
Équipe de soins palliatifs • Centre hospitalier Robert-Giffard, Québec •
Courriel : louise_latulippe@ssss.gouv.qc.ca

Les soins palliatifs en milieu psychiatrique

L'expérience du Centre hospitalier Robert-Giffard

Diane Allaire, psychologue
Réal Bertrand, omnipraticien
Marie-Ève Landry, stagiaire en psychologie
Louise Latulippe, infirmière-coordonnatrice
François Lauzier, pharmacien
Simon Patry, psychiatre
Monique Poulin, animatrice de pastorale

Introduction

En mars 2001, le Centre hospitalier Robert-Giffard se donne un programme de soins palliatifs pour répondre aux besoins de sa clientèle en fin de vie souffrant de troubles mentaux sévères et persistants. Pour réaliser ce programme, il constitue un groupe conseil composé d'un médecin, d'une infirmière-coordonnatrice, d'un pharmacien, d'une psychologue et d'une animatrice de pastorale auquel se joignent, au besoin, d'autres professionnels. Le but de ce programme est de promouvoir la philosophie des soins palliatifs. Tenant compte des particularités de notre milieu et pour favoriser l'acquisition des connaissances et des habiletés chez les soignants, le groupe conseil opte pour une action indirecte auprès de la clientèle.

La tâche des membres du groupe conseil consiste donc à visiter les équipes soignantes des différentes unités de soins du Centre hospitalier Robert-Giffard où il y a des besoins en soins palliatifs afin de (1) promouvoir une vision commune des soins palliatifs, (2) d'assurer le bien-être global de la personne, (3) d'offrir un soutien psychologique, social et spirituel à la famille et aux proches du patient et (4) d'aider les intervenants dans la prestation des soins aux personnes en fin de vie et dans l'accompagnement de leurs proches. À notre

connaissance, il s'agit de la première expérience du genre au Québec. De plus, les écrits sur ce sujet sont peu nombreux.

Dans le présent article, nous désirons partager quelques éléments de réflexion et d'observation issus de cette expérience de soins palliatifs en milieu psychiatrique. Après avoir décrit la clientèle, nous illustrerons à l'aide d'exemples commentés le défi que représentent les soins palliatifs de ces clients. Nous apporterons quelques commentaires sur la famille dans ce contexte de travail et présenterons ensuite quelques considérations pharmacologiques, psychologiques et spirituelles qui permettront de mieux comprendre la complexité de l'accompagnement en fin de vie de la personne souffrant de troubles mentaux.

L'attention accordée à l'expérience vécue par la clientèle psychiatrique et par les intervenants qui travaillent auprès d'elle est d'autant plus importante que certaines données statistiques¹ démontrent la présence significative de désordres psychiatriques divers chez des patients admis dans les unités de soins palliatifs. De plus, la prévalence des troubles mentaux organiques dans les pathologies cancéreuses au stade terminal se situe

entre 25 % et 40 %, et peut atteindre 85 %. Cette situation ne fait qu'augmenter la complexité du tableau clinique des difficultés présentes chez la clientèle psychiatrique en fin de vie. En effet, pour le clinicien, il est difficile de distinguer, par exemple, s'il s'agit d'un délire, d'un delirium ou d'une démence à ses débuts, car les critères qui caractérisent ces diverses pathologies sont difficilement évaluables chez une personne déjà atteinte de troubles mentaux et présentant des troubles du comportement, de la mémoire, de l'attention, du langage, de la perception ou de l'affect. Seules les informations du personnel soignant sur l'apparition de quelque chose d'inhabituel chez un patient bien connu peuvent permettre de poser un diagnostic plus précis. À travers tout cet enchevêtrement d'images cliniques complexes, d'exams difficiles à effectuer, de diagnostics imprécis à multiples facettes, d'une pharmacopée importante et d'une collaboration mitigée du patient, l'art et la science de la médecine doivent s'allier afin de permettre une meilleure compréhension de la situation. L'approche multidisciplinaire s'avère donc essentielle afin d'offrir les meilleurs soins selon la problématique rencontrée.

Caractéristiques générales de la clientèle

Notre clientèle se compose de personnes institutionnalisées atteintes de troubles mentaux sévères et persistants d'évolution chronique. L'âge des patients est très varié, se situant entre 50 et 100 ans. Les patients présentent, par moments, des symptômes psychotiques et, à d'autres moments, ils vivent une phase résiduelle plus calme. À leurs troubles mentaux, s'ajoutent certains symptômes de maladies dégénératives du système nerveux (parkinsonisme, épilepsie, accident cérébro-vasculaire avec séquelles de paralysie, troubles de la déglutition, démence, etc.) associés à des troubles permanents à la suite d'une prise prolongée de médication psychotrope (dyskinésie tardive, dystonie, etc.). De plus, plusieurs patients souffrent de pathologies dégénératives qui s'accompagnent de troubles cognitifs et conséquemment de difficultés d'expression et de compréhension. Par exemple, un patient en soins palliatifs souffre d'une psychose qui affecte son interprétation de la réalité et qui modifie donc son humeur et ses comportements habituels. Ces symptômes affectent sa vie et ont des répercussions sur les gens qui le côtoient, le soignent et le traitent.

Ces patients sont aussi traités pour des maladies physiques rencontrées chez des personnes du même âge, par exemple : maladies pulmonaires, infarctus du myocarde, diabète, hyperlipidémie, etc. Ils peuvent être autonomes, semi-autonomes ou grabataires. Selon leur état mental et le régime de protection privé ou public auquel ils sont soumis, ils sont considérés aptes ou inaptes à gérer leurs biens, leur santé et leur vie.

Les patients sont répartis dans plusieurs unités de soins, ouvertes ou fermées, qui constituent en quelque sorte leur milieu de vie. Au fil des années, ils ont créé des liens significatifs avec d'autres patients. Certains membres du personnel sont des points de repère privilégiés pour eux.

Notre programme de soins palliatifs s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie incurable évoluant vers une phase terminale associée à un pronostic de quelques mois. La condition mentale et physique du patient constitue un lourd défi dans la dispensation de ces soins.

Les soins palliatifs aux patients qui souffrent de troubles mentaux

D'après l'Organisation mondiale de la santé¹, une bonne mort est une mort en absence de détresse et de souffrance évitable pour le patient, sa famille et les soignants. Elle se déroule généralement en accord avec les choix de la famille et correspond raisonnablement aux standards cliniques, culturels et éthiques. Pour s'accomplir, cette mort doit s'accompagner d'une présence minimale de conflits intérieurs, du maintien du sens de l'identité individuelle, d'un maintien des relations significatives¹ et de la capacité de faire des choix. Les conflits personnels doivent être résolus et, si possible, la personne en fin de vie doit être encouragée à poursuivre des objectifs personnels significatifs même s'ils sont limités. Mais comment un patient psychiatrique en fin de vie peut-il y arriver ? Est-il conscient de ce qui se passe et veut-il s'y confronter ? Si oui, comment ? Sera-t-il capable de faire ses derniers devoirs lui qui, toute sa vie, s'y est refusé en s'opposant à la réalité ou au contraire qui a dû en vivre une multitude, par exemple : devoirs de sa santé mentale, de son identité, de son autonomie, de ses projets et de ses rêves. De plus, le patient a

dû se résoudre à vivre en marge de la société, à porter une image de lui-même différente de la norme sociale et à supporter le regard et les préjugés d'autrui. À ces deuils s'ajoute maintenant celui de sa santé physique.

La difficulté de soigner

Pour les membres du personnel et du groupe conseil, le contact avec ces clients représente un grand défi. Par exemple, lors d'une crise psychotique, un patient peut interpréter faussement certaines tentatives d'entrer en contact avec lui que ce soit pour l'examiner, le soigner ou l'accompagner. La présence de nouveaux visages peut facilement l'irriter et le désorganiser. À cause de ces nombreuses barrières, il est difficile d'entrer en contact avec le patient, et parfois de le comprendre et de lui apporter le soutien nécessaire. Les membres du groupe conseil doivent aussi relever le défi d'évaluer et de combler les besoins spécifiques des patients en passant par la voie obligée du personnel soignant, qui a un lien de confiance privilégié avec ces derniers. La présence tantôt directe ou indirecte de l'équipe de soins palliatifs auprès de ces patients n'est donc pas facile. Il en est de même pour le personnel soignant. En effet, dans la littérature¹, on reconnaît un niveau de stress important associé à la mort, à la

souffrance, à la douleur et surtout à l'impuissance à gérer les divers aspects d'une phase terminale. Dans notre institution, en plus de gérer un stress psychologique issu de la maladie mentale, que ce soit par la projection de l'angoisse du patient sur le soignant, ou par un sentiment de détresse indicible, le personnel doit gérer le surcroît de stress psychologique et physique qu'amène la souffrance d'une maladie en phase terminale. Le sentiment d'impuissance des soignants se trouve augmenté par un deuil éventuel, qu'il aura à gérer en perdant un des « membres de la famille ». Par ailleurs, la mort peut être aussi perçue comme une délivrance tant pour le malade que pour la « famille ».

Les comportements particuliers observés chez les patients

Dans la documentation scientifique, on reconnaît que différents aspects doivent être considérés pour s'assurer d'offrir des soins de qualité au patient en phase terminale¹ : gestion adéquate de la douleur et des symptômes, évitement d'une prolongation indue de la période terminale, sentiment de contrôle avec soulagement du fardeau physique et émotionnel que le mourant va faire subir aux êtres chers et intensification des liens avec ces derniers.

Comprendre et décoder les messages d'un patient en fin de vie souffrant de troubles mentaux sévères et persistants représentent un défi pour le personnel soignant. Il est parfois difficile de comprendre toute la signification de ses gestes, de ses paroles et de ses lancées « apocalyptiques ». À l'aide de différents exemples tirés d'observations et de témoignages d'intervenants, nous tenterons d'illustrer cette complexité et de proposer quelques explications sur l'origine de ces comportements.

L'évaluation de la douleur de certains patients sera rendue plus difficile, car la douleur peut être perçue et vécue, en raison d'un délire, comme expiatoire ; ces patients se sentant coupables et croyant ainsi mériter un tel sort. Cette croyance peut les amener à refuser d'être soulagés. Pour d'autres, la douleur peut aussi être perçue comme une vengeance ou se transformer en délire mystique avec hallucinations fantasmagoriques comme des diables qui donnent des coups de poignard, de voisins qui lisent dans les pensées et qui envoient de mauvaises ondes. Comment alors soulager ces patients ?

Nous avons aussi pu remarquer que la tolérance à la douleur est parfois étonnamment accrue par la prise de

psychotropes et de co-analgésiques, ainsi que par le trouble mental qui affecte la personne. Par exemple, un patient en phase aiguë de psychose déambulait sans sourciller avec un fémur fracturé. Bien souvent, les échelles d'autoévaluation de la douleur sont inefficaces, car le départage entre la réalité, l'imaginaire et les troubles cognitifs est parfois difficile à faire. La reconnaissance de certains comportements qui peuvent être évocateurs de douleurs et de souffrances peut être utile ; ces comportements servant d'indicateurs, que ce soit l'observation d'un changement d'habitudes ou un indice non verbal, entre autres. L'utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur comme l'échelle Doloplus peut alors s'avérer utile^a.

Nous avons observé que certains patients évoluent fréquemment vers un éveil psychique et un certain apaisement, et ce, de façon parallèle au développement de leur maladie terminale et de la détérioration de leur santé physique. Ce phénomène a été observé par des intervenants auprès des patients atteints de schizophrénie qui

manifestaient certains symptômes tels : le retrait social, la méfiance, l'agressivité et une résistance marquée au traitement. Lorsque ces patients se sont vus souffrants et mourants, la coopération, le souci d'autrui et l'aptitude à créer de bons contacts interpersonnels ont émergé, et les manifestations pathologiques de leur maladie psychique, comme le délire et les hallucinations, se sont atténuées. Dans la plupart des cas, les changements reliés au contact avec la réalité se sont manifestés par une diminution du déni de l'existence de la maladie physique et par l'attribution de celle-ci à des causes délirantes. Par le fait même, une meilleure collaboration des patients à l'égard de leur traitement en est résultée. De plus, le discours des patients est apparu beaucoup plus cohérent et représentatif de la douleur vécue et de la réalité d'une mort prochaine.

De façon similaire, d'autres soignants ont remarqué des changements d'attitude chez certains patients présentant du mutisme. Le regard des patients était plutôt absent, évasif et haggard. Dépourvus de sens, les messages

a. Échelle Doloplus : Échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante.

Cette échelle comprend dix points divisés en trois sous-groupes soit somatique, psychomoteur et psychosocial. Un test antalgique est conseillé si la cotation est de cinq et plus sur un total de trente.

non verbalement communiqués par ces patients étaient très difficiles à traduire. Dans les derniers moments de leur existence, les patients sont apparus plus démonstratifs et attentifs aux autres, démontrant ainsi un réel désir de communiquer et de transmettre un message porteur de sens à l'autre. D'autres, par leurs gestes, comme de s'agripper intensément aux intervenants, arrivaient pour la première fois à exprimer leur détresse. Il nous a même été raconté l'histoire d'une patiente qui avait cessé de parler depuis plusieurs années, et lorsqu'elle fut près de la mort, elle se remit soudainement à prononcer quelques mots et à partager avec autrui ses peurs par rapport à la mort.

Il est important de noter que des changements négatifs sont également observés chez certains patients en phase terminale. En effet, puisque la fin de vie est en général une étape pénible et difficile à traverser, il est possible que la fragilité inhérente à la maladie mentale soit exacerbée par l'annonce d'une mort prochaine et que cela contribue à détériorer l'état mental du patient. Devons-nous toujours dire la vérité ? À ce propos, il nous a été raconté l'histoire d'une femme dont les hallucinations et les délires se sont intensifiés dans les

derniers moments de sa vie. Dans ces cas, la nature des manifestations psychotiques était directement reliée à la mort et à sa composante spirituelle. La personne voyait le diable chez l'autre. Par ses réactions, la patiente traduisait ses craintes face à la mort. Un autre patient a vu son anxiété s'intensifier en apprenant qu'il était atteint d'une maladie terminale. Le processus de la mort est donc effectivement très anxiogène, et il implique de nombreuses peurs et appréhensions.

Les intervenants qui ont fait ces observations ont tenté de fournir certaines explications à ces changements. Nous verrons plus loin comment ces explications sont confirmées ou infirmées par certaines considérations d'ordre pharmacologique, psychologique et spirituel. L'évolution de la maladie terminale implique la nécessité d'offrir au patient des soins particuliers et soutenus. Ce rapprochement favorise subséquemment le développement d'une relation plus intense entre le patient et le soignant. Pour certains intervenants, il semble plausible que la douleur physique puisse expliquer des changements comportementaux observés chez leurs patients. Lorsque ceux-ci sont souffrants, leur attention est davantage dirigée vers le corps que la psyché. De plus, cette

souffrance est validée et reconnue par les membres du personnel, ce qui a pour effet de confirmer au patient la nature concrète et réelle de ce qu'il vit. Pour d'autres, la fin de vie implique une composante spirituelle. Lorsqu'une personne voit sa vie s'éteindre, des interrogations de nature spirituelle surviennent sur le sens de la vie, le déroulement de la mort, l'au-delà, etc. Ce questionnement permettrait à la personne de se centrer davantage sur elle-même. Quelques soignants soutiennent aussi l'idée que les changements effectués à la médication psychiatrique, ainsi que l'utilisation de médicaments propres aux soins palliatifs comme la morphine, peuvent jouer un rôle dans les changements d'attitude observés chez les patients. Un intervenant a même expliqué les manifestations anxieuses observées chez un patient par la présence inhabituelle des membres de sa famille dans ce contexte difficile que représente la fin de vie. La présence d'un trouble mental chez un membre de la famille augmente les risques de fragilisation des liens et d'abandon. La reprise des contacts après de longues années de séparation peut s'avérer une source majeure de détresse pour certains patients, mais elle peut aussi devenir une occasion de rapprochement pour d'autres.

Les caractéristiques de la famille du mourant

Dans la population, les familles ressentent de nouveaux besoins lors de la fin de vie d'un de leurs membres¹. Être avec le patient mourant, lui être utile, recevoir l'assurance du confort de la personne qui meurt, être informé de sa condition, ventiler les émotions, recevoir le soutien des professionnels de la santé, réconcilier les divergences en sont de bons exemples.

Au Centre hospitalier Robert-Giffard, la famille des patients est souvent vieillissante, absente, éloignée ou en rupture de contact en raison, entre autres, des préjugés sur la maladie mentale. Le patient est parfois considéré mort avant même d'avoir quitté ce monde et été oublié depuis plusieurs années. Quelquefois, en fin de vie, certains d'entre eux désirent se rapprocher de leur famille. Les réponses de celle-ci sont variées. Après tant d'années de séparation, de choses non dites, non faites, non réglées et non expliquées, les retrouvailles lorsqu'elles ont lieu peuvent donner lieu à toute une gamme d'émotions.

Le personnel soignant adopté par le patient tient souvent lieu de seconde famille et il est parfois le seul lien acceptable et chaleureux pour la per-

sonne qui va mourir. Le personnel de pastorale, par l'établissement d'un lien de confiance, peut aussi avoir un lien privilégié, non pas thérapeutique en soi, mais davantage d'accompagnement spirituel. Il en est de même pour le personnel bénévole qui peut devenir une ressource humaine aidante dans le rapport « personne à personne ». Cependant, la condition clinique du patient doit permettre un accompagnement. Malheureusement, même si une approche personnelle empreinte d'intimité est acceptée par le mourant, la disponibilité des bénévoles n'est pas toujours assurée, les préjugés étant toujours présents. Ceux qui ont l'occasion d'accompagner ces patients devraient bénéficier d'une formation minimale portant sur certaines notions de base et bénéficier d'une supervision par rapport à différentes problématiques particulières qu'ils rencontrent dans le milieu.

Quelques considérations d'ordre pharmacologique

La population atteinte de maladie mentale est bien souvent aux prises avec des problèmes de polypharmacie et d'utilisation chronique de médicaments psychotropes pour lesquels on doit apporter une attention particulière afin d'éviter des complications sérieuses qui risquent de compro-

mettre le confort recherché par les soins palliatifs. Le sevrage des neuroleptiques, des antidépresseurs et des benzodiazépines est susceptible de causer bien des maux si certains paramètres ne sont pas respectés. Il en est de même de la polypharmacie qu'amène l'analgésie.

Le syndrome de sevrage aux neuroleptiques

Brooke, en 1959, a été l'un des premiers auteurs à attirer l'attention sur l'existence d'un syndrome de sevrage aux neuroleptiques. Deux catégories de troubles résultent de l'arrêt brutal de ces médicaments, soit les symptômes végétatifs et les complications extrapyramidales².

Les symptômes végétatifs du sevrage sont d'incidence variable selon les auteurs. Ils apparaissent au cours de la première ou deuxième semaine du sevrage et régressent en dedans d'une à trois semaines². Le tableau clinique peut présenter des nausées, des vomissements, de l'insomnie, de la nervosité, de la diaphorèse et de la diarrhée. Ces symptômes seraient dus à un rebond cholinergique lors de l'arrêt brutal des neuroleptiques³. Par contre, ceux-ci sont plus rares si l'arrêt est progressif. Dans la plupart des cas, ils sont améliorés par une médication anticholinergique.

Les complications extrapyramidales du sevrage se présentent sous forme de syndrome parkinsonien induit par les neuroleptiques, syndrome qui s'améliore avec le sevrage, même s'il peut persister pendant une quinzaine de jours et se prolonger trois à quatre mois après l'arrêt de ces psychotropes. Lorsque le sevrage d'une médication concomitante anticholinergique se fait au même moment, on peut observer une récurrence des signes extrapyramidaux avec un apogée au quatrième jour². Les symptômes de ces dyskinesies de sevrage sont généralement identiques aux dyskinesies tardives. Ils apparaissent souvent au cours de la première semaine suivant l'arrêt des neuroleptiques et régressent en quelques mois.

Le syndrome de sevrage aux antidépresseurs

Le sevrage des antidépresseurs peut s'accompagner de signes généraux, d'anxiété, d'agitation, de troubles du sommeil, de mouvements anormaux, d'arythmie cardiaque, de confusion et de manie. Lejoyeux, Rodière-Rein et Adès (1992)⁴ soulignent l'importance d'un arrêt progressif des antidépresseurs, en particulier lorsque le patient présente en plus une maladie somatique.

L'incidence du syndrome de sevrage varie selon le mode de collecte des données, soit de 21 % à 55 % des patients arrêtant brutalement les antidépresseurs. On a regroupé ces signes de sevrage en quatre catégories qui sont (1) le trouble somatique général et gastro-intestinal, (2) les troubles du sommeil plus marqués par des insomnies du début de nuit ou des cauchemars, (3) des troubles moteurs de type akathisie ou syndrome parkinsonien et (4) des symptômes de manie ou d'hypomanie⁴. Les états d'anxiété, d'agitation ou de panique peuvent aussi s'observer au moment du sevrage. Les patients se trouvent alors dans un état de tension extrême, aggravant ainsi une anxiété préexistante.

Le délai entre l'arrêt d'un antidépresseur et l'apparition des signes de sevrage est variable. La durée des symptômes varie de quelques heures à un mois. La pathologie du syndrome de sevrage des antidépresseurs demeure mal connue. Certains auteurs ont incriminé le système cholinergique, le système sérotoninergique, le système dopaminergique, le système noradrénergique. Selon certains, les signes de sevrage sont davantage associés à une hyperactivité cholinergique⁴.

Le syndrome de sevrage aux benzodiazépines

La pharmacodépendance, la tolérance et le syndrome de retrait sont quelques-unes des complications reliées à l'usage des benzodiazépines. Le syndrome de retrait se manifeste souvent par un rebond de l'anxiété et de l'insomnie, et par divers symptômes physiques mineurs et par la recrudescence des symptômes psychiatriques sous-jacents. L'incidence du syndrome de retrait des benzodiazépines augmente si la consommation régulière de benzodiazépines a duré plus de quatre mois, si les doses de benzodiazépines sont élevées et si la benzodiazépine a un début d'action rapide, une action de courte durée et une puissance élevée. La gravité du syndrome de retrait dépend aussi de la vitesse à laquelle les benzodiazépines sont retirées^{5,6}.

La polypharmacie

En médecine palliative, la polypharmacie est endémique. Une étude menée auprès de 385 patients, trois semaines après qu'ils aient été dirigés vers un service de soins palliatifs, a démontré que la moyenne du nombre de médicaments par patient était de cinq avec un maximum de onze⁵. Il y a plusieurs causes pour expliquer la présence de polypharmacie. Les patients

avec un cancer avancé souffrent invariablement de plusieurs symptômes et ceux-ci peuvent être causés par la thérapie médicamenteuse. On remarque aussi l'usage d'une combinaison de médicaments lorsqu'il y a plusieurs intervenants dans un même dossier. De plus, l'addition de médicaments augmente la possibilité d'interactions médicamenteuses. Ces interactions peuvent parfois être imprévisibles et avoir pour le patient des conséquences graves compromettant ainsi son bien-être.

Quelques considérations d'ordre psychologique

En psychiatrie, rien n'est simple. Les observations rapportées par les intervenants sur les patients en fin de vie sont en ce sens révélatrices. Ainsi, certains patients voient les symptômes de leur maladie mentale s'exacerber et d'autres en expérimentent une diminution. Pour expliquer ces faits, nous dégagerons quatre explications psychologiques qui découlent principalement d'une approche psychodynamique.

Le modèle Kübler-Ross

Pour prévoir le déroulement du processus de mourir, Kübler-Ross⁷ suggère qu'il y aurait des étapes à franchir. Selon nous⁸, ce qui sous-tend ce modèle serait la présence de l'anxiété

et des peurs que soulève la mort imminente et les pertes qui y sont reliées. Les étapes décrites par l'auteur sont la négation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Chez les patients en phase terminale atteints de maladie mentale, nous observons que ces étapes peuvent être présentes et qu'elles prennent des allures particulières. Aussi, il n'est pas rare que certaines d'entre elles ne soient tout simplement pas vécues ou bien sont exprimées différemment. Les malades souffrant de psychose ont généralement de la difficulté à gérer l'anxiété et le stress résultant des pertes. Les principales pertes réelles ou anticipées se rapportent à l'identité, aux relations interpersonnelles et à la capacité de choisir soit le contrôle ou l'autonomie. Cette nouvelle situation, jusqu'alors inconnue et menaçante, est source d'inconfort et peut exacerber les symptômes d'une maladie mentale, comme le démontrent Kelly et Shanley (2000)⁹. Ceci est d'autant plus vrai si le malade ne peut expliquer sa nouvelle réalité ou s'il ressent un choc à la suite de la révélation d'une mort prochaine. Un individu qui nie sa mort prochaine peut, s'il souffre de psychose, expliquer les symptômes de sa maladie par des raisons délirantes. La colère peut se manifester par une recherche d'attention et par un souci

d'être traité comme un être toujours vivant. La personne atteinte peut attribuer ses malaises à la malveillance de ses proches ou à ceux qui s'approchent d'elle et ainsi s'en offusquer. Ainsi, un patient peut voir le diable en l'autre. Tels qu'ils sont décrits par des proches et des intervenants, les propos délirants deviendront plus manifestes. Si nous portons attention au contenu, souvent nous constaterons que le discours délirant diffère de celui que le patient tenait auparavant ; apportant un sens particulier à l'expérience de fin de vie et aux préoccupations spirituelles qui s'y rattachent.

La mort imminente réduit l'utilisation des mécanismes de défense nécessaires pour contenir la pulsion de mort

L'angoisse de la mort existe chez toute personne et elle soulève immédiatement des défenses importantes dans le but d'échapper aux lois de la nature. Pelsser (1993)¹⁰ explique que le psychotique, plus que toute autre personne, est victime de la pulsion de mort. Selon cet auteur, la psychose serait la manifestation d'un sentiment d'intolérance à la finitude rendant la vie absurde. Pour Lowental (1981)¹¹ au début comme à la fin de la vie, la pulsion de mort aurait moins d'intensité, puisque l'organisme se confronte instinctivement à la mort. Aussi, il

semble que le déclin des processus vitaux entraîne une réduction similaire des pulsions, tel que l'ont souligné Coupal et Monday (1996)¹². De ce fait, ces pulsions auraient moins d'emprise sur la personne. En conséquence, les défenses psychologiques qui nous permettent d'éviter et de percevoir la mort sont moins nécessaires et remaniées tant pour le mourant que pour le thérapeute. Le danger de mourir n'est plus un danger mais une réalité. Puisque la mort est devenue inévitable, le patient semble en acquérir la conscience. Lorsque nous évoquons notre propre mort, nous nous mettons souvent à la place d'un spectateur¹⁰. Il en est de même pour le patient qui peut se mettre à en parler de façon rationnelle et détachée. Afin de caricaturer, c'est comme si une personne a cherché toute sa vie différentes explications au fait qu'elle perçoit une odeur de fumée. Elle se construira donc une explication selon une logique singulière. Mais le moment venu où elle verra les pompiers confirmant qu'il n'est plus nécessaire de trouver une explication à sa perception inhabituelle, elle réalise que l'incendie a bel et bien lieu et qu'il est temps de partir...

Le patient aurait une seconde poussée régressive

La régression se décrit comme un retour à une étape antérieure du développement lorsqu'un être expérimente une épreuve entraînant des frustrations intolérables. Chez un patient, on observe un retour d'attitudes et de comportements ressemblant à ceux des phases les plus précoces de la vie. Selon Lowental (1981)¹¹, mourir ramènerait l'être humain aux tout premiers moments de sa vie. Le patient psychiatrique souffre déjà de régression en raison de sa maladie mentale. Généralement, il se méfie des autres, ce qui affecte aussi la qualité de sa communication en adoptant un repli sur soi et un comportement de retrait social. Nous croyons que la maladie amène une régression à un stade antérieur identifiée comme la seconde partie de la phase orale. Selon Erikson, (1968)¹³, c'est le stade de la vie qui se caractérise par la méfiance fondamentale. L'annonce d'une maladie physique terminale ou de la mort prochaine suppose l'apparition d'une seconde poussée régressive ayant pour effet un changement observable chez le patient. Ainsi il adopterait certaines attitudes et comportements en lien avec les tout premiers temps de sa vie, au moment

où il était en relation fusionnelle avec sa mère. Cela pourrait conduire à éprouver un besoin de contact avec l'autre et à une reviviscence de ses pulsions et de ses désirs de relation avec autrui¹². Il apparaît donc des comportements qui augmentent le temps partagé avec l'autre. Le tout amènerait le patient régressé à adopter des comportements qui semblent surprenants et qui sont différents de ce qui avait été observé au cours des années. Il pourrait accepter d'être touché et, s'il en est capable, de parler, d'exprimer certaines émotions, de s'agripper lorsqu'il sent une menace. Ce phénomène a été constaté d'ailleurs par Bowlby (1978)¹⁴ lors de ses études sur l'attachement. Ces changements verbaux et comportementaux surprennent souvent l'équipe soignante et attirent son attention.

Le diagnostic de maladie terminale et de mort prochaine amène un regard différent des intervenants sur le patient

La régression influence la relation du patient et du soignant. Le rôle de ce dernier devient donc représentatif de celui de la mère qui cherche à assumer les besoins du petit enfant. Le lien d'attachement déjà établi depuis plusieurs années se renforce. De plus, par la complexité des soins, le personnel augmentera la fréquence de son contact avec le malade : il devient plus

au fait des émotions du patient et peut avoir des désirs inconscients de préserver cette relation. Ceci peut se traduire dans une difficulté à terminer et à vivre la séparation¹⁵. On a vu des intervenants pleurer la mort de leur patient comme s'ils venaient de perdre un proche. De plus, les personnes en santé tels les aidants réagissent avec ambivalence à l'idée de la mort prochaine d'un patient, et ce, à cause de leur propre inconfort et d'une tendance naturelle à fuir en présence du danger. Il faut dire que l'intervenant qui côtoie un patient en fin de vie expérimente des stress importants. Voyer (1991)¹⁶ en énumère quelques-uns : (1) l'intervenant est confronté à la vie et à la mort, ce qui soulève des questionnements existentiels ; (2) ses attentes sont souvent idéalisées, ce qui l'amène à vouloir une mort sereine à tout prix pour son patient, ressentant ainsi un fort sentiment d'échec s'il échoue dans sa tâche ; (3) il traverse des deuils fréquents et qui se succèdent rapidement, ce qui peut déclencher un profond sentiment de malaise et (4) il doit composer avec des personnes de différentes formations et expériences, ce qui peut provoquer un conflit de rôle. Il n'est donc pas étonnant que la santé mentale du soignant soit mise à rude épreuve. On peut dégager ce facteur

comme une variable qui influence l'efficacité d'une relation de soutien et d'accompagnement. La relation entre l'aidant et la personne en fin de vie s'inscrit dans un processus dynamique d'une expérience d'interinfluence. Par une attention sélective, l'intervenant retient les propos du patient qui sont plus rationnels, ce qui calme son angoisse. De même, de façon à fuir cette angoisse existentielle, le patient peut se fier à la parole d'un intervenant. Seule l'écoute active de l'autre permettra au soignant de départager ce qui lui appartient et ainsi reconnaître le principal moyen d'adaptation retenu par le mourant, qui est la négation.

Quelques considérations d'ordre spirituel

Fréquemment, les personnes atteintes de maladie mentale et longuement hospitalisées expriment à leur manière leur ferveur religieuse issue de leur tradition. Souvent la maladie de la personne évolue avec la difficulté à dire, à nommer, à ne plus avoir « les mots pour le dire... » et c'est surtout dans son expression non verbale qu'elle manifestera son anxiété, son angoisse ou simplement le sentiment qu'elle ressent. En s'agitant, en s'agrippant, en criant, la personne manifeste sa peur de mourir ou d'être seule devant ce qui lui arrive. Son regard est

implorant et suppliant. C'est comme si elle disait : « Faites donc quelque chose pour moi. »

L'important, c'est une présence de qualité, respectueuse et bienveillante, pleine de compassion et de tendresse. C'est aussi d'essayer de décoder, de saisir et d'identifier au meilleur de soi-même la lutte et le tourment du patient. Très souvent, la personne désire être sécurisée principalement par le toucher ou simplement par une parole rassurante et par une prière qui est à sa portée. Grâce au toucher, la personne sent qu'elle est accompagnée et considérée. Ce geste brise la solitude par rapport à l'angoisse de mourir. À maintes reprises, nous avons constaté que le simple fait d'entendre une prière significative amenait le patient à devenir plus paisible.

Accompagner un patient souffrant de maladie mentale nécessite aussi une bonne connaissance de cette personne et de son comportement afin de mieux l'aider au moment où elle vit ses derniers instants. Voici quelques exemples.

Une dame âgée appelait l'intervenante « mère ». Cette dame aimait beaucoup les hommes. La patiente ignorait l'animatrice de pastorale, ne voulait pas non plus qu'on la touche ou que l'on

prie auprès d'elle. Elle acceptait cependant une invocation, celle à saint Joseph, parce qu'il était un homme. À la toute fin de sa vie, on lui demanda si elle voulait qu'on invoque saint Joseph. Elle fait signe que oui. Avant que la patiente meurt, l'infirmière, en la changeant de position l'entend dire : « Je m'en vais, je m'en vais », puis elle est décédée. Pourtant, depuis quelques jours, elle ne parlait plus.

Une patiente à qui on a posé la question : « Qu'est-ce que vous allez faire lorsque vous serez rendue au Ciel ? » répondit : « Je ne serai pas plus près du bon Dieu que je le suis présentement. La seule chose qui est différente, c'est que je ne le vois pas... ».

Deux jours avant de mourir, une autre patiente exprime à quel point elle est heureuse lorsque l'on récite des prières auprès d'elle. Une autre vivait avec une grande peur la présence d'une religieuse à son chevet. La patiente manifestait sa peur par des cris et des blasphèmes et par un refus de rencontrer l'animatrice de pastorale. Elle disait simplement : « Donnez-moi la communion et allez-vous-en ».

Dans ses derniers moments, elle était redevenue très calme et douce comme auparavant. Nous avons aussi remarqué que parfois l'arrivée du prêtre peut contribuer à augmenter l'anxiété du patient. Il est probable que le mourant fasse un lien entre la présence du prêtre à son chevet et sa mort prochaine. Les patients ont grand besoin d'être rassurés ou respectés dans leur refus. De toute façon l'important c'est d'avoir des contacts humains chaleureux et remplis de compassion.

En somme, même si pendant plusieurs années les patients ont vécu des pertes de toutes sortes pendant leur hospitalisation, nous observons toujours la présence d'une lutte entre la vie et la mort. Le spirituel, présent chez tout être humain, joue un rôle très important. Toutefois, le cheminement spirituel demeure un processus fragile et dépendant du sens que le patient veut donner à sa mort, tout comme il a tenté d'en donner un à sa vie.

Conclusion

Développer des soins palliatifs en milieu psychiatrique, c'est accorder une importance capitale au patient en fin de vie, quel que soit le désordre

dont il souffre. Le patient psychiatrique conserve sa dignité d'être humain et ses droits jusqu'à la fin. C'est un patient comme n'importe quel autre, qui s'agrippe à la vie, aux liens personnels et aux personnes significatives. Il faut bien le connaître et développer un sens aigu et continu de l'observation dont dépendront le diagnostic et le traitement. Il faut aussi savoir accueillir et respecter cette clientèle. Le soignant, dans ce contexte, est un être humain prêt à être solidaire par son attitude, par la façon de prendre soin de l'autre et par sa compétence. Il y a encore beaucoup à faire. Il n'en demeure pas moins que, malgré les sin-

gularités de la clientèle psychiatrique, nous sommes tous semblables devant la mort.

Remerciements au personnel du Centre hospitalier Robert-Giffard pour sa collaboration.

Aline Beaudry, infirmière
Suzanne Brière, secrétaire médicale
Diane Godbout, infirmière
Claude Lamontagne, infirmier
Langis Lemieux,
agent de programmation
Céline Paradis, infirmière
Francine Quirion, infirmière auxiliaire
Doris Ross, infirmière auxiliaire
Réjean Sévigny, chef d'unités

Références

1. H. M. Chochinov (2000), *Psychiatry and terminal illness*, Can. J Psychiatry, 45, p. 143-150.
2. M. Alagille, I. Blondiaux, D. Ginestet (1960), *L'arrêt du traitement neuroleptique chez les patients schizophrènes*, L'Encéphale, 16, p. 125-131.
3. R. Tranter, D. Healy (1998), *Neuroleptic discontinuation syndromes*, J Psychopharmacol 12 (4), 401-406.
4. M. Lejoyeux, C. Rodière-Rein, J. Adès (1992), *Syndrome de sevrage des antidépresseurs*, L'Encéphale 18, p. 251-255.
5. W. Breitbart, H. Chochinov, S. Passik (1999), *Psychiatric aspects of palliative care*, Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford, Oxford University Press, 1283 p.
6. K. Rickels, N. DeMartinis, M. Rynn, L. Mandos (1999), *Pharmacologic strategies for discontinuing benzodiazepine treatment*, Journal of Clinical Psychopharmacology, Vol. 19(6) Suppl. 2, 12S-16S.
7. E. Kübler-Ross (1977), *La mort dernière étape de la croissance*, Montréal : Éditions Québec/Amérique.
8. D. Allaire (automne 2001), *Tenir compte de la souffrance psychologique*, Formation sur la douleur globale offerte aux infirmières. Beauport : Centre hospitalier Robert-Giffard, Programme de soins palliatifs.
9. B. D. Kelly, D. Shanley (2000), *Terminal illness and schizophrenia*, Journal of palliative care, 16, p. 55-57.
10. R. Pelsser (juin 1993), *Le travail de la mort dans la psychose*, Communication présentée lors du septième colloque sur la pulsion de mort. Montréal : Association des psychothérapeutes psychanalytiques du Québec.
11. U. Lowenthal (1981), *Dying, regression, and the death instinct*, The Psychoanalytic Review, 68, p. 363-370.
12. P. Coupal, J. Monday (1996), *Les mourants*, Dans Doucet et Reid, La psychothérapie psychanalytique : Une diversité de champs cliniques, Montréal, Gaëtan Morin éditeur.
13. E. Erikson (1968), *Identity : youth and crisis*, New York, Norton.
14. J. Bowlby (1978), *Attachement et perte*, Paris, Presses universitaires de France, coll. Le fil rouge.
15. R. Pelsser (1988), *Fondements de la psychothérapie*, dans Lalonde, Grunberg et coll. Psychiatrie clinique approche bio-psycho-sociale, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur.
16. J. Voyer (1991), *Le cancer et les intervenants alors ?* Vidéocassette, Québec, Fondation québécoise du cancer.