

## Face à la complexité de la douleur

### Editorial

#### Morphine...mort fine

Le soulagement de la douleur est une priorité de la prise en charge palliative.

Que la douleur soit aigue ou chronique, la morphine est bien souvent incontournable pour maintenir une qualité de vie chez un patient en soins palliatifs. Malheureusement, la morphine véhicule encore un long cortège d'idées reçues, préjugés, croyances ou fausses croyances mais véritables obstacles à l'acceptation de la prescription médicale.

Je ne crois pas me souvenir qu'un patient ne m'ait jamais vraiment dit qu'il avait peur de la morphine. Par contre, combien m'ont dit qu'ils étaient allergiques, ou bien qu'ils ne la supportaient pas de façon à éviter la prescription ! Or le risque allergique existe mais reste rare compte tenu de la fréquence d'utilisation. Que cachent ces objections à la prescription de morphine ? Sans doute des peurs que le patient n'ose pas exprimer. Peut-être est-il plus facile de les détourner sur un plan médical que de devoir s'expliquer face au médecin.

« La morphine, c'est de la drogue ?... »

La morphine est encore largement considérée comme une drogue dans l'esprit des gens. On parle aussi d'opiacés, dérivés d'opium donc drogue. Les peurs de la dépendance et de l'accoutumance peuvent être involontairement aggravées par le personnel soignant et le vocabulaire employé tel que « dose » de morphine, « patient shooté »...

« Je vais avoir des effets secondaires... »

Il y a toujours une bonne âme pour raconter les hallucinations ou la somnolence ou les vomissements qu'untel a vécu avec la morphine... sans en préciser le contexte ! Les forums internet fourmillent d'expériences diverses et variées et si les gens admettent qu'ils ont été soulagés, ils insistent toujours plus sur les perturbations ressenties...

Ce sont toujours les expériences malheureuses qui marquent le plus !

« Qu'en dira-t-on ?... »

L'image de la drogue, de ses effets secondaires et la perte de contrôle de soi qui peut en résulter, sont une préoccupation par rapport au regard des autres. Le patient craint-il d'être jugé et « abandonné » si, en plus de la déchéance physique et des souffrances qu'il endure, il devait perdre le contrôle de lui-même à cause de la morphine ? Craint-il d'imposer une image, qui n'est pas la sienne, à ses proches et de leur faire de la peine ?

« Il faut souffrir pour gagner le paradis... »

Quelque soit la religion, la douleur a toujours une signification. Ainsi, elle peut être nécessaire à l'achat de son Salut, ou bien elle est un devoir obligé pour expier les fautes d'une vie. En extrapolant, peut-on aller jusqu'à penser que la douleur leur permet de se sentir encore vivant ?

« Morphine...mort fine »

La morphine est très liée à la notion de cancers, qui est sans doute là le point de départ de la peur plus que le traitement lui-même.

Si aujourd'hui, l'usage de la morphine se généralise à tout type de douleur, elle a longtemps été utilisée pour soulager les douleurs de la fin de vie. Pour le patient et son entourage, la morphine est la responsable du décès et non la maladie, d'où le surnom de « Mort fine ».

De ce fait la prescription de morphine peut être génératrice d'une angoisse, d'un questionnement par rapport à la gravité de la maladie et l'imminence d'une mort prochaine.

Aujourd'hui, dans mon service de SSR, je prescris de la morphine de façon quasi quotidienne.

Je m'aperçois, après avoir écrit ces lignes, que le risque du quotidien est de banaliser cette prescription et le patient à laquelle elle s'applique...

À l'époque actuelle où sont de mises les restrictions de tout genre avec pour conséquence restriction du temps auprès des patients, n'oublions pas de prendre le temps de nous arrêter, prendre le temps de discuter avec nos patients, d'expliquer et de rassurer si besoin.

Au final, ce sera du temps gagné pour le confort global du patient et donc si le patient est plus serein et en confiance, du temps gagné pour les équipes dans le déroulement des soins.

Claire Decréau, Médecin  
Centre Soins de suite Saint-Sébastien

## Demande de dormir... et inquiétude des soignants

« *L'esprit sera toujours la dupe du cœur* »  
La Rochefoucauld

Le surgissement de la douleur dans la maladie grave à la période de l'adolescence est souvent vécu d'une manière persécutrice et intrusive. Dans cette période, le sujet se donne la parole, revendique ses droits, sa liberté, son appartenance à un groupe, de sortir de chez ses parents, de fixer des rencontres à l'extérieur. La confrontation soudaine avec la maladie grave est vécue comme un sentiment d'injustice qui le plonge dans un abandon émotionnel.

Le monde s'écroule autour de lui, il présente alors tous les signes d'une dépression, de la douleur dans une attitude détachée et un profond mutisme très inquiétant pour ceux qui le soignent et qui veulent lui porter secours.

Douleur physique et douleur morale sont étroitement liées, la souffrance est insaisissable pour celui qui la vit et pour l'entourage qui cherche à l'aider.

Nous souhaitons vous présenter une situation clinique complexe dans l'accompagnement d'une jeune adolescente âgée de 14 ans en fin de vie qui a suscité de nombreuses questions pour les soignants face à son « insaisissable » douleur.

Il y a quatre ans, Minna a présenté un ostéosarcome de la jambe droite, qui a été traité par chimiothérapie et chirurgie : exérèse de la tumeur et pose d'une prothèse totale de genou.

Deux ans plus tard, Minna est atteinte d'une récive nécessitant une désarticulation de hanche en plus du traitement de chimiothérapie.

Tout au long de la maladie, la douleur a été très difficile à soulager et dès le début, nous nous sommes retrouvés confrontés, soignants, dans des situations conflictuelles entre Minna, sa maman et son entourage.

Minna montrait un fort tempérament qui lui permettait de maîtriser la situation.

Devant la confirmation d'une rechute métastatique osseuse, Minna s'oppose à un nouveau traitement par chimiothérapie et radiothérapie antalgique. Elle refuse le traitement proposé et n'« adhère » pas au projet de soins palliatifs. Elle ne veut plus aller à l'hôpital et est en pleine révolte. Elle changera de lieu de soins. Cependant la douleur est importante et nécessite la mise en place d'un site péridural et d'une pompe à morphine pour analgésie intratéchale.

« Que veut dire adhérer à un projet de soins palliatifs ? Quel sens, quelle représentation pour cette jeune fille, ce projet de soins palliatifs ? »

Avec ce nouveau soin, Minna a pu profiter de quelques semaines chez elle mais elle ne dort pas.

Elle se plaint d'inconfort pour dormir et manifeste une anxiété croissante. Ses parents appellent sans cesse et demandent de l'aide pour la soulager. Elle revient en consultation au « Centre antidouleur ». Nous constatons l'intensification de la douleur et des troubles du sommeil de plus en plus importants mêlés à une grande anxiété.

Une demande claire émane chez cette adolescente : « Je veux dormir ».

Face à cette demande, l'équipe soignante et les parents sont surpris et s'interrogent. Ils interprètent celle-ci comme « désir de mourir ».

Nous écoutons la demande de Minna. Une hospitalisation est décidée dans l'Unité de Soins Continus. Elle bénéficiera d'une sédation (par benzodiazépines en intraveineuse continue après titration sur surveillance scopique).

Malgré l'inquiétude des soignants, « quelle représentation et quel sens d'accéder à cette demande ? » la jeune fille a pu dormir pendant 48 heures. Elle est alors soulagée physiquement et moralement. Minna n'est plus engagée dans une lutte, elle dit « avoir été entendue » et sereine accorde sa confiance à l'équipe soignante. Une diminution progressive des doses lui permet de trouver un rythme de sommeil spontané. La douleur est mieux définie et le traitement ajusté.

Un grand soulagement pour la famille qui voit sa fille reprendre des forces. Elle peut identifier ses douleurs qui sont contrôlées par les bolus<sup>1</sup> de la pompe intratéchale.

Elle arrive à discuter sur sa situation et même à faire quelques projets pour rentrer à la maison. Elle accepte le retour à l'hôpital pour l'évaluation de son traitement.

Minna ne parle pas de mort.

Elle séjournera chez elle durant 6 semaines. Elle reviendra en consultation se plaignant à nouveau de douleurs très intenses. L'insomnie resurgira, elle manifesterà une difficulté pour trouver une position adéquate. Minna ne peut plus se servir de son fauteuil roulant, elle est maintenant toujours allongée. Elle exprime à nouveau la nécessité de dormir. L'inquiétude et la peur des soignants resurgissent en parlant de « demande d'euthanasie » validée par la traduction des parents qui parlent de la mort de leur fille : « elle demande à mourir ».

Une nouvelle hospitalisation est programmée avec un traitement par sédation en plus d'une antalgie péridurale et intraveineuse, pour obtenir un meilleur contrôle de la douleur et du sommeil. On constate alors des troubles sphinctériens et des troubles de la sensibilité du membre inférieur gauche, avec une aggravation de la douleur. Un

scanner réalisé en urgence montre que la pathologie prend le dessus. Le traitement est intensifié mais les douleurs persistent et malgré la sédation l'adolescente se réveille avec des crises de douleurs.

Celles-ci nous obligeront à l'utilisation de posologies de plus en plus fortes. Pendant cette période, Minna parle de la mort et réunit toute sa famille.

Minna n'hésite pas à évoquer sa peur, ses inquiétudes et pose beaucoup de questions. Elle semble apaisée et décède entourée de sa famille.

Au sein de l'équipe, le décès de Minna a entraîné une vive émotion. Elle a été qualifiée de « jeune fille formidable, courageuse » et l'équipe a su l'accueillir dans ses interrogations en offrant à la jeune fille des espaces de liberté de dire et des soins de confort.

L'équipe soignante a éprouvé la nécessité d'une réunion d'analyse de pratique.

Ainsi les soignants ont pu exprimer dans un « après coup » leur souffrance face à cet accompagnement. Cette rencontre a permis de discuter sur la peur de la sédation et de soulever la question de l'euthanasie face à « la demande de dormir ». Cet échange a conduit à parler des appréhensions et croyances face au traitement et à la demande de la jeune patiente qui « voulait dormir ».

« *L'endormir n'est-ce pas la faire mourir ?* »

« *La demande de dormir n'est-elle pas l'expression d'un désir de mourir ?* »

Dans cet accompagnement, nous avons pu démontrer combien l'écoute de son besoin de sommeil et de sa demande de repos a permis à cette adolescente d'avancer pour accepter un projet de soins offrant de soulager sa douleur et d'apaiser ses angoisses et sa souffrance.

Chacun des acteurs de soin s'est interrogé sur la qualité des soins spécifiques à donner à l'adolescente pour soulager sa douleur et apaiser sa souffrance.

L'histoire clinique de Mina qui face à sa douleur de « demande de dormir » a fait s'interroger chacun des membres de l'équipe soignante « *que veut-elle dire ?* ».

Cette souffrance existentielle a mis l'équipe « au travail », chacun essayant de mettre du sens au soin prodigué. Face à la maladie grave, à la douleur, le vécu corporel et la position subjective singulière peuvent imposer une « autre manière » de s'impliquer dans le soin.

Catherine Héry, Psychologue clinicienne  
Alicia Suarez-Moreno, Médecin Pédiatre algologue

<sup>1</sup> La PCA (Patient Control Analgésic) est une technique de traitement de la douleur au cours de laquelle le patient, relié à une pompe, s'administre lui-même ses doses antalgiques. La pompe est préalablement programmée par le médecin pour qu'aucun risque de surdosage ne puisse survenir. Le terme « bolus » désigne la dose de morphine que reçoit le patient quand il appuie sur le bouton poussoir.

# Pratique soignante

Monsieur L., est âgé de 74 ans, il est père de trois enfants.

Quand il entre dans notre établissement, il est valide et autonome.

Dans ses antécédents sont mentionnés un éthy- lisme sévère, un tabagisme et une dénutrition. Ancien militaire, il vivait jusqu'alors chez lui avec son fils et sa belle-fille.

Il n'a plus de contact avec ses deux autres enfants depuis cinq ans.

Son véritable plaisir est de pouvoir sortir fumer.

Pendant les premiers mois après son arrivée en mars, le diagnostic de cancer (langue, foie, poumons) est posé. L'équipe médicale a attendu qu'il reprenne du poids pour envisager une glossectomie qui n'aura jamais lieu. À deux reprises, Monsieur L. est hospitalisé en vue de l'intervention, et à chaque fois, il revient dans notre maison de retraite sans explications ni proposition thérapeutique.

Ces moments sont vécus comme deux grosses déceptions par M. L. (Août et Septembre) qui manifeste alors une « agressivité » à l'égard de l'équipe.

Le mois suivant: un traitement de cinq séances de radiothérapie par semaine pendant sept semaines, est programmé pour Monsieur L. Tellement épuisé, il sera hospitalisé pour les dernières séances et une pose de sonde gastrique sera réalisée.

## **Pertes d'autonomie et douleur**

M. L. a eu beaucoup de mal à accepter notre aide pour les soins d'hygiène. Il semblait ne pas accepter ses pertes d'autonomie et aussi par pudeur.

La toilette et tous les soins ont été très difficiles. Etant dans le refus, Monsieur L. gémit, se plaint de douleurs provoquées par le personnel soignant avant même qu'il ne l'ait touché. Il n'est jamais satisfait (en apparence), ses douleurs disparaissent d'un seul coup dès qu'il n'y a plus de sollicitations.

M. L. se plaint uniquement de sa jambe gauche

(ancien escarre), les médecins ne comprennent pas qu'il ne se plaigne qu'à cet endroit et ne se l'expliquent pas.

## **La prise en charge soignante**

D'une façon générale, la prise en charge a été difficile pour l'ensemble des intervenants (médecin, kiné, AS, IDE...)

Évaluer sa douleur et adapter la thérapeutique n'est pas aisé, M. L. ne verbalise pas sur cette douleur, il déteste parler de lui. En lui posant des questions, nous déclenchons son agressivité. Sa souffrance ne semble pas être que physique, cependant il n'accepte pas d'aide psychologique. Il rencontre régulièrement un bénévole d'accompagnement auquel il ne se dévoile pas et qu'il peut remercier au bout de quelques minutes.

## **Les relations familiales actuelles**

Alors que les relations avec ses enfants de Nantes (qui habitent chez lui) ne semblaient pas « saines », M. L. ne parle actuellement que de ce fils et occulte l'existence des deux autres. En effet, il avait perdu contact avec ces deux enfants (pendant 5 ans) qui ne supportaient pas l'emprise de la belle-fille sur leur propre père. Quelques semaines après son entrée, et par l'intermédiaire de la direction, des relations avec ses 2 autres enfants (une fille et un fils) ont pu se renouer.

Lors d'un entretien téléphonique avec sa fille, elle nous dira que son père n'a pas envie de parler et qu'il a peur qu'on ne lui cache quelque chose. Elle dit qu'il n'a pas envie de partager ou de se battre.

Par contre, Monsieur L. voudrait que ses trois enfants, en conflit depuis le décès de leur mère, onze ans auparavant, s'entendent bien.

## **La singularité du malade**

À côté de ces difficultés de prise en charge soignante, Monsieur L. est un homme très attachant. Avec certaines personnes (mais pas avec

tout le monde) il discute bien, il a beaucoup d'humour, de volonté et une grande personnalité. Mais quand il ne veut pas quelque chose, il ne veut pas... inutile d'insister...

Ses fonctions cognitives sont préservées, il dit lui-même « je ne suis pas fou »!...

Il continue à faire ses mots fléchés, il regarde la télévision et ce qui est culturel, « les chiffres et les lettres »...

Le fait que sa sonde alimentaire se bouche l'énerve beaucoup, il est parfois perturbé en pensant qu'il doit retourner à l'hôpital. Sa situation indique une profonde détresse.

Il peut aussi être aidant au moment de la toilette qu'il accepte désormais avec la force des choses...

Il attend avec impatience les mardi et vendredi car ce sont les jours où le kinésithérapeute passe le voir. À ce sujet, il souhaiterait une réunion entre médecin, kiné et infirmières pour essayer de comprendre ce qui lui arrive au sujet de la contraction de sa jambe où la douleur est si vive qu'il ne peut pas supporter le poids du drap sur sa jambe, parfois. Difficile d'évaluer sa douleur.

Ajoutons aussi que, contrairement aux dires de sa fille, M. L. nous retient pour discuter: on parle alors de l'armée ou de la Guerre d'Algérie par exemple.

Dans ce climat douloureux de « tempête » familiale, d'annonce de cancers et pertes d'autonomie, nous avons aujourd'hui le sentiment d'avoir permis que les liens familiaux se modifient et que les enfants soient « ensemble » autour de leur père malade. D'autre part, Monsieur L. a pu exprimer, auprès de certaines personnes, des moments importants de son histoire et renouer avec une part vivante de lui-même.

*Equipe soignante*

*Etablissement Le Bois Hercé*

**Mardi 21 juin 2011 à 18 h 30 : Assemblée générale**

**La journée annuelle des référents**

aura lieu mardi 27 septembre 2011,

portera sur l'interdisciplinarité en soins palliatifs

# Rappels

## Quelques règles

Il y a douleur à partir du moment où la personne l'exprime d'une façon verbale ou comportementale.

Ne pas évaluer une douleur, c'est la nier. Comment évaluer ?

- **TEMPS**: Douleur aiguë ? douleur chronique ? douleur paroxystique ? douleur continue ?
- **INTENSITE**: Cotation de la douleur
- **LOCALISATION**: Topographie de la ou des douleur(s)
- **TYPE**: Caractéristiques de la douleur.

Le mode d'expression d'une douleur est variable, différent et propre à chaque patient.

L'objectif du traitement est d'obtenir un soulagement total ou acceptable par le patient.

## Principes thérapeutiques

Demander au patient s'il a mal et le **croire**.

- Écouter sa réponse et ses priorités,
- Utiliser des moyens non médicamenteux: postures, massages, relaxation...,
- Évaluer la douleur à l'aide d'échelles/ Échelle Visuelle Analogique, ou Doloplus 2...,
- Traiter si possible la cause de la douleur,
- Réévaluer régulièrement l'efficacité du traitement,
- Prévenir et traiter les effets secondaires.

## Prescription et adaptation des doses de morphine

La voie orale est à privilégier

**Posologie de départ:**

0.5 à 1 mg/kg/24H

soit 60 mg chez l'adulte.

(20mg/24H chez la personne âgée, cachectique, insuffisante rénale ou hépatique)

**Augmentation ou diminution des doses:**

Paliers de 30 à 50 % et réévaluation.

**Titration:**

Augmentation rapide et progressive dans le but d'obtenir une antalgie efficace et stable.

**Interdose:**

C'est une dose supplémentaire de morphine immédiate en cas de douleur qui correspond de 1/10 à 1/6 de la dose totale des 24H.

Le délai entre deux interdoses: 1H minimum  
Réadaptation de la dose des 24H selon le nombre d'interdoses

En cas de pic douloureux non prévisible: faire interdose.

## Effets indésirables de la morphine

- Constipation (95 %): Traiter systématiquement (laxatifs osmotiques et/ou stimulants)
- Somnolence (60 %) cède en 2 à 3 jours, sinon diminuer la posologie.
- Nausées et vomissements
- Cauchemars et dysphorie

## Signes de surdosage

**Signes précoces**

Somnolence, vomissements répétés, soubresauts fréquents.

**Signes avancés**

Hallucinations, confusion (ne nécessitent pas l'arrêt de la morphine, recours aux neuroleptiques), myoclonies, myosis aréactif.

**Signes graves:** dépression respiratoire (FR < 8)

## COMITÉ DE RÉDACTION

Gisèle DANDRIMONT

Infirmière libérale

Yannick HELARY

Les jardins du Vert Praud

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Françoise ROUAUX

Centre de soins de suite Saint-Sébastien

Si vous souhaitez proposer un article ou un thème :

tél. 02 40 16 56 40

e-mail : [respavie@chu-nantes.fr](mailto:respavie@chu-nantes.fr)