

وزارة التعليم العالي والبحث العلمي
جامعة الجزائر 2- أبو القاسم سعد الله-



كلية العلوم الاجتماعية

المرجع/المراسلات الوزارية:

01- رقم: أ.خ.و/2020 بتاريخ 29 فيفري 2020

02- رقم: أ.خ.و/416/2020 بتاريخ 17 مارس 2020

03- رقم: أ.خ.و/440/2020 بتاريخ 23/03/2020

نموذج الوثيقة البيداغوجية لتدعيم

منصة التعليم عن بعد

fss@univ-alger2.dz

اسم ولقب الأستاذ:	بركوش فايزة.
المقياس: علم النفس الأورام.	تطبيق ☒ محاضرة ☐

نوع الوثيقة - محاضرة/ أعمال موجهة/.....أعمال موجهة
الفئة المستهدفة من الطلبة: ليسانس/ ماستر:.....ماستر.....
المستوى:.....سنة الأولى علم النفس الصحة.....
المجموعة: 1.....1.....الأفواج: 1 و 2
التخصص: ماستر علم النفس الصحة علم النفس
تاريخ تسليم الوثيقة: 2020/03/31

الأستاذة : د. بركوش فايزة

الوحدة: علم النفس الأورام

الاختصاص علم النفس الصحة ماستر 1

مخطط العمل:

- الجانب النظري:

1- الأبعاد الأساسية التي تمس في حياة الشخص المصاب بالسرطان (قبل،
أثناء و بعد العلاج)

2- الصورة الجسدية و السرطان

3- التدخلات النفسية المناسبة في علم النفس السرطان

- الجانب التطبيقي (التقييم):

تلخيص و ترجمة مقالين للغة العربية ، لا يتعدى مقال واحد صفحة أو صفحتين.

1-La dépression en oncologie (M. Reich, 2010

Équipe de psycho-oncologie, centre de lutte contre le cancer Oscar-Lambret, BP 307, 3, rue Frédéric-Combemale, 59020 Lille cedex, France)

2-Le bébé en soins palliatifs : L'accompagnement psychologique des parents

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2013-8-page-32.htm>

1- الأبعاد الأساسية التي تمس في حياة الشخص المصاب بالسرطان (قبل، أثناء و بعد العلاج)

مسار اختصاص طب الأورام:

إن المجهودات في العلاجات الجراحية، الإشعاعية، الكيماوية غيرت حياة المرضى: السرطان أصبح اليوم مرض مزمن مرتبط بمستقبل مجهول، بينما في الماضي كان يعد مرض قاتل. هذا التغير في حقل التدخل للمختصين في الصحة ، حيث الآن تهتم بالمرافقة و مساعدة مرضى السرطان على التكيف.

الدراسات هو الابعاد النفسية لمرض السرطان تطورت, قبل 1970 كان المختصين يهتمون بالعوامل النفسية المرتبطة بالمعالجة الكيميائية (الدواء)، و ما جعل الأشياء تتغير هو التساؤل حول هل يتم إعلام المريض و كذا الصعوبات المرتبطة بمواجهة الموت. إنطلاقاً من ذلك ، توسع ذلك إلى البعد النفسي الاجتماعي و الأخلاقي في طب السرطان. و منه العلاقة المعقدة " سرطان- النفس" يبدأ يفهم أكثر.

الاستجابات النفسية يجب فهمها و معرفتها، لأن غالباً ما يعطي الأطباء أهمية لبعض المتغيرات النفسية. مرض السرطان هو سبب ظهور مجموعة من الاستجابات التي يمكن أن تكون: معرفية ، إنفعالية و سلوكية، التي تساهم على المحافظة على أفضل سير.

و بالتالي التكيف النفسي: يهدف للحفاظ على الوحدة النفسية و الجسدية، استرجاع و إصلاح بعض الاضطرابات التي يمكن أن تعالج.

كل مرحلة من المرض لديها خصائصها:

الاستجابات النفسية تعمل على الدمج المعقد بين ذاكرة التجارب الماضية، إدراك الأخطار المستقبلية و الموارد الموجودة (الحالة الجسدية، الشخصية، سند إجتماعي)، هذه الاستجابات يمكن أن تجعل الفرد يتكيف أو لا.

إستجابات القلق و الاكتئاب ظهورها مرتبط بعدة عوامل.

إستجابات المريض المصاب بالسرطان بمرتبة باللحظات المحورية بتطور المرض.

اللحظات الأساسية أو المحورية المرتبطة بظهور الاستجابات النفسية هي:

- فترة الازمة الوجودية خلال مرحلة ظهور الاعراض الأولى.
- الفحوصات ، التشخيص.
- مرحلة التدهور و ظهور المرض مجدداً مع فقدان الأمل.
- المرحلة القبل نهائية و النهائية مع تدهور الصحة الجسدية تدريجياً.

- و أخيرا، مرحلة الهدوء و الشفاء.

كل هذه اللحظات التي يعيشها المريض تتميز بالقلق والشك و الحيرة. و يمكن لبعض المرضى أن لا يظهرها أي استجابة و تكون مؤجلة.

مرحلة الاعراض الاولى:

عند إدراك الاعراض الأولى، المرض يواجه الواقع الجسدي الجديد، هذا الواقع خاص ، غير منظر، تارة خطير و خاصة مغير.

إدراكات جسدية غير معروفة لحد الآن يجب أن تستدخل: الورم، الألم، التعب، فقدان الشهية، تدهور القدرات العقلية، فقدان الوزن أو زيادة الوزن، فقدان الطاقة.

من المهم دراسة الاستجابات الاولى اتجاه الاعراض الاولى لمرض السرطان أو حتى غيابها.

طريقة الاستجابة لهذا الحدث يمكن أن تقسر المصير الجسدي و النفسي. فكرة أو التعرف على " عندي سرطان" لا تتناسب حتما مع الاعراض الإكلينيكية الأولى المرتبطة بالورم.

الانكار، مكانيزم أين الحالة المعرفية المؤلمة تستتكر و عليه الشخص المصاب لا يعالج طبيب لكي لا يواجه الواقع الحقيقي.

العوامل النفسية و الاجتماعية التي تدفع للفحص:

العوامل النفسية الاجتماعية ، توضح أن بعض الافراد المصابون يكونون أقل وعي بحالتهم، صعوبة في استدراك المرض، و هذا مهم في نجاح العلاج.

العوامل النفسية المتدخلة في البداية، الانكار لواقع المرض، كبت المشاعر، و الخوف من المرض، من التشخيص و العلاج.

Le tableau détaille les principaux facteurs influençant le délai de consultation.

FACTEURS INDUISANT UNE CONSULTATION RAPIDE

- Symptômes (douloureux, visibles, etc.)
- Information
- Anxiété
- Impulsivité
- Bonne relation médecin-malade

FACTEURS INDUISANT UN RETARD DE CONSULTATION

- Pas de symptôme (ou non visible, ou non douloureux)
- Peur de l'hôpital, de la chirurgie, de l'anesthésie, etc.
- Raisons domestiques et professionnelles
- Raisons économiques
- Mauvaise relation médecin-malade
- Dénier et/ou banalisation du symptôme
- Manque d'information

بعض العوامل الاجتماعية المتدخلة في الإدراك و الوعي من بالمرض.

- التقدم في السن عامل معيق للإندماج في مجال الإعلام،

- التفكير في إستحالة الإصابة بالمرض.

مرحلة التشخيص:

فكرة " عندي سرطان " ، لما تستدخل تجعل المريض في حالة أزمة وجودية *une crise existentielle* ، و التي تدفع بالفرد للتساؤل حول تاريخه و علاقته مع أقاربه. الفرد يتساءل حول مستقبله و الفترة المتبقية من حياته. بعد صدمة الإعلان عن المرض، المصاب بالسرطان يحاول منه التمتع داخل الحدث.

الانشغالات الولى مرتبطة بالوجود، الموت، الإحساس بالهشاشة، التشاؤم، فقدان الأمل، و منه التساؤل حول علاقته مع الآخرين.

التشخيص يجعل الفرد في أزمة وجودية و بينشخصية، هذه الفترة تمتد حوالي 3 أشهر لحوالي 70% من الافراد. هذه الاستجابات ليست خاصة بالسرطان و إنما الامراض العضوية الأخرى.

الانكار لواقع التشخيص و التنبؤ في المرحلة الأولى للمرض ، تتبع بالرفض الشخصي، الاسري، العلائقي، الاجتماعي، المهني للمرض.

الانكار هو ماكانزم دفاعي فعال، ليحمي الفرد المصاب بالسرطان من الواقع المؤلم، استعماله لمواجهة الخطر ، إستعماله لفترة طويلة يعطي فكرة عن هشاشة الفرد.

مرحلة العلاج:

على الرغم من تطور طرق التشخيص و العلاج في طب الأورام، و التي تعد مصدر تنبيه عدواني للجهاز الادراكي (الألم، إعتداء بصري، سمعي، رمزي)

العلاج الاسنادي:

تسمح بمراقبة أحسن للأعراض و تكثيف العلاج،. هذا التكثيف للعلاجات على الرغم من التطورات في التحكم العرضي من خلال زيادة الجرعة و المدة و هذا ما يزيد من " عدوانيته . « agressivité »

تعريف العلاجات الاسنادية هو مجموع العلاجات الموجه نحو المراقبة و علاج الآثار البيولوجية و النفسية و الاجتماعية للأمراض السرطانية و علاجها

معاناة المرضى مرتبطة بالطابع الاقتحامي لطرق التشخيصية و العلاج. و يمكن أن تكون مرتبطة بالطابع الجديد و الغريب للمحيط الطبي.

العلاج الإشعاعي:

العلاج الاشعاعي عادة ما يكون مصدر للمعاناة النفسية المرتبطة بالآثار الجانبية المصاحبة: التعب، فقدان الشهية، الغثيان و القيئ . هذه الاعراض نجدها لدى 20% من الحالات. عادة ما تختفي هذه الاعراض بعد شهر من نهاية العلاج.

يعاش العلاج الاشعاعي كعلاج مرتبط بتصورات بنهاية الحياة ، المقارنة مع الأفراد الذين توفوا بعد العلاج الاشعاعي.

الجراحة:

العلاج الجراحي يؤدي لإستجابات نفسية حادة، حتى اضطرابات سيكاترية. و التي تكون موجودة قبل الدخول للمستشفى.

تظهر الاعراض النفسية قبل العملية الجراحية و حتى بعد الجراحة و حتى لما يعود المريض إلى منزله. و التي لا يسهل التعرف عايتها. و لا يسهل التعرف على انشغالاته و انفعالاته، و بعض المكانزمات الدفاعية مثل الانكار و التجنب الخاصة بكل مريض.

و عليه دراسة حالة كل مريض و أفراد أسرته يسمح بتحديدتها. و هي إجراء هام في الجراحة.

العلاج الكيميائي:

القيء و الغثيان المصاحبة للعلاج الكيميائي يكمن أن تجعل الفرد في حالة معاناة نفسية هامة و ذلك مرتبط بدرجة تقبل و كذا الاعراض الناتجة عن العلاج.

و هذا ما يخرب نوعية الحياة لدى هؤلاء المرضى.

مرحلة الهدوء و الشفاء:

اعتبار مرحلة التشخيص و العلاج كصدمة يسمح بالفهم السير النفسي للأشخاص الذين سيعرفون مرحلة من الهدوء و الشفاء.

عند المرور على مرحلة الإصابة بمرض السرطان، و الخضوع لعلاجات إقتحامية ، هذا يجعل الفرد المصاب يحمل معلومات ذات مضمون سلبي.

الخوف المتكرر، التركيز على الجسد أو الادراكات الجسدية المدققة هي من بين التعبيرات الأساسية للصدمة.

1- Dans un premier temps, le patient « vit et subit » l'impact du diagnostic.

2- Dans un second temps, il est amené « à penser » cet impact, surtout quand il existe un contexte de limitations et de séquelles physiques liées à la maladie.

3- La fin des traitements constitue ainsi un facteur de stress particulier.

4- La transition de l'état de maladie à celui de la santé a également été décrite sous le terme de « syndrome de Lazare » (Tross et C.,

1989).

هذا الإحساس بإعادة العيش بعد السرطان و المشجع بالصورة البطولية للمجتمع بعد مرض صعب و طويل

Il existe différentes évolutions selon l'effet des traitements :

1- La « guérison » avec la nécessité d'une réhabilitation,

2- le« contrôle » de la maladie avec la succession traitement- réhabilitation

3- la « palliation » avec la dégradation irréversible de l'état de santé du malade

مختلف مراحل التطور:

الشفاء، المراقبة، التخفيف.

- في بداية مرحلة الهدوء، المريض يكون مضطرب، يفقد الإحساس بالمراقبة، الخوف من السقوط في المرض، يجعل المريض يحس بالهشاشة. و التي تأخذ بعد إنشغالات جسدية.
- نزول تدريجيا و لكن تبقى أثارها.

مرحلة تدهور الصحة : Phase de récidence

كما وصف من قبل، الخوف من تدهور الصحة و الموت تبقى لفترة طويلة في معاش المرضى، و عليه إعادة ظهور المرض بعد العلاج، هذا يؤدي إلى الإحساس بالقلق و الاكتئاب و هنا يعجز الانكار بالقيام بعمله كالمراحل السابقة. يمكن أن يعاش السقوط في المرض مجددا كخبر سيئ و حتى مرحلة الألم. و هناك مرضى يعايشون مرة أخرى المأساة النفسية التي مروا عنها (إعادة معايشة الصدمة) و التي تتمثل الاعراض في:

- التساؤل و ظهور أزمة وجودية.

- الأرق،

- الحزن

- الاكتئاب

- صعوبات التركيز.

بعد ذلك المرضى تكون لديهم استجابات مختلفة، هناك من يبحث على إيجاد سبب التدهور هنا يكون نوع من التآنيب بسبب الإهمال أو نقد علاج المعالجين. و هناك من يغير مركز المعالجة يفضل الذهاب لمستشفى أبعد في أمل الشفاء، و هناك مرضى يلجؤون للانتحار لتفادي إعادة معايشة المعاناة. للسند الأسري و سند المعالجين دور هام في هذه المرحلة، لأن ما يميز هذه المرحلة هو ظهور اضطرابات علائقية: فقدان الدور و الوظائف الاسرية.

المرحلة القبل نهائية و النهائية:

المرحلة القبل نهائية و النهائية تكون عادة غنية بالأحداث و التبادلات المعاشة، المراحل التي وصفت من طرف:

E. Kübler-Ross (le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation),

التي هي: الانكار، الغضب، التشاور، الاكتئاب و التقبل:

التابوهات الاجتماعية المرتبطة بهذه المرحلة من الحياة تؤثر على استجابات المريض، هنا المريض يواجه مشكلتين أساسيتين:

- التقبل من الأشخاص المقربين إليه الموت و فقدان استثمار تدريجي لمواضيع حبه. (De M'Uzan, 1976) »
- فقدان وظيفته المهنية، دوره في الأسرة و المجتمع ، و هذا ما يؤدي لأزمة وجودية و منه يجب عليه أن يتقبل حالة مرضه و المشاكل التكيفية التي تصاحبه.

يجب الإشارة أن عيش الموت و تقبله مرتبط بالنمو العاطفي النفسي ، إدراك الفرد و أسرته و المعاجين للمرض. الخوف من الموت مرتبط بالخوف من فقدان و الانفصال، الخوف من ترك الآخرين (الأبناء، الزوجة أو الزوج...) في حالة صعبة.

بينما للمعالجين الموت يعاش كإخفاق وإحساس بالعجز الانفعالي.

2- الصورة الجسدية و السرطان

الصورة الجسدية:

العديد من العلاجات تمس صورة الجسد التي يملكها المريض. مفهوم الصورة الجسدية ليس نفسه المخطط الجسدي.

هناك في الواقع إدراك للجسد و التي تتدخل فيه التجارب الحسية للفرد، و التي تتطور تدريجيا خلال التطور العصبي . أما المخطط الجسدي مرتبط كثيرا بالصورة الجسدية و التي تتطلب السلوكيات و الأحاسيس الموجهة نحو الجسد.

تطور الصورة الجسدية مرتبط بالفرد نفسه، تطور شخصيته، العلاقات البينشخصية (الأسرية، المهنية و الاجتماعية) و الثقافة. (Bruchon-Schweitzer, 1990)

و عليه الإصابات التغيرات الجسمية تحدث تغيرات في الوظيفة الجسدية و تغيرات على مستوى الإدراك و تصورات الفرد لجسده. كل عضو من الجسد له رمزيته.

الحداد المصاحب لفقدان عضو من الجسد ، يصاحبه تغيرات على مستوى إدراك الذات، الصورة الجسدية.

الإصابات السرطانية للثدي، تتطلب جراحة على مستوى الثدي و التي تؤدي لمشاكل نفسية يمكن أن تدوم سنوات. إضافة للأثار الجنسية مثل التجنب، مثل عدم رؤية الجسد في المرأة، تغيير الملابس في الظلام. و هذا ما يؤدي للعزلة.

لدى الشباب الذين لم يقوموا بالربط بين الجانب العاطفي و الجنسي يحسون بنوع من إنخفاض قيمة الذات، و يتجنبون الملاقاة و الوضعيات التي تتطلب وجود لصورتهم. و في حالة حدوثها، هي مرتبطة بصعوبات مختلفة مثل (صعوبة إقامة علاقات عاطفية ، خجل مفرط...)

الإصابة الجسدية تصاحبها إصابة نفسية و تتضمن في الجرح النرجسي.

حاليا للجراحة الترميمية أو التجميلية دور هام في مساعدة الفرد إعادة بناء صورته، لأن غياب مثل هذه التدخلات جعلت العديد من الافراد ينغزلون، الإحساس باليأس و تجنب العلاقات العاطفية و الاجتماعية.

الجنس:

السرطان و علاجه يمس حياة الفرد في حياته الجنسية سواء على مستوى الوظيفة الجنسية أو الوظيفة الإنجابية. و التي يجب أن تأخذ بعين الاعتبار. لأن حتى في حالة غياب مشكل في الانجاب المصابون لديهم إضطرابات جنسية مثل : إنخفاض الليبيدو ، غياب الرغبة، إصابة صورة الذات.

هذه الآثار يمكن أن تكون بصفة مباشرة أو لا من مرض السرطان (سرطانات النساء) أو العلاجات (الجراحة، العلاج الإشعاعي للمثانة أو الرحم... الخ

هذه الاضطرابات تتطلب تدخل شامل لكل التشخيصات للوظائف الجنسية، تقيم مدى التكيف النفسي الاجتماعي و كذا درجة الرضا الجنسي du degré de satisfaction sexuelle

الاضطرابات الجنسية لمرضى السرطان، مهما كان عمرهم عادة لا تؤخذ بعين الاعتبار.

- رفض التطرق للحياة الجنسية في حالة اصابة بالسرطان يمكن تفسيره بالرغبة اللاشعورية الطفولية للفرد لإنكار جنسية والديه.

هدف العلاج النفسي هو "إعادة بناء الحياة الجنسية"

3- التدخلات النفسية المناسبة في علم النفس السرطان

العلاجات النفسية و السرطان:

العديد من الآثار النفسية و الاجتماعية الراجعة لمرض السرطان، تطلبت تدخل العلاج النفسي المناسب لطب السرطان. والتي تتدخل خلال مرض السرطان.

هذه التدخلات يمكن أن تكون فردية، أسرية، جماعية التي تضاف إلى العلاجات الطبية التقليدية.

هدفها: - هو إعطاء للمريض و أفراد أسرته نوعية حياة جيدة.

- هو تمديد مدة الحياة ,
- مواجهة المخاوف، و صعوبات التكيف.
- الحفاظ على الوحدة الجسدية و النفسية
- التدخلات النفسية يمكن أن تستكمل بعلاجات كيميائية والتي تهدف لعلاج بعض الاعراض.

التعقيدات النفسية الملاحظة:

- الاضطرابات الحادة أو المزمنة للتكيف.
- الحالات الاكتئابية و القلق.
- بعض الاضطرابات الجنسية.
- ظهور أعراض الغثيان و القيئ مسبقا قبل بداية العلاج.
- اضطرابات النوم
- الاضطرابات المعرفية.
- الالام
- ننبه أن مرض السرطان يمكن أن يشدد في بعض الاضطرابات النفسية الموجودة سابقا، مثل: الاضطرابات العاطفية ، الاضطرابات الذهانية.

العلاجات الفردية:

التدخلات النفسية الفردية المقترحة حاليا يمكن أن تحمل مضامين مختلفة. تصنيف هذه التدخلات إلى فئات تعود إلى خيار ذاتي.

الغياب الحالي للتصنيف يعود لإختلاف التقنيات النفسية المستعملة في التكفل بالمريض و صعوبة أو حتى استحالة وضع وحدات معممة للتدخل الموجهة لمختلف الأفراد.

هناك في كل تدخل نفسي ، البعد التفاعلي المستمر بين الشخصية و المحيط. أغليتها تعتبر أن المعارف،الانفعالات، و السلوكات تتغير مع الزمن و أن التعلم يلعب دور في التغير.

للتخطيط:

- التناولات المعرفية تؤكد على أن المعارف تؤثر في السلوكات و الانفعالات.
- السلوكية، توضح أن السلوكات تؤكد على أن السلوكات هي التي تؤثر في المعارف و الانفعالات.
- التناولات الانفعالية : تعطي اهمية للتجارب الانفعالية المصححة و النضج الانفعالي.
- التناولات المعرفية السلوكية هي جد قصيرة
- التناولات الانفعالية ، تعد أطول و تعطي أهمية لسياق التحويل و التي تعرف نوع من إعادة النظر و التكرار في الاطار العلاجي القديم و حتى الطفولي.

التناولات الانفعالية:

التناولات المعرفية تضم العلاجات المستوحاة من التحليل النفسي (السيكودينامية)، تدخلات موجهة نحو السند و تسيير الازمة، وطرق حل المشكلات (نصائح...).

التناولات المعرفية تتطلب إقامة علاقة ثقة بين المفحوص و المعالج.

العلاجات المستوحاة من التحليل النفسي تهتم أساسا على الأبعاد النفسية أو/ و الوجودية و علاقتها مع التشخيص و تطور مرض السرطان.

هذا النوع من التدخل يتعمق في تجارب الحداد و فقدان المرتبطة بمرض السرطان. السند و النصائح عادة ما تكمل هذه العلاجات.

هذه العلاجات المباشرة تستعمل في " الازمات " لأهمية الازمة الوجودية المرتبطة بالسرطان.

تشجع المريض على التعبير عن مشاعره، و العقد العلاجي مهم كذاك هنا.

العلاج المعرفي:

هذه العلاجات تتدخل منذ الإعلان إلى التربية العلاجية. و كذا من النصائح إلى العلاج المعرفي بالمعنى الخاص.

الاعلام يهدف للخفض من الشك و السماح للفرد بتسيير أفضل لتدخلاته الجسدية، العاطفية و الأسرية، الاجتماعية و المهنية للمرض.

الاعلام يرتبط بسن المريض، مستواه الثقافي، سمات شخصيته.

في زمن ثاني تتدخل التربية بعد الاعلام عن المرض. من خلال توضيح المعلومات فيما يخص خطوات التشخيص و العلاج.

العلاج السلوكي:

العلاجات السلوكية عادة ما تستعمل في الطب العقلي و الطب العام. تهتم أكثر بأعراض المرضى، و تفسر أن بعض الاعراض أو السلوكات هي نتيجة إستجابات غير مناسبة . تقنيات تطورت في هذا المجال ، تصاحب العلاج السرطاني تهدف لتحسين نوعية الحياة لمختلف أنواع القلق المرتبط بالسرطان. من أهمها:

- الاسترخاء الأكثر استعمالا في طب السرطان.
- L'imagerie mentale, le rêve
- éveillé, le *biofeedback*, la désensibilisation systématique
- et la distraction peuvent être utilisés conjointement-
-

العلاج الجماعي:

العلاجات الجماعية مثل العلاجات الفردية، يمكن أن تكون فعالة في بعض الوضعيات. تسمح بتجنب الانعزال، تقاسم التجارب و التواصل. الجماعة تساهم في التخفيف من الإحساس بالتخلي، تسمح للتعبير عن الانفعالات، و خفض من أحاسيس العار. الإحساس بالانضمام للجماعة، يعطي للمشاركين هوية جديدة تسمح لهم باعادة العيش، خلال الحصّة الجماعية. كما يتعلم الفرد إستراتيجيات التكيف. و أخيرا مساعدتهم على المشاركة ككل في العلاج. العلاجات النفسية الجماعية موجهة للمرضى و أسرهم خاصة لمرضى السرطان في بداية المرض و كذا المرضى الذين أشفي من مرضهم ، و حتى في حالات فقدان مريض بالمستشفى من أجل التخفيف عن الألم النفسي.

المقال الأول:

La dépression en oncologie

Depression in oncology

M. Reich (2015)

Équipe de psycho-oncologie, centre de lutte contre le cancer Oscar-Lambret, BP 307, 3, rue Frédéric-Combemale, 59020 Lille cedex, France

r é s u m é

L'objectif de cette mise au point était de faire une brève revue des principales problématiques posées par la dépression en oncologie en termes de prévalence, sémiologie, dépistage, facteurs de risque et pronostiques, et traitement. Cette réflexion s'est appuyée sur les données de la littérature récente obtenues par une recherche sur PubMed. Les troubles dépressifs ont été fréquemment rencontrés chez les patients atteints de cancer. Durant les soins de routine en oncologie, leur dépistage, leur évaluation et leur traitement sont d'importance capitale au regard de la prise en charge psychosociale. Les éléments dépressifs ont un impact déterminant sur la qualité de vie des malades, sur la tolérance et leur adhésion aux thérapeutiques du cancer. De plus, la morbidité et l'influence possible de la dépression sur le pronostic représentent un énorme défi en termes de prévention. Une sémiologie spécifique des troubles dépressifs dans le champ de l'oncologie est plus pertinente avec des implications cliniques pratiques. La prise en charge optimale de ces troubles de l'humeur se doit d'être la plus précoce possible et repose sur l'association d'un traitement pharmacologique et psychothérapeutique.

© 2010 Société française de radiothérapie oncologique (SFRO). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

1. Introduction

La dépression en cancérologie renvoie à la dimension de la souffrance psychique et de la détresse psychologique. Paradoxalement, elle reste encore trop souvent sous-estimée et banalisée car considérée comme réactionnelle au cancer. Pourtant, son retentissement sur la qualité de vie des patients et son incidence tant sur le plan médico-économique que sur la prise en charge oncologique sont loin d'être négligeables.

Ainsi, la comorbidité dépressive associée au cancer augmente la durée d'hospitalisation, la durée des consultations, le coût de la maladie et accroît la probabilité de passage à l'acte suicidaire [19,21]. La dépression peut entraîner un retard au diagnostic et une moins bonne adaptation au cancer, associée à une moindre adhésion à sa prise en charge du fait d'une mauvaise tolérance aux traitements anticancéreux [8]. La difficulté réside donc dans le dépistage précoce de ces troubles de l'humeur, puisque

l'importance des troubles somatiques liés au cancer ou à ses traitements (par exemple : douleur physique, anorexie, fatigue, troubles du sommeil) peuvent masquer une authentique dépression, souvent déniée par le patient lui-même.

2. Prévalence

En termes de prévalence, les syndromes dépressifs sont deux à trois fois plus fréquents chez les patients souffrant de cancer par rapport à la population générale [13]. Toutefois, lorsqu'on a regardé les chiffres rapportés dans la littérature, on a été frappé par la grande hétérogénéité des taux de prévalence. Cela était essentiellement dû aux diverses conceptualisations de la dépression et en particulier aux critères pour la définir, aux approches méthodologiques pour la mesurer et à la diversité des populations de patients étudiés (ambulatoire, hospitalisé) et des tumeurs considérées

(localisation et stade).

Ainsi, deux biais majeurs ont pu être relevés :

- soit considérer les symptômes dépressifs comme un phénomène général (confondre symptômes dépressifs et syndrome dépressif majeur) ;
- soit considérer les troubles dépressifs spécifiques définis par des critères diagnostiques selon une nosographie bien précise dans une perspective de recherche [17,27]. De ce fait, il n'a pas été surprenant de retrouver des taux de prévalence pour les épisodes dépressifs majeurs variant entre 5 à 26 % ou entre 0 % à 38 % et de 0 à 58 % pour les différents tableaux dépressifs observables chez les patients atteints de cancer [23,25]. Schématiquement, on peut retenir qu'environ 25 % des patients cancéreux vont souffrir au cours de leur maladie d'un syndrome dépressif et 5 à 6 % d'un épisode mélancolique avec une prévalence augmentant lors des cancers en phase avancée et palliative jusqu'à près de 77 % en phase terminale [13,37]. Certaines localisations tumorales ont été plus à même d'être associées à un taux de prévalence plus élevé d'épisodes dépressifs : oropharyngée (22-57 %), pancréatique (33-50 %), mammaire (1,5-46 %), pulmonaire (11-44 %) [23,38]. À l'opposé, un plus faible taux de prévalence a été observé dans les localisations colique (13-25 %), gynécologique (12-23 %) et les lymphomes (8-19 %) [23].

3. Clinique

La sémiologie de la dépression dans le champ de l'oncologie reste complexe en raison d'un chevauchement de certains signes somatiques similaires à la dépression et au cancer et ses traitements (perte de poids, anorexie, troubles du sommeil et fatigue, baisse de la libido, troubles de concentration). Ce d'autant que les éventuels symptômes évocateurs d'une souffrance dépressive sont rarement rapportés spontanément par les patients.

En pratique, il existe souvent une confusion entre le symptôme tristesse ou humeur « triste » et le syndrome dépressif à savoir une dépression avérée. Chez des patients atteints de cancer, si le sentiment de tristesse est normal, la dépression ne l'est pas. Il s'agit alors d'un trouble de l'humeur pathologique qui survient lorsque les patients éprouvent des difficultés à faire face à la maladie tumorale en étant facilement submergés par leurs émotions. Cela peut conduire au paradoxe suivant, à savoir sous-estimer la dépression considérée comme une réaction normale au cancer ou la surestimer en estimant que tous les patients atteints de cancer sont dépressifs.

Il faut donc bien distinguer :

d'une part des réactions normales de tristesse, de vulnérabilité, de crainte, voire de désespoir, qui sont intégrées dans un processus normal d'adaptation à la maladie cancéreuse et à ses traitements plus ou moins invalidantes, avec une résolution spontanée ;

- d'autre part des troubles dépressifs caractérisés par une chronicité, une intensité et une permanence des symptômes (depuis au moins une quinzaine de jours), qui constituent une entrave à la vie quotidienne avec des répercussions sur la vie sociale, affective, relationnelle sans résolution spontanée. En oncologie, le clinicien se focalise plus sur la symptomatologie psychologique que physique pour poser un diagnostic de dépression. Une attention particulière est portée aux symptômes cognitifs et affectifs non liés directement à l'état somatique ou aux traitements. Ainsi, la présence d'une tristesse de l'humeur et d'une anhédonie (diminution marquée voire absence de l'intérêt et du plaisir) sont deux symptômes pathognomoniques d'un épisode dépressif. Leur association à un sentiment de dévalorisation, de culpabilité excessive (être une charge pour l'entourage), d'indifférence et d'anesthésie affective, l'existence de pensées

de mort récurrentes ou d'idées suicidaires sont très évocatrices d'autant plus que les symptômes physiques sont contrôlés. Certains critères de sévérité de l'épisode dépressif ont été rapportés dans la littérature tels que la non-participation aux soins, le retrait social, l'absence de sourire, le pessimisme ou l'autoapitoiement, l'apparence triste, maussade ou craintive soit au niveau du visage ou dans la posture, l'absence de réactions aux bonnes nouvelles ou à des situations cocasses [1]. De plus, les sentiments de perte de contrôle, de perte d'espoir et d'impuissance représentent autant de signes de gravité car potentiellement annonceurs d'un risque de passage à l'acte suicidaire. Le praticien évitera de tomber dans le piège de la rationalisation du trouble de l'humeur (« c'était normal d'être déprimé dans ces cas-là ») ou dans un mécanisme d'identification (« à sa place, moi aussi, j'aurais fait une dépression »).

Certaines situations médicales sont susceptibles de générer une vulnérabilité psychologique chez les patients et la possibilité d'une décompensation sur le plan thymique : phénomènes d'annonce diagnostique, de récurrence ou d'aggravation, mauvais contrôle des symptômes physiques, existence au préalable de problèmes psychosociaux majorés par la survenue d'un cancer, période de rémission sur le plan tumoral (pouvant accroître paradoxalement le sentiment d'abandon).

4. Dépistage

Lors de l'anamnèse, des questions ouvertes du style : « Comment était votre moral ces derniers temps ? » ; ou fermées telles que : « Durant ces 15 derniers jours, avez-vous ressenti des moments d'abattement, de tristesse, de perte d'espoir ? » ; « Durant ces 15 derniers jours, avez-vous noté une perte de capacité à vous intéresser et à prendre plaisir à vos activités habituelles ? » peuvent faire suspecter la présence d'un état dépressif et amener à orienter vers un psychiatre, psychologue ou psycho-oncologue [7]. En oncologie, ce dépistage a pu être complété par une échelle de dépistage d'auto-évaluation (HADS, pour Hospital Anxiety and Depression Scale) d'utilisation pratique et rapide dans son administration (quelques minutes) [28]. L'absence d'items somatiques (pouvant artificiellement majorer les scores) l'a fait préférer aux habituelles échelles d'hétéro-évaluation de la dépression (BDI, pour Beck Depression Inventory ; MADRS, pour Montgomery and Asberg Depression Rating Scale ; HDRS, pour Hamilton Rating Scale for Depression) moins discriminantes en oncologie car comportant justement ces éléments somatiques [22].

Dépression et facteur de risque de cancer

Les liens entre troubles de l'humeur et survenue d'un cancer demeurent controversés. Ainsi, les méta-analyses récentes et revues épidémiologiques ont conclu à une association faiblement significative entre la présence d'une dépression chronique et le développement ultérieur d'une pathologie néoplasique [5,11,20,24,26,31].

Un biais est à considérer, à savoir le mode de vie du patient dépressif avec une intoxication mixte (alcool-tabac) associée et une dépendance à la nicotine, classiquement considérées comme favorisant le développement de cancers. Une étude danoise basée sur un registre d'une cohorte de 89 491 patients hospitalisés pour troubles de l'humeur entre 1969 et 1993 a retrouvé 9922 cas de cancers avec un odd ratio de 1,05 (intervalle de confiance à 95 % : 1,03-1,07) [11].

Dans cette étude, quel que soit le site tumoral, aucune augmentation du risque de cancer n'a été notée, une fois exclus la première année de suivi et surtout les cancers liés au tabac. La dépression indépendamment n'a pas favorisé le risque de survenue de cancer.

Une revue récente a listé 22 études de cohortes évaluant l'incidence du cancer parmi une population de patients dépressifs [2]. Elle a obtenu des conclusions similaires aux précédentes revues, à savoir une association négligeable entre dépression et développement ultérieur de cancer [11,24].

6. Dépression et facteur pronostique du cancer

La possibilité d'un lien entre la présence d'un état dépressif et la progression de la maladie tumorale, voire d'une mortalité accrue chez les patients atteints de cancer, a suscité de nombreux débats et polémiques au sein de la communauté scientifique [15]. Ce d'autant que l'influence potentielle de la dépression sur le pronostic de la maladie somatique est restée fortement ancrée dans l'inconscient collectif (« le moral c'est 50 % de la guérison »). Une méta-analyse récente incluant 31 études, soit 9417 patients, a retrouvé une corrélation significative entre le risque de décès et la présence ou non de symptômes dépressifs mais non entre progression tumorale et dépression [31]. Dans cette revue, le taux de mortalité était accru de 26 % chez les patients souffrant d'une dépression modérée à 39 % chez ceux souffrant d'une dépression majeure.

Une étude britannique prospective chez 578 femmes atteintes d'un cancer du sein de petit stade a rapporté un risque accru de décès cinq ans après le diagnostic chez celles qui souffraient d'un état dépressif, avec un odd ratio de 3,59 (intervalle de confiance à 95 % : 1,39–9,24) [34].

Les troubles dépressifs peuvent diminuer la survie des patients en raison d'une moins bonne adhésion au traitement anticancéreux et d'une perception amoindrie de la nécessité de se faire soigner [32].

En ce qui concerne l'hypothèse de considérer la dépression à la fois comme un facteur de risque de survenue de cancer et comme facteur pronostique avec un impact sur la survie, il convient de mettre un bémol sur la validité des associations supposées démontrer cela [20]. En effet, certains biais là aussi ont pu être retrouvés :

- l'existence de différences physiopathologiques entre les diverses localisations tumorales et les différents stades évolutifs ;
- l'existence de facteurs confondants augmentant à la fois le risque de cancer et de dépression ou aggravant son pronostic ;
- l'existence de médiateurs comportementaux (exemple du tabagisme majoré chez les dépressifs et qui ont ainsi favorisé le développement de certains cancers tabaco-dépendants).

Traitement

La prise en charge de la dépression en cancérologie s'inscrit dans un projet de soin global faisant appel à une pluridisciplinarité des acteurs de soin tout en cherchant à impliquer le patient. Classiquement, l'association d'approches pharmacologique et psychothérapeutique a été recommandée selon les guidelines et diverses revues de la littérature en insistant sur le rôle des interventions psychosociales [16,30,36]. Toutefois, force est de constater qu'aucun traitement, qu'il soit par antidépresseur ou par intervention psychothérapeutique, n'a démontré de fac, on reproductible un effet positif sur le pronostic du cancer [3,15,16].

De plus, le faible nombre d'essais cliniques disponibles tant pour les approches pharmacologiques que psychothérapeutiques a soulevé la question de la réelle efficacité de ces traitements [12]. Ce d'autant que de multiples biais ont pu expliquer l'insuffisance de résultats : faiblesse des échantillons étudiés, fort taux de sortie d'études suite aux effets secondaires des antidépresseurs, suivi médical trop court, hétérogénéité des populations évaluées [36].

Sur un plan pratique, l'optimisation de cette prise en charge a reposé sur une étroite collaboration entre l'oncologue ou radiothérapeute et le psychiatre.

La prescription des antidépresseurs sera faite par le psychiatre en tenant compte de la situation clinique du patient, de ses « comorbidités » et des interactions médicamenteuses potentielles

[29]. Elle reste tout à fait légitime en cas d'épisode dépressif majeur ou avéré avec un taux d'efficacité estimé à 70 % quel que soit l'antidépresseur utilisé [4]. Chez ces patients atteints de cancer, la prise en charge des symptômes physiques spécifiques tels que la douleur, la dyspnée, les nausées et la constipation précède ou est couplée au traitement par antidépresseur [30].

En ce qui concerne l'hypothétique risque carcinogène imputable à l'utilisation des antidépresseurs, en l'état actuel des données de la science et au regard des conclusions d'études épidémiologiques récentes, il n'y a aucune raison de suspecter un risque carcinologique accru ; au regard de la durée d'utilisation, de la posologie journalière prescrite et du type de molécule choisie (tricycliques ou inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine)

[6,9,35]. La psychothérapie, quelles que fussent ses modalités (psychanalytique ou cognitivo-comportementale), a été considérée comme efficace sur le syndrome dépressif et sur la qualité de vie des patients mais en aucun cas, elle n'a eu d'influence sur la survie des patients [10]. Ce fait a été clairement démontré par des études randomisées avec une méthodologie rigoureuse [3,14,18,33].

8. Conclusion

La dépression constitue une « comorbidité » fréquente chez les patients atteints de cancer dont les conséquences ne devraient pas être négligées par les différents acteurs du soin en cancérologie. Problème majeur de santé publique, elle représente un défi à la fois pour les patients qui y sont confrontés et pour les soignants qui ont à prendre en charge ce trouble. Le dépistage précoce par l'oncologue s'appuie sur une recherche systématique, s'intégrant dans une démarche diagnostique rationnelle, associée à la connaissance des facteurs de risque et des périodes favorisant les décompensations sur le plan thymique. Par la suite, le médecin pourra faire appel à un psychiatre ou psycho-oncologue, gage d'une prise en charge optimisée et d'une amélioration de la qualité de vie de ces patients.

Les traitements de la dépression nécessitent d'être mieux définis, même s'il convient d'associer à la fois les approches pharmacologiques et psychothérapeutiques.

المقال الثاني :

2-Le bébé en soins palliatifs : L'accompagnement psychologique des parents

Véronique Gilbert

Editions Cazaubon | « Le Carnet PSY »

2013/8 N° 175 | pages 32 à 34

ISSN 1260-5921

Le bébé en soins palliatifs : l'accompagnement psychologique des parents

Véronique Gilbert

Perdre un bébé à peine né concentre dans le temps de façon insupportable des étapes majeures de la vie (naissance, mort), et renvoie chaque parent à une insoutenable impuissance. Que peut « faire » le psychologue dans ce court espace-temps qui va mener le bébé à la mort ? Entre-deux particulier, où l'accompagnement prendra place et permettra, peut-être, la rencontre avec l'enfant.

Les mouvements psychiques sont chaotiques, chez ces « nouveaux-parents-futurs-endeuillés ». Il s'agit alors d'autoriser (les affects, que l'on contiendra), de soutenir et protéger (le narcissisme, notamment), enfin de repérer les appuis possibles ou les impossibilités, et adapter ainsi le travail à chaque couple, à chaque parent.

Les soins palliatifs pour les nouveaux-nés à Necker : une décision médicale

Je veux saluer le travail accompli par les équipes de l'ancien Institut de Puériculture de Paris, à présent service de néonatalogie de Necker, sur les questionnements éthiques liés à ces situations, leur capacité d'évolution, travail jamais achevé, bousculés que nous sommes par ces cas qui nous obligent à ne jamais avoir de certitudes mais sollicitent notre adaptabilité, garante de l'humanité que nous pouvons apporter.

Dans la majorité des cas qui mènent à son décès, le bébé arrive déjà bien malade : de sa grande prématurité, d'un problème survenu au décours de la naissance, ou d'une pathologie anténatale. La décision de passage en soins palliatifs, même si elle fait l'objet d'une discussion collective, est strictement médicale.

Elle est ensuite exposée aux parents, surtout pour évaluer dans quelle mesure ils seront capables d'adhérer à ce projet, ainsi que le temps dont ils auront besoin pour pouvoir s'y inscrire, et accompagner leur enfant. Les traitements curatifs qui maintiennent l'enfant artificiellement en vie sont diminués puis stoppés, y compris la ventilation, et l'alimentation si l'on considère que l'enfant ne parviendra pas à téter. On renforce les soins de confort afin qu'il ne souffre pas : sédation, soins de bouche, crème sur le corps

Spécificité du travail du psychologue clinicien dans cette situation

Le maître-mot de ce travail, c'est accompagnement. Etymologiquement, il renvoie à « compagnon », « celui qui mange son pain avec ». La notion de « prendre soin » est au cœur de cette démarche. Et, surtout, « quand on accompagne quelqu'un, on est le garant de cette dimension de Sujet », cette subjectivité si mise à mal chez ces parents, qui va s'appuyer sur notre position de tiers symbolique séparateur, « destiné à favoriser la restitution du statut de sujet différencié à chacun des protagonistes ». Spécifique, cet accompagnement l'est aussi de par la situation même : écouter des parents « en deuilés en- devenir » est tout à fait particulier. Nous accompagnons ceux (les parents) qui accompagnent le mourant (l'enfant). Avec bienveillance, il s'agit d'être une sorte de mère contenante, participative, moi auxiliaire qui sera, surface de projection du psychisme malmené des parents, le réceptacle de leurs émotions, de leurs mouvements bruts .

En effet, ceux-ci ont perdu leurs repères, leur propre mode d'emploi : ils ne comprennent plus leurs réactions, ne savent plus juger s'ils pensent « correctement », si ce qu'ils ressentent est normal, s'ils ne sont pas en train de devenir fous, enfin. S'entendre expliquer tous ces mouvements réintroduit en eux une part de normalité qui soutient. Ils en ont indiciblement besoin dans cette situation si anormale qu'ils vivent. Le couple a parfois l'impression de ne plus savoir être les parents du « grand », craignent l'ambivalence de leurs sentiments à son égard, de trop s'appuyer sur lui ou de l'oublier au contraire. A comprendre

tout cela nous pouvons les aider, et contribuer, ainsi, à les faire se reconnecter avec eux-mêmes.

Il faut d'ailleurs aussi accepter, avec certains, d'être une mère insatisfaisante : nous ne serons en tout cas pas celle qui, magique et toute-puissante comme la mère de l'enfance, peut résoudre tous les problèmes et surtout empêcher ce bébé de mourir. Qu'accompagne-t-on, alors ? Tout d'abord :

Le traumatisme :

Même si l'état de l'enfant a toujours été source d'angoisse, s'entendre dire qu'il va irrémédiablement mourir, c'est un choc, qui plonge les parents dans « un désarroi psychique absolu ». Et ce choc a valeur de traumatisme. La mort surgit là où l'on attendait la vie, un paradoxe impensable que ne connaît pas l'inconscient, d'où un conflit psychique très douloureux psychologique : tenter d'éviter, par la mise en mots, Cela est le premier fondement de l'accompagnement et angoissant. l'enkystement d'une situation pour qu'elle ne se transforme pas en traumatisme durable.

Les réactions courantes des parents, neurovégétatives, comportementales, immédiatement après l'annonce ou dans les heures/jours qui suivent, nous montrent la dimension traumatique de la situation.

Le sentiment de déréalisation, de dépersonnalisation :

C'est ce sentiment de vivre un cauchemar. La confrontation à la réalité est si douloureuse que les défenses que l'esprit met en place peuvent donner passagèrement cette impression d'être « à côté » de la vie, de soi, des événements... Le travail d'appropriation psychique est à l'oeuvre, dans sa partie la plus difficile, celle qui fait accéder à la douleur. Parfois, le doute est si fort que le bon sens peine à reprendre le dessus. Dans le même esprit, il est important, en respectant les résistances de certains parents, de les inviter à être présents autant qu'ils le souhaitent auprès de leur enfant. Leur représenter combien ils en sont capables (s'ils le sont), et combien cet accompagnement, qui les mène au bout de ce qu'est « être parent », remettra de l'humain dans ce qui est si inhumain. Ils peuvent se le permettre car nous, autour, bien que nous ayons « décidé » la mort, sommes les garants de cette humanité, de par la qualité des contacts dont nous entourons les parents.

Le cheminement :

A l'annonce, le premier mouvement peut être celui du refus : « non, faites tout ce que vous pouvez pour lui », sous-entendu « pour nous le rendre en bonne santé, qu'il ne nous quitte pas ». C'est l'opposition spontanée du petit enfant, le principe de plaisir qui vient s'opposer aux limites, au manque. Notre travail, encore, va être d'aider les parents à ré-accéder au principe de réalité. Qu'ils puissent, après avoir écouté leur douleur, se tourner de nouveau vers cet autre souffrant, leur enfant. Il n'est pas de mission plus douloureuse mais aussi plus « parentale » que de permettre à leur enfant de les quitter définitivement.

La culpabilité :

Elle accompagne toujours le travail de deuil, et prend ses racines dans la nécessaire ambivalence qui caractérise le lien à l'autre : « je t'aime moi non plus ». Deux aspects en témoignent souvent chez les parents dont le bébé est en soins palliatifs :

- au moment de l'annonce, il peut y avoir eu, à peine consciemment, un fugace instant de soulagement.

N'avoir pas à supporter un enfant lourdement handicapé. Comment résoudre cet impensable paradoxe : à la fois vouloir à tout prix son enfant mais en même temps ne pas vouloir de celui-là ? Comment supporter d'avoir pu penser cela ? Il va s'agir de rassurer les parents : ils ne sont pas indignes d'avoir reculé devant l'angoisse d'une vie qui bascule. Puis leur permettre d'en faire précisément une raison qui les laissera -au mieux- en paix. Cette douleur-là, il peuvent la choisir et, en quelque sorte, être renarcissisés à leur place de parents : ils re-prennent leurs responsabilités.

Accompagner pour prévenir :

Les questions :

Dans le besoin de tenir à distance les sentiments douloureux, les parents questionnent : « comment cela va se passer concrètement ? » Malheureusement, les réponses suscitent souvent l'effacement, réintroduisent la culpabilité, la douleur : stopper les médicaments curatifs, les parents l'entendent, mais diminuer/arrêter l'alimentation, c'est porter une atteinte directe à la fonction parentale telle qu'elle est entendue au premier chef : nourrir son enfant est une préoccupation, un instinct de survie très archaïque qui, de tout temps, a fondé la perpétuation de l'espèce et constitue la « préoccupation parentale primaire ». La sidération resurgit, et, malgré les explications, ce fait reste insupportable pour la plupart des parents. De même pour la diminution ou la suppression de la ventilation. Ce sont sans doute ces deux aspects les plus compliqués à accompagner, car ils viennent aussi nous chercher, soignants, du côté de la culpabilité, dans une identification à l'enfant, à ses parents, à l'angoisse et/ou la douleur qu'ils traversent. Nous aussi, souvent nous voudrions abréger tout cela. Comment, à la fin des fins, le justifier ? Se retrancher derrière la loi est loin d'être suffisant. Nous avons encore à réfléchir sur ce qu'est, alors, être soignant, à cet équilibre jamais trouvé entre soulager mais ne pas tuer. Soulager qui ? De quoi ? Une autre inquiétude fréquente : « combien de temps cela va durer ? ». Le psychisme humain a besoin de se préparer à la difficulté. Or, par rapport à cet aspect, l'ambivalence est au premier plan pour ces parents : ils anticipent le grand vide, l'immense douleur d'après. Alors, comme souvent lorsqu'on sait que l'on va souffrir, on voudrait s'y confronter déjà, avec l'espoir que cela passe vite. Mais aussitôt, on le refuse vivement, car alors cela signifierait, définitivement, la mort de l'enfant.

Préserver le narcissisme parental :

C'est un travail énorme que doivent accomplir les parents : devenir/rester parent d'un enfant à peine connu. Ils ne le pourront que si leur estime d'eux mêmes en tant que parents est suffisante, s'ils peuvent, avec notre aide, retrouver leurs « bases », la structure autour de laquelle ils pourront réintroduire petit à petit de la souplesse psychique. Leur faire accepter la survie, d'abord, pour que la vie puisse se poursuivre, ensuite. Les faire devenir ou redevenir de

« bons » parents. Contrairement à ce que beaucoup de parents croient ne pas être, parce que si tristes, il faut être très fort, avoir de bonnes bases narcissiques pour accompagner son enfant vers la mort. Pour être capable de se laisser aller à la tristesse, puis remonter, vivre des moments de relative tranquillité, prendre plaisir à s'occuper de l'enfant, à échanger, et de nouveau pleurer. Supporter ces oscillations en sachant qu'un jour, cela s'apaisera.

Il est fondamental de protéger là les parents de deux risques psychiques délétères :

- le conflit de loyauté : ne pas pouvoir dépasser la tristesse car ce serait abandonner, encore une fois, son enfant. Il y a là un risque mélancolique dangereux pour le parent.

- l'idéalisation du bébé décédé (qui vient aussi contre investir la colère inconsciente que le parent peut avoir à son égard, d'avoir été abandonné par lui) : lui conserver toutes les qualités, cette potentielle perfection qu'on lui avait prêtée avant/pendant la grossesse. Et l'enfant suivant, le jumeau vivant, forcément décevant dans leur concrétude ?

Accompagner aussi le couple :

Eclaircir pour un parent les mouvements de l'autre de manière à préserver la liberté de chacun de réagir.

Le risque est de ne plus parvenir à se comprendre, d'avoir soudain un « étranger à demeure » qui soulignera davantage la solitude dans l'épreuve à traverser. Car, à la fin, l'on a toujours affaire qu'à soi-même dans ces douleurs de vie. Mais après tout cela, n'oublions surtout pas que l'accompagnement psychologique des familles dans ces situations n'est pas l'apanage du psychologue. Le travail par et avec l'équipe soignante est fondamental. Les soignants, le psy, les parents : « ensemble, c'est tout » ! Il s'agit d'un vrai travail de collaboration, entre tous ces acteurs. Avec les soignants, le travail se fait beaucoup dans les couloirs, où le psy essaie d'être toujours prêt à recevoir une émotion, valoriser le travail effectué, permettre de se poser, soi, ses pensées. L'infirmière de l'enfant, présente lors de l'entretien d'annonce, est la garante de ce qui a été dit. Elle a ensuite, lorsque les parents vont sortir de l'état de sidération dans lequel les plonge cette annonce, un rôle fondamental de reformulation, pour répondre aux questions qu'ils ne manqueront pas de lui poser. Ces reprises ont surtout pour vertu de rendre les faits bien réels, de barrer la route aux fantasmes : « et si... », de remettre de la réalité dans ce qui est, encore, simplement incroyable pour des parents. L'infirmière, c'est le principe (l'épreuve ?) de réalité quotidienne.

Celui-ci peut être supporté, et par celui qui le réintroduit tout le temps, le soignant, et par celui qui le reçoit, le parent, au prix de la souffrance, car il se fait dans un accompagnement humain, dans un lien qui contient, étaye, fait que l'on n'est pas seul. C'est ce qui permet de ne pas répondre, dans un agir qui empêcherait l'élaboration, à des demandes directes de parents

Question du lien au coeur de l'accompagnement en soins palliatifs :

La mort, peut-être plus encore lorsqu'elle survient quand la vie commence à peine, est un arrachement, l'ultime séparation qui fait vivre l'éclatement. Face à ces angoisses qui réveillent des vécus très archaïques, nous avons besoin, comme le nouveau-né que nous avons été, d'un étayage, un tissage de liens qui nous feront ressentir que, même fragilisés, « on » ne nous laissera pas tomber. Une infirmière disait que, lorsqu'elle accompagne une famille, son souci est d'être la plus « enveloppante » possible. Pour pouvoir le faire, il faut qu'elle puisse l'être aussi, elle, enveloppée. Dans ce rôle, elle permet que le lien entre les parents et leur enfant se poursuive, dans la mesure des capacités des premiers, car on sait combien va être ensuite narcissiquement porteur pour eux le sentiment d'avoir été parents « jusqu'au bout ».

La part maternante de l'infirmière est sans doute sollicitée alors, et l'on pourrait dire en regard que le médecin, lui, est d'une certaine manière le garant de la loi, de la réalité : il vient de temps à autre prendre des nouvelles ; redire aux parents ce qui est possible ou ne l'est pas ; reparler du diagnostic et du pronostic s'ils le veulent. Il vient enfin constater et annoncer le décès. Quelque chose du paternel en somme.

Ce partage des tâches, d'allure parentale, est étayant pour les parents. Et, on le sait, pour qu'une famille fonctionne, il faut que les parents soient d'accord sur l'essentiel !

Cette solidarité intra-équipe permet aussi de diffracter les vécus de culpabilité, malgré tout parfois présents, par rapport à ce que vit une famille, au moins de partager la responsabilité, ce qui l'allège.

Une infirmière racontait comment elle pensait son rôle auprès de l'enfant mourant : « qu'il parte avec les meilleurs moments de vie possible, trouver tous les petits trucs qui vont lui faire du bien ». Je crois que c'est ce que nous, équipes, avons à faire les uns pour les autres : prendre soin dans l'ordre, de soi, de l'équipe, des parents, parce que le bien-être des premiers conditionne ce qui pourra être donné aux derniers.

Nous veillons les uns sur les autres, et préparons ainsi l'après : pour les soignants, pouvoir accueillir une autre famille, d'autres souffrances, pour les parents, continuer une vie de bonne qualité.

Véronique Gilbert
Psychologue Clinicienne
Hôpital-Necker-Enfants Malades
Service de néonatalogie
veronique.gilbert@nck.aphp.fr