



HAL
open science

Définir la détresse en soins palliatifs en lien avec la crise du Mourir

Axelle Maneval

► **To cite this version:**

Axelle Maneval. Définir la détresse en soins palliatifs en lien avec la crise du Mourir. Atelier interdisciplinaire sur la détresse existentielle, UBFC, Dec 2021, Besançon, France. hal-04656748

HAL Id: hal-04656748

<https://uca.hal.science/hal-04656748>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

COLLOQUE BESANCON 2/12/2021

Axelle Van Lander

Je souhaitais commencer mon intervention par les témoignages des protagonistes de cette expérience de la maladie létale : les patients et les soignants qui les accompagnent. Au moment de son témoignage, M. B. vit sa sclérose latérale amyotrophique comme une expérience qui suscite différents ressentis qualifiés par les soignants comme de l'anxiété. Il souhaite les vivre comme susceptibles d'être supportés et même d'être transformés. Il me relate des soirées extrêmement difficiles : envahit par le désespoir et cette sensation d'être sans recours possible, enfermé dans son corps, pris parfois de l'envie d'hurler pour alerter mais surtout pour évacuer cette tension extrême. Le Dr Tarot comprend son refus des anxiolytiques et s'identifie en miroir avec un fort sentiment d'impuissance. Ce sentiment l'alerte sur la détresse de son patient et a valeur d'accordage thérapeutique, d'accompagnement relationnel. Mais comment définir cette détresse en fin de vie ? Qu'est ce qui la génère dans la maladie létale et comment l'accompagner ?

1. Enjeux du concept de détresse en soins palliatifs

Souffrance, douleurs psychiques, dépression, anxiété... : les mots ne manquaient pourtant pas pour représenter ce que vit de difficile une personne atteinte d'une maladie mortelle. Depuis une vingtaine d'année que je travaille

comme psychologue dans des équipes de soins palliatifs, à domicile et plus récemment sur un service d'hospitalisation, ces concepts ne m'ont jamais vraiment permis de saisir les spécificités du vécu des patients. En 2010, j'ai donc proposé le concept de détresse à l'expertise de chercheurs en sociologie (Tanguy Chatel) philosophie (Damien Le Guay), médecine (Dr Anne Richard, Pr. Robert Zittoun, Pr. Etienne Bazin, Dr. F. Chapuis) et psychologie (Pr. Jacques Gaucher, Pr. Antoine Bioy) lors du congrès à Vulcania « Avis de détresse des Hommes en fin de vie, cliniciens et penseurs à la rescousse ! » Nous avons eu 500 inscrits. A l'international, je l'ai testé en 2015¹, lors d'une communication au 14ieme congrès de l'EAPC à Copenhague. Le public, constitué d'une majorité de médecins, questionna l'utilité d'un nouveau concept, autre que les notions nosographiques habituelles d'anxiété ou de dépression avec cette préoccupation sous-jacente : comment traiter médicalement la détresse par des thérapeutiques ? Ces réactions m'ont confirmées l'intérêt d'offrir d'autres grilles de lecture que psychiatrique. Le syndrome anxio-dépressif enferme les médecins dans la question de traiter avec des psychotropes dont les effets secondaires peuvent altérer la vigilance et générer de la confusion. En 2017, j'ai proposé de débattre de la question d'une sédation pour détresse psychique lors d'une table ronde avec Vincent Morel, Professeur associé de médecine

¹ Van Lander, A., Guastella, V., Pereira, B. (2015). Psychological Distress in Palliative Care: Analysing the Symptoms of the Identity Crisis. Communication 14th World Congress of the European Association for Palliative Care, Copenhagen, European Journal of palliative Care p.53.

palliative, Tanguy Chatel, Docteur en Sociologie des religions et Donatien Mallet, Professeur associé en médecine palliative et Docteur en philosophie pratique (HDR). Près de 200 psychologues se sont inscrits. Ils se rejoignent sur le fait que nous devons éviter de psychiatriser à outrance des patients qui expriment une détresse dont l'élaboration psychique nécessite du temps et la mobilisation de processus de résilience et des capacités d'adaptation.

Dans cette dernière décennie, la prévalence de l'utilisation des anxiolytiques (Farriols et al., 2012) est en augmentation avec des chiffres entre 72,6% et 84% des patients avec un cancer en phase avancée. La méta-analyse de Mitchell et al. (Mitchell et al., 2011), portant sur 24 études incluant près de 4000 patients en situation palliative, présente un taux de prévalence des dépressions aux alentours de 24,6%. En validant en langue française l'échelle BEDS (Brief Edinburg Depression Scale), l'équipe de Marylène Filbet avec Wadhih Rondalikh (Rhondali, Perceau, Saltel, Girard, & Filbet, 2011) ont identifié dans leur unité de soins palliatifs 56% de patients en dépression, alors qu'ils reconnaissent que les états thymiques des patients pouvaient varier. On assiste à des prescriptions d'anti-dépresseurs sans réel diagnostic, parfois réalisées dans les 15 derniers jours de vie, sans tenir compte du délai d'action retardé de la molécule (Rodin et al., 2007). La survenue d'une confusion mentale est fréquente dans les dernières semaines et heures de vie, 88% des patients, sans

explication métabolique ou neurologique : jusqu'à 88% des patients (Bush et al., 2014). Les cliniciens questionnent un effet iatrogénique des benzodiazépines et antidépresseurs chez ses patients très fragiles avec déjà un grand nombre de thérapeutiques déjà nécessaires pour pallier aux nombreux symptômes de leurs pathologie (douleurs, dyspnée, troubles digestifs, asthénie...).

Proposer une autre écoute des patients devient essentiel pour discriminer les vécus difficiles habituels en fin de vie. C'est ce que le concept de détresse permet aux cliniciens à cette condition qu'ils soient en capacité de l'entendre et de la tolérer.

2. Proposition de définition en soins palliatifs

Dans le choix du concept de détresse, je me suis inspirée des travaux menés aux Etats-Unis en Oncologie. A l'initiative du National Comprehensive Cancer Network (Holland, 2003), un groupe multidisciplinaire a proposé à partir de 1997 des standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques pour l'évaluation et la prise en charge de la détresse. L'objectif initial était bien de proposer un modèle de compréhension du vécu des patients qui ne les stigmatise pas comme psychiatriques et qui identifie les situations nécessitant des prises en charge spécifiques. Ce modèle évite la controverse initiée par

Hans Selye (Selye, 1962) sur adaptation « normale » ou « pathologique ». La notion centrale est celle du retentissement du trouble psychique sur la vie de l'individu déterminant la nécessité d'aides. La détresse est définie comme : « **une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique ou spirituelle qui interfère avec l'aptitude à gérer son traitement. Elle se prolonge dans un continuum allant d'un sentiment commun normal de vulnérabilité, de tristesse, de peurs, jusqu'à des problématiques plus majeures comme une anxiété, des attaques de panique, une dépression, ou une crise spirituelle** » (Holland, 2003).

Cette définition met l'accent sur la notion de vulnérabilité, d'anxiété et d'affects. Adaptée pour l'oncologie, elle relève plus d'une proposition pragmatique que d'une réelle délimitation du concept. En complément, nous devons recourir à d'autres définitions pour mieux la comprendre :

- Selon son étymologie la détresse évoque un ressenti commun avec l'angoisse : être à l'étroit, oppressé, avec l'idée d'une réduction des possibles.

- En psychologie, Le dictionnaire fondamental (Bloch et al., 1997) propose cette définition : « **Sentiment de délaissement, d'abandon, ressenti dans une situation critique, nécessitant une aide extérieure et/ou amenant un sujet à demander de l'aide, un secours social ou psychique [...]. Le sujet en détresse souffre d'une disparition de ses investissements affectifs et d'une sidération**

de ses mécanismes de défense, pouvant le conduire, surtout dans la vieillesse, à une grave défaillance psychique. »

- En psychanalyse, Sigmund Freud utilisait le mot *hilflosigkeit* (Freud, 1910, 1926, 1927) qui signifie être en manque d'aide, parfois traduit en français par le terme « *désaide* ». Il désigne l'état d'extrême démunition, de vulnérabilité vitale de l'enfant dépendant dans ses premiers temps de vie de l'environnement maternel. Indifférencié de sa mère, l'enfant est alors dans l'illusion de toute-puissance et dans l'identification narcissique primaire. Les absences maternelles lui font rencontrer la frustration et la désillusion. Il fait l'expérience de l'altérité. Au « rien maternel » correspond alors la « détresse infantile ». C'est un état d'affect fort lié à la dépendance totale. La détresse est attendue de l'Autre et de l'action spécifique qui y mettra un terme. Ce désespoir permet la (re)connaissance de l'Autre et l'identification narcissique secondaire. L'Autre à l'extérieur de soi est symbolisé et intégré en soi pour en supporter l'absence. Cette expérience permet à l'enfant d'acquérir les capacités de répondre par lui-même à sa propre détresse. Cela nécessite qu'il soit étayé par la certitude de la permanence de la mère et de son retour. Si, à cette étape, l'environnement maternel n'est pas suffisamment bon, la détresse infantile ne sera pas élaborée. Cette détresse infantile non élaborée serait centrale dans les personnalités narcissiques et les organisations psychotiques. Pour Donald

Woods Winnicott (Winnicott, 1970), c'est une expérience extrême d'agonie primitive et de mort psychique. Il se produit une effraction du pare-excitation étendue et profonde, qui provoque une douleur psychique intense. La détresse aboutit à une absence à soi et à l'élaboration d'un faux-self. Pour René Spitz (Spitz, 1968), c'est à l'origine de la dépression anaclitique définie par le terme d'hospitalisme. L'enfant se retire de soi. Pour l'évoquer, René Roussillon parle de « terreur agonistique ». C'est « **un état de souffrance psychique extrême mêlé à une terreur de cet éprouvé ou de la violence réactionnelle. Cet éprouvé ne peut évoluer que vers deux issues : être symbolisé à l'aide du rôle de Moi auxiliaire de l'environnement qui donne sens et étaye le travail de liaison interne de l'excitation pulsionnelle ; conduire le sujet à se retirer de l'expérience en clivant sa subjectivité, ce qui affecte en retour son identité. Pour continuer à se sentir être, il se retire de la partie de lui-même en détresse.**» (Roussillon, 1999, p. 140).

En référence à la psychanalyse et la psychologie, je comprends la détresse des patients en fin de vie, en situation de dépendance vitale à l'autre, comme l'expression de cette expérience d'être à nouveau sans secours et sans recours, même pas celui de la pensée, du sens. La détresse correspond à cette expérience extrême de la situation de dépendance médicale. **En synthèse j'ai proposé de l'entendre comme pouvant être active à prédominance**

*d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation. C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger*². La détresse des Hommes en fin de vie est expression d'une perte de sens de l'existence avec des angoisses diffuses, des vécus extrêmes de vulnérabilité, de solitude profonde et surtout l'impression de perte de soi.

3. La question de l'évaluation

Afin d'améliorer son **évaluation**, la NCCN (Holland, 2003) recommande l'utilisation du Distress Thermometer (DT) : échelle visuelle analogique, sur le modèle de celle utilisée pour la douleur. Il s'agit d'une échelle à un seul item qui propose de se situer sur un continuum allant de « pas de détresse du tout » à un « niveau de détresse intense ». La question porte sur le jour même. La limite du DT est qu'elle s'utilise en auto-évaluation et nécessite donc que le professionnel ose questionner le patient sur sa détresse et qu'en réponse le patient soit en capacité de s'auto-évaluer. Afin de faciliter son utilisation en pratique courante mais également dans les recherches menées en soins palliatifs pour lesquelles les échelles comme l'ESAS ou l'HADS sont souvent compliquées, j'ai proposé en 2016 d'évaluer sa validité en hétéro-évaluation

² Communication orale : Van Lander, A., Tarot, A., Guastella, V., Vennat, B. (2018). Comment évaluer et accompagner la détresse en soins palliatifs ? 24^{ième} congrès national de soins palliatifs SFAP, Marseille, actes p.41.

auprès de 54 patients. Les évaluations les plus proches de celles faites par les patients sont réalisées en début de prise en charge. La validité interne est bonne avec un Kappa satisfaisant aux trois premières évaluations. Les évaluations des psychologues sont les plus proches de celles des patients, ce qui paraît cohérent avec leur formation et expérience. Les médecins sont ceux qui font le plus d'erreur, avec le plus souvent des patients qu'ils n'identifient pas en détresse.

4. Les facteurs de détresse en fin de vie : comment la maladie létale génère-t-elle la détresse ?

Si nous pouvons donc définir la détresse et l'évaluer, comment est-elle générée en fin de vie ? Quelles sont les caractéristiques de la détresse lorsqu'on est atteint d'une maladie mortelle ?

En fin de vie, la détresse est identitaire. La maladie létale est une épreuve, une crise identitaire. L'enjeu pour Mr B est de se sentir toujours soi ou de se retrouver soi. Avec les patients en détresse, je suis marquée par ce qu'ils éprouvent comme une perte de soi, cette blessure à ne plus se reconnaître. Leurs différents sentiments d'identité sont atteints ce qu'ils signifient par les vocables de dignité ou sentiment d'indignité (Van Lander, 2015a).

La détresse est l'expression manifeste d'une période de perte de soi. Contrairement à ce qu'on pourrait initialement penser, elle ne trouve pas

uniquement son origine dans la peur de mourir mais plutôt dans le fait de perdre son identité. Cela réoriente les accompagnements vers une écoute de la détresse comme signifiante d'une confrontation psychique à des ruptures identitaires. Pour le vérifier, à l'occasion de ma thèse de Doctorat, j'ai proposé à 26 psychologues d'identifier pendant 1 an chez tous leurs patients les ruptures de 6 sentiments : la réalisation de soi par l'action, le sentiment d'unité, le sentiment de continuité, l'estime de soi, le sentiment d'originalité et le sentiment de diversité. Le vécu de détresse était très corrélé avec des ruptures des sentiments de continuité, de se réaliser par l'action et d'unité, bien plus qu'avec les pertes réelles occasionnées par la maladie ou la proximité de la mort. Ses résultats m'ont permis de confirmer qu'en fin de vie les patients en détresse traversent une véritable crise identitaire, une crise du Mourir.

5. Accompagnement

Le caractère identitaire de la détresse oriente les possibilités thérapeutiques. Une crise identitaire peut s'élaborer, se résilier, et son expression, la détresse, étant le résultat d'un conflit psychique est par essence fluctuante dans son intensité, modulée par les mécanismes de défense. Le patient alterne entre des instants de grande détresse et des fonctionnements plus défensifs. Comme pour toutes crises structurelles, comme la crise d'adolescence, on peut faire le pari que les malades, étayés par leur environnement, sont susceptibles de

trouver les ressources nécessaires pour la résilier. Les soins palliatifs sont alors une réponse aux cris de détresse des patients, à l'image de la réponse paternelle identifiée par Freud comme réponse nécessaire puissante à la détresse de l'enfant (Freud, 1927, p. 43). L'objectif de l'accompagnement est d'accroître la capacité du sujet à tolérer la détresse pour mieux la vivre. Les soins palliatifs créent une zone de partage : vivre la fin de vie c'est vivre le merveilleux de la vie avec une détresse de se perdre. Sur le modèle de ce que Bion postule d'une analyse réussie, c'est-à-dire d'apprendre à tolérer la souffrance, (Bion, 1963, p. 62-63), les patients apprivoisent leur détresse qui devient connue et partageable mais qui pour autant ne disparaît pas. L'objectif est d'être avec le patient au niveau même de sa crise identitaire générée par la maladie mortelle.

Perspectives

Pour finir sur l'adéquation du concept de détresse à l'identification des vécus spécifiques en fin de vie, il est questionnant de voir actuellement dans les études une récupération du DT pour identifier des dépressions (Kyranou et al., 2020). Alors même que l'objectif était de pouvoir décrire des vécus communs caractéristiques de la crise identitaire vécue en fin de vie, une confusion s'installe à nouveau entre diagnostic psychiatrique d'une dépression sous couvert de l'évaluation d'une détresse qui serait similaire pour les auteurs. Un

vrai questionnement éthique en découle : sommes-nous en train de « pathologiser » la fin de vie avec une utilisation quasi-systématique dans les dernières semaines de vie de traitements psychiatriques ? Si leur utilité ponctuelle à certains moments particuliers de la pathologie ne fait aucun doute, leur systématisation est à mon sens à éviter. Cette conviction très répandue dans les équipes d'une sous-estimation par les patients de leurs propres anxiétés ou affects dépressifs me paraît plutôt révéler d'une difficulté des professionnels : ne pouvant guérir le corps est-ce qu'ils ne se donnent pas pour objectif de guérir la psyché ? Est-ce que faire face à la détresse de l'autre est tellement difficile qu'il faut « éteindre la plainte » ?

Faire disparaître la détresse n'est évidemment pas un objectif réaliste et le danger est alors d'anxiolyser à outrance le patient. C'est la lecture que j'ai proposé à la revue Médecine Palliative dans mon dernier article : identifier les sentiments d'impuissance des équipes et leurs propres crises comme l'expression en miroir de la détresse des patients accompagnés.