

SOUFFRANCE DES PROCHES DE PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE EN PHASE TERMINALE : IDENTIFIER POUR MIEUX ACCOMPAGNER EN MILIEU HOSPITALIER

Rosalie Tran, Laura Martinez et Boris Cantin

Médecine & Hygiène | « [Revue internationale de soins palliatifs](#) »

2019/4 Vol. 34 | pages 129 à 133

ISSN 1664-1531

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2019-4-page-129.htm>

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.

Souffrance des proches de patients atteints d'une maladie en phase terminale : identifier pour mieux accompagner en milieu hospitalier

Rosalie Tran

Médecin cheffe de clinique adjointe, Service de médecine interne, Hôpital Fribourgeois – Hôpital cantonal, Fribourg

Lara Martinez

Médecin cheffe de clinique adjointe, Service de soins palliatifs, Villa St-François, Hôpital Fribourgeois, Fribourg

Boris Cantin

Médecin adjoint, Spécialiste en médecine palliative, Service de soins palliatifs, Villa St-François, Hôpital Fribourgeois, Fribourg

Résumé *Souffrance des proches de patients atteints d'une maladie en phase terminale: identifier pour mieux accompagner en milieu hospitalier* – La souffrance est une entité universelle, multidimensionnelle, mais aussi unique et personnelle, paradoxalement sous-diagnostiquée, alors qu'elle est omniprésente dans notre pratique en milieu hospitalier. Le but de cet article est de proposer au lecteur quelques pistes pour l'exploration et l'identification de la souffrance des proches de patients en situation palliative, et surtout quelques outils d'accompagnement et de soutien.

Summary *Suffering of relatives of terminally ill patients: identify to better support in the hospital environment* – Suffering is a universal, multidimensional, but also unique and personal entity, paradoxically under-diagnosed, whereas it is omnipresent in our hospital practice. The aim of this article is to offer the reader some avenues to explore and identify suffering of relatives of patients in palliative situations, and above all some tools for accompaniment and support.

Introduction

Qui d'entre nous ne s'est jamais retrouvé démuné face à une situation de fin de vie en milieu hospitalier ? En effet, la médecine interne est régulièrement confrontée à des situations palliatives de plus en plus complexes, dans un système où il est parfois difficile de laisser de la place au patient et à ses proches, si importants dans la prise en soin de la personne malade. Que pouvons-nous encore

offrir lorsque les possibilités médicales paraissent restreintes, et surtout lorsque nous faisons face, impuissants, à la souffrance des proches visitant leur parent en fin de vie ?

Sur la base de l'expérience vécue dans un service de médecine interne et en unité spécialisée de soins palliatifs, les auteurs souhaitent offrir une synthèse de leur réflexion enrichie par une revue de la littérature.

Correspondance
Rosalie.Tran@h-fr.ch
rosalie.tt.tran@gmail.com

Définition et dimensions de la souffrance

La souffrance fait partie de la maladie chronique évolutive, comme conséquence directe ou comme résultante de ses traitements. C'est le paradoxe que soulève Eric Cassel dans son article publié en 1982, traitant la nature de la souffrance et des buts de la médecine [1]. Depuis lors, nombreux sont ceux qui ont tenté de comprendre et de définir le concept délicat de la souffrance. Ainsi, elle a longtemps été reliée à la douleur. Or, nous savons aujourd'hui que la douleur n'en est qu'une facette et que la souffrance comporte de multiples dimensions (figure 1), notamment physique (douleur, dyspnée ou tout autre symptôme), psychique (atteinte à l'image de soi, perte d'autonomie, culpabilité), sociale (perte de rôle social, isolement) et spirituelle ou existentielle (désillusion, perte de sens) [2].

Malgré son omniprésence dans la pratique et probablement de par sa complexité, la revue de la littérature (pubmed) a confronté les auteurs à la difficulté de trouver une définition de la souffrance. Pour cet article, ils proposent de retenir une définition souvent citée selon Cassel (1982) : *la souffrance est un état de détresse sévère associé à des événements qui menacent l'intégrité de la personne*. Si les patients en phase terminale de leur maladie sont en effet confrontés à un défi complexe et unique menaçant leur intégrité multidimensionnelle – physique, émotionnelle et spirituelle – dans une certaine mesure, il en va de même pour leurs proches [3]. C'est de leur souffrance qu'il est ici question.

La maladie menace l'harmonie du réseau social. Elle constitue « une onde de choc qui impacte le rapport au temps. L'avenir est bloqué » [4]. Le temps est

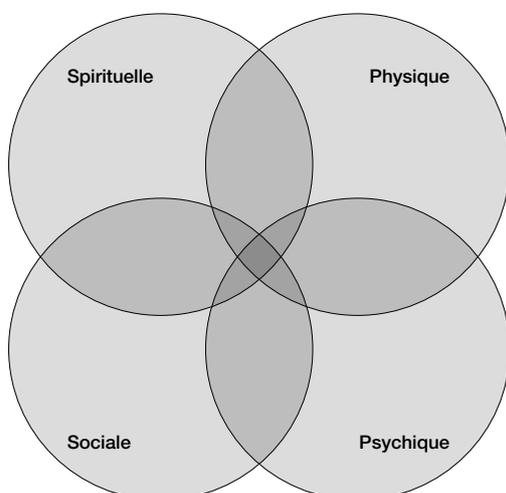


Figure 1. Les dimensions de la souffrance

compté, suspendu. La maladie occupe toute la place. Elle bouleverse l'équilibre social, émotionnel et fonctionnel, et perturbe les rôles de chacun. Elle peut par conséquent, mener à des conflits, exacerber des tensions ou des dysfonctionnements préexistants [3,5]. Elle peut être vécue comme une injustice et entraîner une réaction de colère ou de révolte. Face à la perte de repères qu'elle engendre, les proches se retrouvent souvent désemparés. L'incertitude de l'avenir, la perspective de la perte de l'être cher, l'enjeu de mort et le sentiment d'impuissance qui les accompagne, sont fréquemment à l'origine d'une immense souffrance. C'est ce que l'on peut appeler la souffrance des liens, qui accompagne le patient hospitalisé.

Plusieurs études mettent en évidence une atteinte psychique, avec des symptômes dépressifs ou anxieux, une détresse psychologique et un épuisement [6,7]. Le proche-aidant est à ce titre particulièrement vulnérable, notamment lorsqu'il dépasse ses limites, par loyauté ou par amour envers le malade [8]. Il est bien établi que de la maladie grave peut aussi impacter la santé physique de l'entourage, avec des troubles du sommeil, et à long terme, l'apparition par exemple de maladies cardiovasculaires, de diabète, de cancer [9]. Finalement, l'aspect économique est parfois aussi une source d'anxiété. Une diminution des ressources financières représente un facteur de stress supplémentaire, lorsque la personne atteinte par la maladie est la principale source du revenu familial, ou lorsque les proches réduisent leur temps de travail, par nécessité ou par souhait d'être présents auprès du malade [10].

En plus de son aspect multidimensionnel, la souffrance de chacun est unique, de par le fait qu'elle s'inscrit dans son histoire de vie et ses expériences personnelles [2]. Il apparaît dès lors fondamental d'avoir une approche globale du patient, ainsi qu'une attention particulière à ses proches selon les fondements des soins palliatifs définis par l'OMS, pour tenter de mieux les comprendre et d'atténuer leur détresse.

Outils pour l'identification, exploration et accompagnement dans la souffrance (tableau I)

Notre revue de littérature confirme que l'intégration précoce des soins palliatifs avec des soins interdisciplinaires s'avère bénéfique, déjà en milieu hospitalier non spécialisé [9,10,11].

Tableau I. Outils pour l'identification et l'accompagnement dans la souffrance avec exemples de formulations

Identifier les besoins
<ul style="list-style-type: none"> • Créer une alliance thérapeutique basée sur le respect, la confiance et l'empathie • Ouvrir le dialogue P. ex. : « <i>Qu'est ce qui est important pour vous ?</i> » « <i>Comment pouvons-nous vous aider pour cela ?</i> »
Identifier la souffrance cachée
<ul style="list-style-type: none"> • Être attentif aux différentes expressions de la souffrance (mutisme, agressivité, demandes répétées, ...) • Offrir une présence et une écoute active • Inviter à parler • Nommer et accueillir l'émotion P. ex. : « <i>Je ressens de la colère dans ce que vous me dites, est-ce que je me trompe ?</i> »
Parler de la mort
<ul style="list-style-type: none"> • Promouvoir la discussion autour de la thématique de la mort • Donner du sens à la fin de vie • Encourager le partage de croyances et la transmission de valeurs • Permettre de se projeter dans « l'après » • Respecter la pudeur, le besoin de préserver un certain espoir • Aider à maintenir les rituels du quotidien P. ex. : « <i>Comment imaginez-vous la mort ?</i> » « <i>Croyez-vous qu'il y ait quelque chose après ?</i> » « <i>J'entends qu'il est important pour vous de garder de l'espoir, mais c'est possible que cela aille moins bien et il est aussi important de s'y préparer.</i> »
L'approche systémique
<ul style="list-style-type: none"> • Considérer la crise relationnelle comme un levier thérapeutique • Construire des hypothèses sur le sens des réactions de chacun, afin de les aider à comprendre la crise • Soutenir et valoriser les compétences de chacun • Aider à trouver un nouvel équilibre, en composant avec les bouleversements vécus face à la maladie P. ex. : « <i>Vous demandez l'euthanasie, est-ce que cela pourrait être dû au fait qu'il vous est insupportable de voir votre proche ainsi ?</i> » « <i>Vous avez déjà traversé beaucoup de choses difficiles. Comment avez-vous fait jusqu'à présent ?</i> »

Identifier les besoins

La qualité de la prise en soin en fin de vie implique une communication qui respecte les valeurs et les besoins du patient et de ses proches [3]. Il s'agit de créer une alliance thérapeutique basée sur la confiance et l'empathie. Une telle relation ouvre le dialogue et permet le partage des objectifs et priorités du patient et de son entourage, mais aussi du corps médico-soignant. Si la gestion des symptômes est cruciale en fin de vie, certains aspects, plus

personnels, sociaux ou spirituels le sont tout autant pour les patients et leurs proches [3]. Il est donc essentiel d'identifier les facteurs considérés comme importants pour chacun : « Qu'est-ce qui est important pour vous maintenant ? Comment pouvons-nous vous aider pour cela ? ». Ce d'autant plus que la connaissance et la compréhension des objectifs de soin de la personne malade s'est montré bénéfique sur le processus de deuil de ses proches [12].

Parler de la mort

Se remémorer les expériences vécues, se sentir en confiance avec les médecins et soignants, pouvoir parler librement de ses peurs ou de la mort, s'y préparer, prendre le temps de régler certaines affaires en cours et se dire au-revoir, sont autant d'éléments qui peuvent permettre à la personne malade tout comme à ses proches de donner du sens et de se réaliser dans la fin de vie. Ainsi, il semble globalement important de promouvoir la discussion autour de la thématique de la mort, pour que celle-ci ne soit pas synonyme d'angoisse et d'abandon monstrueux. Un tel échange mène souvent à un rapprochement affectif, par le partage et la transmission de valeurs et de souvenirs. Parler de la mort permet aussi d'envisager la possibilité d'une continuité, d'un après [4]. Cependant, d'autres évitent le sujet ou le vivent difficilement, avec beaucoup de tristesse. Pour eux, sans pour autant être du déni, l'évitement peut permettre de préserver une forme d'espoir ou de pudeur, l'énergie de survivre dans l'incertitude. Pour sortir de l'immobilisme de la maladie, ils ont souvent besoin d'entretenir ou de retrouver les fonctions essentielles de la vie [4]. Il est alors question de les soutenir pour maintenir ou réorganiser les rôles de chacun dans les rituels du quotidien, dans l'ici et maintenant.

Avec cela, la question récurrente et délicate du pronostic médical. Les patients et leurs proches souhaitent savoir à quoi s'attendre sur leur état de santé [3]. Le fait d'être informés sur la maladie, l'évolution attendue, voire le processus de mort lui-même, permet aux proches de se sentir mieux préparés et de mettre en place les ressources et stratégies d'adaptation nécessaires [13].

Identifier la souffrance cachée

Rappelons encore à quel point chacun, patient ou proche, exprime différemment sa souffrance, en fonction de sa propre histoire et de son répertoire adaptatif. Un mutisme, de l'agressivité, des

demandes ou plaintes répétées, sont autant de manières détournées d'exprimer une souffrance, dont la personne n'a peut-être même pas conscience. Avant de vouloir soulager, il est donc essentiel d'être attentif pour reconnaître la souffrance cachée. Aussi, chaque plainte ou demande n'exige pas toujours une action immédiate ou une explication médicale de type informatif [2]. Offrir une présence et une écoute active et bienveillante sont déjà un début d'aide. Et par la suite, accueillir l'émotion, nommer la souffrance lorsque cela est possible et inviter la personne à en parler si elle le désire : « Je ressens de la colère dans ce que vous me dites. Est-ce que je me trompe ? » ou « On a beaucoup parlé des médicaments, mais j'ai l'impression qu'il y a autre chose qui vous inquiète. Souhaitez-vous m'en parler ? »

L'approche systémique

Nous avons évoqué la souffrance des liens, la maladie terminale comme onde de choc venant insécuriser les proches et perturber leur relation avec le malade. Or, cette crise relationnelle peut aussi constituer un levier thérapeutique [4]. L'approche systémique « vise à explorer les répercussions de la maladie sur les personnes atteintes et leurs proches (ou les liens entre eux) et vise à donner du sens aux tensions relationnelles » [5]. En d'autres termes, il s'agit de construire des hypothèses sur le sens des réactions du patient et de ses proches, dans leur système social spécifique, mis en crise par la maladie : « Vous demandez l'euthanasie, est-ce que cela pourrait être dû au fait que cette situation dure et qu'il vous est insupportable de voir votre proche ainsi ? » A travers ces hypothèses, les aider à comprendre cette crise. Les soutenir et valoriser les compétences de chacun : « Vous avez déjà traversé beaucoup de choses difficiles. Comment avez-vous fait jusqu'à présent ? » Les aider à s'adapter, à retrouver leurs ressources et un nouvel équilibre, en composant avec les bouleversements vécus face à la maladie [4,5].

Ainsi, une fois encore, les besoins de chacun diffèrent, en particulier lorsqu'il s'agit de parler de la mort ou d'obtenir des informations médicales. Il est indispensable d'identifier ces besoins, individuellement si nécessaire, pour y répondre au mieux. Respecter le besoin de parler ou de savoir de certains, sans être intrusif auprès de ceux qui ne le souhaitent pas.

Conclusion

Si « la souffrance est reconnue comme faisant partie intégrante de l'expérience de vie de la personne atteinte de maladie grave » [2], elle l'est aussi pour ses proches. Son aspect multidimensionnel, mais aussi profondément unique et personnel, en lien avec l'histoire de vie de chacun, rend d'autant plus délicate la tâche de reconnaître cette souffrance et de trouver les moyens de l'atténuer.

Cela requiert des compétences d'écoute et de communication, mais surtout du temps et de l'attention. Les entretiens en binôme médico-soignant ou médico-psychologique qui sont pratiquement la règle en unité de soins palliatifs spécialisés, pour les annonces de mauvaise nouvelle et les colloques de famille notamment, sont encore trop rares ailleurs, alors qu'ils apportent une réelle plus-value. De par sa formation, mais aussi la relation tissée avec le patient et ses proches, chaque membre de l'équipe possède des connaissances et un savoir-faire uniques. La mise en commun de ces compétences lors d'entretiens interdisciplinaires permet non seulement d'enrichir les échanges sur le moment, mais aussi de renforcer la continuité dans l'accompagnement.

N'oublions pas, finalement, à quel point ces situations sont chargées émotionnellement et nous renvoient, de manière plus ou moins intense, à notre propre vécu, nos croyances, nos peurs, notre propre angoisse de mort. Comment parler de la mort sans tenir un discours trop distancié, vide de toute émotion, ni à l'inverse être envahi par ses propres émotions ? C'est l'art subtil d'intégrer son propre vécu et son ressenti dans l'accompagnement et selon l'étymologie du mot, accompagner, c'est finalement rejoindre l'autre là où il est [4].

Références bibliographiques

1. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982 ; 306 : 639-45.
2. Gagnier JP, Roy L. Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de la maladie grave. *De Boeck Supérieur* 2006 ; 1(36) : 69-79.
3. Steinhauer KE, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000 ; 284 : 2476-2482.
4. Fouilleron V, Mauriac F, Stéphant P. Accompagnement d'une famille dont l'un des membres présente une maladie dans sa phase terminale. *De Boeck Supérieur* 2011 ; 2(47) : 177-189.
5. Beugnot S, Roy L. Thérapie de groupe systémique en oncologie : faire face à la crise relationnelle. *De Boeck Supérieur* 2009 ; 2(43) : 239-259.
6. Tang ST, Chang WC, Chen JS, Wang HM, Shen WC, Li CY, et al. Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psychooncology* 2013 ; 22 (6) : 1312-8.
7. Steinhauer KE, Olsen A, Johnson KS, Sanders LL, Olsen M, Ammarell N et al. The feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients : a caregiver outlook pilot study. *Palliat support care* 2016 ; 14(5):456-67.
8. Conseil Fédéral. Soutien aux proches-aidants : Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil Fédéral du 5 novembre 2014. Berne, 2014.
9. Empeno J, Raming NTJ, Irwin SA, Nelesen RA, Lloyd LS. The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers. *Omega (Westport)* 2013 ; 67(1-2):53-61.
10. Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R et al. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer* 2015 ; 121(20):3737-45.
11. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* 2013 ; 22 : 403-410.
12. Garrido MM, Prigerson HG. The end-of-life experience : modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer* 2014 ; 120(6) : 918-925.
13. Cagle JG, Kovacs PJ. Informal caregivers of cancer patients : perceptions about preparedness and support during hospice care. *J Gerontol Soc Work* 2011 ; 54 (1) : 92-115.