



VOUS & NOUS

NUMÉRO 6 • SEPTEMBRE 2005

LA LETTRE OUVERTE

TRIMESTRIELLE

D'ARC EN CIEL

Bienvenue

Bienvenue dans ce sixième numéro de «**Vous & Nous**», lettre trimestrielle d'**Arc en Ciel**.

Depuis notre dernière parution, la plupart des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France se sont fédérés. Cette fédération a pour objet d'assurer la représentation et la défense des réseaux de santé et d'améliorer et développer leurs missions. Le poids de cette fédération sera plus important vis-à-vis des pouvoirs publics. Cependant, nous avons tenu lors de l'établissement des statuts à ce que chacun des réseaux conserve son indépendance et ses propres modes de fonctionnement.

Dans la précédente lettre, nous vous informions de notre volonté de mettre au point un programme de formations destiné aux professionnels de santé. C'est chose faite : cette formation se tiendra dans nos locaux le premier Jeudi de chaque mois et débutera le 6 Octobre pour s'achever le 1^{er} Juin. Les thèmes en seront variés. Un feuillet est joint à l'envoi de la lettre qui donne précisément les dates et thèmes abordés. Ces formations gratuites seront sanctionnées par une attestation.

Dans ce numéro, vous trouverez deux articles de fond, le premier sur les aspects socio culturels de la douleur et le second sur la fatigue en cancérologie.

Comme d'habitude, le contenu de ce numéro sera disponible sur notre site internet (www.reseauarcenciel.org).

Bonne lecture à tous !

Joselyne Rousseau

AGENDA

LES FORMATIONS À VENIR

Toutes les formations ont lieu dans les locaux d'**Arc en Ciel**
63 rue de Strasbourg - Saint Denis.
L'inscription est gratuite.

octobre

⊖ Jeudi 6 octobre de 21h à 22h30

- Titre de la formation : Curatif/palliatif : quelle stratégie pour une continuité des soins ?
- Intervenants : Docteur Gilbert DESFOSSES, chef de service USP, Les Diaconesses et Docteur Nathalie NISENBAUM, directrice Réseau Arc en Ciel
- Public concerné : Professionnels de santé

⊖ Mardi 11 octobre de 13h30 à 15h

- Titre de la formation : Évaluation de la douleur et rémunérations spécifiques
- Public concerné : Professionnels de santé

novembre

⊖ Jeudi 3 novembre de 21h à 22h30

- Titre de la formation : Face à la maladie grave : vers une vérité pas à pas ?
- Intervenant : Madame Hélène VIENNET, psychologue, psychanalyste, la Maison sur Seine
- Public concerné : Professionnels de santé

⊖ Mardi 8 novembre de 13h30 à 15h

- Titre de la formation : Chimiothérapie orale : surveillance et effets secondaires
- Public : Professionnels de santé

décembre

⊖ Jeudi 1^{er} décembre de 21h à 22h30

- Titre de la formation : Du bon usage des morphiniques
- Intervenants : Docteur David GUIGOU, responsable EMSP, hôpital Beaujon et Docteur Nathalie NISENBAUM, directrice Réseau Arc en Ciel
- Public concerné : Professionnels de santé

⊖ Mardi 13 décembre de 13h30 à 15h

- Titre de la formation : Prise en charge du diabète des personnes âgées et/ou en fin de vie
- Public concerné : Professionnels de santé



Les aspects socio

Les aspects socio

I/ Définition de la douleur

L'International Association for the study of pain établit la douleur comme **“une sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte réelle ou potentielle ou décrites en ces termes”**.

II/ Douleur, culture & religion

Pour appréhender les multiples réalités du corps dans le monde, il nous faut examiner les différents systèmes thérapeutiques qui sont le reflet des cultures.

Ainsi une personne rattache à tout instant les événements corporels qui l'affectent aux significations dont il sait qu'elles ont l'agrément de son groupe d'appartenance.

Même si le seuil de sensibilité est proche pour l'ensemble des sociétés humaines, le seuil douloureux auquel réagit l'individu et l'attitude qu'il adopte dès lors sont liées essentiellement au tissu social et culturel (seuil de tolérance à la douleur très différent).

Ainsi chaque expérience, chaque maladie, chaque lésion est associée à une marge diffuse de souffrance. Quand, dans nos sociétés, une souffrance affichée paraît hors de proportion avec la cause et déborde le cadre traditionnel, on soupçonne la complaisance ou la duplicité.

De même si la plainte a valeur de langage qui confirme l'entourage dans le bienfait de sa présence au chevet du malade, sa retenue paraît nier la compassion déployée en sa faveur.

Toujours dans les sociétés occidentales, l'éducation des enfants a longtemps été marquée (et encore actuellement) par les images différentes associées au garçon comme futur chef de famille et à la fille comme future épouse et mère. Ainsi, on attend du garçon un seuil de tolérance à la douleur plus élevé que la fille.

Dans toutes les cultures, le malade douloureux devient garant de la socialisation et de la transmission culturelle. On attend de lui qu'il réagisse comme on lui a appris pour se faire comprendre de ses pairs et ne pas s'exclure de son groupe d'appartenance.

Les systèmes religieux au premier chef ont intégré la souffrance humaine dans leurs explications de l'univers. Ils ont cherché à la justifier au regard de Dieu, des dieux ou du cosmos et à indiquer les manières à travers lesquelles les hommes devraient l'assumer ou la combattre.

Pour maintes cultures, l'humanisation de la douleur passe par la détermination religieuse de sa cause et une morale des comportements à suivre.

La douleur est avant tout une contrainte à s'adresser à un professionnel de soin mais au-delà de son origine physiologique, la douleur impose à celui qui la vit, la nécessité d'y attribuer un sens répondant aux questions suivantes :

«Pourquoi moi ?», «Pourquoi maintenant ?» et en particulier pour les patients migrants issus de cultures dites traditionnelles «D'où vient mon mal ?» voire «Qui me l'envoie ?»

1) Douleur et chrétienté

La tradition chrétienne assimile la douleur au péché originel, elle en fait une donnée inéluctable de la condition humaine. Elle est le signe d'une faute, **signe somatique d'un péché.**

Elle est l'opportunité de participer aux souffrances du Christ sur la croix. L'acceptation de la douleur est une forme possible de dévotion qui rapproche de Dieu, purifie l'âme.

La douleur est cultivée, journalière dans certaines formes de piété ou de mysticisme faisant de chaque jour un chemin de croix symbolique, un nouveau parcours de la passion.

L'homme croyant accepte la souffrance qui la déchire car il l'affecte d'une signification et d'une valeur. Il la perçoit **comme une épreuve envoyée par Dieu pour l'amender de ses péchés.**

La tradition catholique, longtemps doloriste, s'est largement ouverte aux valeurs contemporaines, elle ne témoigne plus d'un austère plaidoyer pour la douleur.

Elle admet sans équivoque l'anesthésie et la péridurale mais elle continue cependant à consentir une valeur particulière à l'expérience de la souffrance.

2) Douleur et judaïsme

Contrairement à la pensée chrétienne, la pensée juive est étrangère à l'ascèse ou à la mortification. S'infliger intentionnellement une douleur pour se rapprocher de Dieu n'a aucun sens. La douleur n'est pas une punition, elle n'est pas davantage une voie de rédemption ou une grâce particulière. **Elle est combattue sans relâche.** Ainsi toute la famille participe à la souffrance de son proche. Le malade de confession juive ne supporte pas l'isolement ou l'impersonnalité des relations. Il requiert la présence des autres, même et surtout au plus fort de sa peine. Cette attitude peut être mise en relation avec l'histoire douloureuse du peuple juif marquée d'interactions tragiques avec un monde hostile dans lequel il fallait d'abord compter sur soi et sur sa famille en matière de vie ou de mort.

3) Douleur et islam

Islam signifie «soumission aux décrets de Dieu». Le musulman ne se rebelle pas devant l'adversité ou les souffrances. Les maux de ce monde sont des épreuves destinées à évaluer l'étendue de la foi. Pour eux, Dieu est surtout puissance absolue. **Mektoub :** c'est écrit, on n'échappe pas à son destin. La douleur n'est pas la sanction d'une faute, **elle est prédestinée, inscrite en l'homme bien avant sa naissance.**

Mais un remède est disponible pour toute adversité ; toute douleur a son baume et le fidèle doit chercher l'apaisement sans ménager sa peine. La prière est la première médecine.

Le dolorisme est inconnu de l'islam. La souffrance éprouvée doit se dire mais de façon modérée. L'ici bas est pour le musulman comme pour le chrétien, un lieu de passage, un séjour provisoire. Seul importe la vie future dans le paradis à venir auquel mène la conduite de la vie. Tout désespoir serait une sorte de blasphème, un doute formulé à l'encontre de la puissance de Dieu.



io culturels de la douleur

4) Douleur et protestantisme

Pour le protestant, la douleur est née du désaveu de Dieu chassant l'homme du paradis en punition de son péché. **Ainsi toute douleur est mémoire charnelle de la chute et la participation actuelle à la faute inaugurale d'Adam.** La force d'âme qui permet de surmonter la douleur rapproche de Dieu. Elle n'est ni punition, ni puissance de rédemption puisque l'homme est prédestiné dans sa condition personnelle. **Il est légitime de la combattre et complaisant de s'y attacher** car elle est en tant que telle une voie indifférente à Dieu. Les pays protestants sont à la pointe de la lutte contre la douleur et légitime l'euthanasie si la maladie est sans rémission et la douleur trop intense et mutilante (Pays Bas).

5) Douleur et spiritualités orientales

Les grandes religions orientales comme l'hindouisme et surtout le bouddhisme **inscrivent la souffrance au cœur de leur métaphysique.**

Mais la spiritualité orientale ne s'abîme pas dans le désespoir, elle fait de la prise de conscience de la douleur comme terreau de l'existence une condition de délivrance.

La misère de la vie humaine n'est pas le fait d'une punition des dieux mais de la seule ignorance des hommes. La libération réside dans la révélation grâce à laquelle toute souffrance s'évanouit.

La somme des douleurs affectant un homme est associée sans ambiguïté aux conséquences de la faute. La vie est un tourment, **une dissémination de la douleur menant à une purification graduelle.**

Le récit que ces religions offrent à la personne qui souffre est un système de sens grâce auquel celle-ci peut enfin ordonner le désordre de sa douleur et de son angoisse.

Le guérisseur, quel qu'il soit, opère une symbolisation, la personne douloureuse qui semblait, un instant, échapper à l'ordre humanisé du monde y revient alors.

Ces actes contribuent à une humanisation ou mieux à une socialisation du trouble. Ils restituent la personne au symbolisme général de son groupe d'appartenance. **Celui-ci participe même de façon minimale à la représentation du corps à laquelle adhère le thérapeute qu'il consulte.**

III/ Douleur, et contexte social

La douleur mobilise le lien social dans ce qui compose ou apaise toute souffrance. La lutte contre la douleur exige l'apaisement initial de la peur qui taraude un patient qui ne comprend pas la violence qui le mine. **La douleur s'amplifie lorsque le sentiment communautaire est absent** (salle de chimio, on souffre côte à côte...).

Dans les milieux sociaux les plus démunis, le souci de santé au sens médical du terme (prévention, attention, fatigue) n'est guère développé. On est «dur au mal».

Le sentiment d'impuissance éprouvé devant une structure sociale où l'on peine à trouver sa place est relayé ici par une sorte de revanche prise sur son propre corps devenu lieu de souveraineté personnelle.

Ainsi il faut que l'intensité de la douleur et l'ampleur de la gêne entravent péniblement l'exercice de la vie quotidienne pour mériter l'attention.

On repousse le moment de consulter un médecin par peur de se voir ensuite arracher aux siens et livré sans défense à un environnement étranger : l'hôpital qui n'est pas son monde et où l'on craint les relations aux autres.

Dans les milieux ouvriers et ruraux, on vit souvent avec le gêne tant qu'elle n'altère pas en profondeur la relation au monde «ça finira bien par passer». Il n'est pas légitime de «trop s'écouter», «on prend sur soi». Le corps est le premier instrument de travail. **Douleur et maladie sont perçues dès lors que l'entrave aux activités professionnelles et personnelles devient sensible.**

Le travail est l'étalon de mesure des milieux populaires : ne plus en être capable signe la reconnaissance de la maladie, c'est-à-dire la légitimité de la plainte.

Dans les couches sociales moyennes et surtout privilégiées, la relation au corps est faite d'une attention plus aiguisée. Toute douleur est traitée à son émergence. **L'accent mis sur la nécessité de rester en forme contribue à une attention à soi sans défaut.**

Conclusion

La douleur s'inscrit toujours dans une histoire à la fois personnelle, familiale, culturelle et sociale. Ainsi pour parvenir à l'apaiser, il faut interroger ces différents niveaux d'inscription qui lui donnent sens et la contextualise.

L'accompagnement, l'écoute, la capacité de contenir l'anxiété, l'accueil par les soignants ou la famille de la parole souffrante exercent un effet d'apaisement sur la douleur.

A l'inverse, l'abandon, la solitude, attisent le feu d'une douleur, traduisent une souffrance intense, un cri adressé à l'entourage ou aux soignants, un signe ultime d'une volonté d'exister.

Winnicott disait, au sujet de la mère qui nourrit son enfant que peut importait le contenu du biberon ou de l'assiette. Dans ce moment c'est la qualité du geste, de la main qui donne et du sens qui est donné par la mère à son acte qui est primordiale. Il en est de même concernant la prise en charge de la douleur, le sens donné et entendu et le geste du soignant sont peut être plus nourrissants que le médicament.

Delphine Libeaut
Psychologue

Fatigue en cancérologie

Si les progrès de la médecine ont augmenté la durée de survie en cancérologie, ils ont également accru la fatigue et la dépendance des malades. Ainsi, la fatigue est un symptôme fréquent qui porte profondément atteinte à la qualité de vie. Ce symptôme est pourtant souvent sous-estimé des professionnels de santé, car les patients s'en plaignent peu.

Pour en savoir plus :
Le site internet entretenu
par le laboratoire Janssen Cilag :
www.fatigue.be

Petits guides informatifs :
Un symptôme mal connu :
la fatigue en cancérologie, symposium
Janssen Cilag, Eurocancer,
Paris, 5 juin 1997, Janssen Cilag.
Fatigue, Questions-Réponses, Janssen Cilag.

Pour plus de renseignement sur notre activité, n'hésitez pas à :

- Visiter notre site Internet au : www.reseauarcenciel.org
- Nous contacter par téléphone au : 01 49 33 05 55
- Nous envoyer un mail à : reseauarcenciel@wanadoo.fr
- Nous écrire au Réseau Arc en Ciel :
63, rue de Strasbourg - 93200 Saint-Denis

De même, si vous souhaitez participer à l'écriture de "Vous & Nous", la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel en nous envoyant des articles, vous pouvez procéder de la même manière.

(les articles doivent parvenir avant le 00 15/11/2005).
Prochaine parution : Décembre 2005.

"Vous & Nous"

- la lettre ouverte trimestrielle d'Arc-en-Ciel
- Rédaction : Joselyne Rousseau - Bao Hoa Dang
- Réalisation : Sylvie Duplan
- Impression : JPB Imprim

L'Association Française des infirmières en cancérologie définit la fatigue comme un «**symptôme plurifactoriel et multidimensionnel, dont les composantes sont d'ordre biochimique, physiologique, psychologique, cognitive et comportementale**»¹.

Chez le sujet sain, la fatigue est une réponse normale à un stress physique ou psychique. La fatigue ressentie en soins palliatifs a pour particularité de ne pas être améliorée, voire d'être aggravée par le repos.

Au quotidien, les patients se plaignent peu de la sensation de fatigue car ils la perçoivent comme une fatalité inhérente au cancer et à ses traitements, au même titre que la douleur. Ce symptôme peut pourtant altérer profondément la qualité de vie des patients. Son évolution est souvent croissante, majorée par de nombreux facteurs.

Etiologies

- Le cancer primitif ou ses métastases, est une des principales causes de fatigue.
- Les troubles métaboliques : l'anémie est très fréquente en cancérologie, ainsi que les troubles hépatiques, les hypo ou hypercalcémies, carences en magnésium, potassium...
- La perte de poids : 10 % des malades sont déjà amaigris à l'arrivée à l'hôpital. Plus la perte de poids est importante et rapide, plus les patients se sentent fatigués, voire épuisés.
- Tous les traitements, par effet direct ou indirect (effets secondaires) aggravent la fatigue. Celle-ci se manifeste pendant et souvent après les traitements.
- Lors des chimiothérapies, ce symptôme débute entre le 3^{ème} et le 4^{ème} jour de traitement et dure généralement plus d'une semaine après.
- Lors d'une radiothérapie, les patients se sentent généralement fatigués dès la première semaine et pendant 3 à 4 semaines après son arrêt.

Facteurs aggravant la fatigue

Le stade évolutif de la maladie, l'existence de douleur physique, de troubles alimentaires, d'une déshydratation sont des facteurs aggravants la sensation de fatigue. De même, les troubles du sommeil, le manque d'activité, les difficultés liées au contexte psychosocial et les facteurs psychologiques (anxiété, dépression) sont des éléments à dépister et à prendre en compte pour traiter ce symptôme.

Signes cliniques

Les manifestations de la fatigue sont variables d'un individu à l'autre :

- Sentiment d'épuisement et de faiblesse, de manque d'énergie, sentiment d'être déprimé, d'ennui, de somnolence, perte de motivation, sentiment d'abattement, de découragement...
- Douleur ou faiblesse dans les jambes
- Difficultés à monter les escaliers ou à parcourir de petites distances habituelles

- Essoufflement, même après un effort modéré
- Perte d'appétit
- Difficulté à parler, penser, prendre des décisions, se concentrer.

Quelles actions proposer ?

Mettre en place des plans d'adaptation des activités de la vie quotidienne. Les activités seront à planifier selon l'état de santé et surtout les attentes personnelles de la personne, et de donner un ordre de priorité aux activités pour les planifier. Apprendre au patient à adopter des stratégies d'économie d'énergie pour l'aider à gérer sa fatigue et en diminuer les manifestations :

Les soins d'hygiène :

- Utiliser un peignoir plutôt que de se frictionner avec une serviette
- Utiliser un tabouret de douche pour se laver les cheveux sous la douche plutôt qu'au dessus du lavabo
- Utiliser un peigne avec un long manche pour éviter de lever les bras au dessus de la tête
- Surélever le siège des toilettes et installer une main courante ou une rampe
- Préparer les affaires sur le lit avant de s'habiller pour avoir tout à portée de main

La mobilité :

- Porter des chaussures faciles à mettre, de préférence sans lacets
- Utiliser des vêtements qui se boutonnent devant plutôt que des pulls overs
- Disposer des chaises dans la maison pour pouvoir faire des pauses

Les tâches ménagères :

- Effectuer les tâches ménagères en position assise si possible (préparer le repas, repasser...)
- Planifier les tâches ménagères et encourager le patient à recourir aux services d'une aide ménagère

Les enfants :

- Organiser des activités avec les enfants qui permettent de rester assis (dessin, histoires à raconter, lecture, pâte à modeler...)
- Apprendre aux enfants à monter sur les genoux pour ne pas les porter.

Les stratégies d'économie d'énergie, les changements de rôles induits au sein du groupe familial nécessitent un soutien du malade et de ses proches.

Le soignant pourra instaurer une relation d'aide, une écoute active, ou orienter la personne vers un professionnel pour un soutien psychologique adapté.

Il est important d'encourager le malade à être actif, en fonction de ses capacités, car seul l'équilibre entre activité et repos permet une récupération d'énergie. L'inactivité est elle-même source de fatigue.

Gwenaëlle Claire Infirmière

¹ Witz P., Le rôle de l'infirmière dans l'évaluation et le soulagement de la fatigue, Symposium Janssen Cilag, Eurocancer, Paris, 5 juin 1997.