



Conséquences à l'annonce de la gravité en soins palliatifs

Line Sommarad

► **To cite this version:**

Line Sommarad. Conséquences à l'annonce de la gravité en soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2016. <dumas-01413334>

HAL Id: dumas-01413334

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01413334>

Submitted on 9 Dec 2016

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.



**Université Pierre et Marie Curie - Paris 6
Faculté de Médecine**

Conséquences à l'annonce de la gravité en soins palliatifs

*Par Line Sommarad
Infirmière Diplômée d'Etat*

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2015-2016

Responsable de l'enseignement: Véronique Blanchet et Yolaine Raffray

*« Jusqu'à là, je me croyais immortel et puis,
il y a eu l'annonce de la maladie et le temps s'est raccourci.
Demain n'avait plus la même durée »*

*Jean Leonetti,
A la lumière du crépuscule*

SOMMAIRE

Introduction.....	Page 4	
Récit.....	Page 5	
Analyse de la situation.....	Page 7	
 Cadre conceptuel		
I. L'annonce.....	Page 8	
a/ Définition.....	Page 8	
b/ Où réaliser l'annonce?.....	Page 8	
c/ Qui réalise l'annonce?.....	Page 9	
d/ L'annonce en soins palliatifs.....	Page 10	
 II. Les mécanismes de défense.....		Page 12
a/ Définition.....	Page 12	
b/ Les mécanismes de défense en phase palliative.....	Page 12	
 III. L'espoir.....		Page 14
a/ Définition.....	Page 14	
b/ L'espoir en soins palliatif.....	Page 14	
c/ Facteurs qui soutiennent l'espoir.....	Page 16	
d/ Facteurs qui freinent l'espoir.....	Page 16	
e/ Comment promouvoir l'espoir?.....	Page 17	
 Synthèse.....	Page 19	
 Conclusion.....	Page 20	
 Bibliographie		

Introduction

Suite à l'obtention de mon diplôme infirmier en 2009, j'ai débuté mon exercice en réanimation neurochirurgicale, puis en 2012, j'ai travaillé en hospitalisation à domicile (H.A.D). Enfin, depuis le mois de janvier 2014, je travaille en service de lits identifiés soins palliatifs (L.I.S.P) à la clinique Saint-Faron (77).

Ce cheminement professionnel s'explique par diverses raisons. En service de réanimation, j'ai vécu des situations où l'éthique de l'acharnement thérapeutique se posait, face à des patients jeunes, et à l'espoir profond de guérison qu'éprouvaient leurs proches. En H.A.D, c'est avec difficulté que j'ai pu constater la fin de vie douloureuse, et angoissante de certains patients au sein de leur domicile. Ainsi, c'est suite à ces situations, que j'ai souhaité poursuivre mon parcours en service de L.I.S.P.

Le service, ouvert depuis quatre ans, est composé de huit lits identifiés soins palliatifs et de deux lits de médecine. Auparavant, les L.I.S.P étaient répartis dans le service de chirurgie. Mais les états douloureux étaient difficilement traités, par une prise en charge évasive de nombreux intervenants (Chirurgiens, anesthésistes). Il a donc été décidé de réunir les LISP au sein d'un même service.

A mes débuts dans le service, j'ai voulu observer, apprendre, écouter, et comprendre en poussant ma réflexion éthique. Comment prendre en charge un patient dont la fin de vie est imminente? Que dire à un patient atteint d'une maladie incurable? Et à ses proches?

J'ai été confronté à de nombreuses situations, où le patient évoquait une guérison alors que son état ne le permettait pas. Où il envisageait des projets de voyage et s'exprimait peu sur sa maladie. Premièrement, il m'a été difficile d'entendre un patient exprimer ses désirs peu réalisables, alors que l'annonce d'un mauvais pronostic avait été faite. Puis avec le temps, j'ai compris que son droit c'était aussi d'avoir des projets, des rêves, de garder espoir et d'exister.

Récit

Le 13 mars 2014, Mme P. est admise au sein de notre service à la demande de l'oncologue. La patiente âgée de 60 ans, a été traitée en 2001 pour un cancer du sein. Depuis 2010, le cancer a évolué par l'apparition de métastases hépatiques, ganglionnaires et osseuses douloureuses.

Mme P. est retraitée, anciennement assistante de direction dans l'industrie. Elle est mariée et a un fils de vingt-quatre ans. Sur le plan spirituel, Mme P. pratique la religion catholique.

Son fils et son époux lui rendent visite régulièrement. Le lien relationnel entre la patiente, la famille et l'équipe soignante se tisse rapidement.

Au bout du deuxième jour d'hospitalisation, la patiente évoque un retour à domicile. Elle demande des précisions sur le service et exprime son désir de voir disparaître l'ictère.

Le soir même, la patiente se confie à ma collègue infirmière. Elle exprime son inquiétude sur les mots « soins palliatifs » pensant que son entrée signifiait une mort imminente. Elle exprime en avoir assez des traitements mais ajoute qu'elle veut garder espoir. Dans le même temps, elle dit qu'elle ne guérira pas.

Elle se décrit comme étant toujours positive, en gardant pour elle ses souffrances et ses problèmes. Elle espère que « la vie réserve de belles surprises », où elle fait référence à son enfance, car atteinte de tuberculose, le médecin avait annoncé à sa mère qu'elle ne survivrait pas.

Au cours du séjour, devant la diminution des douleurs, Mme P. demande une permission avant de l'annuler le lendemain, l'asthénie étant trop importante. Elle pleure et accepte de rencontrer la psychologue.

Au fil des jours, son état général se dégrade. Elle perd peu à peu son autonomie dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Cependant, Mme P. me fait part de son espoir d'une rémission si la chimiothérapie reprenait. Je suis donc en difficulté face à la rapide progression de la pathologie, son incurabilité et par les projets fixés par la patiente.

En collégialité, nous décidons avec le médecin de réaliser un entretien avec Mme P., son époux, et son fils. Le médecin évoque l'évolution de la pathologie. Durant l'échange, la patiente exprime son espoir « d'une amélioration sans guérison » afin qu'elle puisse revoir sa maison, son jardin, et demande de nouveau une permission.

Devant la rapide progression de la maladie et la demande de Mme P. de retourner chez elle, nous décidons en collégialité, l'acceptation de la permission pour le 5 avril 2014. A l'annonce de la décision, Mme P. exprime l'espoir qu'il s'en suivra une sortie définitive.

La permission se déroule bien, mais à son retour dans le service, c'est une patiente épuisée que je retrouve.

Durant les jours qui ont suivis, Mme P. a chuté dans la salle de bain suite à des troubles de l'équilibre. Elle dort la majeure partie de la journée, est alitée et présente quelques épisodes de confusion, probablement lié à l'encéphalopathie. En parallèle, elle fait sa demande d'une nouvelle permission, essayant de s'asseoir au bord du lit ce qui lui requiert une énergie considérable. Elle exprime son objectif de réussir à monter les escaliers de son domicile. Car le seul moyen d'accéder à son appartement, se fait par un escalier menant au séjour, puis un second menant aux chambres et aux sanitaires.

Ni la diminution de ses capacités, l'évolution de la maladie, l'ascite qui augmente à vue d'oeil, ou la question de la fin de vie, sont abordées par la patiente. Auprès de la psychologue, elle confie son lien conflictuelle avec sa mère, en froid avec celle-ci depuis 2010. Ceci étant un point de souffrance psychique très présent.

La majeure partie du temps, nous discutons de longs moments avec elle, de sa passion pour la peinture et de ses souvenirs d'enfance. Le dialogue s'installe naturellement. Un sourire chaleureux survient à chacun de nos passages.

Le 11 avril 2015, Mme P. demande à répétition une nouvelle permission auprès de mes collègues et moi. Le médecin et moi, réalisons un entretien avec la patiente au sujet de la permission.

Durant l'échange, le médecin avertit au vue de son état qu'une permission ne pourra avoir lieu. Il lui annonce avec mesure et tact, que sa fin de vie est proche. Mme P. se redresse brutalement, le regard dans le vide, et dit : « Alors ça y est? Ca va finir comme ça? »

L'entretien se poursuit mais Mme P. a le regard dans le vide, et elle ne dit plus rien.

Dans l'après-midi, ma collègue aide-soignante et moi entrons dans sa chambre. A ma stupeur, elle n'est plus dans son lit, mais assise sur les genoux de son époux. Elle a ses bras autour de son cou, ses mains se tiennent entre elles fermement, comme par peur de le lâcher. Sa tête est posée sur son épaule, le regard baissé. Je m'adresse alors à Mme P., mais elle ne me répond pas, son sourire n'est plus, elle me fixe mais son regard est noir. J'y perçois de la colère. L'aide-soignante non plus n'arrive pas à discuter avec elle, comme on le faisait à chacun de nos passages.

Le lendemain, Mme P. ne réagit plus lors des soins et son état général se dégrade rapidement. Mme P. décède quelques jours plus tard dans la nuit du 14 avril 2015.

Analyse de la situation

• Les problèmes que présente cette situation:

- Cancer du sein avec métastases hépatiques, ganglionnaires et osseuses.
- Douleurs osseuses (EVA évaluée à 4/10) à l'admission, puis soulagées au bout de quelques jours d'hospitalisation (EVA 0)
- Perte d'autonomie dans la réalisation des actes quotidiens
- Troubles de la mobilisation avec troubles de l'équilibre et chute
- Alitement avec risque d'escarre
- Confusion, probable encéphalopathie
- Souffrance psychique, angoisse
- Absence de communication verbale entre la patiente et les soignants suite à l'annonce

• Les problèmes que me pose cette situation:

- Refus de me parler après l'annonce de la gravité de son état et le refus de permission
- Réaction de repli et de colère envers ma collègue aide-soignante et moi

Suite à l'annonce de la fin de vie proche par le médecin, le relationnel avec Mme P. à été compromis. La patiente « s'est fermée » à tout contact. J'ai été en difficulté dans l'accompagnement, car une écoute et un soutien psychologique n'ont pu être apporté jusqu'au décès. Il y a eu une rupture dans le lien entre la patiente et les soignants.

Les liens fondés avec elle depuis son admission, se sont effondrés dès l'annonce de fin de vie.

• Questionnement

☞ Quels sont les différentes réactions que peuvent avoir les patients suite à l'annonce de gravité de la maladie? Et quelles conséquences peuvent en découler?

☞ Qu'est ce qu'une annonce? Qu'annonce-t-on? Comment doit-on réaliser une annonce?

Problématique: Réactions et conséquences à l'annonce de la gravité en soins palliatifs

Cadre conceptuel

Toute la place de l'annonce est à prendre en compte en fonction du patient, de son vécu, de sa personnalité, et de son rapport à la maladie. L'annonce et la clarté dans l'information médicale est primordiale, mais elle doit également respecter le désir de certains patients de l'ignorer. En effet, conformément à l'article 35 (R.4127-35) du code de déontologie médicale, « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée (...) »

Dans un premier temps, nous étudierons ce qui définit l'annonce, puis nous évoquerons les réactions consécutives à l'annonce de la gravité, et ses conséquences dans une dimension palliative.

I. L'annonce

« Désirs, voyages, amours, découvertes, maison de campagne, enfants à voir grandir, c'est l'existence dans sa diversité et sa complexité qui se suspend. Tout à coup il fait froid, il fait sombre, la nuit tombe. »¹

a/ Définition

Selon la Haute Autorité de Santé, annoncer c'est communiquer, et faire savoir que quelque chose existe et/ou va se produire. Elle peut être certaine ou possible, immédiate ou future.² La notion de vérité apparaît lorsque l'on parle d'annonce médicale. La vérité du latin *veritas*, exprime la qualité de ce qui est vrai.

L'annonce questionne toute la parole médicale, qui se doit accompagner pour le patient et ses proches. Elle met un terme à une période d'incertitude, elle coupe court aux interprétations erronées et permet de nommer la maladie.

b/ Où réaliser l'annonce?

Elle doit se faire dans un lieu calme, elle a lieu généralement dans la chambre du patient. Elle peut également être réalisée dans le bureau du médecin.

c/ Comment réaliser l'annonce?

Il n'y a pas de méthode « magique » afin de diminuer le choc induit par l'annonce, mais plutôt des comportements à éviter, pour ne pas majorer le traumatisme émotionnel.

¹ « L'annonce » de Martine Rusziewski Gil Rabier- Page 7 - Edition Dunod

² « Annoncer une mauvaise nouvelle » Site internet has-sante.fr

Selon Nathalie Cholin³, il s'agit pour les professionnels « de trouver la bonne distance (...), d'agir avec tact et respect, d'accepter les réactions de refus, d'incompréhension, de colère, de culpabilité, de tristesse comme des réactions normales à ce type de situations ». Cela met en avant, l'importance de respecter les réactions du patient, agissant comme mécanismes de défense, destinés à protéger le psychisme des affections extérieures.

Il est recommandé de privilégier les mots simples et de respecter les temps de silence synonyme de sidération. Et de se tenir de préférence aussi à même hauteur, de rester en contact avec l'interlocuteur dans le regard et/ou dans le contact physique. Le tout est porté sur l'importance de la relation humaine, la disponibilité et l'empathie.

En tant que soignant, selon L. Alvarez⁴, l'empathie est à différencier de la sympathie. En effet, l'empathie est une capacité à se mettre à la place de l'autre pour comprendre ce qu'il vit et ressent, en restant à sa place de soignant. Et la sympathie, se décrit comme un voyage chez l'autre, où nous « sortons de nous et restons chez l'autre ». Le risque ici est de ne plus être à sa place de soignant. Toute la complexité s'articule autour des mots choisis, de la posture adoptée, mais aussi de la personne qui réalise l'annonce.

d/ Qui réalise l'annonce?

Si elle impact directement sur le parcours de vie du patient, elle implique aussi une complexité à dire pour le médecin, qui est souvent le premier à réaliser l'annonce. Comme disait Shakespeare, « La nature de la nouvelle infecte le messager ». Au delà de la justesse des mots, du cadre posé et de la posture tenue, le professionnel peut se retrouver face à ses propres sentiments. En effet, différents facteurs peuvent en être l'origine:

- La peur de la maladie et de la mort
- La peur d'être désapprouvé, la peur de mal agir
- Le sentiment d'impuissance, le renoncement et l'acceptation de ses limites
- Le sentiment de culpabilité
- La peur des réactions émotionnelles

La façon dont le professionnel va aborder l'annonce dépend ainsi de son vécu, de son histoire de vie et de sa personnalité.

Les difficultés éprouvées témoignent ainsi du caractère exigeant que porte l'annonce. Son contenu doit répondre à la demande du patient, de ce qu'il comprend, et de ce qu'il désire entendre. Cependant, il est encore difficile pour nombre de professionnels d'aborder le sujet de la mort. En effet, selon Susie Wilkinson, « Beaucoup pensent qu'une grande honnêteté pourrait augmenter une anxiété ou une crainte (...). Certains professionnels utilisent des stratégies

³ Formation professionnelle « Annonce du décès » - Suivie en septembre 2014- Par Nathalie Cholin, consultante en formation et gestion psychologique de crise

⁴ Cours théorique « Le deuil et l'enfant » par L. Alvarez, D.U Accompagnement et fin de vie, Année 2015-2016

telles des euphémismes ou des analogies, pour atténuer le coup »⁵. En soins palliatifs, il est ainsi important de se questionner sur la place de l'annonce pour les professionnels, les patients et leurs proches qui la reçoivent.

e/ L'annonce en soins palliatifs

L'annonce en soins palliatifs est un point présent dans la prise en charge du patient et de ses proches. Mais elle soulève de nombreux débats tant dans de vastes comités éthiques, que dans de plusieurs ouvrages.

Selon Nathalie Clément-Hryniewicz, l'annonce en soins palliatifs est reçue par les patients comme « une annonce de mort à venir » ou encore de « mort annoncée », n'est jamais une bonne nouvelle à entendre. Elle ne supporte dans ce cadre particulier ni trop de légèreté ni une gravité sans espoir au risque d'être traumatique pour bien des patients. »⁶ Toute la difficulté est d'éviter au plus d'interagir sur l'espoir tout en transmettant l'information dont le patient a le droit d'accès. Il est donc important de considérer que l'annonce se définit en fonction du vécu du patient, sa vision de la vie et de la mort, de son ethnie, de sa culture, de sa personnalité, son histoire de vie, et de son entourage.

L'annonce en soins palliatifs s'inscrit dans un devoir de loyauté qui demande de la mesure, et de la justesse de la part du médecin. Les mots choisis, le respect des moments de silence, le déni ou la fuite, sont des points à prendre en compte dans l'annonce de la gravité. L'annonce évoque la pathologie, son évolution et le pronostic qui en découle. Maintes fois, on peut entendre le patient demander au médecin : « Combien de temps me reste-t-il à vivre? »

Selon Kant, « La vérité s'impose de fait, comme un devoir absolu dont il ne faut pas s'exempter trop rapidement ni sacrifier au nom du principe d'humanité ». Or, selon Susie Wilkinson, on estime que la détresse psychologique affecte 25% à 30%⁷ des patients à qui le diagnostic de cancer et/ou récidive est révélé.

D'après Martine Ruziewski, « L'annonce est toujours un choc. Même préparée, anticipée, bien amenée, adoucie au maximum, énoncée avec tact et empathie, l'annonce fait toujours irruption. Les mots de l'annonce tuent. (...) Le sujet se rétracte. Le médecin peut toujours parler, le malade n'intègre plus rien. »⁸ A l'analyse de ces écrits, la place de l'annonce et le

⁵ « Dire la vérité aux patients: l'impact psychologique » Journal Européen de Soins Palliatifs - Mai/Juin 2005, Volume 12 Numéro 3 - Page 124

⁶ Revue internationale de soins palliatifs 2014 « Ethique de l'annonce en soins palliatifs: la « vérité » en question » Nathalie Clément-Hryniewicz, Psychologue clinicienne

⁷ « Dire la vérité aux patients: l'impact psychologique » Journal Européen de Soins Palliatifs - Mai/Juin 2005, Volume 12 Numéro 3- Page 125

⁸ « L'annonce » Martine Ruziewski - Page 6 - Edition Dunod

devoir de vérité doit être réalisé. Cependant, même dite avec mesure, il est inévitable pour le patient de traverser l'insoutenable sur le plan psychique.

Les mots de l'annonce atteignent psychologiquement le patient qui les reçoit, et inquiète par avance le médecin qui les énoncent.

Or selon le Dr Alix de Bonnières, aussi sidérante et violente qu'elle puisse être, l'annonce ne doit pas être une vérité qui s'impose au patient, mais il doit en être le principal narrateur.

Comme le dit une citation de Shakespeare, « Laissons les mauvaises nouvelles s'annoncer d'elles- même lorsque le destinataire en est prêt ».

Il s'agit donc de prendre en compte l'état général du patient, de l'amener à s'exprimer sur sa maladie, de ce qu'il en sait et de ce qu'il en pense. Cette voie intermédiaire, serait de guider le patient dans son propre cheminement, afin qu'il y trouve lui-même des réponses. C'est en donnant la parole au patient « qu'il trouvera sa propre réponse: une réponse peut être inexacte ou tronquée mais capable de l'apaiser, ou bien une réponse vraie, adaptée, qui lui permettra de se préparer. Cela importe peu, la réponse lui appartient, c'est la sienne, et nous n'avons pas à lui asséner la nôtre. »⁹ Il n'y a pas de protocoles universels, qui s'appliquent à annoncer la maladie grave ou une mort proche, sans créer de sidération chez le patient. Les mots peuvent être dit avec tact, et raison, mais le contenu de l'annonce restera difficile pour le patient et ses proches.

Il est ainsi primordial pour le médecin, de réfléchir sur la façon dont il va communiquer avec le patient, et surtout la raison de l'annonce. De plus, pour Emmanuel Hirsh, « la question ne consiste pas à se demander s'il convient ou non de restituer une information, mais selon quelles modalités et en fonction de quels objectifs visés. »¹⁰

D'après Eric Fiat, « Même en fin de vie, en fin de vie surtout, les hommes ont le droit de faire des derniers moments, des moments de vérité. Mais que l'homme qui va partir veuille emporter avec lui certains de ses secrets et se permettre certaines omissions se respecte. Approchons avec lui au plus près de la vérité (...); mais comprenons aussi qu'il ne veuille pas les toucher au point de s'y brûler »¹¹. La réflexion met en exergue tout le sens de l'accompagnement en soins palliatifs. Il peut sembler important de dire cette vérité, mais il convient aussi de respecter, ce que le patient souhaite faire de « cette » vérité. Accompagner, ce n'est pas marcher sur les pas de l'autre, c'est marcher à ses cotés.

Nous pouvons ainsi nous questionner sur les réactions et les conséquences, qui peuvent découler de l'annonce.

⁹ « Consentir à mourir » Dr Alix de Bonnières - Page 35 - Edition Du Toucan

¹⁰ « La maladie entre vie et survie » Emmanuel Hirsh - Page 129 - Edition Boeck

¹¹ « Peut-on mentir à un mourant? Jusqu'à la mort accompagner la vie » Eric Fiat

II. Les mécanismes de défense

a/ Définition

Selon la Haute Autorité de Santé, les mécanismes de défense se décrivent par « une tentation d'adaptation du psychisme face à l'angoisse, et tendent à rendre l'information plus tolérable »¹². Ils ne sont pas figés et se réorganisent en permanence. En effet, ils sont une défense où le Moi met en place un processus visant à préserver l'intégrité psychique.

Exposés pour la première fois par Sigmund Freud en 1894, dans l'article « Les psychonévroses de défense », S. Freud utilise le terme de défense pour désigner tous les procédés dont se sert le Moi dans les conflits susceptibles d'aboutir à une névrose.

Il décrit ces mécanismes comme étant des réponses adaptatives visant à réguler, et à restaurer l'équilibre psychique.

b/ Les mécanismes de défenses en phase palliative

Admettre pour un patient qu'il ne pourra guérir et que sa fin de vie est proche demande du temps et des ressources intérieures. Stupeur, colère, révolte ou déni, nombreuses sont les réactions qui suivent l'annonce. Ces réactions décrites comme des mécanismes de défense, permettent au patient de faire face à la violence de l'annonce. Ils sont des stratégies psychiques puissantes afin de sortir du traumatisme. Selon Martine Rusziewski, « Ils permettent de vivre avec une réalité telle, que le sujet se doit de l'aménager pour continuer à être un sujet. L'enjeu est là. Pour le patient : Rester sujet et ne pas se réduire à un corps malade. »¹³

En soins palliatifs, l'annonce d'un mauvais pronostic, d'une limitation ou d'un arrêt de traitement, est un choc pour le patient. Divers sont les mécanismes de défense qui en découlent:

- **La sidération:** La racine « sidéra » qui signifie « astre », se définit comme être projeté dans les astres. Par le fait de sortir de soi, et être jeté sur les astres. C'est un mécanisme de défense que l'on acquiert dès la naissance, s'expliquant par le fait de sortir de soi quand le sujet est débordé par les tensions externes.

Le sujet sidéré est impuissant, et se trouve dans un état de stupeur émotive dans lequel il est inerte. Il y a un arrêt dans le temps, où en terme psychique, on parle de dépersonnalisation. C'est à dire que le sujet entend les paroles mais ne les intègre pas, il est comme à l'extérieur de lui. La sidération fige la personne dans une blessure psychologique traumatique.

D'après L.Alvarez¹⁴, la conduite à tenir est de se mettre en phase par l'émotion, et de marquer sa présence par de petites attention, le besoin du patient étant d'être considéré.

¹² « Annoncer une mauvaise nouvelle » Service Evaluation des pratique - Février 2008- Page 5

¹³ « L'annonce » Martine Rusziewski - Edition Dunod- Page 20

¹⁴ Cours théorique « Le deuil et l'enfant » par L. Alvarez, D.U Accompagnement et fin de vie, Année 2015-2016

- **Le clivage:** C'est une fracture de la psyché pour extraire de la conscience, le morceau insupportable de la réalité. Le clivage est plus profond que le déni, puisque la réalité est fracturée. Pour M. Ruziewski, le clivage serait une « tentative pour concilier la réalité de la mort à venir, l'espoir et le désir de vivre. »¹⁵ Il y a un risque de conflits au sein des équipes, chaque soignants étant convaincu de sa vérité sur ce que vit mais aussi de ce que souhaite le patient . Ainsi, il est important pour le soignant de ne pas se laisser envahir par l'angoisse et les pensées du patient, et de le faire reformuler.
- **Le déni:** Il fonctionne par clivage. C'est à dire que le sujet sait, mais refuse de voir la réalité d'une perception traumatisante. Il se caractérise par le fait de refuser inconsciemment, une partie ou l'ensemble d'une réalité. Le déni se met en place face à une angoisse massive que le sujet est incapable de traiter. Il est généralement partiel ou transitoire, il faut alors laisser du temps.
- **La négation:** Il n'y a pas de fracture psychique. L'aspect de la réalité est occulté. En effet, le patient a la réalité en tête, mais il la met de côté et la refoule. Elle peut être contagieuse sur le soignant.
- **L'isolation:** La charge affective se trouve séparée de la représentation à laquelle elle était rattachée. Pour exemple, le patient reprend les explications du médecin, sans manifester de l'affect comme si cela ne la concernait pas.
- **Le déplacement:** La charge affective est déplacée d'une représentation dangereuse à une autre, moins menaçante. La situation vécue par le sujet est trop angoissante pour qu'il puisse l'évoquer directement, mais il parvient à parler de son angoisse de façon détournée.
- **La maîtrise:** Confronté au sentiment d'impuissance, le patient cherche en rationalisant, à comprendre sa maladie ou la situation pour trouver une justification qui lui permettrait de la contrôler.
- **La régression:** Elle permet au patient de ne plus avoir à assumer les événements, mais à les laisser à la charge de l'autre. Dans certaines situations, il est anxiogène de mettre le proche à l'écart et de laisser le patient affronter seul les évènements qui le concerne.

Les mécanismes de défense ne font pas l'objet d'une liste exhaustive. Ils sont divers et ont un but commun de protection. Ils dépendent de l'histoire de chacun, des ressources psychiques, et de la structure de la personnalité.

¹⁵« L'annonce » Martine Ruziewski - Edition Dunod- Page 28

Lorsqu'une annonce est vécue comme un traumatisme, les réactions se mettent en place inconsciemment, et sont d'autant plus puissantes que l'annonce est grave.

Ils doivent être respectés car ils sont les seuls moyens dont le patient dispose afin de faire face à la violence de la nouvelle. On peut également parler de mécanisme d'adaptation, où leurs fonctions est de protéger le Moi de ce qui est perçu comme un danger. Enfin, les mécanismes de défense sont là pour maintenir l'espoir.

III. L'espoir

a/ Définition

Le mot espoir est un dérivé du verbe « espérer ». Vers 1050, le verbe issu du latin « *sperare* » signifie considérer quelque chose comme devant se réaliser », et de « *spes* » qui réfère à « une attente d'un événement heureux ». Vers 1120, il signifie « attendre, s'attendre à » et « avoir confiance en ». Vers 1155, le nom espoir « *espeir* » désigne « le sentiment qui porte à espérer ».

Selon Diane Moreau¹⁶, l'espoir est une anticipation du futur, basée sur la mutualité des relations avec les autres, sur un sentiment de compétence personnelle, sur un bien-être psychologique, et sur un sens à la vie ainsi que sur un sens du possible. Ainsi, le terme espoir varie en fonction de l'individu selon son parcours de vie, de sa structure psychologique, et de son point de vue sur l'existence humaine. Et, selon J. Groopman,¹⁷ l'espoir est un ressenti, une façon de penser, de se comporter et d'entrer en contact avec soi même et avec le monde extérieur.

Dans la maladie grave, la notion d'espoir diffère de l'espoir en général, puisqu'il est marqué par une rareté du temps. De plus, il est souvent associé à une guérison physique.

b/ L'espoir en soins palliatifs

Dans la maladie grave, l'espoir permet de maintenir des projets de vie, et de continuer à exister. La vie n'est plus ce qu'elle était et le patient doit faire face à ses pertes.

Un patient en phase palliative a l'espoir vivre jusqu'à la fin de sa vie. Il passe d'un espoir de guérison, à l'espoir de ne pas souffrir et d'avoir une mort paisible.

Cependant, l'expérience de l'espoir peut se traduire comme étant une tension entre plusieurs dimensions: espérer quelque chose, comme espérer être guéri, ainsi que vivre dans l'espoir, c'est à dire espérer se réconcilier avec la vie et la mort.

¹⁶ « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau. Essai de 3ème cycle - Université de Québec- Avril 2009 - Page 9

¹⁷ « La force de l'espoir: son rôle dans la guérison » - 2004 - Edition JC Lattès. De « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau. Essai de 3ème cycle - Université de Québec- Avril 2009

De plus, le modèle de l'espoir en soins palliatifs repose sur la vie spirituelle du patient, et sa tolérance face à l'incertitude, c'est à dire l'équilibre entre ce qui est prévisible et ce qui est incertain.

Il est ainsi intéressant de se questionner sur la nécessité de maintenir l'espoir chez les patients en fin de vie. Selon M. Ruzzniewski, c'est « dire le pire sans effondrer, borner l'avenir en annonçant la mauvaise échéance d'une maladie grave, ouvrir un peu d'espoir: c'est une sorte de grand écart. »¹⁸ Et selon Diane Moreau, « la présence de l'espoir est essentielle à leur volonté et à leur capacité de continuer à vivre. Même si du point de vue intellectuel ils savent qu'ils vont mourir l'espoir de guérir ou d'aller mieux demeure une expression fondamentale à l'élan vitale qui les anime. Ils continuent d'espérer un miracle et/ou que la médecine propose un nouveau traitement.»¹⁹ Pour l'auteur, l'espoir permet d'améliorer l'existence humaine sans tendre vers l'impossible. Il convient ainsi de considérer l'espoir comme une pulsion de vie. Ainsi, la façon dont l'homme porte sa souffrance lui donne l'occasion de donner un sens à sa vie. Enlever tout espoir, induirait le risque d'une mort psychique avant une mort physique .

Diane Moreau²⁰, cite des thèmes inhérents à l'expérience de l'espoir en soins palliatifs:

- L'espoir de guérison : La présence de l'espoir est essentielle à leur volonté et à leur capacité à vivre. Si ils sont conscient d'une mort proche, l'espoir de guérir ou d'aller mieux reste une expression fondamentale dans leurs élan vitale. Ainsi, l'espérance d'un traitement médical reste présent. De plus, une faible présence de symptômes de la pathologie, accentue l'espoir en soins palliatifs . Et à contrario, lorsque les symptômes augmentent, l'espoir de guérir diminue.
- L'espoir de vivre le plus normalement possible : Il s'agit là de se fixer des objectifs, même à court terme. Etant conscient de la difficulté à mener une vie normale, certains malades apprécient les simplicités de la vie. L'espoir d'un individu en fin de vie dépend parfois des rêves les plus modestes.
- L'espoir et la présence de relations validantes: L'expérience de l'espoir s'associe à la présence de liens autour du patient. Ces liens confirment la valeur du patient, et son sentiment d'appartenance. Cela implique ses relations avec les proches, le milieu dans lequel il vit, ses animaux de compagnies, mais aussi de sa relation à lui même.

Nous pouvons observer que l'espoir est un processus dynamique, une ressource interne et une stratégie d'adaptation essentielle à la qualité de vie. Ainsi, les patients en soins palliatifs, disposent de divers ressources pour favoriser l'espoir. Cela, en s'entourant de personnes signifi-

¹⁸ « L'annonce » Martine Ruzzniewski Gil Rabier - Page 4 - Edition Dunod

¹⁹ « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau.Essai de 3ème cycle - Université de Québec-Avril 2009 - Page 19

²⁰ « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau.Essai de 3ème cycle - Université de Québec-Avril 2009 - Page 22

catives, en se fixant des objectifs, en se remémorant des souvenirs heureux, et en nourrissant leur vie spirituelle.

En soins palliatifs, la dimension spirituelle prend une place importante dans le développement de l'espoir. Selon Diane Moreau, l'importance que l'individu accorde à sa force spirituelle croît avec la gravité de la maladie. Le patient peut trouver espoir dans l'existence d'un dieu, et d'une vie au delà de la mort en atteignant une paix intérieure ou d'avoir une mort paisible.

Toutefois la notion d'espoir chez les patients en soins palliatifs varie d'un individu à un autre, mais est aussi différents des autres malades. L'espoir évolue au cours de la maladie, les raisons d'espérer des patients changent, même s'il sont confrontés à une mort proche. L'espoir est un processus énergétique et complexe qui peut être influencé par plusieurs facteurs.

c/ Facteurs qui soutiennent l'espoir

Les facteurs qui impacts positivement sur l'espoir sont:

- L'amour des proches, familles et amis. Sur le fait d'aimer et être aimé.
- La nature spirituelle du patient et sa foi. Que ce soit en un dieu, ou en une vie après la mort.
- Se fixer des buts. Car ils permettent de donner une direction au malade.
- Avoir une relation positive avec les professionnels de santé.
- Les caractéristiques du patient. Le courage, la sérénité ou la détermination, lui permettent de garder espoir.
- Se remémorer des souvenirs heureux. Car les souvenirs passés enrichissent le présent.

d/ Facteurs qui freinent l'espoir

Les facteurs qui peuvent entraver l'espoir sont:

- Le sentiment d'abandon et d'isolement. Cela peut provenir d'un faible soutien ou de peu de présence des proches, ou du personnel soignant. Le patient ne peut alors partager ses craintes et son anxiété.
- L'inconfort et la douleur réfractaire au traitement. Cela peut diminuer la présence d'espoir chez le malade par le traitement inefficace de ses symptômes.
- Le sentiment de dévalorisation. Ce sentiment pouvant être éprouvé par le patient, suite à un commentaire peu valorisant d'un membre du corps médical, ou de ses proches, peut faire obstacle à l'espoir.

Ces facteurs peuvent concourir au désespoir. Ils influencent sur le bien être du patient, et jouent un rôle cruciale dans la prise en charge. Lorsque l'espoir est perdu, le désespoir s'installe, ôtant tout sens à la vie. Ainsi, l'impuissance, le repli et la détresse, sont des phénomènes fréquemment observés.

e/ Comment promouvoir l'espoir?

Nous avons pu analyser toute la mouvance qui se situe autour de l'espoir. Il est intéressant de se pencher sur les éléments qui contribuent au soutien de l'espoir chez les patients. Si les personnes en bonne santé ont besoin d'espoir, alors nous pouvons imaginer combien ceux qui sont malades en ont besoin.

Dans un premier temps, il est important pour le corps médical, de comprendre les sources de l'espoir et de désespoir chez les malades en soins palliatifs. Il convient d'aider le patient à garder espoir même confronté à la mort. Cela inclue donc certaines qualités requises pour les professionnels de santé. Selon Diane Moreau²¹, les intervenants peuvent concourir à améliorer la qualité de vie des patients.

Les compétences et les qualités nécessaires sont:

- L'habilité à établir une relation d'aide. Notamment par l'écoute, l'empathie, et la présence. C'est avoir la capacité d'aider le patient à explorer son ressenti, et ses expériences. La particularité des soins palliatifs demande d'affronter quotidiennement la fragilité humaine et la finitude de la vie.
- Faire preuve d'humilité. L'humilité s'acquiert avec le temps et le vécu, il s'associe avec la maturité affective et spirituelle. C'est une prise de conscience de sa condition et de sa place au milieu des autres.
- Faire preuve de discernement. L'un est malade, et l'autre propose son aide. Selon Diane Moreau, « l'intervenant accompagne la personne malade dans son passage vers la mort, mais il ne passe jamais à sa place. Il l'épaule sur une route qu'il n'a jamais lui-même empruntée ».
- Avoir une capacité d'ajustement, et de la disponibilité.
- Faire preuve d'ouverture et de souplesse face aux croyances de l'autre.
- Accepter l'absence de réponses. Selon l'auteur De Hennezel²², « il faut être capable de composer avec l'incertitude, les doutes et l'émerveillement; il faut accepter que certaines questions demeurent sans réponses et reconnaître que la vie et la mort demeurent des mystères ».

Les points abordés mettent en exergue les aptitudes à adopter par corps médicale, dans le maintien de l'espoir. Etablir un lien aidant et accompagnant c'est aussi entrer dans l'intimité du patient et d'être témoin de ses moments difficiles ou plus heureux.

²¹ « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau. Essai de 3ème cycle - Université de Québec- Avril 2009 - Page 42

²² « Le rôle du psychologue en soins palliatifs » De Hennezel, 2006 - Edition -Page 61. De « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau. Essai de 3ème cycle - Université de Québec- Avril 2009- Page 44

Cependant, il faut laisser l'espace au patient de désirer ou non la présence de l'intervenant. Ne pas être dans l'insistance ni dans la distance, afin de rester dans le respect de la volonté de l'autre: « Mon espoir est sacré. De quel droit insistez-vous pour que j'espère seulement la même chose que vous, pour que je privilégie votre espoir au mien? Espérer, c'est avoir une vision. C'est voir ce qui ne peut pas être encore vu. Je n'ai pas à voir ce que vous voyez. »²³

Il convient ici de trouver le juste milieu dans le maintien de l'espoir, en évitant d'être trop envahissant sur le patient.

²³ Citation de « Hope: the simplicity and complexity » R-F. Jevne. De « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs » Diane Moreau. Essai de 3ème cycle - Université de Québec- Avril 2009 - Page 45

Synthèse

Suite à la prise en charge de Mme P. évoquée dans le récit, je me sentais impuissante, et je me questionnais sur les actions que j'avais mené en équipe. Je ressentais de la difficulté face aux projets de la patiente, qui se donnait des objectifs peu réalisables au vue de son état physique. De plus, j'ai vécu l'annonce comme un échec, avec la sensation d'avoir occulté un point crucial. Face au repli de Mme P., je me remémorais le déroulement de l'annonce, la réalité dite, et le sens du « prendre-soins » de la patiente.

Je revoyais le regard absent de Mme P. où toute la vie semblait se suspendre dans ses yeux. La remise en question et le cheminement sur l'éthique d'une annonce, commençait à enrichir toute ma réflexion: L'annonce avait-elle été correctement réalisée? Etait-elle nécessaire?

Suite au cadre conceptuel, j'ai pu mettre en lumière des explications et des réponses.

Le contenu de l'annonce, reste le contenu. Même dite avec tact et mesure, l'annonce reste un choc pour le patient qui la reçoit. Dans sa bienfaisance, le médecin qui réalise l'annonce, éprouve toute la complexité face aux mots qu'il doit choisir, et à l'humanité qu'il apporte dans sa présence et son empathie. Cependant, il existe plusieurs recommandations, dans la façon de communiquer sur le plan verbale et non verbale, les attitudes, et les postures à adopter. De plus, il convient de prendre en compte le parcours de vie de l'annonceur, sa personnalité, et son rapport à la maladie et à la mort. Il n'y a donc pas de protocole universel dans l'annonce de la gravité. L'importance se porte sur la bienveillance et sur l'intention que porte l'annonceur.

Cependant, la manière dont l'annonce est réalisée, peut avoir un impact sur les réactions qui peuvent surgir. Ces réactions nommées « mécanismes de défense » ou « mécanismes d'adaptation », sont présent dans un but de protection. Dans le cas de Mme P., j'analyse mieux les phases que j'ai pu observer. Avant l'annonce, la patiente maintenait des objectifs difficilement réalisables, face à la perte rapide de son autonomie. L'aspect de la réalité était occulté et refoulé. Elle évoquait « une amélioration sans guérison », peinait à s'asseoir au bord de son lit, mais maintenait le fort espoir de sortir définitivement du service.

L'espoir que j'ai pu observer chez Mme P., a pris un tout autre sens suite aux lectures évoquées dans le cadre conceptuel. C'est d'ailleurs, ce point qui m'a le plus questionné suite à l'annonce. Ma réflexion se basait sur le dire ou non de la vérité, et sur le risque de tuer tout espoir. S'il n'y a plus d'espoir, quand est-il de la vie psychique? Comment continuer à vivre sans espoir? Suite à mes recherches, j'ai compris l'importance de l'espoir en soins palliatifs. L'espoir est une pulsion de vie, avoir de l'espoir c'est continuer de vivre jusqu'à la fin de sa vie. L'espoir est tissé à même la vie, et vivre avec une maladie en stade terminal, ne signifie pas vivre sans espoir.

Conclusion

Au premier jour du DU Accompagnement et fin de vie, Véronique Blanchet et Yolaine Raffray, nous ont questionnés sur les raisons de notre inscription au cursus. J'ai répondu, « Pour penser et réfléchir ». Penser nos pratiques quotidiennes, penser nos gestes, penser nos mots, penser nos soins, et réfléchir sur le sens qu'on leur donne. Ne pas travailler en avançant tête baissée quand tout semble acquis et définit. Parce qu'accompagner au quotidien des patients dont la mort est proche, n'est pas une pratique figée. Chaque journée, est différente avec son lot de difficultés et d'émotions fortes: une épouse qui s'effondre dans vos bras, un frère qui vous demande « Combien de temps lui reste-t-il à vivre? », ou un patient soulagé de ses douleurs qui vous glisse un chaleureux « Merci. »

Ainsi, le questionnement et la réflexion en soins palliatifs est primordial. Suite à la rédaction de ce mémoire, j'ai pu apporter des réponses, et ouvrir d'autres points de réflexion sur l'annonce en soins palliatifs. L'étude des différentes réactions et conséquences, montre les capacités de défenses psychiques mise en oeuvre par le patient. Ces éléments de réponses m'ont permis d'éclaircir les réactions que j'avais pu rencontrer au cours de mon expérience. Ils m'ont permis de voir « cette vérité dite » différemment. Au début de mon exercice, je pensais qu'il fallait à tout prix que le patient et ses proches sachent que la maladie prenait de l'ampleur et que la mort approchait. Comme pour « les prévenir », or aujourd'hui, je me rend compte, après la lecture des différents auteurs, que le patient ressent l'épuisement, et qu'au fond de lui, il sait mais il espère. Il espère car il vit. Risquer d'abaisser les mécanismes de défenses et briser tout espoir, doivent être au coeur de la réflexion, avant la réalisation d'une annonce. Chacun des patients est différent, dans sa demande, dans ses attentes, et par son lien et sa vision qu'il a de la vie et de la mort. Si le patient n'est pas en demande sur sa pathologie, faut-il réaliser une annonce? Ainsi, la collégialité dans la prise en charge reste incontournable, par les échanges et la richesse apportées par chaque membre de l'équipe.

Je me suis consacré aux conséquences de l'annonce aux patients, mais il est également tout aussi primordial de se questionner sur l'impact qu'elle a sur les proches. Comment vivent-ils l'annonce de fin de vie de l'être aimé? Comment continuer à vivre, quand la vie n'est plus ce qu'elle fut, et que les forces s'épuisent? Je repense au sentiment que ces familles, que ces amis, peuvent avoir quand ils entrent dans « le service de soins palliatifs » et longent le couloir jusque la chambre. J'ai le souvenir de mots prononcés suite à l'annonce: « Qu'est ce que je vais faire sans lui? », « Est ce que c'est la fin ? », « Ne lui dites pas qu'il va mourir! ». La dynamique familiale dans l'annonce de la fin de vie, serait intéressant d'explorer dans la prise en charge globale du patient et de ses proches en soins palliatifs.

BIBLIOGRAPHIE

Ruszkowski M. / Rabier G., L'annonce Edition Dunod

Clément- Hryniewicz N., Ethique de l'annonce en soins palliatifs: la vérité en question, revue international de Soins Palliatifs, 2014

Dr Alix De Bonnières, Consentir à mourir Edition Du Toucan

Hirsh E., La maladie entre vie et survie Edition Boeck

Moreau D., La mouvance de l'espoir en soins palliatifs Essai de 3ème cycle Université de Quebec Avril 2009

Revue:

Journal Européen de Soins Palliatifs, Dire la vérité au patient: Impact psychologique Volume 12 Numéro 3 Mai/Juin 2005