



# Quand la douleur parle

2018 USP HÔPITAL MARITIME ZUYDCOOTE

# Présentation

- ▶ Martin a 17 ans, vit en appartement avec sa mère.
- ▶ 2 frères
- ▶ Scolarisé partiellement en primaire
- ▶ 2006 : Diagnostic d'un sarcome d'Ewing à l'âge de 6 ans, intervention chirurgicale puis chimiothérapie.
- ▶ Plusieurs rechutes de la maladie avec des localisations cérébrales et pulmonaires...
- ▶ Plusieurs lignes de chimiothérapie
- ▶ Septembre 2016 : rechute pulmonaire, Martin demande l'arrêt de la chimiothérapie
- ▶ Décision de prise en charge palliative et Suivi par l'équipe EIRENEE

# Présentation

- ▶ **Avril 2017** : hospitalisé pour gonalgies, mixtes, majorées à la mobilisation, douleur de fond et exacerbations. Puis poly algies. Composante anxieuse. RAD avec HAD.
- ▶ **Mai- Juin 2017** : allers - retours domicile, COL, CHD puis COL pour traitement d'un syndrome algique non gérable par HAD à domicile, compliqué d'une somnolence invalidante.
- ▶ **Juillet 2017** : Après diminution des posologies de certains traitements, diminution de la somnolence, le COL le transfère en USP adulte HMZ pour rapprochement familial

# Admission en USP HMZ<sub>1</sub>

- ▶ Couple Mère – Enfant
  - ▶ Relation fusionnelle, interdépendance
  - ▶ La maman parle à sa place
  - ▶ Des propos qui nous surprennent
- ▶ Douleur envahissante et omniprésente
  - ▶ Dans tous les échanges entre eux et avec nous
  - ▶ Connaissance des traitements
  - ▶ Elle concrétise la gravité de la maladie
- ▶ Sentiment d'isolement, angoisse et peur

# Admission en USP HMZ <sup>2</sup>

- ▶ **Projet thérapeutique discuté avec Martin et sa maman :**
  - ▶ Adaptation des antalgiques et anxiolytiques
  - ▶ Approche non médicamenteuse
  - ▶ Accompagnement de la maman
  - ▶ Explication du fonctionnement du service
    - ▶ Soins médicaux
    - ▶ Visites de la famille
    - ▶ Durée de séjour

# Douleur et traitements

- ▶ Manifestations douloureuses quasi permanentes
  - ▶ Foire aux antalgiques ! Négociation avec Martin et sa maman ; majoration des doses ; ajout de molécules
    - => limite d'efficacité : 2-3 jours
  - ▶ Mais souvent discordance entre l'attitude de Martin et le catastrophisme de sa maman
  - ▶ Recadrage des propos de la maman, de ses interventions
  - ▶ Psychologue, hypnose, kiné, massages, soutien psychologique, musicothérapie, psychomotricienne, socio esthéticienne
    - ▶ Mise en échec répétée des traitements médicamenteux et autres

# Douleur et traitements <sub>2</sub>

- ▶ Proposition de RAD car pour les soignants, amélioration (douleur du genou)
- ▶ Majoration des douleurs à chaque proposition de RAD
  - ▶ l'angoisse de la mère et de l'enfant
  - ▶ Report puis annulation de tout projet de sortie
- ▶ Demande d'investigation : IRM des genoux



# Douleur et traitements <sup>3</sup>

- ▶ Proposition de cadrer les prises de traitements antalgiques :
  - ▶ respecter 2h00 entre chaque prise
  - ▶ Limiter les bolus d'hypnovel la nuit et dernier à 4h00 du matin pour pouvoir prendre son traitement à 10h00
  - ▶ Reprendre la kiné motrice , sortir de la chambre
- ▶ Martin comprend la démarche, s'adapte bien
  - ▶ il est sûr d'avoir un antalgique régulièrement, n'a pas à anticiper la prise suivante et à craindre d'avoir mal
- ▶ Il reçoit des doses d'antalgiques moins importantes et sans a priori souffrir plus.



# Douleur et traitements <sup>4</sup>

- ▶ D'autres propositions suivront :
  - ▶ Transfert au COL pour adapter les antalgiques => sentiment d'abandon
  - ▶ Entretien avec addictologue/psychothérapeute : évaluer une éventuelle dépendance, et implicitement créer une relation de confiance et un lieu d'écoute pour Martin
  - ▶ Proposition à plusieurs reprises de rotation des opioïdes :
    - ▶ tachyphylaxie ?
    - ▶ céphalées liées aux antalgiques ?

# Douleur et Martin

- ▶ Les visages de Martin :
  - ▶ Peu expressif, impassible même quand demande des antalgiques, rarement « masque » crispé de la douleur
    - ▶ La douleur l'enferme, l'isole du monde extérieur, il ferme ses volets
    - ▶ Sa mère est la clé pour entrer en contact avec lui
  - ▶ Se satisfait de sa vie en milieu fermé, avec sa maman
  - ▶ Martin est parfois joyeux, voire facétieux, ado filou !
  - ▶ Respectueux, ne râle jamais

# Douleur et Martin

- ▶ L'angoisse en toile de fond :
  - ▶ Sa maladie l'a fait se construire « enfant-malade »
  - ▶ Peur de perdre sa mère :
    - ▶ Relation fusionnelle avec sa mère : elle sait ce qui est bien pour lui, il lui fait confiance
    - ▶ elle est le lien avec les autres.
    - ▶ Il a peur de la laisser seule.
    - ▶ il craint plus la mort de sa mère que la sienne, il a peur d'être abandonné
  - ▶ Lucide sur son avenir : il sait qu'il ne guérira pas et qu'après être entré en USP, il n'en sortira pas.

# Douleur et la maman

- ▶ Maman d'un enfant malade :
  - ▶ Abandon de son emploi , met de côté sa vie de couple
  - ▶ Deuil du fils idéal
  - ▶ Protectrice
- ▶ Maman d'un enfant douloureux :
  - ▶ Souffrance Empathique => catastrophisme
  - ▶ Peur, angoisse d'être seule face à la douleur et face à la mort de son fils
  - ▶ Fatigue psychologique et physique : beaucoup d'écoute par les soignants, par la psychologue => arrive à récupérer
  - ▶ Exutoire : Focalisation sur des problèmes du quotidien (téléphone, lit d'appoint )

# Douleur et la maman

- ▶ Ambivalente :
  - ▶ Avec son fils : veut le protéger, le rassurer mais le maintien dans la peur de la perdre et vision apocalyptique de l'évolution de sa maladie
  - ▶ Avec les soignants :
    - ▶ Elle nous met en échec en permanence, dit qu'on ne les comprend pas elle et son fils
      - ▶ mais nous dit aussi être très contente des soins
      - ▶ Après le décès : reconnaissante pour les soins, et nous remercie d'avoir fait tout notre possible pour le soulager et les soutenir
  - ▶ Peur de la mort de son fils : peur du vide, ne veut pas le laisser seul
    - ▶ mais ne supporte plus la maladie, la douleur , et d'être enfermée et isolée.
    - ▶ Exprime implicitement être pressée que ça se termine

# Douleur et soignant

- ▶ Un adolescent dans une USP pour adultes :
  - ▶ Appréhension d'accompagner un enfant, qui plus est douloureux.
  - ▶ Les soignants et leur « idéal de l'ado malade » :  
Lui a juste envie d'être tranquille dans son lit et refuse nos propositions de distractions
- ▶ Présence permanente de la maman
  - ▶ Respect de cette relation fusionnelle, de leur histoire
  - ▶ Empathie pour la maman, risque d'identification du soignant à la maman => prise de recul
  - ▶ Sa confiance nous est acquise rapidement , facilite la mise en confiance de Martin et l'acceptation des soins
  - ▶ Crainte de son interférence dans les soins : le plus souvent un atout
  - ▶ Prise en soin de l'enfant **et** de sa maman : surtout de la maman ?



# Douleur et soignant

- ▶ Impuissance des soignants
  - ▶ Un défi impossible à relever !
  - ▶ Sentiment d'échec répété : usure, frustration
  - ▶ Impuissance à le distraire de son quotidien et de sa douleur
  - ▶ Face à une situation psychologique ancienne et complexe : manque d'expertise
  - ▶ Impuissance des aides soignants peu impliqués (pas de soins d'hygiène)



# Douleur et soignant

- ▶ Exigence du soignant :
  - ▶ Peur de ne pas être juste dans notre évaluation de la douleur
  - ▶ Refus de la facilité :
    - ▶ recherche des solutions nouvelles
    - ▶ Remise en question
  - ▶ Peur de provoquer un surdosage => Cadrage des prises : plus facile pour soignant, on limite les toxicités
  - ▶ Une autre face du métier : Rester professionnel même quand la relation devient trop amicale et se préserver de la projection parent-enfant malade

# Conclusion

- ▶ La complexité de la douleur
- ▶ La place importante prise par la maman
  - ⇒ Comment mieux aider les parents ?
- ▶ Vécu de l'équipe