



HAL
open science

Le proche-soignant dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie : impacts sur l'équipe soignante

Nelly Janin Brusson

► To cite this version:

Nelly Janin Brusson. Le proche-soignant dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie : impacts sur l'équipe soignante. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02332227

HAL Id: dumas-02332227

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02332227v1>

Submitted on 24 Oct 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université
Faculté de médecine Sorbonne Université

**Le proche-soignant dans l'accompagnement d'un malade en
fin de vie :**
Impacts sur l'équipe soignante

par Nelly BLANC épouse JANIN BRUSSON
Infirmière

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire : 2018-2019

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Laure Serresse

SOMMAIRE

A- INTRODUCTION.....	3
B- NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE.....	4
C- ANALYSE DE LA SITUATION	7
1 Problèmes posés par la situation	7
2- Problèmes que “me” pose la situation.....	8
D- RECHERCHE DOCUMENTAIRE	9
1 L’accompagnement de la fin de vie d’un malade par une équipe soignante.....	9
1.1 Qu’est-ce que l’accompagnement ?	9
1.2 L’accompagnement de la fin de vie et soins palliatifs.....	9
1.3 L’équipe soignante et le malade en fin de vie	10
1.4 La triade équipe soignante/soigné/aidant.....	14
2- Impacts sur l’équipe soignante quand un proche exerce un métier de soin.....	17
2.1 Particularités du proche également soignant	17
2.2 Impacts relationnels sur l’équipe soignante.....	17
2.3 Impacts sur le fonctionnement institutionnel de l’équipe soignante.....	19
2.4 Gestion des impacts : les ressources hospitalières.....	22
E- SYNTHÈSE.....	23
F- CONCLUSION	25
G- BIBLIOGRAPHIE	26

A- INTRODUCTION

Au cours des vingt-trois années passées dans divers services hospitaliers en tant qu'infirmière, j'ai apprécié multiplier les expériences techniques de soins, mais la dégradation récente des conditions d'exercice ne me permettait plus de me réaliser pleinement dans mon travail.

Quand j'ai eu l'opportunité d'intégrer l'équipe mobile de soins de support et de soins palliatifs de l'hôpital où je travaille depuis 17 ans, j'ai réalisé que ce nouveau poste allait me permettre d'approfondir la relation soignant /soigné qui était devenue trop superficielle dans mon quotidien d'infirmière de service de soins aigus.

En mai 2018, je suis donc venue renforcer l'équipe qui était déjà composée d'une infirmière, d'une psychologue et de 2 médecins.

Parmi nos diverses missions, nous intervenons majoritairement à la demande des équipes dans les services qui ont des lits identifiés « soins palliatifs ». Nous avons un rôle important dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur famille.

Nous pouvons également organiser des consultations pour le suivi de la douleur des patients non hospitalisés.

Nous sommes aussi attentifs aux vécus des soignants dans les différents services de l'hôpital.

Nous organisons également chaque année des formations sur les soins palliatifs.

Dans cette nouvelle fonction, je vois la possibilité de m'investir pleinement et de manière holistique auprès du patient, dans un des moments les plus difficiles de la vie : lorsqu'elle touche à sa fin.

Si cette philosophie de soins s'est imposée à moi comme une évidence, j'ai pu m'apercevoir, à travers cette situation vécue, que l'accompagnement d'un patient en fin de vie pouvait se révéler problématique pour certains soignants.

B- NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Le 18 juillet 2018, je rencontre, pour la première fois, Mme D., 88 ans, lors d'une consultation douleur avec notre médecin de l'équipe mobile. Elle est accompagnée de sa fille aînée et de sa petite-fille. Je connais sa petite-fille dans un cadre professionnel, puisqu'elle est aide-soignante dans le service de médecine interne de l'hôpital où je me rends régulièrement dans le cadre de mes nouvelles fonctions. C'est elle qui a sollicité le rendez-vous car le médecin traitant est en vacances.

Suite au décès de son fils il y a 4 ans, Mme D. a déménagé dans la région avec son mari, pour se rapprocher de sa famille. Ils vivent dans un appartement, proche de leurs deux filles et de leurs trois petits-enfants. Elle est autonome dans les actes de la vie quotidienne et est la principale aidante pour son mari de 90 ans qui se déplace en fauteuil roulant. Elle n'a aucun trouble cognitif et n'a qu'une hypertension artérielle comme antécédent médical.

Elle est plutôt en bon état général. Elle est charmante et explique qu'elle vient nous voir sur les conseils de sa petite-fille dont elle est très proche, parce qu'elle a des douleurs abdominales associées à un inconfort au niveau respiratoire. Devant l'évolution progressive de ses douleurs abdominales résistantes au paracétamol, Mme D. se permet de prendre les morphiniques prescrits pour son mari, parce qu'ils la soulagent bien. Elle nous dit que sa famille l'a informée il y a 4 mois de la présence de « boules » dans le ventre. Cette explication semble lui convenir pour justifier son inconfort, puisqu'elle ne pose aucune question au médecin quant à l'origine de sa douleur.

En fait, Mme D. a un cancer colique avec des lésions de carcinose péritonéale, des nodules pulmonaires ainsi que des métastases hépatiques découvertes en mars 2018. En accord avec le médecin traitant, de manière bienveillante, la famille a décidé de ne pas informer Mme D du diagnostic de la maladie.

Je revois Mme D. une semaine plus tard, avec sa petite-fille, soulagée par le traitement instauré (patch de fentanyl), mais toujours gênée au niveau respiratoire : des aérosols lui sont prescrits à domicile. Je la trouve plutôt sereine et en confiance, très entourée par sa famille.

Quant à moi, je ressens une inquiétude quant à la suite de la prise en charge : les non-dits autour de sa maladie au sein de la famille, me mettent en porte à faux dans l'accompagnement de Mme D.. Je me sens comme complice d'une situation que je n'ai pas souhaitée et je m'inquiète de la façon dont Mme D. risque d'appendre le diagnostic. C'est dans ces conditions que je pars en congés d'été.

Le 30 juillet 2018, elle est hospitalisée pour un syndrome occlusif avec des vomissements fécaloïdes. C'est aux urgences que le médecin lui annonce le diagnostic : occlusion de l'intestin grêle, dans un contexte de cancer du côlon. Elle est hospitalisée en chirurgie pour une résection iléocaecale, mais devant l'aggravation sur le plan respiratoire, elle se retrouve en réanimation du 13 au 20 août.

A mon retour de congés, je retrouve Mme D., hospitalisée dans le service de médecine interne. Elle est très fatiguée en retour de réanimation, douloureuse et très angoissée. Elle sait depuis peu que sa maladie est grave mais espère quand même tenir jusqu'à la naissance de sa première arrière-petite-fille prévue le mois prochain.

Au vu de l'inconfort de Mme D., la famille est très en souffrance. Les filles sont en colère : elles ont des paroles agressives envers l'équipe médicale et contestent le projet de soin. Elles semblent vivre les soins prodigués à leur maman comme de l'acharnement.

En tant qu'équipe mobile de soins de support et de soins palliatifs, nous venons en soutien à l'équipe du service de médecine en difficulté dans ce contexte.

Lors d'un entretien, ses filles évoquent leur souffrance face à la maladie de leur maman qui évolue. La situation est d'autant plus difficile qu'elle leur rappelle la perte de leur frère d'un carcinome hépato cellulaire dans ce même service de l'hôpital il y a 4 ans. Je perçois que ce décès a été mal vécu car elles évoquent une fin de vie difficile avec beaucoup de souffrance pour le patient. Pour elles, les soins dits « palliatifs » ne lui ont pas été prodigués.

A cette situation compliquée, s'ajoute également le décès du mari de la fille aînée, (le papa de la petite-fille) d'un mélanome métastasé il y a une dizaine d'années. La petite-fille évoque, elle aussi, des souvenirs douloureux, et conclut en nous disant qu'elle n'aurait jamais dû venir travailler dans ce service : les décès récurrents dans son service sont vécus difficilement car ils lui rappellent ceux de son père et de son oncle. A ce moment-là je fais le lien avec une discussion que j'avais eue avec elle il y a quelques mois. Elle avait eu un jugement très critique quant à la prise en charge des patients en fin de vie dans ce service. Elle ne semblait pas comprendre ces prises en soins ultimes puisqu'elle disait que la souffrance des malades était mal gérée. De plus, elle évoquait des conditions de travail difficiles par manque de moyens et à cause de relations conflictuelles dans l'équipe soignante.

La famille ne souhaite pas de soins invasifs pour Mme D., mais une prise en charge de confort. Le traitement antalgique par patch de fentanyl est renforcé par des injections sous cutanée de morphine et un traitement anxiolytique est mis en place en systématique devant l'état d'anxiété de la patiente.

Au fil des jours, l'état général de Mme D. s'améliore : la douleur semble gérée, elle mange mieux, mais reste encore très fragile sur le plan psychologique. Elle est par moment très angoissée et sollicite beaucoup ses filles. Chacun des membres de la famille se relaie pour dormir auprès d'elle; même sa petite-fille, aide-soignante du service, reste la nuit, alors qu'elle est en arrêt de travail pour des douleurs dorsolombaires depuis l'hospitalisation de sa grand-mère.

La présence des siens rassure Mme D.. Elle me dit être très proche de sa fille aînée et de sa petite-fille avec qui elle a un lien presque fusionnel. Elle m'explique combien la famille a été marquée par le cancer ces dernières années et que les liens forts qui les unissent les ont aidés à traverser les épreuves.

Suite aux résultats d'anatomopathologie, le dossier de Mme D. est présenté en réunion de concertation pluridisciplinaire le 23 août: il est proposé une chimiothérapie palliative, précédée d'un avis onco gériatrique.

A la proposition de chimiothérapie, Mme D. est très partagée. Elle dit souhaiter avant tout un traitement qui améliore son confort, mais ne sait pas si la chimiothérapie le permettra. Dans l'incertitude, elle préfère en discuter avec sa famille avant de prendre une décision.

L'évaluation oncogériatrique a lieu le 29 août et recommande une abstention thérapeutique avec une prise en charge en unité de soins palliatifs.

Le lendemain, Mme D. peut rediscuter avec l'oncologue des bénéfices et des risques de la chimiothérapie. Elle me confie par la suite qu'elle est bien consciente que le traitement ne la guérira pas, mais s'il peut améliorer son quotidien et gagner un peu de temps, elle est d'accord pour tenter ce traitement.

La chimiothérapie a donc lieu le lendemain, le vendredi 31 août. Mme D. est confiante, et semble rassurée car elle part en convalescence dans 3 jours.

Le matin du transfert, je m'entretiens avec ses filles qui me semblent épuisées. En effet, à l'évocation du devenir de leur maman, elles sont très émues et ont quelques larmes. J'évoque avec elles la possibilité, à terme, du transfert de leur maman en unité de soins palliatifs.

A la seule évocation du mot " palliatif ", elles s'énervent et critiquent de manière négative la démarche palliative dans le service, tant dans les soins que dans le projet d'accompagnement. Je leur fournis quelques explications mais je me sens mal à l'aise car remise en cause, malgré tout, dans ma nouvelle fonction d'infirmière de soins palliatifs.

La plupart du temps, notre équipe mobile arrive à tisser des liens de confiance avec les malades et leur famille mais là, malheureusement, ce ne sera pas le cas. Même si je laisse une famille démunie et en souffrance, je suis rassurée de savoir que Mme D. part en convalescence à proximité d'une unité de soins palliatifs où elle pourra être pris en charge avec ses proches, le cas échéant.

C- ANALYSE DE LA SITUATION

1 Problèmes posés par la situation

A : La patiente présente un cancer colique avec des métastases pulmonaires, hépatiques, ganglionnaires avec une carcinose péritonéale. La maladie progresse avec des complications digestives nécessitant une intervention chirurgicale. Suite à l'opération, il est noté :

1. De l'inconfort physique qui se majore avec :
 - des douleurs abdominales
 - une dyspnée
 - une perte d'appétit, des nausées avec anorexie
 - une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, pour cette patiente qui était jusque-là le "pilier " de la famille.

2. De l'inconfort psychologique qui s'instaure avec une anxiété majeure
 - suite à l'annonce de la maladie aux urgences
 - majorée par son inconfort physique
 - exacerbée par le fait qu'elle est hospitalisée dans le service où son fils est décédé il y a 4 ans.

B : Huis clos familial : la famille est omniprésente auprès de Mme D. qui a un lien quasi fusionnel avec la fille aînée et la petite-fille. Ainsi,

1. La relation soignant/soigné est parasitée : difficulté dans le lien relationnel avec la patiente : impossibilité d'établir un lien de confiance
2. Angoisse de la famille vis-à-vis de la maladie grave évolutive : souvenirs douloureux de la souffrance de fin de vie de deux membres de la famille.
3. Jugement critique quant à la prise en charge médicale et aux soins paramédicaux de Mme D.
4. Difficulté voire incapacité de la patiente à avoir une réflexion objective et éclairée quant à la prise en soins de sa maladie et des choix thérapeutiques.

C : La petite fille est aide-soignante dans le service où est hospitalisée sa grand-mère :

1. Le service de médecine interne où elle travaille est actuellement un service en grande difficulté au niveau des conditions de travail ce qui crée des tensions entre les personnels paramédicaux. Elle-même évoque des difficultés relationnelles avec certains de ses collègues.
2. Elle exprime une souffrance à soigner les malades en fin de vie : pas de motivation et d'épanouissement dans son travail
3. Est en arrêt de travail : impossibilité de s'identifier aidant et soignant en même temps.

2- Problèmes que “me” pose la situation

- La petite fille de Mme D. a un lien très fort avec sa grand-mère : elle est sa principale aidante. Dans un souci de bienveillance, elle n’a pas souhaité informer sa grand-mère de sa maladie. Mme D a tellement confiance en sa petite fille qu’elle ne sollicite même pas les médecins pour connaître les raisons de ses symptômes d’inconfort.
La prise en charge de la patiente s’est révélée d’emblée problématique pour moi et mon équipe. La priorité étant de mettre le malade au cœur de la prise en charge, les non-dits de la famille ont empêché la relation de confiance avec la patiente.
 - La petite-fille de ma patiente est aide-soignante depuis de nombreuses années, mais depuis peu de temps dans ce service de médecine interne avec des lits dédiés aux soins palliatifs. Elle semble mal à l’aise dans sa fonction de soignante, et remet en cause la prise en soins des malades en fin de vie dans ce service. Par son rôle de référent au sein de la famille, elle transmet, de fait, une image très péjorative des soins palliatifs.
Malgré tout, la famille exprime vouloir exclusivement des soins de confort pour Mme D..
Cette attitude ambivalente me met en difficulté avec mon équipe dans toute la prise en charge du projet de soins de la patiente.
- ➔ En tant qu’infirmière de l’équipe mobile de soins palliatifs, je m’interroge sur la position de la petite fille de Mme D:
- Dans quelles mesures, peut-elle assumer son rôle de soignante et d’aidante auprès de sa grand-mère ?
 - Quand un membre de la famille est soignant, est-ce un atout ou une difficulté pour l’équipe soignante qui accompagne le parent ?

PROBLEMATIQUE

Dans l’accompagnement d’un malade en fin de vie, quand le proche exerce une profession de soin, quelles peuvent être les conséquences pour l’équipe soignante ?

D- RECHERCHE DOCUMENTAIRE

1 L'accompagnement de la fin de vie d'un malade par une équipe soignante

1.1 Qu'est-ce que l'accompagnement ?

Au sens étymologique, le mot "accompagner" vient du mot latin *ad* (mouvement) et *cum panis* (avec pain), ce qui signifie « *celui qui mange le pain avec* »¹, c'est-à-dire partager le pain avec l'autre. Ainsi l'accompagnement est un temps de partage et de communication : un "être avec".

Le Petit Robert complète : accompagner c'est se joindre à quelqu'un, pour aller où il va, en même temps que lui; conduire, escorter, guider, mener. Par cette définition, l'accompagnement définit une action: c'est une mise en chemin indiquant une direction. Quant à Philippe Bagros, « *accompagner c'est être le témoin solidaire du cheminement d'un autre [...] Pour comprendre l'accompagnement, il faut avoir accepté l'altérité* »². L'accompagnement est une relation de soutien à une autre personne, différente de soi. Cette relation unique implique du respect et de l'écoute.

Enfin, selon Patrick Verspieren, « *accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* »³.

Ainsi, l'accompagnement n'est pas seulement un "faire" qui consiste à aller sur le chemin avec l'autre, mais c'est aussi une manière "d'être" qui nécessite le respect de la personne accompagnée et la reconnaissance de celle-ci dans sa globalité et dans ses choix.

C'est donc une démarche bienveillante qui vise à aider une personne à cheminer, en étant présent et disponible, tout en s'adaptant à sa propre temporalité.

1.2 L'accompagnement de la fin de vie et soins palliatifs

L'article L1111-12 du code de la santé publique définit la fin de vie comme les derniers moments d'une personne « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause* ».⁴

Le Docteur Elisabeth Kübler Ross a ouvert la voie de l'accompagnement des mourants aux Etats Unis. Elle a notamment introduit dans ses cours de médecine la notion de la mort comme une des étapes à part entière du cycle de la vie et a initié ses étudiants à l'écoute et l'empathie dans la prise en charge médicale.

Dans les années 1960, les anglo saxons sous l'impulsion de Cicely Saunders ont été à l'origine des soins palliatifs. En effet, cette infirmière devenue médecin a développé la prise en charge du malade en fin de vie dans sa totalité.

¹ <https://fr.wiktionary.org/wiki/accompagner>

² BAGROS P., LE FAOU A-L., LEMOINE M., ROUSSET H., DE TOFFOL B., *ABCDaire des sciences humaines en médecine*, Paris, Edition Ellipses, 1989, p11

³ VERSPIEREN P, *Face à celui qui meurt*, Edition Broché, 1984 p183

⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr>

Cet accompagnement était basé sur le concept du «*total pain*»⁵ ou douleur totale, c'est à dire la prise en compte de la douleur dans sa dimension physique, psycho-affective, socio-familiale et spirituelle.

En France, grâce à la prise de conscience de ce concept par des soignants et des bénévoles d'accompagnement, des associations en soins palliatifs telles que JALMALV (Jusqu' A La Mort Accompagner La Vie) ou ALLIANCE voient le jour dans les années 1980.

En 1990, ces associations de bénévoles s'unissent aux professionnels de santé et créent la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Leur objectif commun est d'accompagner **et** de soigner ensemble, montrant ainsi que les deux termes sont liés : il est important de ne pas dissocier l'accompagnement du soin.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la Santé, décide de mettre en place un programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs.

Le 9 juin 1999, la loi n° 99-477, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement.

La SFAP définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches* »⁶.

Les équipes pluri professionnelles de soins doivent donc prendre en charge les malades en fin de vie de manière holistique, c'est-à-dire sur le plan physique, psychologique, relationnel en y intégrant la famille et les proches. Le malade est ainsi au cœur des soins et de l'accompagnement.

1.3 L'équipe soignante et le malade en fin de vie

Pour Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, le soin est « *l'attention particulière portée par un soignant à une personne, en vue de lui venir en aide en utilisant pour concrétiser cette aide, les compétences et les qualités qui en font des professionnels.* »⁷

La circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, *définit* « *les soins d'accompagnement* » comme un « *ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux, et spirituels.* »⁶

L'accompagnement est donc une relation de soin qui requiert des compétences professionnelles d'ordre technique et relationnel.

Ces soins palliatifs sont dispensés par une équipe soignante médicale et paramédicale: médecins, infirmières et aide-soignantes ont des compétences professionnelles complémentaires. Tous, sous la responsabilité du médecin, sont garants de la mise en œuvre d'un projet de soins commun pour le malade en fin de vie.

⁵ http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/texte%20Ribau%2003_0.pdf

⁶ <http://www.sfap.org>

⁷ HESBEEN W : *Travail de fin d'études, travail d'humanité se révéler l'auteur de sa pensée*, Ed Masson, 2005, p16

1.3.1 Prise en soins de l'inconfort physique du malade

La prise en soins d'un malade en fin de vie s'articule essentiellement autour de la gestion des symptômes d'inconfort physique.

Par l'observation du malade, le soignant identifie l'impact de la douleur sur sa vie quotidienne. Avec les échelles d'auto et d'hétéro évaluation, il en évalue l'intensité et permet d'adapter le traitement antalgique, souvent par morphiniques. Par ailleurs, en préparation d'un acte de soin douloureux, la prémédication anxiolytique ou antalgique est recommandée. Enfin, Les techniques de relaxation et d'hypnose viennent compléter les autres traitements médicamenteux et permettent au patient de détourner son attention de la douleur.

En ce qui concerne la dyspnée, elle s'évalue essentiellement par la fréquence respiratoire, l'encombrement, la coloration des téguments, les signes de tirage, mais également la part d'anxiété associée.

En plus de l'oxygène qui reste un moyen peu agressif d'aider le patient, la morphine est utilisée pour réguler et apaiser la respiration. Des soins d'hygiène tels que les soins de bouche et une bonne installation du patient doivent également être associée pour permettre un confort optimum. La dyspnée est terriblement anxiogène : une prise en charge favorisant la relaxation, les massages et la musique permet le relâchement musculaire et peut aider le patient si celui-ci est encore conscient.

Quant aux symptômes d'inconfort digestifs (nausées, vomissements, constipation, diarrhée), ils sont souvent dus aux effets secondaires des traitements morphiniques ou à l'évolution de la maladie. Pour éviter la déshydratation et l'anorexie, le soignant est capable de traiter ces symptômes par des médicaments adaptés et donner des conseils hygiéno-diététiques.

En situation palliative, les soins ne doivent pas être trop invasifs pour ne pas tendre vers des soins déraisonnables.

1.3.2 Prise en soins de la souffrance psychologique du malade

La souffrance physique engendre une souffrance psychologique qui s'ajoute à celle déjà existante. En effet, depuis le début de la maladie, le malade vit une véritable crise identitaire : il doit faire face à des abandons successifs: renoncer à certaines activités, accepter la dépendance qui s'accroît à cause de la fatigue.

La souffrance psychologique peut se traduire par un sentiment d'impuissance, de solitude, de peur, de honte, de colère, de tristesse, de dépression, d'anxiété, voire d'angoisse qui peut générer des troubles du sommeil, et dans certaines cas de l'agressivité voire de la confusion.

Dans ce contexte, le soignant se doit d'être disponible pour le malade pour établir une communication adaptée. Elle requiert des compétences relationnelles comme la relation d'aide. Cette relation de soutien nécessite des qualités telles que : l'écoute active, l'empathie, le respect, la congruence.

Pour Lise Lamontagne, infirmière québécoise, **l'écoute active** vise à « *faciliter à l'autre, la découverte de lui-même (émotions, ressources, choix) à l'occasion de sa maladie* »⁸. Pour cela, le soignant, doit être présent de manière neutre et bienveillante auprès du malade en respectant une certaine distance. Il doit redonner du pouvoir au malade et essayer de le comprendre tout en sachant accueillir ses propres émotions.

⁸ SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers, *L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin: Ethique et pratiques*, 5^{ième} Edition, Elsevier Masson

L'écoute active permet d'établir un lien de confiance entre le soignant qui ne juge pas, et le soigné qui se sent reconnu et compris.

Pour Carl Rogers, **l'empathie** est la « *capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent.* »⁹ Elle est « *un processus d'entrée dans le monde perceptif d'autrui, qui permet de devenir sensible aux mouvements d'affects qui se produisent chez ce dernier, tout en gardant la conscience d'être une personne séparée de lui.* »⁹ L'empathie permet ainsi au soignant de se comporter de manière à ressentir les sentiments de l'autre, sans se mettre vraiment à sa place. Il doit l'écouter, tenter de le comprendre, et non souffrir pour et avec lui.

La congruence, c'est être authentique et s'impliquer de façon sincère dans sa relation à l'autre. Il ne doit pas y avoir de discordance entre ce que le soignant ressent et ce qu'il communique au malade.

La souffrance morale peut s'accompagner également d'une détresse spirituelle. Le malade en fin de vie se questionne sur le sens à donner à ce qu'il vit et cherche à faire le bilan de sa vie passée. Sans imposer ses propres valeurs, le soignant pourra aider le malade à retrouver ses propres croyances « *pour soutenir la personne malade dans son cheminement et son travail de deuil* »¹⁰.

1.3.3 Emotions du soignant et mécanismes de défense

Dans le Dictionnaire humaniste infirmier, les émotions sont définies comme « *l'expression verbale ou physique réactive, involontaire ou non, de personne affectée par la joie, la douleur, la colère, le chagrin, la perte.[...] L'émotion est une conduite réactive, réflexe, involontaire, vécue simultanément au niveau du corps d'une manière plus ou moins violente et, affectivement sur le mode du plaisir ou de la douleur* »¹¹. Ainsi, les émotions sont un véritable langage du corps. Elles permettent de rentrer en relation avec l'autre.

La psychologue Marie De Hennezel pense qu'« *être ému lorsqu'un patient souffre, triste s'il meurt, est tout à fait normal et humain* »¹². Ainsi reconnaît-on le statut d'être humain du soignant, et son droit de s'émouvoir, ressentir, être sensible à ce qui l'entoure. Même s'il est conseillé aux professionnels de santé de respecter une distance relationnelle avec le malade et de rester maître de ses émotions, les soignants sont avant tout des êtres humains, capables d'affects et d'empathie. Cependant, le seuil émotionnel des individus varie en fonction de leur personnalité, de leurs expériences et de l'état dans lequel ils se trouvent lorsqu'ils sont confrontés à une situation. Ainsi, dans l'accompagnement de la fin de vie, le soignant, confronté à la fois à la souffrance du patient, est amené à vivre des émotions intenses à connotation négative. En effet, elles rappellent le soignant à d'autres sentiments tels que sa culpabilité, son impuissance à soigner l'autre et sa propre angoisse de mort.

⁹ <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2009-3-page-28.htm>

¹⁰ SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers, *L'infirmier et les soins palliatifs .Prendre soin : Ethique et pratiques*, 5^{ième} Edition, Elsevier Masson, p124-125

¹¹ PAILLARD C, *Dictionnaire humaniste infirmier-approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Ed Broché, 2013

¹² DE HENNEZEL M, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, 2009

Dans la relation à l'autre qui affronte sa fin de vie, le soignant s'investit inévitablement au niveau émotionnel jusqu'à atteindre ses propres limites. La confrontation à la mort induit des facteurs d'angoisse, voire de stress chez le soignant. Pour s'adapter à ces situations difficiles et se protéger émotionnellement, il va tenter de combattre cette souffrance par un comportement instinctif et inconscient.

« Ces mécanismes de défense, fréquents, ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse dans les situations de crise »¹³.

Le soignant peut : "ne rien dire".

- **Le mensonge** : Par cette attitude, le soignant répond à sa propre angoisse en cachant la vérité. Il cherche ainsi à éviter la survenue de l'angoisse du patient alors que celle-ci lui permet normalement de s'adapter à la situation qui se profile. C'est une attitude des plus dommageables. Elle travestit la vérité en alléguant de fausses informations.
- **La fausse réassurance** : Le soignant va, par le biais de son savoir, vouloir se rassurer et ainsi optimiser la situation.
- **L'évitement** : c'est réduire au minimum le contact physique et psychique avec le patient pour éviter la confrontation avec la dégradation physique du patient, avec ses questions embarrassantes.
- **L'esquive** : Le soignant ne supporte pas sa propre angoisse face à la souffrance du malade et fuit la réalité. Il n'apporte pas de réponses appropriées aux questionnements du malade.

Ou "tout dire" :

- **La banalisation** : C'est annoncer les mauvaises nouvelles sans prendre en compte la souffrance psychique du patient qui les reçoit.
- **La fuite en avant** : Le soignant ne parvenant pas à suivre le cheminement personnel du patient, s'empresse de tout dire comme s'il voulait se débarrasser au plus vite d'un secret trop lourd à porter.
- **La rationalisation** : le soignant utilise un discours technique incompréhensible pour le patient.

Apprendre à reconnaître ces mécanismes de défense va permettre au soignant de pouvoir les accepter, et ainsi de les assouplir. Conscient de ses émotions, de ses limites, le soignant sera plus à même d'accéder à une relation qualifiée de "juste distance". En effet, « *c'est en s'ouvrant sur soi-même que l'on s'ouvre à l'autre et que l'on parvient à atteindre sa souffrance* »¹³ et ainsi tenter de la comprendre pour pouvoir accompagner l'autre. En identifiant ses propres défenses, le soignant sera plus apte à identifier celles du malade, car lui aussi mettra en place ses propres mécanismes d'adaptation, en réponse à son angoisse.

Plus à l'écoute de lui-même, le soignant sera ainsi plus attentif aux signes avant-coureurs de l'épuisement professionnel, et pourra éviter le cas échéant le burn out.

¹³ RUZNIEWSKI M, *Face à la maladie grave*, Ed Dunod, 1999 (2ème édition), p9 et p33

1.4 La triade équipe soignante/soigné/aidant

Pour Marcel-Louis Viallard, accompagner c'est « *se taire, considérer et se préoccuper du patient et de son entourage* »¹⁴.

Au-delà de la dimension technique et relationnelle de la relation duale soignant/soigné, le patient est inscrit dans une histoire de vie qui intègre ses proches, ses amis, ses relations sociales et professionnelles. L'accompagnement de la fin de vie intègre cette dimension pour une prise en soins globale du patient.

1.4.1 Définition du statut de proche

Lors de la Conférence de la Famille de juillet 2006, le collectif inter-associatif des aidants familiaux définit le proche comme : « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel [...] à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes* »¹⁶. Le proche est ainsi situé dans « *l'entourage familial restreint* »¹⁵ et « *partage la vie quotidienne de la personne malade* »¹⁵. C'est une personne vivant dans l'entourage immédiat du patient, un membre de la famille: c'est le plus souvent le conjoint, mais ce peut être les enfants, un frère, une sœur, ou les parents.

Lorsqu'il existe un lien de parenté, le proche éprouve de façon instinctive le désir de protéger la personne malade. Le psychiatre John Bowlby définit le lien d'attachement comme « *un lien affectif privilégié que l'on établit avec une personne spécifique, auprès de laquelle on va se tourner pour trouver du réconfort en cas de détresse (...)* »¹⁷

Le proche désigne toute personne de l'entourage de la personne malade qui entretient un lien positif avec elle, qui lui apporte son affection, son aide et son soutien. Il est bienveillant, et en lien affectivement avec celui-ci de par leur histoire de vie commune : il l'accompagne pour l'aider à rester en lien avec sa propre histoire et sa culture.

En cas de maladie grave, les proches sont officiellement reconnus depuis 2001 à la mesure 40 du plan cancer : « *la mise en place du dispositif doit permettre l'information, le soutien, l'accompagnement du patient et de ses proches...Le malade pourra s'il le souhaite, être entouré d'un proche à toute étape du dispositif, ce qui permettra au proche de jouer son rôle et à l'équipe soignante de déceler chez lui des signes de souffrance.* »¹⁵. Ici, le proche est reconnue comme la personne aidante qui est présente physiquement auprès du malade tout au long de sa maladie pour les actes et parfois les soins de la vie quotidienne. Exerçant un rôle de soutien moral et psychologique auprès du malade, le proche est aussi identifié comme une personne ressource pour l'équipe soignante dans l'accompagnement du malade, mais aussi comme une personne qui souffre à laquelle il faut être attentif.

¹⁴ VIALARD ML, *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage*, Ed Dunod, 2016, p30

¹⁵ MEREL JP, PUJOL JL, *Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte*. L'évolution psychiatrique n°77, 2012, p451-468

¹⁶ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/au-quotidien>

¹⁷ <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-43.htm>

1.4.2 La relation entre le proche et le malade en fin de vie

La maladie grave est un évènement qui bouleverse non seulement la vie du malade mais aussi le fonctionnement et l'équilibre de la famille : « *L'accompagnement d'une personne en fin de vie confronte l'aidant à un bouleversement profond et lui impose des adaptations permanentes selon l'évolution de l'état de santé de son proche* »¹⁸.

La qualité de la relation pendant l'accompagnement du malade dépend de la qualité des liens qui unissaient le malade et son proche avant la maladie. Si des difficultés relationnelles existaient avant la maladie, alors elles seront amplifiées. Tout au long de la maladie, la place et le rôle du proche se construisent en fonction des histoires personnelles, des émotions et de ce qui est vécu.

Aux côtés du malade dont l'état physique se dégrade au fur et à mesure de la maladie qui le rend de plus en plus dépendant, le proche est en souffrance. En effet, il doit souvent prendre le relai dans les tâches quotidiennes et ce surplus de travail induit de la fatigue supplémentaire. Les répercussions sur la santé des proches sont connues: « des troubles du sommeil, de l'appétit, des capacités de travail, ainsi que des céphalées, des troubles de concentration, de l'anxiété, et de l'irritabilité »¹⁵. Le soutien au malade peut se révéler, dans certains cas, source d'épuisement physique et psychologique.

La période de fin de vie est une période très difficile pour tous et les proches se sentent souvent très déstabilisés et peuvent être totalement démunis face à leur chagrin. Ils prennent conscience que leur parent peut disparaître: l'incertitude de l'avenir peut être source d'angoisse pour eux. Face à la future séparation et à la mort qui se rapproche, ils peuvent éprouver un sentiment de culpabilité. Ils se font des reproches quant à leur incapacité à répondre aux besoins de leur parent. « *En reconnaissant leurs limites, ils font aveu d'impuissance* »¹⁹. Ils ont l'impression que tous les efforts entrepris n'ont servi à rien. La culpabilité est majorée lorsque le patient entre en unité de soins palliatifs. En effet, ce transfert signifie souvent que la mort est inéluctable, qu'il n'y a plus d'espoir. La famille se sent comme responsable de la mort de son proche. « *A cette responsabilité s'ajoute, dans certains cas, la culpabilité d'être infidèle à une promesse faite au malade* »¹⁹, comme celle de ne pas l'hospitaliser par exemple.

Pour Marie Sylvie Richard, « *la culpabilité [...] résulte [...] de la tension éprouvée par les familles entre le désir de toute puissance, tout faire pour l'autre et si possible empêcher la mort, et le sentiment d'impuissance lié aux limites : épuisement, évolution de la maladie* »¹⁹.

1.4.3 La relation entre le proche et l'équipe soignante

Ainsi, toutes les émotions décrites précédemment, éprouvées par le proche, rendent parfois difficiles, voire conflictuelles les relations avec l'équipe soignante. En effet, celle-ci, est souvent la cible de l'agressivité non seulement des malades, mais plus encore des familles.

Cette situation de fin de vie est vécue comme un grand sentiment d'injustice et d'impuissance. En effet, la famille rend responsable l'équipe soignante et plus particulièrement le médecin de l'état dégradé du malade. Elle manifeste son agressivité contre les « *soignants au moyen de récriminations, de plaintes, de reproches, de griefs, d'accusations, d'exigences démesurées* »¹⁹.

¹⁸ STADELMAIER N, *Une position paradoxale de double contrainte ? Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé*, Médecine Palliative, 2009 8, p78-85

¹⁹ RICHARD Marie Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*, 2004, Ed Dunod

Selon M. Ruzniewski, ce mécanisme de défense qu'est « *la projection agressive est une forme ultime de révolte contre la maladie et son évolution inexorable* »²⁰. Elle témoigne de la souffrance et de l'angoisse des familles face à la maladie incurable de leur parent.

Face à cette agressivité, l'équipe soignante éprouve un malaise qui peut nuire à la qualité de son travail. Elle doit essayer de prendre de la distance en validant cette agressivité auprès des proches et comprendre qu'ils ne sont que la cible et non la cause de telles attitudes.

Tous les acteurs de l'équipe doivent donc être attentifs aux proches dont le rôle d'interlocuteur auprès du malade est essentiel. Ils doivent favoriser le dialogue avec eux, être à l'écoute de leurs difficultés et les aider dans la compréhension de la situation palliative. Ils viseront à déculpabiliser les proches afin de les reconnaître en tant qu'aidants auprès de leur parent malade. De la qualité de cet accompagnement va dépendre la qualité de travail de deuil futur.

Pour une prise en soins optimisée du malade en phase palliative, trois partenaires de soins doivent cohabiter pour établir une alliance thérapeutique :

- **Le patient qui doit être respecté dans son intimité, son identité, son histoire et ses choix**
- **Le proche qui collabore à l'équilibre affectif et à l'aide au projet de soins**
- **Le soignant qui au sein d'une équipe est détenteur d'un savoir être et un savoir faire**

²⁰ M.RUZNIEWSKI, *Face à la maladie grave*, Ed Dunod, 1995, p29 et 53

2- Impacts sur l'équipe soignante quand un proche exerce un métier de soin

2.1 Particularités du proche également soignant

Nous avons évoqué précédemment la position du proche lors de l'accompagnement de la fin de vie d'un malade. Or, il arrive que le proche exerce également une profession de soin : il peut être médecin, infirmière ou aide-soignante. Dans ce cas, le proche occupe une place particulière auprès de son parent malade.

En 2009, Néna Stadelmaier évoque dans un article, une « *position de double contrainte* »²¹ pour le proche exerçant un métier de soin. En effet, le proche-soignant est tiraillé entre sa relation privée, personnelle : son histoire qui le lie affectivement au malade, et sa profession de soin avec ses compétences médicales ou paramédicales. C'est avec ces deux statuts qu'il va devoir cohabiter tout le long de l'accompagnement de la maladie grave de son proche. Le proche-soignant va sans cesse chercher à équilibrer ses attitudes, ses émotions.

La souffrance psychologique des proches-soignants, écartelée par leur double statut de parent et de soignant, est parfois accentuée « *par la perception négative subjective de la qualité des soins, par d'éventuelles difficultés relationnelles avec les soignants qui peuvent être aussi des collègues, par une sollicitation plus forte de la part du parent, de leur famille et des professionnels* »²¹.

Des études américaines menées en 2006 sur les soins effectués par des médecins à un membre de leur famille, montrent la complexité de concilier rôle parental et rôle professionnel dans l'accompagnement de la maladie grave. « *Etre un proche-soignant, c'est voir les rôles se déplacer et parfois se confondre avec le risque de déstabiliser les relations entre le patient et le proche* »²².

Par conséquent, ce double statut du proche-soignant va entraîner des difficultés d'ordre relationnel et institutionnel sur l'équipe soignante en charge du parent malade.

2.2 Impacts relationnels sur l'équipe soignante

2.2.1 Impacts émotionnels

Lors de l'hospitalisation du parent malade, la relation duale du proche et du malade va se compliquer par l'intervention de l'équipe soignante en place qui va rajouter un élément de complexité à la prise en soins du patient.

Face au malade en fin de vie, le proche-soignant est confronté aux mêmes émotions et aux mêmes mécanismes de défense qu'un soignant de l'équipe. La prise en compte de sa souffrance par les soignants qui le reconnaissent comme un de leurs pairs, doit permettre une écoute, un dialogue, une réassurance, et une mise en confiance. Le proche-soignant sera alors considéré comme un partenaire de soin dans la prise en charge de son parent à l'hôpital.

L'équipe soignante « *fait part de son ressenti d'être contrôlés, évalués, surveillés* »²² par le proche-soignant.

²¹ STADELMAIER N, *Une position paradoxale de double contrainte ? Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé*, Médecine Palliative n°8, 2009, p78-85

²² STADELMAIER, SAADA, ASSEMAT, PATERNOSTRE, BARTHOLOME, DUGUEY-CACHET, QUINTARD, *Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes*, Médecine Palliative Vol17, 2018, p187-195

Ces attitudes sont vécues comme des facteurs anxigènes, de stress et de fatigue supplémentaires pour l'équipe soignante. Ce climat de suspicion, de surveillance empêche la relation de confiance qui doit exister entre le soignant, le malade et sa famille.

Par ailleurs, l'équipe soignante pense souvent que le proche-soignant « *transmet son anxiété au patient* »²³. En réalité, en présence de son entourage, de surcroît si celui-ci exerce un métier de soin, le malade semble être plus exigeant et ose exprimer davantage ses émotions comme sa peur ou son inquiétude.

Enfin, il faut également considérer que lorsque le proche-soignant fait partie de l'équipe soignante, l'impact émotionnel est potentialisé, parce qu'il existe des liens personnels entre collègues. La relation entre un professionnel de l'équipe soignante et un proche-soignant est avant tout une relation entre deux personnes. De cette relation à chaque fois unique, émergent des émotions singulières qui viennent s'ajouter à celles préexistantes.

2.2.2 Mécanisme particulier de l'identification projective

La confrontation à la maladie grave génère de l'angoisse, du stress. C'est pourquoi, de manière inconsciente, le soignant va adopter un comportement pour se protéger de ses émotions envers le malade et ses proches. Or, si le proche exerce un métier de soin, chaque membre de l'équipe soignante risque de s'identifier plus facilement au proche-soignant du malade.

Ce mécanisme de défense qu'est l'identification projective, initialement décrit par Mélanie Klein, psychanalyste, dans la relation mère/enfant, est « *un processus intrapsychique et fantasmatique : ce sont des aspects de la représentation de soi qui sont transférés à une représentation de l'autre, en s'y identifiant.* »²⁴

La « *projection est l'opération par laquelle le sujet expulse dans le monde extérieur des pensées, des affects, des désirs qu'il méconnaît ou refuse en lui et qu'il attribue à d'autres personnes ou choses de son environnement* »²⁵. Par ce mécanisme, chaque soignant vient à prêter, au proche-soignant, de manière inconsciente, les sentiments et les émotions qui l'animent lui-même.

Dans l'accompagnement de la maladie grave, le mécanisme de l'identification projective consiste à être dans une « *proximité relationnelle extrême qui fait disparaître toute distance protectrice* »²⁶. Chaque soignant, touché par une histoire de vie semblable et surtout parce qu'il exerce un métier de soin, a tendance à s'identifier davantage au proche-soignant, comme s'il se mettait à sa place. Ses émotions ne sont plus dissociées de celles du proche et fusionnent avec les siennes. Ainsi, elles sont exacerbées. La juste distance souhaitée entre soignant et proche est alors mise à mal, ce qui interfère dans la prise en soins du patient.

De plus, chaque professionnel a une perception propre de son métier, de son rôle vis-à-vis du proche-soignant, du malade et des processus d'identification projective. De sa connaissance de l'ensemble de ces facteurs va dépendre sa capacité à interagir avec le patient et le proche-soignant.

²³ WANQUET THIBAUT P, *L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage*, 2016, Ed ELSEVIER MASSON SAS, p53-85, Chap 4 :Les besoins de la triade patient/aidants naturels/soignants

²⁴ BOLGERT Catherine, *L'identification projective*, Gestalt n°24, 2003/1, p141 à 159

²⁵ FRIARD Dominique, *Mécanismes de défense*, Les concepts en sciences infirmières, 2012, Ed ARSI, p213/217

²⁶ SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers, *L'infirmier et les soins palliatifs .Prendre soin :Ethique et pratiques*, 5^{ième} Edition, Elsevier Masson

2.3 Impacts sur le fonctionnement institutionnel de l'équipe soignante

2.3.1 Interactions dans les actes de soins

Avant l'hospitalisation, le proche-soignant était parfois investi au domicile du malade non seulement dans les actes de la vie quotidienne (repas ou même parfois pour l'aide aux soins d'hygiène) mais aussi dans les soins paramédicaux, voire médicaux.

Lors de l'hospitalisation, le proche-soignant qui était à domicile la personne au plus proche du malade se retrouve dépossédée de ses tâches et voit sa relation au malade déséquilibrée par l'intervention de l'équipe soignante. La journée à l'hôpital est rythmée par les soins et c'est l'équipe soignante qui s'impose alors au malade.

Dès lors, soit le proche-soignant n'accepte pas ce rôle secondaire, soit, trop sollicité par son parent au domicile, il appréciera ce relai proposé par l'équipe soignante.

La relation au niveau de l'intimité entre parent et enfant ou frère et sœur, n'est pas une évidence et reste compliquée : « *Certains éprouvent une gêne, ou même une inhibition, pour effectuer certains gestes élémentaires à l'égard du malade : toilette, toucher, gestes affectueux.* »²⁷ et lors de l'hospitalisation « *Certains se tiennent parfois éloignés du corps du malade comme s'il était déjà mort ou presque mort* »²⁷.

Lorsque le proche exerce un métier de soin, même si la relation intime peut rester difficile, ses compétences professionnelles lui permettent généralement de subvenir aux besoins d'hygiène de son proche malade. Même si ce n'est pas par choix, le contexte de fin de vie fait qu'il lui semble impossible de refuser les demandes de soins du parent malade ou parfois des professionnels. « *La menace de l'ultime séparation d'avec le parent amène l'aidant familial/soignant à vouloir « tout donner » à son parent en impliquant aussi son savoir et savoir-faire soignant* »²⁸.

L'équipe soignante peut aussi parfois considérer ce proche-soignant comme une aide ponctuelle lorsque les soignants ne sont pas disponibles et que le patient en a besoin. Le proche-soignant, s'il connaît la maladie, les traitements lourds qui s'y associent et leurs effets secondaires devient une personne ressource, un véritable partenaire de soins.

C'est à l'équipe soignante d'évaluer et de s'adapter à la fois aux souhaits du malade et à ceux du proche-soignant pour l'implication de ce dernier dans les soins donnés au malade. Le degré d'implication du proche-soignant dans les soins à son parent dépendra ainsi « *de la nature de leur relation, de la dynamique familiale, du contexte de la maladie* »²⁹. La qualité de l'accompagnement par l'équipe soignante dépendra de la compréhension du lien qui unit le proche et le malade.

Lors d'un soin douloureux ou complexe, la participation du proche-soignant peut être sollicitée par l'équipe si celle-ci le juge "aidant". En effet, il peut être, d'une part, un soutien psychologique pour le malade, par sa présence, et d'autre part, un partenaire de soin pour l'équipe. Dans l'accompagnement d'un acte de soin douloureux ou dans la gestion des symptômes d'inconfort physiques du malade, le proche-soignant, ayant connaissance des techniques de relaxation, d'hypnose, de toucher/massages sera considéré par l'équipe comme un co-soignant.

²⁷ RICHARD Marie Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*, 2004, Ed Dunod

²⁸ SATEDELAMAIER Nena, *Une position paradoxale de double contrainte ? Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé*. Médecine Palliative, 2009 8,p78-85

²⁹ STADELMAIER, SAADA, ASSEMAT, PATERNOSTRE, BARTHOLOME, DUGUEY-CACHET, QUINTARD, *Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes*, Médecine Palliative Vol17, 2018, p187-195

Malgré tout, une limite semble être évoquée par les équipes soignantes. En effet, pour elles, toute implication plus poussée du proche-soignant dans les soins techniques tels que les injections et administration des médicaments, pourrait davantage engager leur responsabilité de professionnel car elle serait considérée comme plus risquée. C'est pourquoi, il semblerait que les équipes soignantes soient plus enclines à plutôt partager les soins de nursing et de bien-être avec le proche-soignant.

Lorsque les soignants effectuent des soins auprès du malade, la présence d'une tierce-personne est souvent vécue comme gênante car les soignants ont l'impression d'être observés et évalués dans leur pratique. « *La tentation est de vérifier, de surveiller parfois, les faits, les gestes, et paroles des soignants* »³⁰. Ce phénomène est majoré quand l'aidant est un professionnel du soin. En effet, les pratiques de soins sont remises plus facilement en cause par des questions plus pointues ou par des demandes d'explications. Parfois, le proche-soignant intervient également dans les soins de leur parent : « *lorsque les soins ne sont pas faits selon les souhaits de l'aidant familial/soignant, il lui est difficile de s'abstenir d'intervenir auprès des équipes* »³¹. Ce peut être par exemple le cas pour la réfection d'un pansement pour une infirmière ou la modification d'un médicament pour un médecin.

Le proche-soignant est plus exigeant et chaque membre de l'équipe soignante se sent remis en cause dans ses pratiques. Il doit se justifier, ce qui constitue une source de stress supplémentaire dans l'exercice quotidien de son métier.

Globalement, les soignants considèrent que le proche, même s'il est soignant, ne doit pas s'impliquer du tout dans les soins au malade, mais qu'il se doit d'adopter la « *bonne attitude* »³². Mais qu'est-ce qu'une "bonne attitude" ?

Pour eux, le proche est là avant tout pour soutenir moralement le malade et l'accompagner au niveau relationnel : il doit n'être qu'un soutien d'ordre affectif

Dans son article, Nena Stadelmaier évoque d'ailleurs, la nécessité qu'a le proche-soignant de se « *situer comme tout autre aidant familial* ». Il est en effet important, pour lui, d'être « *reconnu par les soignants comme l'enfant du patient et être autorisé à se retirer de tous les actes de soins* »³¹. Néanmoins, ce positionnement de l'équipe traduit encore toute la difficulté qu'ont les équipes d'intégrer les proches dans les soins quotidiens à l'hôpital.

De plus, il semblerait que « *la rivalité entre les familles et les soignants s'accroît quand les proches sont eux-mêmes soignants* »³⁰, et « *ceux-ci accaparent davantage l'équipe* »³⁰. Les soignants qui se sentent mal à l'aise, en arrivent parfois à perdre leurs moyens : ils doutent et se sentent remis en cause dans leur fonction de soignant.

La "bonne attitude" ne serait-il pas le juste équilibre dans le soin donné au patient ? Une alliance thérapeutique entre le soignant et le proche pour un "juste soin" au malade.

2.3.2 Interférences dans le projet d'accompagnement

« *L'information de la famille répond à une obligation déontologique mais représente surtout la condition principale d'une alliance thérapeutique entre les soignants et l'entourage, dans l'intérêt du patient* »³³.

³⁰ RICHARD Marie Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*, 2004, Ed Dunod

³¹ STADELMAIER Nena, *Une position paradoxale de double contrainte ? Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé*. Médecine Palliative, 2009 8,p78-85

³² STADELMAIER, SAADA, ASSEMAT, PATERNOSTRE, BARTHOLOME, DUGUEY-CACHET, QUINTARD, *Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes*, Médecine Palliative Vol17, 2018, p187-195

³³ MEREL JP, PUJOL JL, *Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte*. L'évolution psychiatrique n°77, 2012, p451-468

Lorsqu' un soignant fait partie de la famille du malade, la communication est facilitée car les acteurs de santé qui prennent en charge le patient, utilisent un vocabulaire médical que le proche comprend. Il a alors le rôle de référent dans la famille : c'est lui qui relaie les informations auprès du patient, puis auprès des autres membres de la famille. Le dialogue est plus professionnel et c'est un élément en faveur de l'alliance thérapeutique.

« *Le réseau social immédiat a un impact sur les croyances du patient en matière de santé et de maladie [] et, par conséquent, sur les comportements de santé, notamment l'adhésion au traitement* »[]³⁴. Le proche peut en effet faciliter le transfert et la compréhension des informations s'il exerce un métier de soin et ainsi favoriser d'autant plus la compliance au traitement.

Le risque est que l'équipe soignante et plus particulièrement le médecin soient tentés de fournir des informations médicales au proche plutôt qu'au malade³⁵. Ainsi, le secret professionnel s'appliquant à chaque patient n'est pas respecté.

En outre, les proches-soignants ont plus tendance à remettre en cause les pratiques de soins, les prescriptions médicales, les décisions médicales et le projet de soin. « *Les connaissances des aidants familiaux/soignants permettent d'évaluer davantage la qualité de la prise en charge de leur parent* »³⁶.

En effet, les différents acteurs qui gravitent autour du patient interagissent de différentes façons à des moments différents et ne vivent pas la même temporalité. Pour le proche-soignant, la connaissance de l'évolution de la maladie grave et des effets secondaires des traitements va l'inciter à se projeter, peut être de manière trop lointaine, et de ce fait, anticiper des réflexions ou des prises en soins en désaccord avec le projet de soin de l'équipe.

Ces désaccords thérapeutiques ou ces divergences au niveau éthique sont malheureusement une entrave au projet d'accompagnement. Ces situations conflictuelles nécessitent de la part de l'équipe soignante une réflexion avec le malade et sa famille afin de prendre en compte l'avis de chacun pour pouvoir aboutir à un projet commun.

Le professionnel de santé connaît bien l'évolution et les complications des maladies graves et lorsqu'il est également proche du malade qui en est atteint, il a tendance à cacher la « *vérité (ou se la cacher) ou la travestir* »³⁵, afin de protéger le malade. Mais le proche-soignant « *risque de se mettre en porte à faux ou en défaut de loyauté vis-à-vis de son proche malade* »³⁵, mais aussi de l'équipe soignante.

Au niveau institutionnel, une difficulté supplémentaire vient s'ajouter à celles évoquées précédemment : lorsque le proche-soignant est un collègue de l'équipe soignante, les relations sont alors plus ambiguës. Le contact est en effet plus facile avec les soignants et permet de « *bénéficier de certains avantages* »³⁶, tels que rester pendant les soins ou s'impliquer davantage dans les décisions médicales, au risque de transgresser les règles institutionnelles. Parfois, l'équipe soignante a tendance à porter une attention plus particulière au malade dont le proche est un collègue, au détriment des autres patients.

³⁴ VILLANI M, FLAHAULT C, MONTEL S, SULTAN S, BUNGENER C, *Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique*, Bulletin de psychologie, 2013/6, Numéro 528, p 477 à 487

³⁵ BAUCHETET Chantal, *Le proche soignant : un proche aidant comme les autres ?*, Perspective soignante, n° 62, Septembre 2018

³⁶ STADELAMAIER Nena, *Une position paradoxale de double contrainte ? Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie arabe de leurs parents et des professionnels de santé*. Médecine Palliative. 2009 8.p78-85

2.4 Gestion des impacts : les ressources hospitalières

Dans l'accompagnement de la fin de vie d'un malade, que le soignant soit le proche ou fasse partie de l'équipe soignante, «*le premier souci du soignant doit être de se préserver lui-même.*»³⁷. Le métier de soignant que nous exerçons peut nous confronter à la maladie incurable, que ce soit de manière personnelle en tant que proche ou d'un point de vue professionnel dans une équipe soignante. Nous devons apprendre à nous connaître, à repérer et à savoir gérer nos émotions pour ne pas tomber dans l'épuisement professionnel.

Lorsqu'un soignant ressent des difficultés, ses collègues de travail sont bien souvent les premiers vers qui il va se tourner pour les évoquer. C'est auprès d'eux que le soignant peut trouver l'aide qu'il recherche car il se sent en confiance pour verbaliser ses ressentis. Ainsi écouté, il n'est plus isolé dans ses difficultés et peut même parfois envisager de passer le relai. La qualité des liens qui unit chaque membre du groupe est un atout pour une équipe soignante.

Dans les services hospitaliers, la réunion pluridisciplinaire hebdomadaire permet de rassembler autour d'une table tous les acteurs de l'équipe: aide-soignantes, infirmières, cadres, médecins, psychologues, kinés, diététiciennes, assistantes sociales. Elle formalise de manière collégiale et éthique les décisions thérapeutiques et le projet de soin pour chaque patient. Celui-ci est au coeur du projet thérapeutique : il est ainsi reconnu comme «*l'acteur de sa vie jusqu'au bout*»³⁸. Cette réunion permet à chaque soignant d'être informé de la démarche palliative du malade, puis de l'aider à donner du sens à son projet de soin.

Un autre lieu peut aider l'équipe soignante à verbaliser ses difficultés : le groupe de parole ou les groupes d'analyses des pratiques. C'est un lieu d'écoute, un moment d'échanges, de communication entre collègues et de réflexion qui permet de prendre de la distance sur le vécu et les pratiques de chacun. Grâce à un intervenant extérieur, un psychologue le plus souvent, le soignant peut évoquer les situations qui lui ont posées problème. L'intervenant peut l'aider à décrypter ses émotions. Ainsi expliquées, le soignant pourra mieux les comprendre et apprendre à les gérer pour pouvoir accompagner les patients en fin de vie.

Afin de mettre à jour ses connaissances théoriques et pratiques, il est indispensable pour tous les soignants qui travaillent dans des services accueillant des malades en fin de vie, d'avoir accès régulièrement aux formations en soins palliatifs. Ces apports de connaissances spécifiques permettent non seulement d'améliorer les compétences professionnelles mais aussi de mieux comprendre la démarche palliative. C'est aussi un lieu d'échanges entre soignants qui leur permet d'évaluer leurs pratiques professionnelles.

³⁷ HALLOUET Pascal, *Tout le Programme Semestre par Semestre de L'étudiant Infirmier*, 2016, Ed Elsevier Masson, Pages 1583-1588 Fiche 230 : *Les sentiments et émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de vie*

³⁸ SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers, *L'infirmier et les soins palliatifs .Prendre soin :.Ethique et pratiques*, 5^{ième} Edition, Elsevier Masson

E- SYNTHÈSE

Après ce travail de recherche et de réflexion autour de ma problématique, il convient de revenir sur la situation clinique que j'ai vécue.

Dans le récit de la fin de vie de Mme D., plusieurs problèmes m'ont interpellée et certains sont corrélés au fait qu'un membre de sa famille exerce un métier de soin. En approfondissant ma problématique, j'ai aussi constaté que chaque acteur de l'accompagnement de Mme D. interagissait de manière différente selon son rôle, sa propre histoire, ses expériences personnelles, ses représentations, ses peurs. C'est pourquoi, la prise en soins de la patiente par l'équipe a été complexe.

Tout d'abord, le médecin du service n'a pas annoncé la maladie à Mme D. lors de sa découverte. Il a peut-être été influencé par sa petite fille, aide-soignante du service. La connaissant, il a pu lui déléguer son rôle difficile d'annonce. A-t-il mis en place, inconsciemment, un mécanisme de défense ? Peut-être était-il plus facile « d'éviter » la confrontation avec la patiente.

Puis, ignorant le diagnostic de sa maladie, la patiente ne s'est pas interrogée davantage quant à ses douleurs abdominales qui évoluaient. Ne pas vouloir en savoir davantage était peut-être pour elle, plus rassurant qu'un diagnostic de maladie grave ? Doutait-elle malgré tout de sa maladie ? Elle qui était le "pilier" de la famille, elle a préféré se laisser guider par les membres de sa famille dans la gestion de sa maladie.

Il a été difficile de prendre en charge une patiente dont l'histoire familiale était marquée par des décès douloureux. Le souvenir de la souffrance vécue a probablement potentialisé l'angoisse à l'annonce du diagnostic et majoré l'inconfort.

Enfin, sa famille était très en souffrance car les filles ont gardé le souvenir d'une fin de vie très inconfortable de deux membres de leur famille, dans ce même service. La confiance avec l'équipe soignante était déjà altérée. Ainsi, je comprends mieux les pleurs et les réactions d'opposition et d'agressivité envers cette équipe.

Il n'y a pas eu de critiques durant l'hospitalisation quant aux soins de Mme D.. En revanche la famille était omniprésente, avec l'impression pour l'équipe, d'être constamment surveillée. J'ai pu me rendre compte, lors de ma recherche documentaire que cette impression était souvent ressentie mais pas forcément justifiée.

L'équipe soignante du service de médecine interne, s'est pourtant, dans ce cas, retrouvée en difficulté dans la prise en soins de Mme D. En effet, toute la famille a été très critique quant à l'orientation du projet thérapeutique. Bien que ne souhaitant que des soins de confort pour leur parente, elle s'est révélée très dubitative quant à l'efficacité des soins palliatifs dispensés dans le service.

Mais que représentaient les soins palliatifs pour cette famille ? Leurs préjugés étaient-ils fondés ?

En cachant sa maladie à Mme D, ses enfants ont décidé à sa place de son projet de soin : ils ne souhaitaient pas d'acharnement, mais des soins "palliatifs". Cela signifiait, probablement pour eux : "pas de soins". Alors que la définition de la SFAP définit les soins palliatifs comme « *des soins **actifs** délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale* »³⁹, leur attitude prouve bien leur méconnaissance de la démarche palliative.

³⁹ <http://www.sfap.org>

En tant qu'infirmière et avec mes collègues de l'équipe mobile de soins palliatifs, notre rôle a été dans un premier temps de remettre la patiente et ses choix au centre du projet de soins, puis ensuite d'écouter la famille dans sa souffrance, de répondre à ses angoisses, ses questionnements, et de tenter d'expliquer le projet de soins afin de reconquérir de la confiance.

Exerçant le métier d'aide-soignante, sa petite-fille était la référente de la famille : rôle qu'elle a accepté naturellement de prendre, compte tenu de son lien affectif avec sa grand-mère devenant ainsi le proche-soignant. De fait, elle a également été désignée par la famille pour faire le relai des informations médicales auprès de sa grand-mère. Devant la dégradation de l'état de santé de sa grand-mère, ce rôle imposé est devenu de plus en plus difficile à porter : en choisissant de ne pas informer sa grand-mère de sa maladie, elle a endossé une certaine "responsabilité médicale" qu'elle ne pouvait plus assumer. Aux questions de sa grand-mère sur l'origine de ses symptômes, sa petite fille a préféré minimiser les résultats. La vérité était sans doute trop difficile à annoncer. La cacher a peut-être permis de se protéger de l'angoisse de cette mauvaise nouvelle.

Pendant l'hospitalisation de sa grand-mère, sa petite-fille s'est mise en arrêt de travail pour une lombalgie, mais tout en venant parfois dormir à ses côtés. Je me demande avant tout, si cette lombalgie ne traduit pas l'expression physique de son mal être : quelle est la part de somatisation dans ce problème ?

En tous cas, il lui a été impossible d'investir deux rôles : celui d'aide-soignante et de proche-soignante. Pour elle, Il a été plus important, d'être reconnue en tant que proche-aidante, petite-fille de Mme D qu'en tant qu'aide-soignante, professionnelle de santé.

D'autre part, cette collègue aide-soignante pense que la souffrance des patients en fin de vie est mal gérée dans son service qui bénéficie de lits identifiés "soins palliatifs".

Pourquoi avait-elle choisi de venir travailler dans ce service, alors qu'elle y avait perdu son oncle ? Quelles étaient ses motivations ? Quelle conception avait-elle des soins palliatifs ? Quelle image des soins palliatifs véhiculait-elle auprès de sa famille ?

Selon ses dires, cette aide-soignante est venue travailler dans ce service pour s'échapper d'un autre service. C'était un choix par défaut et aujourd'hui, elle dit qu'elle n'aurait jamais dû venir y travailler. D'après son vécu personnel de deuils répétés et son mal être au travail, il semblerait que cette aide-soignante soit en souffrance. La fin de vie des patients dans son service lui pose problème et les soins donnés au patient en situation palliative ne semblent pas faire sens pour elle.

Pour essayer d'expliquer son mal être, je note tout d'abord, que ses relations avec certaines collègues sont conflictuelles. La cohésion de l'équipe est inexistante et ne peut être une ressource pour l'aider. Elle ne s'est pas sentie écoutée et soutenue dans ses difficultés.

Sa dernière formation sur les soins palliatifs date d'il y a plusieurs années : certaines notions enseignées auraient peut-être pu répondre à ses questionnements au sujet de la fin de vie.

Par ailleurs, je remarque qu'il n'existe aucun temps de paroles formels pour le personnel de ce service accueillant des lits dédiés aux soins palliatifs. De plus, les aides-soignantes de ce service n'assistent jamais aux réunions pluridisciplinaires hebdomadaires. Ces lieux d'échange et de réflexion auraient pu permettre de donner du sens à sa pratique.

De fait, la petite-fille de Mme D. n'a pas été un élément facilitateur dans la démarche palliative de sa grand-mère car elle a transmis à sa famille son mal être de soignant en plus de son angoisse liée à la fin de vie de sa grand-mère.

Finalement, dans la prise en charge de Mme D., mes difficultés au sein de l'équipe mobile étaient plus liées à sa famille, et plus particulièrement à sa petite-fille, ma collègue. Alors que le patient doit être au centre du projet de soin, le fait que la petite-fille soit une soignante connue, a contribué à parasiter ma relation soignant/soigné avec Mme D.

On pourrait penser que le fait de connaître, d'un point de vue professionnel, le proche d'un patient soit un élément facilitateur dans la prise en charge du patient. Dans cette situation, c'est un élément qui semble avoir compliqué les relations avec l'équipe soignante du service et l'équipe mobile de soins palliatifs.

F- CONCLUSION

La fin de vie due à la maladie grave est une souffrance pour chacun : malade, proche et soignant. Lorsque nous y sommes confrontés, chacun réagit à sa façon, de manière unique et personnelle, avec ses émotions et ses propres mécanismes de défense.

La situation clinique que j'ai décrite a montré que chaque soignant peut être confronté personnellement à la fin de vie d'un proche. Ainsi, dans le cas où un proche exerce un métier de soin, il m'a semblé intéressant de tenter d'expliquer les interactions entre l'équipe, le malade et son proche, aussi complexes soient elles.

L'analyse de cette situation vécue m'a également permis de mettre en évidence la souffrance des soignants dans l'accompagnement des malades en fin de vie. Aussi, j'ai pu repérer que la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs est un élément indispensable à cet accompagnement ultime, et au bien-être du soignant au travail.

Le questionnement permanent sur nos pratiques de soignant nous invite à réfléchir au juste soin dispensé en situation palliative.

En unités de soins palliatifs, les réflexions en équipe sont quotidiennes et le stress et l'épuisement professionnel ne sont pas aussi importants que dans les autres unités de soins curatifs. C'est pourquoi, dans ces services de soins aigus, la participation des soignants aux groupes de parole et aux réunions pluridisciplinaires est essentielle et indispensable à la compréhension des prises en charge de fin de vie.

En tant que soignant, nous devons tout mettre en œuvre pour permettre au malade une fin de vie la plus digne possible. Pour cela, nous devons considérer le malade comme unique dans sa prise en soins et y inclure ses proches. Mon nouveau poste d'infirmière en équipe mobile de soins palliatifs me conforte dans cette mission d'accompagnement qui s'effectue aussi auprès de chaque soignant de l'équipe. Mon rôle consiste donc à veiller sur mes pairs, à leur inculquer et à leur transmettre les valeurs propres à la philosophie des soins palliatifs.

En situation palliative, au mieux seront accompagnés les soignants, au mieux seront accompagnés les malades et leur famille.

G- BIBLIOGRAPHIE

Livres

BAGROS P., LE FAOU A-L., LEMOINE M., ROUSSET H., DE TOFFOL B., *ABCDaire des sciences humaines en médecine*, Paris, Edition Ellipses, 1989

DE HENNEZEL M, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, 2009

FRIARD D, *Mécanismes de défense*, Les concepts en sciences infirmières, 2012, Ed ARSI

HALLOUET P, *Tout le Programme Semestre par Semestre de L'étudiant Infirmier*, 2016, Ed Elsevier Masson, Fiche 230 : *Les sentiments et émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de vie*

HESBEEN W , *Travail de fin d'études, travail d'humanité se révéler l'auteur de sa pensée*, Ed Masson, 2005

PAILLARD C, *Dictionnaire humaniste infirmier-approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Ed Broché, 2013

RUZNIIEWSKI M, *Face à la maladie grave*, Dunod, 1999 (2ème édition),

RICHARD M Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*, 2004, Ed Dunod

SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers, *L'infirmier et les soins palliatifs .Prendre soin : Ethique et pratiques*, 5^{ième} Edition, Elsevier Masson

VERSPIEREN P, *Face à celui qui meurt* Edition Broché, 1984

VIALARD ML, *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage*, Ed Dunod , 2016

WANQUET THIBAUT P, *L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage*, 2016, Ed ELSEVIER MASSON SAS, Chap 4 : Les besoins de la triade patient/aidants naturels/soignants

Revue

ALTMAYER, BEAUCHETET, VISTOIRE-FERON, GUILLEMET, RIGAL, *La place des proches en onco-hématologie, utopie et réalité ?*, Oncologie n°16, 2014

BAUCHETET Chantal, *Le proche soignant : un proche aidant comme les autres ?*, Perspective soignante, n° 62, Septembre 2018

BIRMELE B. *Accompagner la relation soignante comme cheminement*, Ethique et santé n°15 2018

BOLGERT Catherine, *L'identification projective*, Gestalt n°24, 2003/1

MEREL JP, PUJOL JL, *Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte*. L'évolution psychiatrique n°77, 2012,p451/468

STADELMAIER N, *Une position paradoxale de double contrainte ? Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé*, Médecine Palliative, 2009 8

STADELMAIER, SAADA, ASSEMAT, PATERNOSTRE, BARTHOLOME, DUGUEY-CACHET, QUINTARD, *Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes*, Médecine Palliative Vol17, 2018

VILLANI M, FLAHAULT C, MONTEL S, SULTAN S, BUNGENER C, *Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique*, Bulletin de psychologie, 2013/6, Numéro 528

Liens électroniques

http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/texte%20Ribau%2003_0.pdf

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-43.htm>

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2009-3-page-28.htm>

<https://www.legifrance.gouv.fr>

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/au-quotidien>

<http://www.sfap.org>

<https://fr.wiktionary.org/wiki/accompagner>

Résumé :

Madame D. découvre sa maladie grave alors qu'elle est déjà multi-métastasée. En tant qu'infirmière, je suis sollicitée avec l'équipe mobile de soins palliatifs par le service de médecine interne où elle est hospitalisée. Le projet de soins pose problème car les avis divergent entre la patiente, la famille et l'équipe soignante, au sein de laquelle la petite-fille de Madame D. est aide-soignante. Au vu des difficultés rencontrées, je m'interroge sur l'attitude de la famille et en particulier sur celle de la petite-fille et de sa double position : proche et soignante.

L'étude de cette situation vécue cherche à expliquer les impacts psychologiques et institutionnels sur l'équipe soignante quand le proche exerce un métier de soin.

Titre :

Le proche -soignant dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie : Impacts sur l'équipe soignante

Mots clés :

Accompagnement, Soins palliatifs, Proche, Soignant

“ Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours ”

Louis Pasteur