

Douleur , souffrance, démence et fin de vie





*Qu'est ce que la
douleur?*



Différence entre douleur et souffrance

- La souffrance serait morale et la douleur physique
- La douleur serait locale et la souffrance globale

Mais...

- La souffrance psychologique peut générer de la douleur « physique »
- La douleur est en soi une souffrance psychologique



Différence entre douleur et souffrance

- Au premier niveau, **on a mal** ;
 - Au second niveau, **on souffre d'avoir mal...**
 - Jusqu'à... **on a mal de souffrir**
- ⇒ *Douleur : Expérience subjective et individuelle, qu'il faut envisager sous différentes composantes (pas uniquement physique)*

Composantes de la douleur

■ Composante somatique:

- Type
- Intensité
- Localisation
- Temps



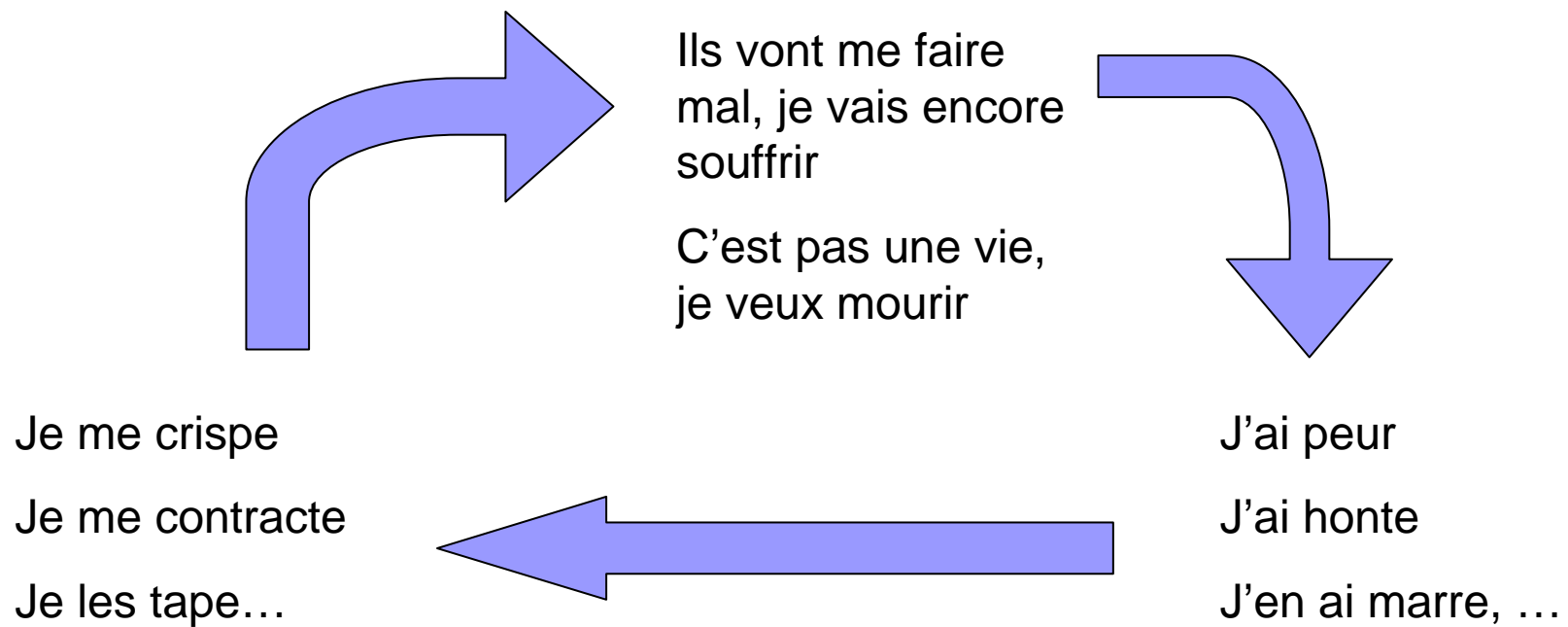


Composantes de la douleur

- **Composante affective** : Tonalité désagréable, état anxieux, voire dépressif
- **Composante cognitive (pensées)**: Comprendre et donner du sens à la douleur
- **Composante comportementale**: Manifestations observables dans le verbal et le non verbal

Composantes de la douleur

Situation: j'ai mal quand on me mobilise
Les soignants arrivent pour me faire la toilette





Composantes de la douleur

Anticipation de douleur :

« je sais que je vais avoir mal si ... »

Conditionnement :

blouse blanche et/ou verte = douleur



Concept de souffrance globale

- Douleur physique
- Souffrance morale (détresse psychologique, dépression, anxiété...)
- Souffrance sociale (isolement, exclusion, conflits)
- Souffrance spirituelle (tourments, doutes existentiels)



***Douleur – Souffrance
- Démence***



Douleur - Démence

Une personne âgée démente, douloureuse est une personne comme une autre...

Différence : pas nécessairement de plainte, il faut donc plus de dépistage avec une hétéro-évaluation



Démence - Observation

- Quand verbalisation écouter ce qui est dit
- Observation du comportement
- Tout changement de comportement doit être suspect
- Doloplus



Souffrance - Démence

- Le dément déprime
- Le dément a peur
- Problème d'identité, histoire de vie
- Méthode de validation de Naomi Feil
- ATTENTION aux étiquettes



***Etats psychiques
traversés en soins
palliatifs***



Les étapes psychiques traversées

- Le choc
- Le déni
- La révolte
- Le marchandage
- La dépression
- L'acceptation
- La décontraction



Les étapes psychiques traversées

- Reconnaître l'étape psychique dans laquelle se trouve le patient
- Accepter l'état émotionnel du patient : savoir être sans forcément faire ou donner un traitement



Les peurs du mourant

- ***La peur du processus de la mort et de la douleur physique***
- ***La peur de perdre le contrôle de la situation :***
- ***La peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort :*** faire face et continuer à vivre sans lui
- ***La peur de l'isolement et de la solitude***



Les peurs du mourant

- ***La peur de la peur des autres*** : capacité à lire la peur dans les yeux de son entourage, ce qui occasionne de la peur en retour
- ***La peur de l'inconnu*** : Qu'y a-t-il après la mort ? Au-delà ou Néant ? On voit certaines personnes se réclamant d'un athéisme incontestable prier leurs proches à l'approche de la mort de fleurir leur tombe par exemple
- ***La peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification*** : l'heure du bilan peut être déchirante...



Les peurs du mourant

Ne pas se contenter de dire :
« il est angoissé »,
il est important d'identifier ses
peurs.



***Prise en charge
globale : patient -
soignant - famille***



Les soins essentiels

■ *L'environnement :*

- Il doit rester stable et répondre aux attentes de la personne mourante.

- Il faut lui permettre de garder des repères spatio-temporels (journal, calendrier, télévision, réveil...), de conserver autour de lui des objets personnels et respecter ses habitudes (ex. : si jamais maquiller éviter de le faire pour « donner bonne mine »).



Les soins essentiels

- ***La présence humaine*** : elle doit être adaptée à la demande du mourant, en évitant de projeter nos propres angoisses et être omniprésents
- ***L'échange*** : l'écouter, s'efforcer de répondre à ses désirs et à ses craintes
- ***L'image de soi*** : offrir la possibilité d'être fier de lui, mettre en valeur ses réussites, proposer des soins esthétiques adaptées à sa vie antérieure



La souffrance des soignants

- **Culpabilité** : ne pas pouvoir répondre à la demande, différence entre idéal et réalité
- **Echec**
- **Objectifs inadéquats** : tout soigner, empêcher de mourir, stimuler (nécessité de changer d'objectifs : confort, relation, prendre soin...).



La souffrance des soignants

Modifications psychologiques de notre relation avec le malade:

- ***La toute puissance*** : Répondre aux besoins et à la demande de l'Autre sans faille (« don de soi »). Tenir compte et respecter de nos propres limites.

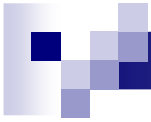
- ***Le clivage de la mort*** : Représentation du monde en « malade » ou « non-malade ». Cette frontière poussée à l'extrême n'est plus protecteur et devient une limite, un blocage dans la relation. On refuse toutes réactions émotionnelles face à la souffrance du patient.



La souffrance des soignants

Modifications psychologiques de notre relation avec le malade:

- ***La fausse réassurance du patient*** : on adopte un comportement et des paroles faussement optimistes, « déni de la réalité ».
- ***La projective*** : projeter chez le patient nos désirs, nos émotions, nos peurs.
- ***L'évitement*** : instrumentation du malade qui devient objet de techniques.



**« Celui-ci qui craint de
souffrir souffre déjà de ce
qu'il craint »**

Montaigne



***Relation Famille-
soignant
Questions-Réponses***



Est-ce que mon parent sait qu'il va mourir ?

Nous pensons que toute personne mourante pense qu'elle va mourir.

Dois-je parler à mon parent de la mort ? Est-ce que cela ne va pas le déprimer davantage ?

Certaines personnes désirent en parler, d'autres pas. Soyez attentif à ce que votre parent vous dit et qui pourrait être un signe qu'il veut vous en parler.



De quoi d'autre puis-je lui parler ?

Votre parent est toujours une personne vivante. Continuez à lui parler de ce qui se passe à la maison, des activités, des enfants. Ces choses sont **IMPORTANTES** pour lui.

Est-ce que mon parent souffre ?

Nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour le soulager.

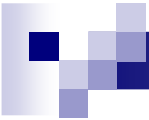


Mon parent est inconscient ? Puis-je encore communiquer avec lui ?

Il est possible que votre parent, même s'il ne peut pas bouger puisse vous entendre, selon les recherches récentes. Continuez à lui parler, à lui dire que vous êtes là

Est-ce que les petits enfants peuvent venir voir leur grand parent ?

Mais oui. Ces enfants représentent la joie de votre parent. Il n'y a rien de mauvais à ce qu'un enfant disent au revoir à son grand-père ou sa grand-mère.



Je ne peux m'empêcher de pleurer lorsque je viens, que je le vois dans cet état, ou quand il me parle de la mort ?

Il n'y a rien de mal à pleurer. Les pleurs manifestent également à votre parent que sa condition ne vous est pas indifférente. Cela signifie **BEAUCOUP** pour votre parent.

Qu'est-ce qui est le plus important si je veux aider mon parent ?

Être là, manifester votre amour, votre attachement et votre tristesse.




Même quand je suis à la maison ou au travail je pense toujours à mon parent malade...

C'est normal. Votre parent est en train de se détacher de vous et vous aussi avez à vivre ce détachement qui sera plus ou moins long selon les personnes.

Il me semble que je devrais prendre des dispositions pour les obsèques...

Votre parent va mourir et vous le savez. Au moment du décès, la douleur et la tristesse sont grandes et on n'a pas toujours le goût ou l'énergie de faire ces choses là. Si tout est déjà réglé, ça diminue un peu les tracas.



Comment vous, les soignants pouvez-vous accepter de voir ainsi mourir les gens?

Certaines personnes pensent « qu'on s'endurcit, qu'on s'habitue ». Pourtant nous trouvons cela difficile aussi. Nous trouvons notre consolation dans notre effort à leur rendre leurs derniers jours les plus confortables possibles.



« Il ne mange pas »

Activité où la famille peut s'investir avec souvent plus d'efficacité que les soignants.

Il peut se jouer :

- Le déni : si je peux le faire manger, c'est qu'il n'est pas si malade que ça
- La colère : je ne suis pas du métier et je fais mieux qu'eux
- Le marchandage : s'il mange il s'en sortira
- La culpabilité : je l'ai abandonné, je dois le faire manger
- La renarcissisation : je suis utile
- Attitudes régressives tournant autour de la relation mère - enfant.



« Docteur, vous lui donnez encore combien ? »

Cette question en apparence naturelle est profondément ambiguë, elle a en fait un triple sens :

- Elle demande si elle peut compter profiter encore longtemps de la présence de l'être aimé
- Mais aussi, la corvée va encore être longue...
- A-t-elle encore un pouvoir sur la situation?



« Docteur, vous lui donnez encore combien ? »

Il faut absolument écouter cette demande et répondre sur plusieurs points :

- Peu importe le temps, ce qui compte c'est de savoir ce qu'on va faire du temps qui reste.
- On doit sentir que derrière cette question c'est celle de l'euthanasie qui est posée.
- Cette question signe l'épuisement de la famille, et il faut au moins l'écouter et tâcher de la soulager.
- On doit déculpabiliser : la famille se rend souvent compte de ce que sa question a de monstrueux, il faut rassurer et dire que cette question est présente à l'esprit de tous, et qu'il est normal d'éprouver un tel sentiment.