

## La souffrance: Le concept de douleur totale – Une approche holistique, une approche collaborationniste

Maryse Bouvette  
Pippa Hall  
Avril 2008

Remerciements: Alan Taniguchi, Denise Marshall, McMaster University  
PALLIUM Project  
EFPPEC Team & National Project  
iMED Team, Faculty of University of Ottawa

## Souffrance

Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit?

### La souffrance

- La souffrance apparait lorsqu'il y a une menace à l'intégrité ou à l'existence de la personne
- Elle est individuelle dans ses origines et ses expressions
- Elle est intensément privée

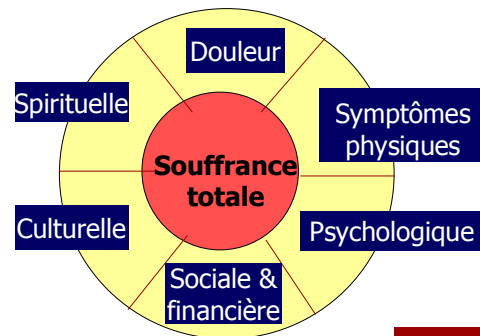
Cassell E.J. NEJM 1984

14

PALLIUM

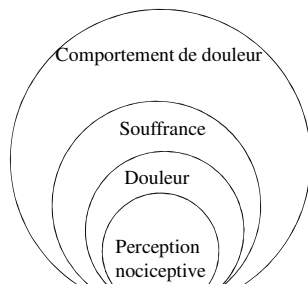
PALLIUM

### Souffrance totale Woodruff



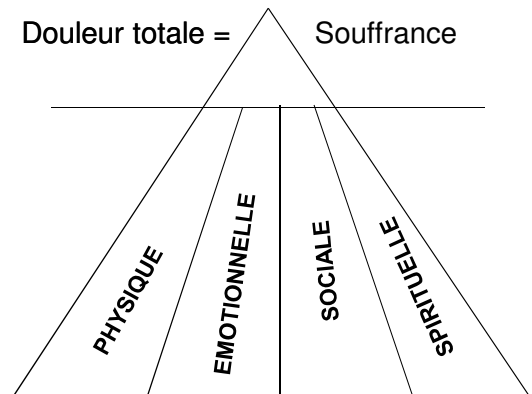
10

## Douleur totale

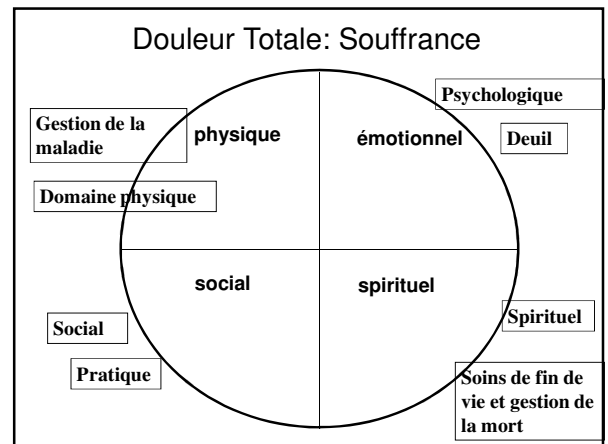
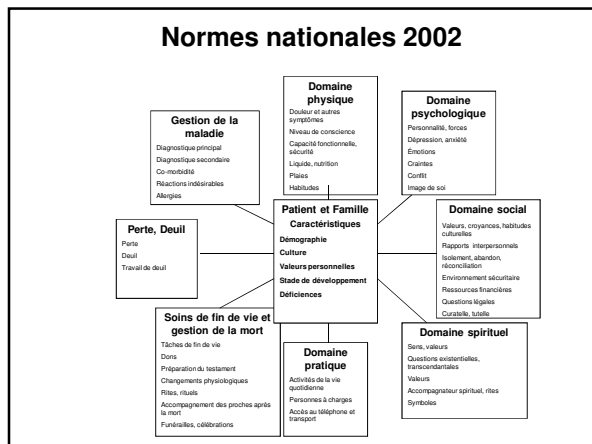


A conceptual model of the components of human pain [From Loeser J.D. Concepts of pain. In: Station-Hicks M, Boas R, editors. Chronic low back pain. New York: Raven, 1982. p145-B. Reproduced by permission.]

Douleur totale = Souffrance



(Kearney 1994)



### Outil d'évaluation spirituelle

**F = Foi et croyances**  
 Quelles sont les valeurs qui donnent un sens à votre vie?  
 Vous considérez-vous spirituel ou religieux?

**I = Importance et influence des croyances**  
 Quelle importance accordez-vous à votre foi et vos croyances dans la vie?  
 Quelle influence ont-elle sur votre maladie?

**C = Communauté**  
 Faites-vous partie d'une communauté spirituelle ou religieuse?  
 Est-ce qu'elle vous offre du support et comment?

**A = Approche pour gérer les besoins**  
 Comment peut-on vous offrir de l'aide pour vos besoins spirituels ou religieux?

Puchalski MC, Romer AL. J Palliat Med 2000; 3: 129-137

### Syndrome de démoralisation

- Réponse normale.....impuissance perçue  
 .....détresse existentielle
- Sentiment d'impuissance, isolation & désespoir
- Diminution de l'estime de soi
  - Sentiment d'aliénation & rejet par les autres
- Inutilité et désespoir

*Kissane D. 2001, 2004*

### Syndrome de démoralisation

- Évaluer les interprétations de la personne sur ce qui se passe autour d'elle
- Compréhension de la vie de son point de vue et celui des autres: trouver terrain commun

*Kissane D. 2001, 2004*

### Travail sur la conservation de la dignité (relié à la maladie)

- "Êtes-vous confortable?"
- "Y-a-t-il quelque chose que l'on peut faire pour vous rendre plus confortable?"
- "Comment vous sentez-vous avec ce qui vous arrive?"

*Chochinov H. JAMA. 2002*

Travail sur la conservation de la dignité  
(relié à la maladie)

- “Avez-vous besoin de plus d’information par rapport à votre maladie?”
- “Avez-vous reçu toute l’information que vous avez besoin?”
- “Y-a-t-il des questions par rapport au stade final de la maladie que vous souhaiteriez discuter?”
- “Est-ce que votre maladie vous a rendu plus dépendant des autres?”

*Chochinov H. JAMA. 2002*

Travail sur la conservation de la dignité  
(relié à la conservation )

- “Y-a-t-il des aspects de vous que la maladie n’affecte pas?”
- “De quoi êtes-vous le plus fier à propos de vous ou de votre vie?”
- “Qu’est-ce qui est toujours possible?”
- “Jusqu’à quel point vous sentez-vous en contrôle?”
- “Comment voulez-vous qu’on se rappelle de vous?”
- “Jusqu’à quel point êtes-vous en paix avec ce qui vous arrive maintenant?”

*Chochinov H. JAMA. 2002*

Travail sur la conservation de la dignité  
(relié à la conservation )

- “Quelle partie de vous est la plus forte en ce moment?”
- “Y-a-t-il quelque chose qui vous apporte de la joie?”
- “Y-a-t-il quelque chose qui vous apporte du confort?”
- “Qu’avez-vous appris de la vie que vous aimeriez enseigner aux autres?”
- “Quel conseil aimeriez-vous laisser à vos ... (fils, fille, époux, famille, etc.)?”

*Chochinov H. JAMA. 2002*

Travail sur la conservation de la dignité  
(relié à la dignité sociale)

- “Est-ce que les soins que vous recevez, respectent votre dignité?”
- “Avez-vous peur d’être un fardeau pour les autres?”
- “Qu’est-ce qui inquiète le plus les gens qui vous entourent p/r à votre fin de vie?”

*Chochinov H. JAMA. 2002*

La conservation de la dignité:  
La narration

“Pouvez-vous me parler un peu de vous, tout spécialement ce dont vous vous souvenez le plus et ce qui vous semble le plus important?”

Comment aider quelqu’un souffrant de  
souffrance totale?

■ Nous ne devons pas nécessairement avoir de réponses pour ces personnes mais nous devons les **accompagner**

■ **Collaborer** avec ses collègues d’autres disciplines

– Médecins, infirmières, agents de pastoral, travailleurs sociaux, pharmaciens, psychologues, ministres, prêtres, bénévoles..., etc