'elles sont encore en vie (l'absence de sensation = la mort)

Pour d'autres personnes la douleur = la mort qui arrive.

↳ Comment entendre une plainte qui résiste ? qui semble impossible à soulager.

Les soignants ressentent un sentiment d'impuissance.

Comment ne pas être usé, rester vigilant à cette plainte.

Résister à la tentation de faire taire la personne (par des médicaments) car on ne supporte plus.

Décoder la plainte en équipe.

La plainte est une demande adressée à l'autre, qui a plusieurs dimensions.

Comment comprendre qu'une personne dise qu'elle est douloureuse à l'aide soignante ou à l'infirmière, mais pas au médecin ?!!. Qu'elle le dise à sa famille mais pas aux soignants ?!!

Quelle est sa demande au fond ?

Est-ce qu'il n'est pas parfois plus facile (par pudeur par ex.) ou mieux perçu, de dire j'ai mal, plutôt que je suis angoissé ou j'ai peur.

L'angoisse est au-delà des mots, elle ne peut pas s'exprimer directement, elle est à lire entre les lignes : lorsque la plainte douloureuse est plus forte la nuit, après le départ de la famille, lorsque le soignant va quitter la chambre...

## CONCLUSION

⇒ Une autre de nos peurs (rapport de Marie De Hennezel 2005), celle qui vient en second après la peur de souffrir : « **la peur d'être abandonné, de mourir seul** »

- Importance de ne pas laisser l'autre seul avec sa douleur (douleur un appel à l'autre)
- Ne pas rester seul avec la douleur de l'autre (équipe)

**Renforcer les liens face à la douleur**

## Dr LEBLANC-BRIOT

Et pour le médecin, comment s'y retrouver ? entre : « j'ai mal » « j'ai un mal » « je suis mal ».

En plus, ce patient que les infirmières et aides soignantes trouvent si douloureux, quand je le vois, il me dit : « ça va un peu mieux », ou bien « j'ai quand même moins mal »

Les patients sont souvent gentils avec leur médecin, ils les ménagent...

Bon, j'ai quand même prescrit, en plus du traitement de fond, un protocole : « si douleur, 1 OXYNORM ORODISPERSIBLE » je suis soulagée ; tiens, l'infirmière a utilisé le protocole ; elle a noté dans les transmissions qu'elle l'a donné ; ça a marché ? pas de chance, elle est partie. Celle qui est là ne sait pas ; l'aide soignante, elle était de coupe... et ... on ne sait pas, dommage.

Le médecin a lui aussi besoin d'un retour pour évaluer l'efficacité de ce qu'il prescrit. Transmettre la douleur, oui, mais transmettre aussi l'effet des traitements, même quand ils sont efficaces, pas seulement quand ils ne marchent pas.

Le médecin a besoin du retour du patient, de l'équipe, pour réajuster, associer, moduler les actions et les traitements...

Il nous fait **chercher ensemble**.

Quelques exemples de ce « chercher ensemble ».

Mr M. : il a un cancer évolué, une compression médullaire et une paraplégie.

Il dit « j'ai mal aux jambes » qu'y a-t-il derrière ? il a pu exprimer à différents moments, à différentes personnes : « je n'ai plus de jambes, je ne peux plus marcher » « marcher, c'est tout pour moi » « c'est pas une vie, je ne peux plus rentrer chez moi » « je sens mes jambes que quand elles me font mal ».

Mr B. : situation dite catastrophique à domicile. Il a des métastases osseuses diffuses, il est de plus en plus douloureux. Son épouse lui a promis de le garder à la maison. Elle est épuisée, ne dort plus. Le médecin traitant augmente régulièrement les antalgiques. Les soignants font le maximum mais se sentent impuissants.

Mr B. est de plus en plus mal, il paraît aux soignants de plus en plus confus, angoissé, douloureux.

Une hospitalisation est proposée dans un Lit Identifié Soins Palliatifs en Soins de Suite.

L'observation attentive des soignants, aussi bien au moment des soins : toilette, mobilisations, qu'en dehors des soins : à travers ses paroles, même confuses, a permis de démêler peu à peu les composantes de sa souffrance. Du MEOPA a été utilisé pour la toilette et les soins ; les antalgiques morphiniques ont été progressivement réduits ; le traitement anxiolytique et antidépresseur a été adapté progressivement. Des projets quotidiens ont été mis en place : être levé dans un fauteuil adapté, sortir de la chambre (sortir de la maladie), sortir de l'établissement, aller en permission chez les enfants, puis chez lui. En parallèle, Mr B. a bénéficié d'un soutien par la psychologue, d'une présence régulière de bénévoles JALMALV. Un soutien a aussi été proposé à l'entourage pour les aider à se déculpabiliser. La maladie est passée au 2<sup>ème</sup> plan, Mr B. a pu retourner au domicile, en relation avec ses proches, il a pu retrouver sa vie.

Cherchons ensemble ce qu'il y a « derrière », derrière les mots.

Quelques phrases de patients :

Mr R : « ce qui fait mal, c'est les idées »

Mr P, porteur d'un cancer du foie : « la douleur, c'est pas le pire, ça gêne mais c'est supportable, je sais où elle est, mais le reste... »

Mme G : « on est à part, des amis n'osent pas demander des nouvelles directement à moi, alors ils parlent à mon mari... moi je suis là mais c'est comme si je n'y étais pas... mon mari, il a son jardin, mais moi, comment est-ce que j'existe ? je suis malade, je suis fatiguée, et je ne suis pas que ça... »

### **Conclusion**

En fin de vie, soulager la douleur est une priorité mais pour cela il nous faut entendre la souffrance du sujet et ses multiples facettes. Il nous faut aussi renoncer à l'illusion du zéro douleur, zéro souffrance, ou de la certitude absolue. Il n'y a pas de protocole standard face à la souffrance. Ce n'est pas une personne, même un super médecin, qui peut répondre à tout.

En fin de vie, il y a une part de souffrance inévitable liée à notre humanité : ce que nous perdons, ce que nous quittons, une part qui ne peut s'effacer. Mais il y a toutes les autres parts face auxquelles nous devons nous mobiliser.

Cherchons ensemble : dans le questionnement, le doute, la discussion. Il s'agit d'élaborer à plusieurs des réponses nouvelles et multiples. Chacun à sa place : famille, bénévoles, membres de l'équipe soignante. Dans l'équipe, chacun a une responsabilité : celle d'oser une parole, d'affronter l'échange, de faire des propositions. Et quand c'est trop complexe ou difficile, être professionnel c'est aussi savoir demander de l'aide à d'autres.