

Dépression, anxiété et souffrance existentielle en fin de vie **Des réalités oubliées**

S'il est vrai que certains troubles psychologiques ont une prévalence plus élevée chez les individus en phase terminale, force est de constater que la dépression, l'anxiété et la souffrance existentielle en fin de vie demeurent des réalités trop souvent oubliées.

Par **Kim Sadler**, B.Sc.inf., Ph.D.Ps. (c.)



© Amélie-Benoist / BSIP / Science Photo Library

Manon, 38 ans, a un cancer du sein. Après une intervention chirurgicale et des traitements de radiothérapie, elle a été en rémission plus de deux ans. Depuis trois semaines, elle ressent des douleurs vives au bras droit irradiant dans l'épaule et le dos. Les tests d'imagerie révèlent la présence de métastases hépatiques et osseuses. Aucun traitement curatif n'est envisageable. En plus de sa douleur physique, elle présente d'autres signes qui inquiètent l'infirmière : perte d'appétit et perte de poids, nausées, pleurs, difficulté à s'endormir, soucis concernant son avenir, céphalées, symptômes anxieux (étourdissements, paresthésie, bouffées de chaleur, palpitations), sentiment de dévalorisation et peur d'être un fardeau pour son entourage. Comment l'infirmière peut-elle évaluer la souffrance physique et psychologique de Manon et intervenir ?

Selon le modèle biomédical encore bien implanté dans les milieux de soins, un « traitement » suit habituellement un « diagnostic ». Or, il est souvent difficile de poser un diagnostic de trouble psychologique en fin de vie. D'abord, beaucoup des signes et symptômes présents peuvent être attribuables à la

maladie terminale ou à ses traitements. Ensuite, la distinction entre un trouble psychologique, comme l'anxiété ou la dépression, et une souffrance existentielle est difficile à établir. De plus, il ne faut pas négliger que parfois, les symptômes comme ceux qu'éprouve Manon, n'atteignent tout simplement pas l'intensité requise pour permettre

de poser un diagnostic officiel, une situation qui n'indique pas pour autant une absence de souffrance et qui entraîne régulièrement une prise en charge déficiente.

Outre le manque d'accès aux soins palliatifs, il existe d'autres facteurs expliquant un soulagement sous-optimal de la souffrance psychique, c'est-à-dire à la fois psychologique et existentielle.

Soulignons la perception erronée voulant qu'une détresse en fin de vie soit normale, de même que le sentiment d'impuissance et les angoisses des soignants à propos de la maladie et de la mort, ainsi que certaines lacunes dans leurs connaissances et leurs habiletés (Block, 2000). S'il est vrai que certains troubles psychologiques ont une prévalence plus élevée chez les individus en phase terminale, force est de constater que la dépression, l'anxiété et la souffrance existentielle en fin de vie demeurent des réalités trop souvent oubliées.

Il faut d'abord commencer par reconnaître cette souffrance. Le but de cet article n'est pas d'expliquer en détail comment certains troubles psychologiques se présentent en fin de vie, mais il est important de demeurer conscient que les frontières sont souvent mal définies entre la détresse psychologique et des tourments de nature plus existentielle.

La souffrance existentielle n'est pas une entité distincte ; elle s'apparente davantage à un amalgame complexe. Une évaluation minutieuse de la détresse du patient par l'infirmière s'impose en vue d'adapter ses interventions au type de souffrance observée chez lui. Certains éléments peuvent la guider pour distinguer le trouble psychologique de la souffrance existentielle.

Dépression

Dans une certaine mesure, il est normal pour une personne en fin de vie d'éprouver des changements dans son humeur générale. Après tout, cette personne doit gérer de nombreuses pertes et faire face à plusieurs incertitudes quant à sa mort prochaine. Selon certaines données, de 15 % à 25 % des patients en soins palliatifs seraient atteints d'un trouble dépressif majeur (Pereira, 2008). La difficulté de poser un diagnostic de dépression chez un individu affligé d'une maladie terminale est que la plupart des symptômes physiques caractéristiques de la dépression, tels que décrits dans la 5^e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V)*, sont souvent le résultat de la progression de la maladie terminale (p. ex., perte d'appétit, fatigue, perte de poids significative). Dans ce contexte, il est recommandé de s'appuyer davantage sur les symptômes « psychologiques » de la dépression tels qu'une humeur dépressive persistante, un sentiment de culpabilité, une diminution de l'estime de soi.

Contrairement au patient déprimé, la personne éprouvant une souffrance existentielle peut ne pas avoir complètement perdu intérêt pour toute activité et un sentiment de culpabilité n'est pas nécessairement présent. Malgré certaines balises, distinguer une dépression d'une détresse existentielle peut être ardu (Schuman-Olivier *et al.*, 2008) et il est toujours possible que les deux états se chevauchent.

Anxiété

Une augmentation du degré d'anxiété n'est pas inhabituelle mais contrairement à certaines croyances, un degré élevé d'anxiété n'est pas inévitable en phase terminale et ne devrait pas être toléré. Environ 50 % des patients en soins palliatifs souffriront d'un trouble de l'adaptation avec humeur dépressive ou anxieuse (Pereira, 2008).

L'anxiété se situe dans un continuum, de l'irritabilité et l'inconfort à la panique et la terreur. Il est important d'évaluer la présence possible de troubles anxieux (p. ex., trouble de stress aigu, trouble de l'anxiété dû à un mauvais état de santé général). D'abord, en raison d'une prévalence

Tableau 1 Évaluation : des exemples de questions

Anhédonie	« Y a-t-il des choses que vous appréciez encore ? »
Perte d'espoir	« Que voyez-vous quand vous pensez à l'avenir ? »
Perte de contrôle	« Pensez-vous que vous pouvez influencer votre bien-être ? »
Culpabilité	« Pensez-vous être un fardeau pour vos proches ? »
Suicide	« Beaucoup de personnes atteintes d'une maladie comme la vôtre pensent au suicide. Avez-vous des pensées semblables ? Avez-vous un plan ? »

plus élevée de ces troubles chez les patients en phase terminale, mais aussi parce qu'un trouble de l'anxiété non traité peut mener l'individu à demander d'abrèger sa souffrance. Il demeure important de garder à l'esprit que l'anxiété peut être la manifestation de symptômes physiologiques mal contrôlés (douleur, dyspnée, rétention urinaire, etc.) ou même être le fruit d'effets secondaires de médicaments ou de traitements.

L'anxiété peut se reconnaître par une tension motrice (fatigabilité, tremblements, douleurs musculaires), une hypervigilance cognitive (difficulté de concentration et de sommeil) et une hyperactivité neurovégétative (dyspnée, diaphorèse, xérostomie). La souffrance existentielle, tout comme la souffrance psychologique, peut aussi entraîner une anxiété considérable.

Évaluation

L'infirmière doit procéder à l'évaluation du patient comme elle le ferait s'il avait un malaise physique. Elle dresse la liste de ses signes et symptômes et se renseigne sur leur contexte d'apparition, leur intensité, durée, fréquence, progression et leur impact sur sa qualité de vie. Les antécédents médicaux et psychiatriques, la liste des médicaments ainsi que les derniers résultats de laboratoires sont importants. Ainsi, un trouble de la fonction thyroïdienne ainsi que certains médicaments tels que les corticostéroïdes peuvent causer des symptômes dépressifs. Le méthylphénidate, utilisé entre autres pour traiter la somnolence provoquée par la prise d'opiacés, peut rendre le patient agité. Certains déséquilibres de l'organisme peuvent se manifester par des symptômes de troubles psychologiques, par exemple une fatigue causée par l'anémie plutôt que par un état dépressif. L'examen mental constitue aussi une partie importante de l'évaluation.

Il permet notamment de déceler la présence de délirium. Afin de recueillir ces diverses données, l'infirmière utilise le plus possible des questions directes (voir Tableau 1).

Il est faux de prétendre que faire parler le patient de sa détresse aggrave cette dernière. L'infirmière peut aussi utiliser ses propres réactions comme outil d'évaluation. Elle peut analyser son propre « ressenti » en présence d'un patient pour mieux saisir sa détresse. Ainsi, en présence d'un patient déprimé, parlant d'un débit lent et de façon peu expressive, il est courant de sentir que l'on s'ennuie, que le temps est long et de perdre le fil de ce qui se dit. En présence d'un patient anxieux qui bouge sans cesse et parle d'un débit pressé, on peut se sentir soi-même plus aux aguets et agité. Nos propres réactions sont parfois une forme de reflet de l'expérience de l'autre, une projection de sa détresse sur nous.

Ensuite, il faut bien sûr valider ces impressions avec le patient. Pour une évaluation complète, il est souhaitable de faire appel à plusieurs sources d'information (patient, proches, collègues, dossier, etc.). Cette démarche permet de déterminer le niveau de base du patient et d'évaluer la progression de son état. La connaissance des facteurs de risque des troubles psychologiques est un atout. Il faut se rappeler que l'évaluation de la détresse psychologique est un processus continu.

Intervention

Pour aborder la souffrance de son patient, la plus importante intervention de l'infirmière est d'être présente à lui. On entend souvent des collègues dire

Maintenir l'espoir est primordial si l'on veut préserver la qualité de vie de son patient.

Tableau 2 Stratégies pour approfondir un échange

Clarifier	Paraphraser
<p>Vérifier votre compréhension du contenu.</p> <p>Patient : « C'est fini, je suis vraiment trop fatiguée. »</p> <p>Infirmière : « Qu'est-ce que vous voulez dire exactement par "je suis fatiguée" ? »</p>	<p>Mettre l'accent sur l'essentiel du contenu du message en le mettant dans vos mots.</p> <p>Patient : « Je sais que ça ne m'aide pas de rester seule avec mes pensées. »</p> <p>Infirmière : « Vous savez que partager vos pensées et vos sentiments pourrait améliorer votre humeur. »</p>
Refléter	Interpréter
<p>Faire ressortir l'aspect affectif du message.</p> <p>Patient : « On doit me laver comme un bébé. »</p> <p>Infirmière : « Cela vous bouleverse d'être dépendant des autres pour vos soins physiques ? »</p>	<p>Faire ressortir les thèmes récurrents dans le discours.</p> <p>Infirmière : « Il semble qu'au cours des derniers mois vous avez dû faire face à de nombreuses pertes importantes. »</p>

qu'elles sont surchargées et que parler de souffrance « prend du temps ». Ce à quoi nous répondons qu'il faut parfois revoir ses priorités. Certains soins, par exemple un changement de pansement, peuvent être reportés si un patient est en crise émotionnelle.

On s'approche de la souffrance de l'autre en explorant ses sentiments, ses craintes et ses souhaits. On peut utiliser certaines stratégies pour faire parler son patient : clarifier ses propos, les paraphraser, les refléter ou les interpréter (voir Tableau 2). Ces habiletés se développent avec la pratique. Au début, si l'on se sent moins à l'aise, on peut simplement demander au patient : « Que se passe-t-il pour vous en ce moment ? ».

L'infirmière doit être curieuse si elle ne veut pas que l'échange reste superfi-

ciel. Face à une personne déprimée, elle cherchera à comprendre les pertes qui l'attristent. Face à une personne anxieuse, elle cherchera à comprendre ses peurs. Face à une personne angoissée par des questions existentielles, elle cherchera à affirmer son identité, son intégrité et ses rôles. L'infirmière peut aussi se référer au Dignity Model de Chochinov (2006) qui présente un ensemble d'interventions pragmatiques pour préserver l'intégrité du patient en fin de vie. Une fois les difficultés du patient exprimées, il faut identifier ses forces, ainsi que ses ressources internes et externes. La souffrance est complexe et l'implication des autres membres de l'équipe soignante est essentielle (travailleuse sociale, chape-lain, art-thérapeute, musicothérapeute, psychologue). Il faut se souvenir que

maintenir l'espoir est primordial si l'on veut préserver la qualité de vie de son patient.

Des soins palliatifs accordant autant d'importance aux aspects physiologiques que psychosociaux et spirituels de la souffrance devraient être offerts à toutes les personnes en phase terminale (Quill et Byock, 2000). L'infirmière occupe une place privilégiée aux côtés de son patient. Soulager toutes les formes de la souffrance doit être une priorité. ■

L'auteure



Kim Sadler est infirmière clinicienne à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal. Elle poursuit ses études doctorales en psychologie clinique à l'Université de Montréal.

Références

Block, S.D. « Assessing and managing depression in terminally ill patient », *Annals of Internal Medicine*, vol. 132, n° 3, 1^{er} févr. 2000, p. 209-218.

Chochinov, H.M. « Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care », *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, vol. 56, n° 2, mars/avril 2006, p. 84-103.

Pereira, J.L. *The Pallium Palliative Pocketbook: A peer-reviewed, referenced resource* (1^{re} éd.), Edmonton (AB), The Pallium Project, 2008.

Quill, T.E. et I.R. Byock. « Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids », *Annals of Internal Medicine*, vol. 132, n° 5, 7 mars 2000, p. 408-414.

Schuman-Olivier, Z., D.H. Brendel, M. Forstein et B.H. Price. « The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 16, n° 6, 2008, p. 339-351.

OBTENEZ L'ENSEMBLE DE VOS CRÉDITS POUR 2014 inscription en tout temps selon vos besoins



20H ACCRÉDITÉES DIA-102-DIS :
LE DIABÈTE, DU DIAGNOSTIC À LA PRISE EN CHARGE

10H ACCRÉDITÉES NUT-402-DIS :
LA NUTRITION UNE SCIENCE DE PRÉVENTION (PDF disponible)

Enrichissez vos connaissances sans déplacement... tout inclus. Des formations adaptées à votre style de vie !



www.transfertc.com • 1-855-855-1478 (sans frais)



loterie
voyage
PRÉSENTÉE PAR

La Capitale
Assurances générales

Où vous mènera votre cœur ?

À gagner : crédit-voyage de 5 000 \$



Billet 10 \$

Tous les profits aideront
à financer des projets infirmiers
novateurs, pour mieux soigner.

Achetez votre billet sur fondationoiq.org



Fondation de l'Ordre
des infirmières et
infirmiers du Québec

Pour mieux soigner.

Jeux des infirmières et infirmiers du Québec

6^e ÉDITION



Soyez de la partie !
Du **23 au 25 janvier 2015**
Université McGill, Montréal

Plus d'information :
jiiqnursinggames2015.wordpress.com

Les Jeux des infirmières et infirmiers du Québec sont de retour pour une 6^e année. Compétitions sportives, intellectuelles et culturelles sont au programme. Êtes-vous prêts à vous mesurer à d'autres étudiantes et étudiants en soins infirmiers et sciences infirmières du Québec ?

Partenaire de l'événement

