

## Vivre l'insupportable

« L'impuissance est peut-être notre plus douloureuse abdication en ce monde » Marie-Claire Blais

### Editorial

#### Symptôme réfractaire

Le symptôme, qu'il soit physique ou psychique, est signe que quelque chose ne va pas, qu'un équilibre est rompu. L'organisme tout comme l'appareil psychique vise à l'équilibre et si possible de la façon la plus économique.

À chacun sa façon de tenir compte du symptôme: faire comme si de rien n'était ou au contraire s'alarmer au moindre signe. Les possibilités sont nombreuses.

Arrive un moment où le symptôme devient trop gênant, trop handicapant, trop bruyant. Alors il faut bien consulter un spécialiste. Quelqu'un qui a un savoir, une expertise, une autorité dans le domaine. En d'autres termes il va falloir passer par un autre, s'en remettre à un autre. Un autre que l'on espère bienveillant et compétent.

Là encore, nous ne sommes pas tous égaux dans notre rapport à l'autre. De la confiance à la méfiance, de l'abandon au rejet, tout l'éventail de mode de relation est possible. N'y a-t-il pas parfois une part de régression dans le statut de malade? De la même manière, n'y a-t-il pas une part de domination du côté du professionnel de santé?

Ça y est, nous y sommes, nous exposons notre symptôme à un professionnel dans l'espoir qu'il nous en débarrasse une bonne fois pour toutes.

Mais voilà, il arrive parfois que ça ne marche pas. Qu'il y ait quelque chose qui résiste. Que toute la connaissance, l'expérience, la technique des professionnels soient insuffisantes à faire céder le symptôme, qui alors devient réfractaire.

Du côté du patient et de sa famille c'est la consternation, la déception, l'abattement, la colère parfois. L'idéalisation du professionnel « supposé savoir » est mise à mal.

Mais du côté du soignant qu'en est-il? Tout comme un mouvement pulsionnel, le ressenti va vers l'autre ou vers soi. Le patient n'y met pas du sien ou alors c'est moi qui ne suis pas à la hauteur. L'idéal soignant en pâtit.

Patients et soignants sont souvent confrontés au sentiment d'impuissance face aux symptômes réfractaires, face à un réel qui ne cède pas. Une vulnérabilité, partagée face à la souffrance, active toute une panoplie d'affects et de modalités défensives, conscientes ou inconscientes, dans le lien intersubjectif.

L'enjeu est d'autant plus fort que les symptômes réfractaires sont aujourd'hui associés aux critères de sédation en fin de vie. Objet de discussion, objet de tractation, le symptôme réfractaire est devenu un point majeur dans la décision de sédation en fin de vie.

C'est à travers l'expérience de professionnelles que nous allons aborder plus avant cet objet très particulier qu'est le symptôme réfractaire. Les infirmières de COMPAS nous livreront d'abord leur regard expert sur ce phénomène à travers le cas d'une patiente hospitalisée dans une USP. Puis Nathalie Perraudou de l'ICO rendra compte de la place du soignant face à la difficulté de la confrontation à ce genre de symptômes.

Jean-Charles LE DREZEN  
Psychologue, I.C.O.

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

#### COMITÉ DE RÉDACTION

Fabien LAMY, Directeur, Résidence La Bourgonnière  
Gwenola LE GO, médecin, COMPAS  
Pauline HERBLOT, psychologue clinicienne

Ronan ROCHER, documentaliste, COMPAS  
Aurélia DARMANIN, assistante administrative, COMPAS

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème:  
Tél. 02 40 16 59 90  
Mail: compas@chu-nantes.fr

# Regard d'expert

Cet Echo réseau sur les symptômes réfractaires est pour nous l'occasion de poser notre réflexion sur la douleur. En tant que soignant, nous avons tous vécu ces moments « d'impuissance » à soulager l'autre, nous avons également tous été confrontés à des patients, des proches pour qui « cette impuissance » n'est pas acceptable, tolérable, entendable.

Bien que nos pratiques soient éloignées des textes de loi, il est difficile de faire abstraction de la place que prend la prise en charge de la douleur dans notre société. En effet, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne, et de même, la loi de santé publique de 2004 fait de la lutte contre la douleur une priorité de santé publique.

A-t-on le droit de laisser souffrir ? Est-ce une obligation de résultats plus qu'une obligation de moyens ? C'est à ces questionnements que nous renvoyent nos patients et leurs proches quand ils nous demandent de ne pas « laisser souffrir ».

Comment vivons-nous ces moments et ces propos en tant que soignants ? Notre métier n'est-il pas de soulager ? Sommes-nous de « bons » soignants quand nous n'y arrivons pas ? Qu'est-ce que cela nous renvoie ?

Il est intéressant d'illustrer cette confrontation à l'impuissance par une situation rencontrée dans un service de soins.

M<sup>me</sup> V, médecin de 35 ans hospitalisée dans une USP, présente des douleurs réfractaires situées au niveau du petit bassin. Cette patiente, dès le début de sa maladie est restée dans la maîtrise notamment sur les modifications de traitement. À son entrée, au regard du tableau douloureux, les morphiniques

sont augmentés, et en parallèle, elle s'oriente vers des techniques non médicamenteuses comme l'hypnose et la musique. Malgré la thérapeutique et la prise en charge, la douleur se majore et est décrite comme « insupportable » par la patiente. Son mari, très logorrhéique dans un premier temps, laisse paraître sa colère devant la douleur de son épouse. Selon lui, dans un service comme celui-là, « on ne doit pas laisser souffrir les gens ». Il dit regretter de ne pas l'avoir gardé au domicile car il « aurait réglé ça, lui-même ». Face à cette douleur vécue comme insupportable et réfractaire et suite à une décision collégiale, la patiente a été sédaturée.

Cette situation illustre que la douleur réfractaire à tout traitement génère de l'agressivité, de l'incompréhension et renvoie les soignants à leur impuissance et leur incapacité à agir efficacement. La douleur est vécue comme « contaminante » et affecte également les relations qui gravitent autour de la patiente. En tant que soignants, ces situations nous font nous interroger sur notre capacité à soulager : c'est une forme partagée de souffrance, ça « nous échappe ».

Échec, culpabilité, souffrance, sentiment d'incompétence, solitude résultent le ressenti des soignants face à des patients et des proches qui, par leurs réactions, leurs propos, leur vécu de la douleur, nous mettent à mal. Dans la situation exposée, la sédation a permis de ne pas « cristalliser » cette douleur devenue collective, et la disparition des symptômes a permis un apaisement général. L'impuissance a été vécue collectivement. En effet le travail en institution nous permet ce partage de difficultés, et la communication ou les échanges entre les patients, les proches et les professionnels limitent ce sentiment d'impuissance et aident à contenir la souffrance induite par la persistance des douleurs.

Quid de la prise en charge des douleurs réfractaires par les professionnels du domicile qui ne permet pas toujours ce partage collectif ni ce relais permettant de limiter ce sentiment d'impuissance ?

*Solenn LEPAROUX,  
Morgan FRIBAUULT  
et Isabelle BOUSSEAU,  
Infirmières COMPAS*

## Coin littéraire

### **Personnes en situation de handicap : paroles de professionnels pour accompagner le deuil**

*Françoise MOHAER ; Laurence HARDY ; Sylvie ASLINE ; Virginie BRIAND ; Nicolas CLOSSAIS ; Laurent DELHAYE ; Florence GAUDIN ; Catherine LEBAILLIF ; Myriam LE BOULANGER ; Huguette LE GALL ; Claudine ROUSSE*

Ed. de la Maison associative de la santé, 2015

Accompagner une personne déficiente intellectuelle dans son deuil, ce n'est pas être présent juste au moment de la mort d'une personne qui lui est chère. C'est réfléchir en amont en permettant une parole sur la mort dans les institutions, c'est penser le présent au moment de la mort et c'est envisager l'après pour permettre à la personne de trouver un nouvel équilibre.

## Témoignage

Mon expérience professionnelle en oncologie médicale aussi bien que mon vécu quotidien d'accompagnement de patients vivant des symptômes réfractaires m'ont amené à prendre conscience au fil du temps que ces symptômes venaient mettre à mal mon idéal de soignant. Cet idéal nous anime tous lorsque nous choisissons le métier de soignant. Soigner, panser les plaies, tant physiques que psychologiques, faire en sorte que le patient soit le plus confortable possible : tel était mon idéal soignant.

Pendant longtemps, au sein du service dans lequel je travaille, j'ai cru que nous pouvions résoudre toutes les problématiques des patients. En effet, dotés de médecins spécialisés dans la douleur et les soins palliatifs, dotés de moyens techniques importants, tout semblait possible.

Et pourtant, au fil du temps, la confrontation avec des patients souffrant de symptômes qui devenaient réfractaires est venue mettre à mal ce champ des possibles.

Qu'ils soient douleur, dyspnée, angoisses majeures ou prostration, ils

engendrent de la souffrance. D'abord pour le patient qui, au fil du temps, ne supporte plus ces symptômes, puis pour les accompagnants qui voient les leurs souffrir et enfin pour les soignants.

Le patient et les accompagnants convergent vers les soignants en leur demandant de faire quelque chose. Le patient dans une demande légitime de ne plus souffrir et les accompagnants, dans une demande tout aussi légitime, de ne plus voir l'autre souffrir.

Les soignants, quant à eux, essaient par des gestes techniques, indispensables, de répondre à ces souffrances. Mais il arrive parfois que la technique atteigne ses limites et que les soignants restent seuls, vulnérables face à des patients et des familles tout autant vulnérables.

De même, il peut paraître difficile pour un soignant d'éprouver ce ressenti et que des sentiments négatifs l'envahissent. On peut voir apparaître de la colère pour certains qui ne comprennent pas que l'on ne puisse pas trouver une solution. Pour d'autres, la culpabilité de ne pouvoir faire quelque

chose peut les mettre à mal et ceci parfois de manière récurrente jusqu'à l'épuisement.

Reconnaître notre vulnérabilité, accepter que dans certaines situations nous nous sentions impuissants, peut permettre d'appréhender différemment ce que vivent les patients ayant des symptômes réfractaires.

Reconnaître l'impuissance nous aide à mettre à distance la colère ou la culpabilité que nous pouvons ressentir. Accepter cela nous autorise à être pleinement avec ces autres qui souffrent (patient, famille), et peut-être, à rendre ces symptômes réfractaires insupportables un peu plus supportables.

« Je vois que je ne peux rien faire pour vous, mais je suis quand même avec vous, je ne vous lâche pas même si je ne peux rien faire pour l'instant. »

C'est peut-être cela être pleinement avec celui qui souffre...

**Nathalie PERRAUDEAU**  
Aide-soignante, I.C.O.

## Extraits

Elle me réveille, m'aide à me lever. Une douleur sans raison et sans but. Une absurdité. Pas de coupable. Personne à punir, personne à blâmer.

Je ne lis pas cette colère dans les manuels de médecine. Je n'en retrouve pas l'analyse dans les essais philosophiques. Pourtant cette colère est la maladie, plus que n'importe quel symptôme.

C'est de ma propre vie, de mon identité que je suis amputée.

Je ne me reconnais plus. Ni en photo, ni en souvenir.

Elle a fait de moi quelqu'un d'étranger.

Pour me retrouver, je dois encore lutter.

Pour retrouver mon visage et sa finesse d'autrefois, je ne mange plus. Pour effacer les marques des nuits qui ne reposent pas, je brûle mon visage au soleil. Je n'ai pas le droit. Mais c'est le seul moyen de me reconnaître encore un peu.

Je refuse d'augmenter les traitements qui stimulent mais qui font enfler mon visage comme celui d'un écureuil. Pas question d'accélérer la défiguration. Je ne veux pas de cette face de lune,

de cette tête de poisson boule où sont perdus des yeux effrayés par ce visage inconnu. Je ne m'identifie plus à mon reflet. Les variations physiques sont trop rapides. La mémoire conserve pieusement la relique de celle que j'étais. Elle en profite pour l'idéaliser et rend plus cruelle encore la comparaison – tout détruire, juste pour exercer cette force et ne plus seulement la subir.

« Hors de moi »  
Claire MARIN

# Extraits

Des serpents de feu s'élancent dans les veines de mes bras et semblent vouloir s'échapper de mes doigts. La phrase est démesurément lente pour cet éclair de douleur qui saisit avant même que je ne sois capable de le réaliser vraiment.

Toi qui as tant appris à dire, tu es sans voix devant cette expression étrangère. Des volontés autonomes, le désir de se séparer du reste du corps, voilà ce qui se passe, ce qui se sent en moi.

« *Hors de moi* »  
Claire MARIN

## Synopsis

Les films que nous vous proposons ne sont pas tous en rapport avec les soins palliatifs mais évoquent, de près ou de loin, la mort, le deuil ou le sens de la vie.

### **PATIENTS**/Drame, Comédie

Date de sortie DVD & Bluray : 5 juillet 2017

De Grand Corps Malade, Mehdi Idir - Avec Pablo Pauly, Soufiane Guerrab, Moussa Mansaly

Se laver, s'habiller, marcher, jouer au basket, voici ce que Ben ne peut plus faire à son arrivée dans un centre de rééducation suite à un grave accident. Ses nouveaux amis sont tétras, paras, traumas crâniens...

### **CE QUI NOUS LIE**/Drame, Comédie

Date de sortie DVD & Bluray : 17 octobre 2017

De Cédric Klapisch - Avec Pio Marmai, Ana Girardot, François Civil

Jean a quitté sa famille et sa Bourgogne natale il y a dix ans pour faire le tour du monde. En apprenant la mort imminente de son père, il revient dans la terre de son enfance. Il retrouve sa sœur, Juliette, et son frère, Jérémie. Leur père meurt juste avant le début des vendanges.

### **BEAUTÉ CACHÉE**/Drame

Date de sortie DVD & Bluray : 26 avril 2017

De David Frankel - Avec Will Smith, Kate Winslet, Keira Knightley

Suite à une terrible tragédie, un publicitaire new-yorkais à la réussite exemplaire sombre dans la dépression. Ses collègues échafaudent alors un stratagème radical pour l'obliger à affronter sa souffrance de manière inattendue...

### **NOS ETOILES CONTRAIRES**/Drame

Date de sortie DVD/Bluray : 20 décembre 2014

De Josh Boone - Avec Shailene Woodley, Ansel Elgort, Laura Dern, Willem Dafoe, Sam Trammell

Hazel Grace et Gus sont deux adolescents hors-normes, partageant un humour ravageur et le mépris des conventions. Leur relation est elle-même inhabituelle, étant donné qu'ils se sont rencontrés et sont tombés amoureux lors d'un groupe de soutien pour les malades du cancer.

## Bibliographie

### **Douleurs rebelles**

Natali, François

ASP Liaisons, 07/2013, n° 46, p. 46-47

### **Recommandations de bonne pratiques : douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte**

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, AFSSAPS

Médecine palliative, Elsevier Masson, 04/2011, Vol.10 n°2, p. 90-105

### **Symptôme réfractaire, interdisciplinarité et médecine complémentaire**

Zulian, Gilbert

Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, 03/2012, Vol.27 n°1, p. 19-22

### **Douleurs rebelles en soins palliatifs : différents traitements possibles à partir d'un cas clinique**

Dubreuilh, Gaëlle

Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, 06/2012, Vol.27 n°2, p.51-55

## INFORMATIONS COMPAS

### **Portail documentaire de COMPAS**

Le fonds documentaire de COMPAS est désormais interrogeable en ligne.

Vous pouvez y accéder depuis la page du centre de documentation sur le site de COMPAS.

## ACTUALITÉS COMPAS

### **Soirée débat**

« **Les mauvaises odeurs en soins palliatifs : comment prendre soin ?** »

**23 novembre 2017, 18h00, ICO, René Gauducheau, Auditorium**

### **Journée COMPAS**

« **Les proches, et si on en parlait ?** »

**21 novembre, salle Adelis, théâtre Beaulieu, Bvd Vincent Gache, Nantes**