La douleur de fin de vie : paroles de patients

Pain in the last phase of life: patients' words

P Marre-de Longevialle

Médecin coordinateur, réseau de santé ODYSSEE, soins palliatifs et gérontologiques à domicile, 78520 Limay

Mots clés

- Douleur chronique
- Fin de vie
- Souffrance
- Ecoute
- Disponibilité
- Dignité

Résumé

Quand un patient atteint d'une maladie grave et évolutive prend conscience qu'il ne guérira pas, et quand il est capable d'en parler, il nous dit le plus souvent : « *Ce que je redoute le plus n'est pas de mourir, mais de souffrir. Je ne veux pas souffrir.* » Aujourd'hui, la prise en charge de la douleur de fin de vie pose rarement un problème technique. Peut-on dire pour autant que nos patients meurent sans douleur ? Il existe deux grands freins à ce soulagement. Entendre la douleur du patient demande à un médecin qu'il soit à l'écoute de la détresse de l'homme et pas seulement guidé par l'évolution de la pathologie. Mais plus difficile encore est la compréhension du désir du patient d'être soulagé. Maîtriser sa douleur au risque d'être parfois submergé, contrôler son traitement antalgique, permet peut-être d'identifier un ennemi et de mener un combat dont l'issue ne serait plus, alors, forcément connue d'avance…

Keywords

- Chronic pain
- End of life
- Suffering
- Receptiveness
- Dignity
- Attention
- Availability

Abstract

Pain in the end of life is a complex symptom that invades the daily life and destroys hope. Listening to patients' complaints requires a greater availability from the medical team to grasp this suffering.
Testimonies are numerous that translate the ambivalence toward the reality of this end of life: being releived and find the taste for life; facing the time left while accepting the cause of the pain; bearing the symptoms to keep control…
Listening, benevolence, caring. It is our society's duty to stand for the inalienable dignity necessary for each one of us in this end of life.

Dans la pratique quotidienne en soins palliatifs, la douleur est l'un des tous premiers symptômes évoqués par les patients. C'est une douleur chronique, qui dure depuis plusieurs semaines ou plusieurs mois, qui envahit le quotidien et détruit l'espoir. Son soulagement est alors une priorité. Physiologie, diagnostic étiologique, pharmacologie, enseignement, les progrès de ces dernières décennies sont immenses. La prescription de la morphine s'est considérablement développée ainsi que l'utilisation de nouvelles molécules. Et pourtant…
Ce que traduit cette plainte reste complexe et nous oblige, nous soignants, à une grande disponibilité, voire humilité, pour essayer d'entendre ce qui se cache derrière tant de souffrance.

Témoignages

Crier de douleur toute une nuit pour dire sa colère d'avoir été opéré de son cancer de la prostate sans avoir été prévenu des complications sexuelles, quand on a une épouse de 20 ans de moins…

Revenir en consultation toujours aussi douloureux et ne pas dire qu'on ne prend pas son traitement pour rester vigilant auprès de son épouse démente. Se suicider d'impuissance une nuit, au fond du jardin.

Remercier par un poème sur *La vie retrouvée* peu de temps avant de mourir.

Reconnaître son médecin par son prénom en étant réveillé par surprise.

Venir voir *l'ange de la mort* en consultation quand la douleur devient intolérable.

La confrontation avec une mort annoncée semble le plus souvent insupportable, inconcevable. Les mots sont-ils alors si douloureux, qu'il faille des maux pour les dire ? Innommable…
Le combat contre la douleur permet peut-être d'identifier un ennemi plus humain, rendant à chacun la liberté de croire à une issue moins inéluctable et de garder une certaine maîtrise de son corps, ce corps qui change, échappe, ne répond plus.
Alors, que nous demandent les patients ? Sûrement pas un miracle ni une improbable guérison à laquelle, d'ailleurs, ils ne croient pas. Mais plutôt l'assurance de ne pas être abandonnés, d'être accompagnés jusqu'au bout, dignes d'être

Correspondance :
Docteur Pascale Marre-de Longevialle, Médecin coordinateur
Réseau de santé ODYSSEE Soins palliatifs et gérontologiques à domicile - 6 rue des Hautes Meunières - 78520 Limay
E-mail : pascale.delongevialle@reseau-odyssee.fr

Disponible en ligne sur www.bium.univ-paris5.fr/acad-chirurgie
1634-0647 - © 2011 Académie nationale de chirurgie. Tous droits réservés.

e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie, 2011, 10 (4) : 011-012

rencontrés et reconnus comme vivants. Car c'est dans la rencontre que s'enracine la vie.
« *Aujourd'hui, je n'ai pas de douleur qui fait mal.* »

Mais demain ?

Écoute, disponibilité, bienveillance sans a priori ni jugement. C'est aujourd'hui un devoir de notre société de rester vigilante au regard porté sur la fin de vie, au respect absolu de la dignité humaine, à la place donnée au mourant et au temps du mourir. Là est peut-être la plus grande douleur de nos patients en fin de vie, celle qui cherche, par mille façons détournées, à se dire à la face du monde.
Au prix de quelle souffrance ?