

La triade “Soignant / Soigné / Accompagnant” en Soins Palliatifs : l’importance d’une alliance thérapeutique entre ces trois intervenants

Antoinette de Noblens

► **To cite this version:**

Antoinette de Noblens. La triade “Soignant / Soigné / Accompagnant” en Soins Palliatifs : l’importance d’une alliance thérapeutique entre ces trois intervenants. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102497

HAL Id: dumas-03102497

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102497>

Submitted on 7 Jan 2021

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**

RSCA

La triade « Soignant / Soigné / Accompagnant » en Soins Palliatifs

L'importance d'une alliance thérapeutique entre ces trois intervenants

*Par Antoinette de Mascureau (épouse de Noblens)
Infirmière coordinatrice en USP*

Année universitaire 2019 – 2020

Responsables d'enseignement :

Dr Serresse, Mme Gelgon, Mme Planchin, Pr Bonnet, Pr Fournier.



SOMMAIRE

I.	Situation clinique	Page 1
II.	Analyse de la situation	Page 3
	A) Les problèmes que pose cette situation	Page 3
	B) Les problèmes que me pose cette situation	Page 4
	C) Problématique	Page 4
III.	Recherche documentaire	Page 5
	A) Concept de triade	Page 5
	1) Le patient	Page 6
	2) L'accompagnant	Page 8
	3) Le soignant	Page 13
	B) L'alliance thérapeutique.	Page 16
IV.	Synthèse	Page 16
V.	Conclusion	Page 18
	Bibliographie	Page 20

I. Situation clinique

Exerçant le métier d'infirmière depuis neuf ans, j'ai commencé à travailler en unité de soins palliatifs à Cognacq-Jay depuis six ans et y suis infirmière coordinatrice depuis trois ans.

J'ai choisi de vous présenter une situation qui a été difficile pour l'équipe et pour moi-même. Celle-ci nous a fait réfléchir sur la place et l'importance de la famille d'un patient suivi pour une prise en charge palliative.

Présentation de la situation :

Nous accueillons monsieur B. le mardi 15 octobre 2019 dans notre unité. Il est âgé de 69 ans et est atteint d'un sarcome pléomorphe musculaire au niveau des membres inférieurs, qui a été diagnostiqué en août 2018. Monsieur a reçu 5 lignes de chimiothérapie, dont la dernière est en cours, et il devait avoir une cure le vendredi 11 octobre.

Il arrive de son domicile, où il vivait avec son épouse, et bénéficiait de quelques aides : une aide à la toilette d'une heure par une auxiliaire de vie et le passage d'une infirmière pour la réfection du pansement. Celui-ci se situait au niveau de la hanche gauche et durait une heure trente environ. Les soins étaient de plus en plus compliqués et la gestion de la douleur était difficile.

Le réseau Osmose a effectué une première visite à son domicile le jeudi 9 octobre, et devant l'altération de son état général, le réseau a contacté l'oncologue qui a décidé l'arrêt des traitements. Le patient ne pouvant se déplacer, il en a été informé par le réseau, ainsi que son épouse. Une demande anticipée dans notre service avait été envoyée ce jour-là, et a été réactivée la veille de son arrivée.

Dans l'unité de soins palliatifs le patient est extrêmement algique à la mobilisation et nécessite l'aide de quatre personnes pour le transférer du brancard au lit. Il est asthénique, répond aux ordres simples mais a l'air abattu. Il dit ne rien vouloir pour les douleurs, car exprime ne pas être algique en dehors des mobilisations.

Il est difficile de savoir ce qu'il sait de sa pathologie, de son pronostic ou de la venue en USP. En effet, il ferme rapidement les yeux pendant l'entretien, nous demande à ce qu'on le laisse tranquille, et nous dit de voir avec sa femme lorsque nous lui posons des questions.

Le médecin et moi-même allons donc rencontrer son épouse. Elle est au clair avec le diagnostic et la venue en USP et nous dit que le maintien à domicile devenait trop laborieux : Les mobilisations étaient difficiles du fait des douleurs, le pansement long et hémorragique, l'équipe à domicile était insuffisante et peu adaptée.

Elle nous dit avoir pourtant le sentiment d'abandonner son époux. Au domicile, elle gérait la prise des traitements et, ce matin-là, elle s'est occupée elle-même de la toilette car il n'y avait pas d'auxiliaire disponible avant le transfert. Elle a présenté à son mari le service comme étant un service de soins de suite, et lui a dit que la chimiothérapie était à réévaluer car il est actuellement trop fatigué.

Après avoir écouté l'épouse, le médecin propose d'adapter les traitements antalgiques, avec notamment un relais injectable sur la chambre implantable, afin d'adapter la dose nécessaire pour le soulager plus facilement. A ce moment l'épouse s'énerve violemment contre le médecin, et panique. Elle nous dit : « je le savais, je n'aurais jamais dû l'emmener ici, ils vont me le tuer ». « Vous me faites mal en disant cela ». « Vous allez le faire partir plus vite ». « C'est trop violent ».

Nous la rassurons et lui expliquons calmement que le but est de soulager au mieux son époux, que la voie injectable agit plus vite que la voie orale, que le médecin ne compte pas pour le moment augmenter les doses de fond antalgique, et que notre intention n'est pas de sédaté son mari. Le médecin lui explique que malgré l'imaginaire pouvant être véhiculé par les soins palliatifs, rien ne sera jamais fait dans le service pour hâter le décès de son mari. Nous lui demandons comment étaient les soins à la maison : elle nous explique qu'il criait à la mobilisation puis que cela se calmait. Elle nous dit « s'être habituée à ses cris ».

Elle s'énerve en nous disant que de toute façon c'est le médecin qui décide et qu'il ne prendra pas en compte son avis. Nous lui expliquons que pour le moment nous allons évaluer le patient et essayer de prendre son avis en compte au maximum, mais que le confort et l'avis du patient priment.

Lorsque nous demandons ensuite au patient s'il accepterait de passer les traitements par voie injectable, il nous dit « Demandez à ma femme ». Il ne désigne pas de personne de confiance.

Il s'avère par la suite que le patient est extrêmement algique au moindre toucher. Devant l'impossibilité de le réinstaller ou de l'examiner, nous l'expliquons à l'épouse et convenons de maintenir la majorité des traitements per os tant que cela est possible, mais de passer les interdoses d'antalgique en injectable, et d'utiliser du meopa pour les mobilisations.

La mobilisation s'effectue avec l'aide de cinq personnes, avec du meopa et de l'oxynorm en avant soins, en injectable, mais seule la protection souillée a pu être changée. La mobilisation étant trop douloureuse, la réfection des pansements est reportée. Nous proposons la mise en place d'un penilex qui a été refusée par le patient et l'épouse.

La journée a été compliquée à vivre pour les soignants qui l'ont pris en charge, ne pouvant pas réaliser leurs soins sans déclencher de grosses douleurs chez le patient.

Le lendemain, devant la persistance de douleurs très importantes à la moindre mobilisation et la difficulté du patient à prendre son traitement antalgique à libération prolongée, le médecin a relayé les traitements par voie injectable, et a augmenté la dose de fond ainsi que les avants mobilisations. Il en a informé l'épouse.

Il est difficile pour les soignants de prendre en charge ce patient, notamment les premiers jours, du fait des douleurs très importantes à chaque mobilisation, malgré les traitements qui sont mis en place, et sa prise en charge qui demande une organisation particulière. En effet, quatre à cinq soignants sont mobilisés pour une durée minimum d'une heure trente.

Par la suite, les traitements sont modifiés, et permettent des mobilisations plus confortables, ainsi qu'une réponse à l'apparition de divers symptômes. L'épouse est très régulièrement rencontrée, notamment pour lui faire part de chaque changement thérapeutique.

Au cours de l'hospitalisation, la mise en place d'une sonde urinaire de confort est négociée à plusieurs reprises avec le patient et sa femme, afin de limiter les mobilisations. Ils finissent par l'accepter au bout de quelques jours.

L'épouse exprime par la suite à la psychologue être en confiance dans le service, et être rassurée de ne plus voir son époux souffrir. Le patient devient aréactif le 23 octobre, et décède paisiblement le 24 octobre au matin. L'épouse est prévenue et l'accompagnement après le décès se fait de façon sereine.

II. Analyse de la situation

A) Les problèmes que pose cette situation

- Les réticences de l'épouse freinent l'équipe à effectuer ce qu'elle pense le plus adapté pour ce patient, ayant pour conséquence une prise en charge de la douleur insuffisante.
- La place accordée à la famille dans une prise en charge palliative.
- Le respect de l'avis de l'aidant principal qui est en opposition avec ce que l'équipe souhaiterait faire pour le patient. La priorité est surtout de soulager au mieux le patient, et c'est lui qui prime, mais dans cette situation il était difficile de tout mettre en place pour le faire dès l'arrivée, tout en gardant la confiance de son épouse et en respectant son cheminement .
- Cette situation nous interroge au niveau de l'équilibre à trouver entre permettre au patient d'avoir des moments de qualité avec sa famille, et le soulager au mieux en ajoutant une sédation temporaire lors des soins.

B) Les problèmes que me pose cette situation

- Le fait que ce patient soit le premier concerné par son état mais que ce soit l'épouse qui décide principalement pour lui.
- Le fait qu'elle soit arrêtée sur des idées qui l'empêchent de nous faire confiance, ce qui a influé sur notre prise en charge.
- La souffrance du patient, qui aurait pu être soulagée plus précocement.
- Une frustration de ne pas pouvoir appliquer mes compétences afin de soulager au mieux le patient.
- L'impression d'avoir dû « négocier avec elle » tout au long du séjour, pour pouvoir améliorer le confort du patient.
- La distance professionnelle et la difficulté à ne pas prendre l'agressivité de l'épouse contre moi.
- La difficulté pour trouver l'équilibre entre l'acharnement à faire des soins à tout prix (toilette complète, mobilisations), et faire le nécessaire (ne pas laisser le patient souillé, toilette adaptée, refaire si besoin le pansement, proposer des alternatives pour limiter les mobilisations, etc)
- Ne pas savoir ce que le patient sait de son pronostic et de son hospitalisation. Cela m'interroge sur le degré de préparation du patient, qui peut avoir des répercussions sur la prise en charge et sur sa capacité d'acceptation de la situation.
- Tenir compte de l'avis de la famille quand, en tant que soignant, nous ne sommes pas d'accord avec sa façon de voir les choses.

C) Problématique

J'aimerais travailler sur cette relation triangulaire que l'on retrouve fréquemment en soins palliatifs, et l'importance de développer une alliance thérapeutique entre ces trois intervenants : patient, accompagnant, et soignant, afin d'assurer la meilleure prise en charge d'un patient en fin de vie.

La problématique que je vais développer est la suivante :

Comment comprendre cette triade soignant/soigné/accompagnant dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs, afin d'obtenir un accompagnement optimal ?

III. Recherche documentaire

Nous allons explorer cette problématique en étudiant tout d'abord le concept de la triade, tout en nous intéressant aux différents intervenants concernés :

- Le patient en fin de vie
- L'accompagnant
- Le soignant

Nous aborderons enfin l'alliance thérapeutique.

A) Concept de triade

Elle se définit comme un « Groupe de trois personnes ou choses étroitement associées. »¹

La triade parent, enfant, soignant est un concept qui est reconnu en pédiatrie, et qui a été largement étudié.

Pascale Thibault-Wanquet a écrit un livre sur le sujet², et a également étudié les relations accompagnant/patient/soignant. Elle explique que jusque-là les relations soignant/soigné étaient une relation duelle, et elle aborde l'évolution de cette relation, avec l'apparition d'un troisième intervenant : l'accompagnant. Elle exprime l'importance d'avoir une relation de qualité avec l'entourage, dans l'intérêt du patient.

Elle aborde ce concept dans son livre sur les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital³: « La traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle, idéalement, tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres. (...) »

La philosophie du soin doit intégrer et mettre en relation trois partenaires absolument indispensables :

- le patient, au cœur des préoccupations, respecté dans son rythme, son intimité, son histoire, son identité, ce qui implique une approche globale et personnalisée ;
- la famille, partenaire indispensable, acteur de la continuité affective, collaborateur essentiel pour négocier et définir un mode de prise en charge, un contrat de soins ;
- les soignants, détenteurs d'un savoir, de compétences et d'un savoir-être spécifiques.

Cette approche implique de considérer la famille comme un partenaire permettant l'expression d'idées complémentaires et non comme un adversaire. Une information est donnée à la famille sur la pathologie et ses évolutions possibles. Cela lui permet de passer le relais pour les soins, de se situer dans une

¹ Dictionnaire Larousse

² Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital

³ Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, chapitre 4. Pascale Thibault-Wanquet

complémentarité avec les soignants (et non dans une rivalité) et d'intégrer l'institution comme un outil et non comme une solution à un problème. Une place est ainsi donnée à la famille. Elle reste partie prenante dans la prise en charge du patient. Le partenariat repose sur des fondements de confiance et de respect mutuel.

Pour les soignants, la meilleure façon de se positionner est d'éviter de suppléer la famille. L'institution ne pourra jamais remplacer la famille. Les équipes soignantes, toutes fonctions confondues, doivent envisager le patient et sa famille avec un regard nouveau et avoir pour objectif de construire une relation de confiance réciproque. Schématiquement, le contexte relationnel de l'individu s'appuie sur les notions d'attachement et de lien social. »

Ainsi, elle met en avant la place que chacun doit avoir dans cette relation triangulaire.

1) Le patient

Tout d'abord, le premier concerné est le patient hospitalisé en soins palliatifs. Celui-ci, atteint d'une maladie grave et pour lequel le pronostic vital est engagé à court terme, présentera une certaine fragilité physique et psychologique.

Comme le décrit Didier de Broucker dans son article sur la fragilité des malades en fin de vie⁴, « La fragilité est souvent rattachée à juste raison à l'état de santé d'une personne, c'est-à-dire à l'existence d'une maladie incurable qui pourra engendrer selon sa gravité, entre autre, souffrance, perte d'autonomie, handicap et problèmes sociaux.

En soins palliatifs, de manière générale et en fin de vie tout particulièrement, surgissent des sentiments beaucoup plus difficiles à vivre concernant la question du sens, le désespoir, la dépression, l'isolement, la peur de la mort. La vulnérabilité est ici bien perceptible par l'état de dépendance de la personne vis-à-vis de ses proches, des soignants et parfois aussi par un sentiment de culpabilité (...) En fin de vie, toutes les composantes de la souffrance globale qu'elles soient physique, psychique, sociale ou spirituelle, vont concourir à majorer la fragilité de la personne malade et de ses proches. »

En général, la maladie génère de l'anxiété. Le patient s'inquiète de l'évolution de sa pathologie, des examens ou des soins qui l'attendent. Sa maladie peut induire de l'inconfort, de la douleur, ou encore un mal-être général. Enfin, l'hospitalisation change ses repères et peut être un facteur supplémentaire de stress.

La faculté de médecine de Genève⁵ a publié des travaux de recherche sur ce sujet, et explique que l'arrêt des traitements curatifs, voir le changement de service, mettra le malade face à une violente réalité, où il pourra se sentir abandonné de tous, et entrainera un grand nombre de questions. Toutes ces questions, existentielles ou matérielles, devront être discutées entre le patient et le soignant.

⁴ Revue « études sur la mort » n°138 (2010), pages 13 à 18

⁵ Travaux de recherche de la faculté de médecine de Genève, module 4.

Celui-ci doit l'aider à cheminer, à comprendre ce qui lui arrive et comment va évoluer la maladie. Il doit pouvoir l'accompagner en répondant à ses interrogations.

En effet, il peut vouloir profiter de ce temps qui lui reste pour régler les dernières choses importantes, ou profiter de ses derniers instants avec son entourage. Il est donc nécessaire, si tel est son souhait, qu'on l'informe sur l'évolution de son état.

De plus, le patient voit son corps évoluer, il peut avoir l'impression que celui-ci ne lui appartient plus, et avoir du mal à se reconnaître. Il peut aussi s'inquiéter de voir apparaître certains symptômes. Dans cet état de fragilité, le regard du soignant qui l'accompagne est primordial : montrer au patient que celui-ci a de la valeur, malgré sa dégradation physique ou psychologique.

La fondation ARC aborde quant à elle le soulagement des douleurs psychiques en soins palliatifs, et y explique le processus psychologique qui peut émerger en fin de vie, notamment avoir des interrogations spirituelles sur le sens de la vie, de son existence, et de la mort. Elle rappelle l'importance de l'accompagnement de chacun dans le respect de ses croyances.⁶

Enfin, il faut savoir que cette étape de la vie peut entraîner une souffrance tellement importante que le patient fera appel à ses mécanismes de défenses pour surmonter cette angoisse.⁷

On relève notamment :

- L'annulation : le patient n'intègre pas l'information, et nie la réalité. Ce mécanisme ne dure généralement pas longtemps.
- La dénégaration : le patient va accepter une partie et rejeter tout ce qui est intolérable ou trop douloureux pour lui.
- L'isolement : il isole ce qui est source de souffrance, et décrit la gravité de son état avec détachement.
- La projection agressive : le malade réagit de façon agressive et revendicatrice, et fait des reproches à son entourage ou aux soignants, voir le rend responsable de ce qui lui arrive.
- La maîtrise : le patient va rationaliser pour pouvoir maîtriser ce qui lui arrive. Cela peut aussi se manifester par des comportements obsessionnels.
- Le déplacement : il transfère son angoisse sur quelque chose d'autre.
- La sublimation, la combativité : il tente de dépasser l'épreuve qu'il endure afin de rendre constructif ce qui lui arrive. Cela lui permet de donner un sens à la maladie.

⁶ <https://www.fondation-arc.org/traitements-soins-cancer/soins-palliatifs/soins-palliatifs-pratique>

⁷ Cours sur les mécanismes de défenses, DU soins palliatifs à la Sorbonne, par J. Reny, 2019.

- La régression : il se replie sur lui-même et se laisse porter par son entourage ou par les soignants
- Le détachement et le repli sur soi : la personne peut désinvestir les choses et les personnes à qui il tenait. C'est difficile à vivre pour l'entourage.

Ainsi, ces mécanismes sont une défense naturelle du psychisme, et ils aideront le malade à faire face à ce qui lui arrive. Il est important pour le soignant de les comprendre afin de ne pas essayer de les contester, et d'écouter le patient afin de l'accompagner à son rythme.

2) L'accompagnant.

Selon Didier de Broucker ⁸, « Une notion de compagnon ou de partage vient naturellement de par l'étymologie du mot accompagner. Mais c'est aussi mettre en avant la notion de rencontre qui implique la nécessité d'analyser les besoins, les désirs, les demandes du malade et ainsi cheminer avec lui en essayant de trouver les mesures et les attitudes adaptées sans jugement voire même parfois dans une stricte neutralité, résultat du respect dû à l'autre. (...) »

Ceci nous conforte dans le fait que l'accompagnement est aussi (et certains affirment en premier lieu) l'affaire de la famille et des proches. Il est clair que la difficulté pourra porter sur la capacité de ceux qui aiment ou vivent avec un grand malade de trouver les mots, les gestes, les attitudes; ce qui n'est pas toujours facile. »

Ainsi, il a une relation privilégiée avec le malade, par filiation ou par amitié, et accompagne le patient lors de sa maladie. Il apporte une complémentarité dans la prise en charge et permet de garantir la transmission des rites et de l'histoire du patient, notamment si le patient n'est plus en état de communiquer. L'entourage tient une place affective irremplaçable dans la vie du malade. Elle lui permet également de ne plus être un anonyme, mais une personne à part entière : époux, grand-père, ami, père, etc.

L'accompagnant peut avoir été désigné par le patient comme une personne de confiance, à savoir une personne qui le représente dans le cas où il ne pourrait plus exprimer sa volonté.⁹ La personne de confiance assure une mission de conseil, d'assistance morale. Lorsque le patient n'est plus tout à fait lucide, elle est consultée par l'équipe soignante et donne son avis sur des questions liées à la prise en charge du patient ; cet avis est purement indicatif, le seul décisionnaire reste le médecin.

L'accompagnant peut également être son aidant familial, qui peut avoir eu un rôle dans la prise en charge du patient, notamment au domicile.

⁸ Revue « études sur la mort » n°138 (2010), pages 13 à 18

⁹ Loi Léonetti du 2 février 2016

Dans son rapport gouvernemental sur les proches aidants, Dominique Gillot les définit de la sorte « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc. »¹⁰

Cet aidant est une personne investie, qui aide physiquement et psychologiquement le malade. Lorsque le patient est hospitalisé, il peut alors se retrouver démuné de sa mission initiale, le changement peut être difficile, l'aidant peut avoir du mal à laisser sa place aux soignants qui prennent le relais.

Dans la plupart des cas, l'accompagnant est une personne qui connaît bien le malade, connaît ses habitudes, ses envies, ses goûts, mais aussi ses difficultés. Il est donc important de se tourner vers lui pour davantage connaître le patient et améliorer ainsi la qualité de sa prise en charge.

De plus, Maslow souligne l'importance de l'environnement familial et social dans la satisfaction des besoins de tout être humain : Il met le besoin de relation en évidence dans l'établissement de la hiérarchie des besoins que tout être humain cherchera à satisfaire. Ainsi, le patient, après avoir satisfait ses besoins physiologiques correspondant au maintien de la vie, a besoin de protection et de sécurité, puis d'amour et d'appartenance. Ces besoins sont en règle générale satisfaits par son environnement familial, amical, social.¹¹

Enfin, Michel Castra¹² aborde dans son article l'importance des familles en soins palliatifs : « Objet d'un réel investissement de la part des professionnels des soins palliatifs, la famille constitue tout à la fois une entité de soins devant faire l'objet d'un accompagnement au même titre que le patient lui-même (soutien, écoute, suivi psychologique, préparation au deuil, voire prévention d'un deuil pathologique), et un des acteurs devant participer pleinement à la prise en charge du patient en fin de vie jusqu'à son décès. »

On peut se pencher sur la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement à l'hôpital. Dans ses recommandations, l'HAS préconise de reconnaître, de respecter et préserver la place de la famille : ¹³ En effet « la personne malade partage avec certains de ses proches une relation d'intimité, de proximité. Elle leur confère une confiance différente de celle partagée avec les professionnels de santé. La participation et l'implication de la famille qui le souhaite s'avèrent déterminantes afin d'éviter toute méprise ou des sentiments négatifs à l'égard des soignants. (...). Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante. Le dialogue et la concertation sont à la base de tout

¹⁰ Rapport de Dominique Gillot : « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale »

¹¹ <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.html>

¹² Revue « famille et santé » article sur les familles en unité de soins palliatifs, p 203.

¹³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants_interactif.pdf

accompagnement. Le projet d'accompagnement intègre la famille dans ses différentes composantes. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres.

Le soutien de la famille relève des objectifs du soin. Chaque fois que cela est possible, les professionnels de santé doivent éviter de se substituer aux proches afin de leur permettre d'assumer leur rôle. De même il convient de les aider à surmonter les périodes de crise et d'incertitude profonde, les risques de rupture. L'anticipation d'un deuil qui risque d'être pathologique justifie une approche spécifique.»

Alice Casagrande explique que « prétendre intégrer la famille de l'utilisateur au titre de partenaire seulement, dans un à-côté de l'accompagnement, c'est méconnaître à quel point, dans tous les cas, une personne est et reste membre de son système familial et donc l'influence comme elle est influencée par lui »¹⁴

Pour Hugues Joublin¹⁵, les travaux de recherches réalisées sur « des proches de personnes atteintes de pathologies lourdes nous confortent dans l'idée que leur présence et la façon dont ils organisent le quotidien sont souvent décisives pour la qualité de vie du malade. »

Ainsi, cela montre bien le rôle qu'a la famille dans l'accompagnement du patient, notamment au niveau psychologique et affectif. L'inclure dans la prise en charge permettra d'améliorer la qualité de vie du patient.

De plus, Pascale Thibault-Wanquet décrit dans son livre les besoins et réactions des familles. ¹⁶ : « Lorsque l'un des leurs est hospitalisé, les membres de sa famille souhaitent naturellement lui apporter de l'aide. Ils arrivent à l'hôpital avec leur histoire personnelle et familiale, leurs souvenirs (...), leur culture, leurs représentations du monde hospitalier. Si, dans la plupart des cas, une collaboration s'installe entre les familles et les équipes soignantes pour aider la personne hospitalisée, certains proches du malade ont parfois des réactions jugées inadaptées à la situation par les soignants. Aussi est-il nécessaire de tenter de comprendre les raisons de ces comportements. »

Elle y décrit leur anxiété, et le fait qu'ils prennent conscience que leur propre existence puisse être chamboulée par la maladie de leur proche. Ils peuvent aussi se sentir coupables de ne pas avoir pu le protéger. Chaque famille réagit en fonction de sa propre histoire.

« Toutes ces craintes, ces peurs vont se traduire par des réactions diverses : agressivité à l'égard des soignants, mais aussi parfois envers eux-mêmes, recherche de défauts dans la prise en soin du malade, passivité excessive, répétitivité des questions, demandes incessantes à tous les membres de l'équipe, exigences auxquelles le soignant ne peut pas répondre, comportement de fuite ou au contraire surprotection du patient pouvant aller jusqu'à perturber la relation entre le malade et le soignant. Le plus souvent, ces attitudes sont l'expression d'une difficulté des proches à faire face à la situation. »

¹⁴ Casagrande A, ce que la maltraitance nous enseigne : difficile bienveillance, Paris, Dunod, 2012.

¹⁵ Hugues Joublin : Réinventer la solidarité de proximité, manifeste de proximologie, éditions Albin Michel,

¹⁶ Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, Pascale Thibault-Wanquet, p.61 à 79

Elle explique l'importance d'une politique d'accueil et d'accompagnement des familles afin d'éviter que ce comportement inadéquat s'enlise ou s'empire. En effet, leurs réactions pourraient avoir des conséquences pour le patient, comme renforcer la méfiance et une perte de confiance de l'entourage voir du patient envers l'équipe. Il est nécessaire que le soignant soit formé à comprendre le vécu et types de comportements familiaux, afin de ne pas prendre ces réactions pour lui et le vivre comme une agression.

Elle y décrit notamment les différents types de comportements familiaux dans la relation d'aide, qui vont influencer sur les relations avec les soignants :

- La coopération : L'entourage reconnaît le soignant comme complémentaire, et comprend sa place. Il comprend le bénéfice du professionnel pour son parent malade.
- L'hyperprotection : L'aidant qui «est « hyperprotecteur » cherchera surtout à calmer sa propre angoisse. Cette réaction pourra entraîner un conflit avec l'équipe, car la démarche soignante ne correspondra pas forcément à l'attente de la famille.
- L'abandon : La famille absente, qui réagit par le déni, ne répond pas aux sollicitations du parent ou de l'équipe.
- La culpabilité : L'aidant familial se sent coupable de ce qui arrive à son proche et aimerait pouvoir lui être redevable pour tout ce qu'il lui a apporté. Il culpabilise de ne pas pouvoir lui rendre la pareil. Il ressort souvent des difficultés pour la famille à gérer la situation, se caractérisant par de la colère, des critiques ou demandes inappropriées, de l'agressivité envers les soignants.
- L'angoisse : L'accompagnant peut se sentir angoissé face à l'aggravation de l'état de la personne malade. Cela peut se manifester par des demandes non adéquates à l'équipe soignante. Rien ne sera suffisant pour apaiser cette angoisse personnelle, et l'équipe sera l'objet de reproches face à des demandes impossibles à satisfaire.

Elle y explique également que la situation difficile entraîne une prise de conscience de l'entourage, notamment sur le fait que le malade peut disparaître. Cela génère de la peur et une angoisse parfois difficilement contrôlable. Cette situation nécessite de la part du soignant une capacité d'écoute, de disponibilité, et une maîtrise de ses propres réactions. La communication entre personnels et familles favorise l'expression des émotions et des ressentis et permet de ne pas rester bloqué sur des points de désaccord.

De plus, elle aborde l'expression des émotions de l'entourage, qui peuvent se caractériser par de la violence, du déni, un état de sidération, et encore, ce qui nous intéresse dans ce cas, de l'agressivité. Elle serait « liée à une réaction émotionnelle excessive, à l'expression des craintes de la personne face à la situation d'hospitalisation. Ne parvenant pas à y faire face, elle agresse le personnel hospitalier, le rendant responsable de la maladie et de l'hospitalisation de la personne hospitalisée ».

Elle rappelle l'importance de rester empathique, de ne pas porter de jugement et de dialoguer avec le parent afin d'essayer de comprendre pourquoi il réagit parfois de façon inadaptée.

En outre, elle présente les différentes causes qui peuvent mettre en difficulté des familles : difficultés d'expression et de compréhension (entraînant une incompréhension mutuelle, mais aussi des jugements de valeur de part et d'autre), des difficultés d'organisation, financières ou familiales.

Enfin, elle décrit les attentes des familles qui ont été mis à l'évidence grâce à des témoignages de familles dans des contextes d'hospitalisation difficile, particulièrement leur besoin d'être reconnues et considérées comme des partenaires de l'équipe soignante pour soigner leur parent malade.

Elle relève notamment ces différents besoins :

➔ Le besoin d'information. Dans un service classique, il y a souvent un décalage entre les informations transmises par le soignant et les attentes de l'entourage. En effet l'information est souvent transmise au malade lui-même, le soignant lui laisse libre juge de ce qu'il souhaite transmettre à sa famille.

D'après Hugues Joublin¹⁷, pour remplir le rôle d'accompagnant et de soutien, « les proches ont besoin d'informations et de conseils pour les aider, notamment sur l'état de santé, sur les traitements, le déroulement de l'hospitalisation, le fonctionnement du service, les conditions de visite et l'identification des personnels (la fonction et le rôle de chacun). » Cela les aide à avoir la sensation de maîtriser les événements. Ils expriment avoir également besoin de partager les incertitudes des professionnels quant à l'évolution de l'état du patient. Par ailleurs, les familles attendent des informations honnêtes, même quand elles sont difficiles à entendre.

➔ Le besoin de présence auprès du malade. Certains accompagnants ont besoin de rester auprès de leur proche, d'autant plus si leur lien est fort ou si le patient est dans une phase critique. Cela leur permet d'être rassuré, de suivre en temps réel l'évolution de l'état du patient, et du déroulement de l'hospitalisation. C'est pourquoi la plupart des USP intègrent ce besoin et facilitent l'accès des aidants : pas d'horaires de visites, possibilité de rester la nuit, etc.

➔ Le besoin de relation, d'accompagnement : L'accompagnant aura besoin d'établir une relation avec le soignant qui s'occupe de son proche. Il aura besoin d'être écouté, que son anxiété et ses difficultés soient prises en considération, et que le soignant tienne compte des informations données concernant le malade (ses habitudes, préférences, besoins)

➔ Le besoin d'être rassuré : étant donné la gravité de la maladie, les familles ont besoin d'être rassurées. Pour cela, elles doivent pouvoir faire confiance à l'équipe soignante. Cette relation de confiance se crée grâce à l'échange des informations, à la cohérence de l'équipe, à la possibilité de rester auprès de la personne malade, ou encore lorsqu'elles voient que l'équipe a les compétences et le savoir-faire pour

¹⁷ Joublin H, Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie.

gérer la situation. Les proches sont alors rassurés de savoir que tout est fait pour que le patient soit bien soigné.

- ➔ Le besoin de réaliser des soins : souvent le proche du malade a été un aidant au domicile, et a assuré les soins du quotidien. Ils peuvent donc ressentir le besoin de poursuivre ce rôle au cours de l'hospitalisation.
- ➔ Le besoin d'être relayé : parfois les proches peuvent avoir besoin d'alterner leur présence auprès de leur proche, afin de pouvoir se ressourcer à l'extérieur.
- ➔ Les besoins matériels : ils expriment parfois avoir besoin d'un lieu en dehors de la chambre, où ils peuvent échanger avec le corps médical, un lieu où ils peuvent s'échapper le temps d'un café, pour s'aérer. De même, ils ont exprimé le besoin d'avoir du matériel pour se sentir bien : un fauteuil pour s'installer, un frigo pour stocker de la nourriture, etc.
- ➔ Le besoin d'isolement, d'intimité : Les relations familiales sont bouleversées. La famille a besoin d'intimité avec le malade. Ce besoin peut être difficile à satisfaire notamment si la situation est grave. Il est important que l'équipe soignante en ait conscience afin de favoriser au maximum une organisation adaptée.
- ➔ Le besoin d'être aidé à gérer les difficultés de la famille : aide psychologique, aide sociale.
- ➔ Le besoin spirituel, et de trouver un sens à leur épreuve : L'entourage se questionne sur les raisons de la maladie, recherche un sens à cette épreuve, et peut ressentir de la culpabilité. Il peut exprimer dans ces moments des besoins d'ordre spirituel, ou religieux lorsqu'il est croyant. Il voudra à ce moment assurer le rituel correspondant à leur croyance.

Ainsi, ces besoins relevés nous aident à comprendre la psychologie et les réactions que peuvent avoir certaines familles, ce qui permet au soignant de s'y préparer, afin de les accompagner au mieux.

3) Le soignant

Enfin, nous allons parler du soignant, qui est une « personne qui donne des soins à quelqu'un »¹⁸

Il a acquis des connaissances et un savoir-faire dans un domaine de soins particulier, et les mets en pratique. En plus de leurs compétences techniques, les soignants s'appuient sur leurs capacités relationnelles, et font preuve d'empathie, d'écoute vis-à-vis des patients et de leur entourage.

Pour travailler en soins palliatifs, il a été formé sur l'accompagnement des malades en fin de vie, sur la gestion des différents symptômes. Il s'inquiète principalement de la qualité de vie qui reste au malade, et a un regard de professionnel vis-à-vis de cette prise en charge.

¹⁸ Dictionnaire Larousse

Dans son article sur la fragilité des malades en fin de vie¹⁹, Didier de Broucker décrit la place du soignant en soins palliatifs : « La fonction de soignant dans la démarche palliative, de par sa contestation de la souffrance, propose des soins et globalement des pratiques qu'il est possible de considérer comme d'authentiques mesures d'accompagnement visant le maximum de bien-être du malade (ou le minimum de mal-être). De même, dans les situations de fin de vie, ne pas abandonner un malade constitue un authentique acte d'accompagnement. Mais de là à considérer que médecins et soignants sont d'authentiques accompagnants au sens du compagnon avec qui on partage sans s'imposer n'est pas crédible. La fonction soignante a ses règles pour une efficacité maximale s'inscrivant dans l'action et le respect du malade; si les soignants ressentent implicitement l'intérêt d'un accompagnement complémentaire à leur mission, ils n'en ont pas comme d'autres la pratique exclusive et ce d'autant que les malades attendent d'eux qu'ils se consacrent d'abord à leur mission première : soigner certes mais dans une logique du prendre soin. »

Ainsi, il replace le soignant dans son rôle, tout en le différenciant de l'accompagnant qui apporte une aide propre, et complémentaire.

Pascale Thibault-Wanquet décrit dans son livre ²⁰ les besoins des soignants, et leurs difficultés face à certaines situations. Elle aborde les nombreuses situations que ceux-ci doivent gérer, et qui génèrent beaucoup de tensions ou d'émotions. Les soignants sont confrontés à des questions éthiques, des interrogations sur le sens du soin et sur la prise en charge.

Elle évoque également la motivation des soignants, relève notamment leur désir d'être utile à autrui, d'empêcher les patients de souffrir ou de mourir (ne pas y arriver peut entraîner un sentiment de culpabilité pour le soignant), et d'exercer un métier utile et valorisant.

Enfin, elle y décrit différentes réactions que peuvent avoir les soignants et explique que des difficultés rencontrées peuvent entraîner des comportements inadaptés chez le soignant.

Elle identifie notamment :

- La projection : Le soignant se projette dans la situation de la famille, et pense que ses solutions seraient plus adaptées que celle de l'entourage. Il a du mal à l'écouter et essaye d'imposer sa vision et les actions à mettre en place.

- L'identification : Le soignant n'arrive plus à rester à sa place de soignant, il s'identifie à la famille du patient et partage, de façon pathologique, la souffrance du patient. Il n'est donc plus à sa place pour bien prendre en charge son patient.

- Le déni : Le soignant peut être dans le déni des difficultés rencontrées, et cela peut se caractériser par différentes formes :

¹⁹ Revue « études sur la mort » n°138 (2010), pages 13 à 18

²⁰ Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, p79 à 85

- ⇒ Intellectualiser la situation et avoir une attitude très rationnelle.
- ⇒ Avoir une attitude agressive envers le patient ou la famille.
- ⇒ Minimiser ou ignorer la souffrance du patient et de sa famille, banaliser la situation. Il n'est plus en capacité d'écoute.
- ⇒ Assurer une prise en charge excessive par rapport aux besoins réels exprimés.
- ⇒ Idéaliser la prise en charge réalisée.
- ⇒ Utiliser un humour de façon inadaptée.

Toutes ces inadaptations peuvent perturber la qualité des relations entre soignants, soignés, et familles.

Enfin, de leur côté, les soignants remontent certaines difficultés liées à la présence des familles en milieu hospitalier.

En effet, Pascale Thibault-Wanquet relate des difficultés exprimées par les soignants, du fait de la présence des familles, notamment :

- L'entourage envahissant : « La famille peut parfois être envahissante, tant pour le malade que pour l'équipe soignante. Il appartient alors à tous les soignants d'être capables de maintenir cette famille à sa juste place pour que le malade garde son autonomie et l'équipe soignante sa liberté d'action. »²¹

- La crainte d'être jugé lors de la réalisation des soins. Cette gêne s'estompe en général quand les soignants intègrent l'intérêt de la présence d'une autre personne auprès du patient, et lorsqu'ils acquièrent un peu d'expérience dans la réalisation des soins.

- Le soignant pense que le malade est plus exigeant en présence d'un proche, notamment car celui-ci lui transmettrait son anxiété. En réalité, il ressort de ses recherches que le malade exprime plus facilement ses émotions auprès de son entourage. De plus, celui-ci éprouve de façon quasiment instinctive, notamment lorsqu'il y a un lien de parenté, le désir de protéger la personne malade.

- Une difficulté souvent exprimée est le partage entre la fonction de soin et la place laissée aux familles. Cela se vérifie notamment les soins de nursing. Les proches peuvent rassurer, accompagner le malade, et le feront d'autant mieux que le soignant leur aura indiqué le rôle qu'ils peuvent avoir, leur permettant de trouver une place active, sans empiéter sur le rôle du soignant.

- Le soignant pourvoyeur de douleurs : parfois, les soins qu'il dispense peut provoquer des douleurs, de l'anxiété, ou de la souffrance pour le patient. Cela peut inciter le soignant à réaliser les soins en dehors de la présence des familles. Cette attitude peut majorer la méfiance des proches à l'égard du service de soins.

- L'idéalisation : « Elle [la famille] nous est rarement idéale, elle nous paraît parfois trop proche du patient ou trop désinvestie, posant de mauvaises questions au mauvais moment et soulevant de faux problèmes. Accepter le patient comme une personne signifie avant tout l'accepter avec et dans son entourage. Il nous appar-

²¹ Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, Pascale Thibault-Wanquet, p 82

tient donc de trouver une relation équilibrée entre patient-famille et soignants, et ceci sans exclusion ni projection. »²²

Lorsque l'attitude des proches ne correspond pas à l'image que se fait le soignant de la famille idéale, il peut alors se considérer meilleur que l'entourage pour le patient. Cette attitude pourra être néfaste pour la prise en charge, notamment en entraînant des comportements inadaptés de la part du soignant : se retrouver en conflit avec la famille, porter des jugements ou faire des remarques concernant leur attitude, etc.

Il ressort de ses recherches que ces comportements sont moins fréquents lorsque les soignants ont bénéficié de formations sur les dynamiques familiales. Ils apprennent alors à accepter différentes attitudes et à éviter de porter des jugements sur les familles.

B) L'alliance thérapeutique.

L'alliance se définit par l'«accord entre des personnes, des groupes ». ²³

Cet accord concernant le projet thérapeutique du patient s'entend donc entre patient, accompagnant et soignant dans une relation triangulaire, où chacun prend une part active au projet. Accompagnant et soignants œuvrent autour du patient et pour lui.

Régis Aubry et Marie-Claude Daydé soulignent combien les symptômes d'inconfort en fin de vie sont difficiles à vivre pour le patient mais également pour sa famille, «d'où l'importance d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et ses proches en vue d'une alliance thérapeutique»²⁴

Marie-Sylvie Richard²⁵ explique l'importance d'une alliance thérapeutique dans la relation triangulaire, qui permet alors que la présence des proches constitue une richesse pour les soignants. Elle évoque l'adhésion de l'équipe au projet du patient incluant sa famille. Elle exprime combien l'élaboration d'un sens à donner à ces derniers instants de vie est importante pour le patient et sa famille, et le rôle déterminant du soutien et de l'accompagnement des soignants dans cette démarche. L'adhésion des soignants va les aider à porter leur projet jusqu'à la fin.

Maurice Abiven²⁶ également décrit cette possibilité pour les soignants d'adhérer aux choix du patient, parfois à contresens de leur conception du soin, mais préservant ainsi la capacité de décision et par là même la liberté de la personne malade.

De même que les patients sont devenus «acteurs» de leur projet de soins et ont un rôle décisionnel, les familles ont un rôle actif à jouer dans ce projet

²² Meunier A., « Et si nous parlions des familles ? L'infirmière face aux besoins des familles »

²³ Le petit Larousse

²⁴ R. Aubry, M-C Daydé, Soins palliatifs, éthique et fin de vie, p74

²⁵ Marie-Sylvie Richard, Soigner la relation en fin de vie, Familles, malades, soignants.

²⁶ Maurice Abiven, Pour une mort plus humaine, p87

IV. Synthèse

Ainsi, ces recherches m'ont permis de comprendre davantage cette relation triangulaire que l'on retrouve fréquemment en soins palliatifs. En effet, l'analyse des différents intervenants, de leurs réactions et comportements, permet de comprendre pourquoi chacun a sa spécificité et ainsi une place importante dans la prise en charge d'un patient en fin de vie.

Effectivement, le patient est fragilisé du fait de sa maladie et de son devenir inquiétant. Pour faire face à ses angoisses, il peut faire appel à certains mécanismes de défenses, et il est nécessaire pour le soignant de les comprendre afin d'accompagner au mieux le malade. Celui-ci est au cœur de sa prise en charge et reste la personne décisionnaire pour elle-même, mais parfois, du fait de son état, il est moins capable de s'exprimer ou de faire comprendre son souhait. La famille qui l'entoure lui permet alors d'être son porte-parole et de faire valoir ses souhaits.

Ce travail de recherche m'a permis de comprendre pourquoi il est si important d'intégrer l'accompagnant dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. C'est une personne qui connaît bien le malade, qui le connaissait dans son environnement habituel, qui lui permet de se sentir à sa place et non plus seulement comme un malade en fin de vie.

Pourtant, cet accompagnant a besoin d'aide pour pouvoir être un aidant pour le malade. Il a besoin d'aide pour cheminer, et aider le patient à cheminer. Nous avons pu voir que les relations intrafamiliales peuvent être complexes, et cela explique certaines réactions que peuvent engendrer la maladie et l'hospitalisation d'un membre d'une famille.

L'apparition des familles à l'hôpital modifie considérablement le travail des soignants, l'enrichit, complète sa vision du patient et de sa prise en charge, lui permet de voir les choses autrement, et de se remettre en question.

Nous avons pu voir également la psychologie des soignants. Ce sont des professionnels qui font preuve d'empathie, et ont des connaissances et des compétences, mais ce sont également des humains avec des craintes, des réactions. Ils attendent que l'entourage leur fasse confiance puisqu'on leur confie le patient.

De plus, nous comprenons pourquoi certains soignants peuvent avoir des réticences à intégrer des familles. Le savoir leur permet de travailler dessus, notamment en formant le soignant. Ces formations aideraient le soignant à être prêt en cas de situation difficile, afin d'appréhender les réactions familiales.

Mieux connaître les réactions, les besoins, les attentes des familles, aident les soignants à adapter leurs comportements, favorisant ainsi une présence bienveillante et totalement bénéfique pour la personne malade. Ce professionnalisme permet de gérer les situations complexes et favorise un climat serein au sein des services hospitaliers.

L'alliance entre les trois intervenants permet une prise en charge plus sereine pour tous, dont le bénéficiaire sera le patient. En effet, le contexte de fin de vie est une source de grande souffrance pour les proches et le malade, et dans ce moment d'incertitude et d'angoisse, ils ont besoin de se confier et d'être soutenus. Ils ont besoin de sentir que les soignants sont disponibles pour eux, bienveillants, et à l'écoute de leurs difficultés.

De plus, il n'y a pas de compétition entre l'accompagnant et le soignant pour savoir qui des deux connaît le mieux ce qui est bon pour le patient : Le soignant a une vision professionnelle, il s'appuie sur ses connaissances et son expérience. De son côté, l'entourage connaît ses habitudes et préférences.

Enfin, la cohérence d'équipe face à des situations permet d'aider le malade et sa famille à surmonter la situation. Elle les rassure, leur apporte un cadre dans lequel ils peuvent trouver des réponses à leurs préoccupations. C'est pourquoi il est important qu'il y ait une collaboration et une alliance entre ces deux intervenants, ainsi qu'une communication entre tous ces acteurs

IV. Conclusion

Ce travail m'a apporté un enrichissement personnel, et m'a permis de voir qu'il existait beaucoup de travaux et recherches sur cette relation entre accompagnant, patient et soignant. Il m'a aidé à analyser et comprendre la psychologie et les réactions que l'on peut rencontrer auprès de ces personnes, dans ces situations complexes.

Je pense que les connaissances acquises me serviront par la suite dans mon travail quotidien, notamment en me préparant aux différentes réactions possible, et me permettrait de revoir mon positionnement soignant.

Enfin cela me conforte dans l'importance de l'accueil de l'accompagnant ainsi que des informations données. Cela met en exergue l'intérêt du temps pris pour expliquer l'évolution et les changements afin de l'accompagner tout en étant à l'écoute des souhaits du patient. Le patient et son entourage peuvent être rassurés de voir que le soignant fait preuve d'empathie, et s'intéresse sincèrement au mieux-être du malade, ce qui favorisera la relation de confiance entre eux. L'établissement d'une alliance thérapeutique permet d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs.

Dans la situation présentée, on peut faire le rapprochement entre le rôle important que l'épouse avait au domicile, que l'on peut qualifier d'aidant naturel. En effet, elle gérait l'organisation des soins au domicile avec les différentes aides, s'occupait de la prise des traitements, l'adaptait en cas de douleurs. A son arrivée en USP, elle se voit retirer brutalement ce rôle. De plus, elle arrive avec ses peurs et appréhensions, ses représentations, notamment sur la morphine. Elle n'a pas les compétences soignantes pour comprendre l'évolution de la maladie

et donc des symptômes – notamment la douleur - devant lesquelles il faut s'adapter, et c'est donc notre rôle de lui expliquer, afin de l'aider à cheminer.

On retrouve des réactions de l'épouse, abordées dans le travail de recherche : de l'anxiété, de l'angoisse, manifestées par de l'agressivité notamment lors de l'entretien d'entrée, mais également la culpabilité de ne plus pouvoir s'occuper de son époux. Elle est protectrice envers son époux, et n'est pas satisfaite de ce que nous proposons pour le soulager. Elle a besoin d'être rassurée et notamment d'avoir des explications claires sur l'évolution et la prise en charge.

Du côté du patient, celui-ci est mutique et renfermé. On relève différents mécanismes de défenses, à savoir la maîtrise : il gère et tente de contrôler sa douleur, mais également le détachement : il se désinvestit de ce qui l'entoure, notamment vis-à-vis de l'équipe. Il est difficile d'entrer en communication avec lui, et de ce fait nous devons passer par son épouse qui arrive à échanger avec lui et peut nous relater ses souhaits.

Après avoir réfléchi à cette situation, si c'était à refaire je n'insisterai pas plus auprès de l'épouse car c'était trop difficile pour elle mentalement. J'essayerai de trouver une autre approche, comme par exemple l'impliquer davantage et notamment lui proposer de participer aux soins, ce qui aurait pu lui permettre de se rendre compte de l'évolution de la maladie, des difficultés et donc d'intégrer l'idée du changement thérapeutique. Cela aurait pu également lui permettre de ne pas se sentir démunie des fonctions qu'elle occupait au domicile. Il aurait fallu lui proposer cela en veillant à ce qu'elle soit à l'aise pour réaliser les soins, peut-être ne lui en proposer qu'une partie, tout en gardant un regard soignant, notamment si l'évolution du patient est rapide.

Bibliographie :

- Revue « études sur la mort » n°138 (2010), pages 13 à 18 : Fragilités des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative. Par Didier de Broucker
- « Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital » de Pascale Thibault-Wanquet
- « Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital » de Pascale Thibault-Wanquet
- « Famille et Santé », sous la direction de Geneviève Cresson et Mohamed Mebtoul, éditeur presse de l'EHESP. Article sur les familles en unité de soins palliatifs, de Michel Castra, chapitre 13, pages 203 à 211.
- « Soins relationnels - Soins palliatifs » Elsevier Masson – Les essentiels en IFSI
- Cahier des sciences infirmières : « Soins de confort et de bien-être, soins relationnels, soins palliatifs et de fin de vie ». Elsevier Masson
- Aubry R., Dayde M.-C. Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants. Editions Lamarre. 3^{ème} édition, 2017
- Hugues Joublin : Réinventer la solidarité de proximité, manifeste de proximologie. Albin Michel.
- Marie-Sylvie Richard. Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants. EditionsDunod, 2004
- Maurice Abiven. Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs. Edition Masson. 3^{ème} édition, 2004.

Liens internet :

- Rapport de Dominique Gillot : « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2_-_preserver_nos_aidants_-_une_responsabilite_nationale.pdf
- Recommandations de la sfap : http://www.sfap.org/system/files/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf
- Recommandations de l'HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf
- Travaux de recherche de la faculté de médecine de Genève, module 4. http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2005_2006/travaux/06_r_soins_palliatifs.pdf
- <https://www.fondation-arc.org/traitements-soins-cancer/soins-palliatifs/soins-palliatifs-pratique>

Résumé : Nous accueillons monsieur B. dans notre unité de soins palliatifs pour gestion des douleurs et accompagnement de fin de vie. A l'arrivée, monsieur est extrêmement algique, les mobilisations quasiment impossibles. Il souhaite qu'on le laisse tranquille. Lors de l'entretien d'entrée avec son épouse, celle-ci s'énerve de façon agressive, après que nous lui ayons parlé d'un changement de traitement antalgique. Elle refuse que nous lui donnions de la morphine en injectable. Cela revient pour elle à tuer son époux. Nous devons donc lui expliquer et l'aider à cheminer petit à petit, et ne modifions pas les traitements de suite, le patient ayant le souhait que ce soit son épouse qui décide. Les jours seront difficiles à vivre pour le patient et pour l'équipe, le patient étant hyper algique à chaque mobilisation. Par la suite de l'hospitalisation, chaque changement important devra être discuté voir négocié avec l'épouse. Cette situation nous a fait réfléchir sur la place de la famille dans la prise en charge d'un patient en fin de vie.

Titre : La triade « Soignant / Soigné / Accompagnant » en Soins Palliatifs

Mots clés : Triade, patient en fin de vie, accompagnant, soignant, alliance thérapeutique