



HAL
open science

Importance du lien entre les soignants et les proches du patient en fin de vie : comment accompagner l'espoir ?

Sabine Leclercq

► To cite this version:

Sabine Leclercq. Importance du lien entre les soignants et les proches du patient en fin de vie : comment accompagner l'espoir ?. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03414806

HAL Id: dumas-03414806

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03414806v1>

Submitted on 4 Nov 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**

**IMPORTANCE DU LIEN ENTRE LES SOIGNANTS ET LES PROCHES DU PATIENT EN
FIN DE VIE : COMMENT ACCOMPAGNER L'ESPOIR ?**

Par Leclercq, Graincourt Sabine
Infirmière.

Mémoire pour le DU Soins palliatifs et accompagnement

Année universitaire : 2020-2021

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis Bonnet

Professeur Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Docteur Laure Copel

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

➤ INTRODUCTION	2
➤ PROBLÈMES POSÉS PAR LA SITUATION	4
➤ PROBLÈMES QUE ME POSE LA SITUATION	5
➤ PROBLÉMATIQUE.....	5
➤ DÉFINITIONS	5
➤ L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES D'UN PATIENT EN PHASE PALLIATIVE.....	7
• Pourquoi ?.....	7
• Comment accompagner les proches ?.....	8
➤ L'ESPOIR DES PROCHES	11
➤ COMMENT ACCOMPAGNER L'ESPOIR DES PROCHES	14
➤ SYNTHÈSE.....	17
➤ CONCLUSION	18
➤ BIBLIOGRAPHIE	19
➤ SITOGRAFIE	20

➤ INTRODUCTION

Infirmière depuis 30 ans, j'ai pu exercer dans différents services de chirurgie. C'est en octobre 2013 que j'ai rejoint un service de médecine, l'unité d'hépatogastro-entérologie de l'hôpital d'Aulnay-Sous-Bois (93).

Cette unité de 25 lits en période d'activité normale, dispose de 4 lits identifiés soins palliatifs. En avril, suite à la crise sanitaire, l'organisation avait été modifiée. Le service était passé à 18 lits en admettant un seul patient par chambre double afin de limiter le risque de transmissions croisées Covid.

Cette configuration a changé depuis février 2021 puisque le service est désormais divisé avec 13 lits pour la spécialité d'hépatogastro-entérologie et 11 lits de médecine générale post urgences.

Le choix d'intégrer ce service a fait l'objet d'une longue réflexion. Jeune diplômée, j'avais choisi de travailler en chirurgie afin de ne pas être trop confrontée à la mort qui me faisait peur.

En rejoignant l'équipe de gastro, je ne savais pas si j'allais parvenir à assurer la prise en charge de patients en fin de vie. L'expérience acquise au cours des années et mon vécu personnel m'ont permis de dépasser cette appréhension, je me sentais prête.

Cependant, l'accompagnement des proches reste pour moi encore difficile, c'est pourquoi j'ai choisi de présenter la situation suivante.

➤ RÉCIT DE LA SITUATION

Le 24 juillet 2020, Mr S., 70 ans est transféré dans le service pour suite de prise en charge d'une occlusion fonctionnelle avec distension colique importante engendrant un risque de perforation, une hypokaliémie et une pneumopathie d'inhalation en cours de traitement par antibiotiques.

Ce patient, en hospitalisation à domicile (HAD) depuis un mois, entouré par sa famille, a été amené aux urgences le 05 juillet et hospitalisé en endocrinologie, devenu unité post covid, faute de places en gastro-entérologie.

Monsieur S., sans antécédent médical ou chirurgical notable, avait été hospitalisé en mars 2020 dans un service de réanimation d'un hôpital privé de Seine et Marne pour détresse respiratoire aiguë sur pneumopathie hypoxémiante Covid.

Son état s'est compliquée d'un syndrome coronarien aigu, traité médicalement, et d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique étendu avec séquelles neurologiques majeures évoluant vers un état pauci-relationnel.

A l'arrivée dans l'unité de gastro-entérologie, ce patient tétraplégique est toujours porteur de sa trachéotomie, d'une sonde naso gastrique en aspiration, d'une escarre sacrée de stade IV soignée par thérapie par pression négative (VAC), d'une gastrostomie d'alimentation, et d'un cathéter veineux central inséré par veine périphérique (Piccline) posé le 16 juillet pour permettre le traitement de l'hypokaliémie et une nutrition parentérale chez ce sujet dénutri (albuminémie à 21g/l).

L'hospitalisation de Mr S. a été marquée par des difficultés relationnelles entre la famille et l'équipe médicale et paramédicale.

Monsieur S., marié, d'origine maghrébine, est père de 2 fils et 3 filles. Un de ses fils, de confession islamique, qui s'était présenté aux médecins comme étant la personne de confiance, a rapidement exprimé la volonté de la famille.

Le 31 juillet, lors d'un entretien avec un gastro-entérologue et l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), il demandait à ce que « tout soit tenté » pour guérir son père en faisant référence à « ses principes religieux ». Le destin de son parent appartenait à Dieu aussi refusait-il l'idée de soins palliatifs mais il affirmait ne pas vouloir que son père souffre.

L'équipe médicale lui avait bien spécifié qu'il n'y aurait pas d'obstination thérapeutique déraisonnable et qu'on s'orientait vers une limitation de soins, ce à quoi le fils n'avait pas adhéré.

Une évaluation neurologique du patient a été rapidement demandée afin de confirmer le projet de soins palliatifs exclusifs, sachant que les réanimateurs avaient déjà refusé une éventuelle prise en charge de Mr S.

Dans l'attente de cette expertise, un traitement médical par prostigmine a été débuté le 28/07, la sonde naso gastrique a pu être retirée le 03/08 avec un retour du transit. La reprise de l'alimentation par la gastrostomie percutanée s'est faite prudemment car elle semblait mal tolérée avec des vomissements fréquents notamment lors des mobilisations du patient.

Le bilan neurologique (comprenant IRM et scanner cérébral, Électroencéphalogramme et les avis d'un neurologue et d'un médecin de rééducation) s'est révélé sombre, faisant état de séquelles de multiples AVC, d'un pronostic fonctionnel peu évolutif, d'impossibilité de rééducation et d'un pronostic vital menacé compte tenu de la tétraplégie, des troubles de la déglutition et de l'hypokaliémie réfractaire.

Le 13 août, la limitation de soins évoquée par les gastro-entérologues, a été confirmée avec l'approbation d'un neurologue et du médecin de l'EMSP. Les deux fils ont été revus par le chef de service ce même jour pour l'annonce.

L'équipe paramédicale, non incluse dans la prise de décision collégiale, a été informée a posteriori de cette décision. Les bilans sanguins ne seraient plus prescrits, l'alimentation par la sonde de gastrostomie poursuivie si bien tolérée, la prise en charge limitée aux soins de confort.

J'ai eu l'occasion de m'occuper de Mr S. à multiples reprises et de suivre son évolution.

Au début de son hospitalisation, Mr S. nous suivait du regard, réagissait à son interpellation et parvenait à nous faire comprendre s'il était algique en hochant la tête.

Peu à peu, j'ai pu remarquer, comme l'ensemble de l'équipe, un évitement du regard, une tristesse, une tension de Mr S. lorsqu'on s'adressait à lui ou lors des soins avec parfois des pleurs. L'équipe de nuit avait signalé le trouver plus fréquemment éveillé.

La famille, que j'ai rencontrée une seule fois, un soir, en me rendant dans la chambre pour un soin, m'avait réitéré leur volonté de « tout tenter » pour soigner leur parent, disant que si il avait pu quitter la réanimation, « c'était bien parce qu'il voulait s'en sortir ».

Une de ses filles décrivait Mr S. comme un retraité actif, bricoleur et souhaitait que celui-ci intègre un service de Soins de Suite et Rééducation (SSR), exprimant l'espoir d'ablation de la canule de trachéotomie, de bilan orthophonique et de rééducation.

L'HAD avait été vécue difficilement et leur semblait dorénavant impossible car la principale aidante, Mme S, son épouse, était souffrante. On venait de lui diagnostiquer un cancer gastrique.

Cette fille n'entendait pas lorsque je lui expliquais que l'état de Mr S. était précaire, avec une kaliémie instable, une reprise de transit aléatoire et une alimentation entérale par la

gastrostomie reprise lentement et donc insuffisante, qui ne permettait pas la cicatrisation de l'escarre sacrée.

De même, elle ne comprenait pas pourquoi toutes les demandes de transfert en SSR et en Unités pour personnes en état végétatif chronique étaient rejetées et doutait de la façon dont les démarches étaient faites.

Durant tout cet entretien, Mr S était resté aréactif, le regard dans le vague, ne répondant pas aux stimulations de ses proches.

Progressivement, mi-août, les visites des enfants se sont faites plus rares ou alors elles se faisaient sans qu'on le sache, ce qui a amené l'équipe à laisser des messages écrits dans la chambre à leur intention, pour, notamment, avoir du nécessaire de toilette.

Chacun restait campé sur ses positions sans parvenir à instaurer de dialogue.

Devant l'état de plus en plus anxieux, la tristesse et le renfermement sur lui-même de Mr S., l'EMSP a suggéré, début septembre, la prescription médicale de petites doses de midazolam à passer dans la GPE, associées à de la morphine en sous cutanée avant les mobilisations du patient devenues plus difficiles.

Lors de leurs passages, les proches avaient signalé à l'équipe médicale qu'ils trouvaient leur parent plus somnolent et avaient exprimé le souhait qu'on cesse le sédatif, bien que les médecins leurs aient indiqué les raisons de l'introduction de ce traitement, que nous avons repris après 48h d'interruption.

L'état de Mr S. s'est rapidement dégradé fin septembre. Le patient a de nouveau développé une infection pulmonaire avec une reprise des vomissements et un nouvel arrêt du transit.

Le 02 octobre, un avis d'aggravation était adressé à la famille car Mr S. était somnolent, peu réactif, sa respiration était devenue superficielle avec des pauses.

Le 03 octobre avant 8h, j'ai eu la belle fille de Mr S. au téléphone. Elle souhaitait avoir des nouvelles de son beau-père, qu'elle avait vu la veille, savoir comment s'était passée la nuit et s'il respirait mieux, ce à quoi j'ai répondu qu'il ne pouvait y avoir d'amélioration.

Mr S. est décédé lors des soins d'hygiène le 03 octobre à 9h30. Aucun membre de sa famille n'était présent.

➤ **PROBLÈMES POSÉS PAR LA SITUATION**

- Prise en charge d'un patient tétraplégique en état pauci-relationnel, dénutri, présentant un syndrome occlusif et une hypokaliémie.
- Absence de directives anticipées, personne de confiance semble non objective.
- Décision médicale de prise en charge palliative non validée par les proches.
- La détresse du patient et des aidants et l'absence de communication entre l'équipe paramédicale et les proches.

➤ **PROBLÈMES QUE ME POSE LA SITUATION**

- L'équipe paramédicale ne participant pas à la procédure collégiale n'a pas tous les arguments de la prise de décision du niveau d'engagement thérapeutique ce qui engendre des difficultés relationnelles avec la famille.
- Absence de relation triangulaire patient- famille- soignants.
- Évitement des proches et de l'équipe paramédicale, relation de confiance non instaurée.
- Retentissement de cette situation sur Mr S. : tristesse, renfermement sur lui-même.
- Tensions au sein de l'équipe pluridisciplinaire avec interprétation des comportements de chacun.
- Sensation d'une prise en charge incomplète pouvant rendre le deuil plus difficile.

➤ **PROBLÉMATIQUE**

La relation avec les familles suscite souvent, pour les soignants, de l'appréhension alors que nous partageons un même objectif : le bien-être du patient.

En phase palliative, le soutien de l'entourage familial semble essentiel. La coopération, les échanges de l'équipe soignante avec les proches améliorent la prise en charge de la personne soignée et favorisent l'acceptation de la fin de vie et donc du deuil.

Dans le cas présenté, la famille refusait l'idée du décès de leur parent, elle remettait son destin à Dieu et chaque enfant espérait une amélioration de la santé de leur père et même une récupération de certaines fonctions.

J'ai le sentiment de ne pas avoir compris ces proches, de ne pas avoir su cheminer à leur côté, de ne pas avoir entendu leurs espoirs car pour moi, il n'y avait pas d'espoir.

Il me reste la sensation d'avoir accompli partiellement l'accompagnement de la fin de vie de Mr S., aussi ce travail de recherche a pour thème :

L'importance du lien entre les soignants et les proches du patient en fin de vie, comment accompagner l'espoir ?

Mots clés : Accompagner – Proches - Espoir

➤ **DÉFINITIONS**

- **Accompagner**

Selon le dictionnaire Le Petit Robert, accompagner signifie : « Se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui », c'est « soutenir, assister quelqu'un ».

Pour 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. »¹

Accompagner nécessite le respect de ce que vit l'autre, de son cheminement. C'est être avec, permettre à la personne de trouver par lui-même ses propres solutions et d'exprimer ses émotions.

- **Les proches**

Selon le dictionnaire Le Petit Larousse, le proche est une « personne qui partage une communauté d'idées avec quelqu'un ou entretient d'étroites relations avec lui. »

Le ministère des solidarités et de la santé définit comme proches « les premières personnes à venir en aide à une personne malade : conjoint, enfants, frères et sœurs... »

Pour l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), le proche aidant est :

« - non professionnel
- compagnon, compagne, parent, ami(e), allié(e) de proximité
- venant en aide de manière régulière et fréquente pour accomplir tout ou partie des activités de vie quotidienne. »

Les proches sont également appelés « aidants naturels ».

- **L'espoir**

Substantif masculin du verbe espérer (du latin "sperare").

« Fait d'espérer, d'attendre avec confiance la réalisation dans l'avenir de quelque chose de favorable » (Dictionnaire Larousse).

Selon Dufault et Martocchio, l'espoir est "une force vitale dynamique et multidimensionnelle caractérisée par une attente confiante bien qu'incertaine de la réalisation d'un futur positif qui, pour la personne qui espère, est réaliste et significatif sur le plan personnel".²

L'espoir se construit dans un contexte d'incertitude, il est orienté vers une valeur positive et nécessite l'existence d'un futur dans lequel on se projette.

¹ Verspieren P., Face à celui qui meurt. Edition Broché, 1984, p.183

² Moreau D., La mouvance de l'espoir en soins palliatifs

➤ **L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES D'UN PATIENT EN PHASE PALLIATIVE**

• **Pourquoi ?**

Le lien entre les soignants et les proches n'est possible que si l'accompagnement des aidants par l'équipe soignante a permis d'instaurer une relation de confiance.

Dans la définition des soins palliatifs, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) intègre l'accompagnement des proches des malades.

Les soins palliatifs « offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil. »

De même la loi Kouchner du 09/06/1999 stipule que les soins palliatifs visent à « soutenir l'entourage ».

En 2010, Godefroy Hirsch écrivait qu' « être attentif envers les proches et les soutenir est un axe fondamental des soins palliatifs tant la maladie grave ou la survenue de la mort constituent une épreuve pour la famille et les proches ». ³

La maladie grave incurable a non seulement une répercussion sur les proches de la personne malade mais elle remet en questions les projets d'avenir.

Elle engendre :

- Des bouleversements familiaux : les rôles dans la famille peuvent être modifiés. Par exemple le fils aîné peut être amené à prendre la place du père souffrant ce qui peut conduire à des tensions au sein de la fratrie.

- Des bouleversements sociaux : les proches, pour accompagner leur parent malade, lui rendre visite, rencontrer les médecins, aménagent leur temps de travail ou s'absentent. Ils vont s'isoler socialement et être moins disponibles pour des activités familiales ou de loisirs.

- Des bouleversements psychologiques : la maladie incurable, et donc la mort, font peur. Les familles vivent impuissantes dans l'attente et l'incertitude, cet état peut être la cause d'anxiété, de troubles du sommeil, de dépression.

Cédric Gaxatte écrit : « En soins palliatifs, des sentiments d'impuissance et de vulnérabilité sont communément notés chez les aidants, avec des niveaux de détresse psychologique qui augmentent à mesure que la santé du patient se dégrade. » ⁴

On retrouve ces bouleversements multi dimensionnels chez tous les proches mais les réactions, les comportements sont uniques et personnels en fonction de l'histoire de chacun.

³ Hirsch G., L'esprit du temps/ Etudes sur la mort, 2010, n°138, p.133-144

⁴ Gaxatte C., Manuel des soins palliatifs, Dunod 2020, ch.54 : La souffrance des aidants, p.1164-1176

L'infirmière Danièle Lecouster déclare qu'il faut « considérer l'entourage comme un sujet de soins »... « La famille, elle aussi, est en situation de crise. »⁵

Pour Ollivet : « Accueillir un malade, c'est accueillir toute une famille qui est malade. »⁶

L'attitude de chaque personne qui gravite autour du malade aura une répercussion sur le patient, sur son moral, sur le vécu de son hospitalisation.

L'équipe soignante a besoin des proches pour prendre en charge de manière optimale la personne soignée, ce sont eux qui la connaissent le mieux, mais elle doit veiller aussi à les soutenir, à dépister les difficultés exprimées ou non. Ils doivent être considérés comme des aidants, partenaires de la prise en soins de la fin de vie mais aussi pris en charge, écoutés comme des personnes en souffrance.

La coopération avec la famille a un impact sur la qualité de vie du malade et crée un climat de confiance sécurisant pour tous.

- **Comment accompagner les proches ?**

« Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante. »⁷

Accompagner l'entourage est inscrit dans le décret des soins infirmiers du 29/07/2014.

Pour le personnel soignant l'accompagnement des proches demande, entre autres, de la présence, de l'écoute, de l'empathie, de l'humilité et... du temps, qui fait souvent défaut.

Lors de l'accueil du patient, il est nécessaire de prendre les aidants en considération, de présenter le service, son mode de fonctionnement, ses objectifs et les différents intervenants.

Cette présentation est importante car beaucoup de personnes associent encore les services de soins palliatifs aux « mouroirs », à un arrêt des soins. Il s'agit d'expliquer que les soins qui seront prodigués au patient, avec son accord, visent son confort et sa qualité de vie et que la présence des proches au côté du patient est bienvenue et ce 24h/24.

Si la fin de vie est annoncée, la vie n'est pas achevée.

Cet entretien d'accueil permettra également de connaître la place qu'occupent les proches auprès du malade, leur rôle et les savoirs qu'ils ont acquis dans les gestes de soins auprès de lui.

Benoit Burucoa, chef de service d'accompagnement et de soins palliatifs à Bordeaux, a réalisé une étude sur l'accompagnement des proches, étude qui n'a pas abouti à une publication mais qu'il présente dans un article (Étude prospective sur l'accompagnement des proches en USP).

⁵ Lecouster D., Place et rôle de l'entourage du patient dans les projets de soins

⁶ Ollivet C., Vivre avec un malade Alzheimer, Soins gérontologie, 2000

⁷ HAS : Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Recommandation de bonne pratique, 14/02/2014

Son équipe avait mis en place et utilisé trois pratiques pour favoriser l'accompagnement des aidants naturels.

1. L'utilisation du géosociogramme définit par Ancellin Schützenberger comme « une représentation sociométrique affective imagée de l'arbre généalogique familial »⁸ et pour Compagnone « comme un moyen de compréhension du système familial ».⁹

Le géosociogramme ou géogramme est utilisé en psychanalyse, dans les thérapies familiales avec la recherche de liens transgénérationnels. C'est une représentation graphique de la famille faisant apparaître les événements importants, les relations entre les différents membres ou encore des informations telles que leur profession ou leurs pathologies. Sa création permet d'installer une communication et montre que l'on porte une attention particulière au patient et à sa famille.

Ce géosociogramme permettrait, en ayant connaissance de chaque membre de la famille, des événements familiaux marquants, et des deuils antérieurs, de construire un projet d'accompagnement adapté à chacun. Il serait commencé à l'accueil et complété durant le séjour. Lors de sa création, le patient pourra exprimer ses désirs et ses projets qui pourront, avec son accord, être repris avec ses proches.

Cet outil permet de renforcer la relation de confiance de part la confiance de l'histoire de vie et permet une plus grande adhésion au projet de soins.

2. Des entretiens d'aide au cours de l'hospitalisation permettant des échanges entre le patient, les proches et deux ou trois professionnels de santé.

« Leurs objectifs étaient de faire connaissance, d'explorer les vécus psychiques, ou plus spécifiquement d'évaluer les souffrances des proches. »¹⁰

Ces échanges, verbaux et non verbaux, visent à comprendre ce que vivent les proches, dans quelle situation ils se trouvent et de percevoir les moyens dont ils disposent pour évoluer.

A travers cette relation d'aide, les proches vont abandonner certains mécanismes défensifs permettant ainsi d'évoluer et d'accepter la réalité.

3. Une réunion hebdomadaire avec des représentants de l'équipe pluridisciplinaire (médecin, assistante sociale, psychologue, cadre de santé, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s...).

« Cette réunion avait pour objectifs d'évaluer la situation de l'entourage de la personne

⁸ Burucoa B., Milon J., Ferreol M., Etude prospective sur l'accompagnement des proches en USP, Revue internationale de soins palliatifs 2014, V.29, p.33-40

⁹ Compagnone P., Le géogramme : et si on le remettait à l'endroit... Le journal des psychologues 2010, p.18-22

¹⁰ Burucoa B., Milon J., Ferreol M., Etude prospective sur l'accompagnement des proches en USP, Revue internationale de soins palliatifs 2014, V.29, p.33-40

malade, d'adapter le projet d'accompagnement interprofessionnel, d'assurer des relais au sein de l'équipe et de tenir compte des facteurs de risque de deuil difficile. »

Ces réunions pluri-professionnelles, qui font parties des critères de certification de la Haute Autorité de Santé, sont organisées dans la plupart des services de soins palliatifs.

Elles permettent d'adapter le projet de soins à chaque situation, à chaque personne soignée, de prendre des décisions en tenant compte des volontés du patient et de ses proches. Les conflits entre patient, proches et soignants peuvent y être évoqués afin de les comprendre, les partager et surtout les résoudre.

Chaque professionnel intervenant auprès du patient peut s'exprimer et proposer des actions permettant l'amélioration de l'accompagnement.

Les propositions de limitations et arrêt de traitements actifs peuvent y être discutés et délibérés afin de garantir leur meilleure compréhension par l'ensemble de l'équipe, favoriser une décision et permettre une adhésion de tous au projet de soins.

Cette résolution ne sera validée et notifiée qu'après une réunion de concertation pluridisciplinaire où un deuxième médecin extérieur au service sera présent en qualité de consultant pour valider ou non la décision.

En début d'hospitalisation et avec l'accord du patient, l'équipe évalue les connaissances qu'ont les aidants naturels de la situation et les informe au fil des jours de l'évolution du patient, des soins qui lui sont prodigués et leurs objectifs.

Tout le long du séjour, les soignants veillent à être à l'écoute des proches pour leur permettre de questionner, d'exprimer leurs émotions, leur souffrance, leurs incertitudes et leurs espoirs.

L'objectif est que les aidants soient présents, qu'ils se sentent utiles et qu'ils puissent s'ils le souhaitent continuer à participer aux soins, après accord du patient, avec l'assurance de notre présence et de notre soutien. Cette participation donnera un sens à leur rôle, parfois diminuera la sensation de culpabilité d'avoir « abandonné » leur parent en l'hospitalisant et préservera leur estime d'eux-mêmes.

Les familles peuvent avoir un rôle facilitateur, lors de l'intervention des soignants, en expliquant l'intérêt d'un soin, en encourageant leur parent malade.

L'équipe pourra proposer à l'aidant naturel, toujours avec le consentement du malade, de participer à la toilette, peut-être simplement le haut du corps dans le respect de la pudeur, de réaliser des massages, des soins de bouche, l'aide aux repas...

Ces soins seront dans un premier temps supervisés et encadrés pour la sécurité de la personne soignée.

Il ne faudrait pas que les repas, par exemple, deviennent des moments où le patient se voit forcé à manger... L'objectif est que la présence des proches permette un moment de partage et d'échanges, et que ce ne soit pas perçu comme un moment de tension.

➤ L'ESPOIR DES PROCHES

Les expressions : “Tant qu’il y a de la vie, il y a de l’espoir” ou encore “L’espoir fait vivre”, que nous avons tous déjà entendues et utilisées, montrent bien que la vie et l’espoir sont imbriqués.

« Il est difficile de saisir si c’est l’espoir qui donne du sens à la vie ou si c’est le sens que l’on donne à la vie qui maintient l’espoir. »¹¹

L’espoir est un véritable moteur qui permet à chacun d’avancer, il apparaît comme un besoin vital. En effet, comment faire face sans envisager un futur positif ?

L’espoir s’inscrit dans un contexte d’incertitude, impliquant une part de doute et de confiance.

Diane Moreau déclare que : “ L’espoir repose sur une force qui soutient l’individu durant les périodes difficiles de sa vie au cours desquelles les ressources paraissent insuffisantes”.¹²

Pour les proches d’un patient en phase palliative, c’est un moyen de rester tourner vers la vie car être confronté à la maladie grave, à l’idée de mort est difficile et douloureux.

La mort possible de l’autre, rappelle, d’une part, que nous sommes tous mortels, mais laisse aussi présager de la souffrance que cette disparition va engendrer.

C’est alors que des mécanismes de défense peuvent se mettre en place, l’espoir, sans en être un, peut être considéré comme un moyen de passer cet épisode pénible, comme un mécanisme adaptatif. Cet espoir va aider les proches à avancer, va redonner de l’énergie pour affronter la réalité et surmonter toutes les émotions.

Janine Pillot écrit : “ Nous savons combien “ la petite fenêtre” qui représente le “Qui sait ?”, le “peut-être” est fondamental pour le malade. Mais elle est parfois également nécessaire à la famille pour qu’elle reste dans la vie.”¹³

Certains proches fonderont leurs espoirs sur la médecine, l’éventualité d’un nouveau traitement, un espoir de guérison.

Leur attitude peut être renforcée par l’amélioration de l’état de santé de leur parent ou par les récits de personnes ayant déjoué les pronostics vitaux. Ils prennent exemple sur des cas de patients condamnés qui vivent toujours dans de bonnes conditions.

C’est ce qu’évoque l’aumônier en soins palliatifs Maria Francesca Drews dans son article (The evolution of hope in patients with terminal illness).

¹¹ Monette M., Quintin J., De l’espoir dans le tragique. Quand l’agir procure du sens à une vie. Recherche soins infirmiers 2018 déc (135), p.7-13

¹² Moreau D., La mouvance de l’espoir en soins palliatifs. Thèse en psychologie, avril 2019

¹³ Pillot J., La mise à distance de la mort et ses répercussions sur les interrelations familiales autour des malades. JALMALV n°67, mars 2002

L'épouse d'un patient atteint d'un cancer stade 4 confiait à l'aumônier qu'elle gardait espoir car elle avait vu aux informations qu'un homme qui avait bénéficié d'un traitement expérimental s'était miraculeusement rétabli.

Cette perspective pourra amener les aidants à demander un nouvel avis médical ou le transfert de leur parent malade dans un autre service pour tenter, par exemple, une nouvelle chimiothérapie, ultime espoir.

Marie-Sylvie Richard relate ce cas: « Le frère nous accusant d'abandonner Mr Za, reste dans une perspective de guérison..... (...) Je veux qu'il aille ailleurs, où il y aura des médecins plus compétents.... Ce n'est pas possible qu'on ne puisse plus le soigner en France. »¹⁴

Plus simplement, des familles espéreront que leur parent malade soit moins algique, qu'il ait passé une bonne nuit, qu'il ait fait quelques pas ou mangé un peu... quelques signes qui prouvent que l'état du patient se maintient ou s'améliore.

D'autres ont un espoir de vie en souhaitant une fin de vie de qualité afin de pouvoir échanger avec leur parent et profiter de ses derniers jours, des bonheurs simples tels que l'évocation de souvenirs heureux. Ces échanges permettront de mettre en place une mémoire familiale et resteront pour les proches des temps forts.

L'amélioration des symptômes, de la situation clinique du patient entraînera un regain d'espoir, c'est ce qu'on peut voir dans le film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Un fils rendant visite à sa mère hospitalisée dans une unité de soins palliatifs, constate les progrès accomplis par celle-ci au niveau de sa dextérité manuelle et sa vitalité, il dit qu'il ressent « de la musique dans sa voix ».

Ces progrès amèneront certains proches à rencontrer l'équipe médicale pour être rassurés, évoquer d'éventuelles thérapeutiques. D'autres, au contraire, dans la crainte de ce qui pourrait être annoncé, préféreront rester dans l'espoir et l'incertitude.

Il est à noter que les convictions spirituelles, la foi ou la philosophie de vie renforcent l'espoir et aident à accepter la disparition d'un parent.

La croyance en l'existence d'un Dieu laisse espérer en une vie après la mort ou encore en une puissance divine omnisciente et omnipotente qui aurait le pouvoir de décider le droit de vie ou de mort.

Ainsi, l'Islam considère la mort comme un seuil naturel à franchir pour se rendre vers la prochaine étape d'existence. La vie est prêtée, les êtres humains n'ont aucun pouvoir sur leur existence.

Ceci explique qu'un diagnostic de fin de vie ne soit pas accepté par les familles musulmanes puisque le futur ne relève pas de l'homme.

Pour les catholiques, tout événement est voulu par Dieu et l'âme immortelle retourne vers Dieu avec l'espoir d'un repos éternel.

¹⁴ Richard M.-S., La relation en fin de vie. Edition Dunod

Cependant, l'espoir, surtout si les projets sont irréalisables, utopiques, peut cacher l'impossibilité d'admettre la réalité de la fin de vie du parent.

L'espoir irrationnel permet de surmonter les émotions négatives comme le désespoir qui est une menace à ce stade de la maladie.

Selon la psychologue Arléne Chorleva : « Peut-être que vivre sans espoir du lendemain et sans illusion ne nous est pas possible »¹⁵ d'où une dénégaration voire un déni, mécanismes de défense, qui se mettent alors inconsciemment en place.

Les informations données par l'équipe médicale n'ont dans ce cas-là pas été intégrées et se sont trouvées mises de côté, ce qui n'empêche pas, de manière inconsciente, leur cheminement.

Enfin, on peut constater l'alternance de phases d'espoir et d'optimisme et des périodes de découragement et de profonde tristesse, en général en lien avec l'état du patient.

La perte d'espoir des proches et donc la confrontation à la mort prochaine devenue inéluctable peut amener certaines personnes à s'éloigner de leur parent malade.

Selon Janine Pillot "le risque est alors de faire un deuil anticipé qui ne permet plus aucun investissement dans la vie et la relation au malade".¹⁶

C'est ce que cette psychologue relate en présentant l'histoire de Mr et Mme Y.

Les médecins ont annoncé à Mme Y. le décès de son époux dans les trois mois. Celui-ci bénéficie d'un traitement et son état s'améliore mais Mme Y. « a entamé un processus de deuil.(...)Une certaine distance s'établit peu à peu entre les époux?(...) Mr Y. a perçu le détachement précoce de sa femme et renonce à lutter . »

Cet anéantissement de l'espoir qui correspond alors à la perte de la capacité à espérer amènera les proches à être moins présents auprès du patient.

Ce détachement conduira la personne soignée, qui se sent abandonnée par les siens, à ne plus trouver d'intérêts à sa lutte contre la maladie et à se laisser mourir.

Perdre espoir signifierait alors renoncer à la vie.

La souffrance physique et psychique du patient qui ne parvient pas à être soulagée, son mal-être ou la dégradation de son état clinique entraîneront également une perte d'espoir chez les proches. Parfois, le fait de mettre en place une sédation face à un symptôme réfractaire permettra aux aidants de retrouver l'espoir d'une mort paisible, d'une « bonne mort ».

Pour les soignants qui connaissent le pronostic grave de leurs malades, l'espoir des proches n'est pas toujours facile à entendre ni à accepter. Cependant pour assurer une prise en charge de qualité du patient en fin de vie, il est important que l'équipe de soins soit en symbiose avec les proches et pour cela elle doit pouvoir accompagner leurs espoirs.

¹⁵ Chorleva A., Soins palliatifs : réflexions et pratiques

¹⁶ Pillot J., La mise à distance de la mort et ses répercussions sur les interrelations familiales autour des malades. JALMALV n°68, mars 2002, P.27

➤ COMMENT ACCOMPAGNER L'ESPOIR DES PROCHES

Face à une relation de soins qui tend à la transparence des informations médicales, accompagner l'espoir semble difficile.

En parallèle, les progrès de la médecine, les thérapeutiques de plus en plus efficaces permettant une meilleure qualité de vie des patients en phase palliative, laissent place à l'espoir.

Suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable, à un passage d'une phase curative dans la maladie à une phase palliative, pour ne pas détruire l'espoir, dont on a pu voir l'importance, les soignants doivent reconnaître ne pas avoir de réponse face au mystère de la vie et de la mort et ne pas émettre de pronostics sans pour autant cacher les évolutions possibles de la maladie.

L'incertitude permet l'espoir et la continuité de la vie. Selon Régis Aubry, « l'incertitude est ce qui se partage et contribue au maintien de l'espoir sans « faux-espoir » »¹⁷

Il est délicat de trouver une juste mesure entre une information médicale honnête et le respect de l'espoir des proches aussi faut-il rester factuel, vivre au jour le jour et présenter les actions possibles.

L'objectif est d'apporter du réconfort, de l'écoute, manifester de la sollicitude et faire preuve d'attention afin d'aider les proches à surmonter l'épreuve. Cependant, il faut toujours avoir en tête que le décalage entre une information donnée et la situation réelle peut être la source de malentendu qui risque de détériorer et compliquer la relation.

L'espoir peut continuer d'exister si l'on présente ce qu'il est possible de faire pour que la fin de vie soit paisible et digne plutôt que d'insister sur l'évolution fatale de la maladie.

« Il s'agit de savoir informer progressivement, régulièrement, en donnant les limites mais aussi les possibles, en respectant le rythme, le système d'adaptation, la cohésion de la famille et la relation entre le malade et sa famille. (...) Trouver des « mots » qui puissent, malgré la mort, être des mots pour « vivre ». »¹⁸

Le concept de soins palliatifs, l'idée de fin de vie, réalité douloureuse et difficile à intégrer, se fera progressivement. Les soignants doivent respecter le cheminement psychique propre à chacun.

Cette évolution, influencée par les références culturelles et religieuses, s'accompagnera d'une modification des espoirs des proches conjointement à l'évolution de l'état du patient. Progressivement la réalité de la situation clinique s'imposera à eux et leurs espoirs seront orientés vers de nouveaux buts, plus réalistes.

Les informations données aux proches devront être cohérentes, d'où l'utilité des réunions pluridisciplinaires.

¹⁷ Aubry R. Préface. In : Barruel F, Bioy A. Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude, Paris : Dunod; 2013

¹⁸ Pillot J. La mise à distance de la mort et ses répercussions sur les interrelations familiales autour des malades. JALMALV n°68, mars 2002

Les aidants naturels n'hésiteront pas à multiplier les mêmes interrogations auprès des différents membres de l'équipe. Il est donc important, pour qu'une relation de confiance perdure, d'avoir un discours uniforme, une même dynamique et un projet de soins clair et pertinent.

Les soignants doivent faire preuve d'intégrité et reconnaître l'incertitude en l'avenir. Il s'agit d'espérer pour le mieux et préparer au pire en amenant, si possible, la discussion avec les aidants sur la fin de vie. « Il semble globalement important de promouvoir la discussion autour de la thématique de la mort, pour que celle-ci ne soit pas synonyme d'angoisse et d'abandon monstrueux. »¹⁹

« Parler de la mort permet aussi d'envisager la possibilité d'une continuité, d'un après. »²⁰

Dans l'article qui a pour titre : « Souffrance des proches de patients atteints d'une maladie en phase terminale : identifier pour mieux accompagner en milieu hospitalier », les auteurs donnent l'exemple de phrases qui peuvent être utilisées pour aborder le thème de la mort :

« J'entends qu'il est important pour vous de garder de l'espoir, mais c'est possible que cela aille moins bien et il est aussi important de s'y préparer. »

Cela ouvre la porte à des questions : « Comment imaginez-vous la mort ? Croyez-vous qu'il y ait quelque chose après ? ». Interrogations qui permettront aux proches, même s'ils restent sans réponse, de se préparer au deuil.

Pour être aidant, le personnel soignant doit également connaître ses limites et prendre conscience des mécanismes de défense qu'il a pu mettre en place. Il doit trouver un juste positionnement lui permettant d'être à l'écoute des proches sans être influencé par son propre vécu, sans s'identifier à eux, sans se projeter et en respectant leur discours.

Dans sa manière d'être, le soignant doit faire preuve de congruence, être en adéquation entre ce qu'il ressent, ce qu'il pense, ce qu'il dit et ce qu'il fait. Rester ouvert et transparent sans se prétendre expert de la situation pour établir un climat de confiance, une alliance soignants-proches-patient.

Une écoute attentive est parfois suffisante, les proches n'attendent pas forcément une réponse mais souhaitent pouvoir confier leurs sensations et leurs espoirs et compter sur la présence des soignants. Les silences, qui sont des temps de pensées ou d'écoute de ses émotions, sont à respecter.

« Notre présence à ces situations nous demandera alors de bien situer notre place, notre position, notre juste proximité et notre juste distance, afin que notre relation, notre écoute puissent être aidantes, qu'elles permettent aux personnes que nous accompagnons de faire leur

¹⁹ Tran R., Martinez L., Cantin B., Souffrance des proches de patients atteints d'une maladie en phase terminale : identifier pour mieux accompagner en milieu hospitalier. Revue internationale de soins palliatifs 2019, n°34, p.129-133

²⁰ Fouilleron V., Mauriac F., Stephant P., Accompagnement d'une famille dont l'un des membres présente une maladie dans sa phase terminale. De Boeck Supérieur 2011

chemin dans le dédale de ces états douloureux, d'élaborer peu à peu ce à quoi elles sont confrontées ; »²¹

Même si cet échange est douloureux pour le soignant, si ces confidences sont difficiles à entendre et réveillent des émotions, il vaut mieux parfois se taire, respecter les espoirs du proche, ses croyances et ses philosophies plutôt que vouloir rassurer à tout prix, tenter de persuader.

« Autant nous avons du mal à supporter les paroles autour de la mort qui nous angoissent, autant, quelquefois, nous avons du mal aussi à supporter les paroles autour de la vie, alors que nous voyons la personne dans son état de mort et non plus dans son état de vivant. »²² Il faut accepter que ce qui est entendu puisse se dire et être ressenti même si l'on n'est pas forcément d'accord, sans porter de jugement.

Cette relation permettra aux proches de se sentir reconnus dans leur vécu, leurs sentiments, leurs réactions et d'évoluer.

Le fait de reformuler avec nos propres mots ce qui nous a été confié, permet de montrer qu'ils ont été écoutés et entendus.

L'écoute active, en encourageant le proche à s'exprimer, à aller plus loin, en utilisant la reformulation pour l'aider à préciser son ressenti, son vécu, permet de repérer les sentiments et émotions face à l'événement.

Au cours de l'hospitalisation, les rites funéraires, qui permettront l'acceptation du deuil doivent être encouragés. Les soignants peuvent proposer aux proches l'intervention d'un représentant du culte de leur choix pour les soutenir et les accompagner.

Face à une situation, à un vécu difficile ou à la demande des familles, le psychologue du service sera averti. Il pourra fournir une aide en proposant un soutien au malade et aux siens. Son intervention peut permettre de clarifier certaines situations, faciliter la parole et éviter ou apaiser des situations de conflit avec le personnel.

Sa vision extérieure à la relation triangulaire soignant-soigné-familles permettra de guider chaque intervenant pour une relation de soins optimale.

L'intervention des bénévoles auprès des proches sera complémentaire. Leur regard neutre, qui ne juge pas, peut tout accueillir. Le bénévole écoute, laisse exprimer les doutes, les craintes, les espoirs et rassure, sans avoir le détail de la maladie. Si les familles l'y autorisent, il pourra donner un retour de son entretien aux soignants, se faire ainsi messenger. « Les familles se sentant souvent plus libres avec les bénévoles, parlent en toute franchise sans chercher à censurer ce qu'elles veulent dire par crainte de perdre la face ou d'être jugées. »²³

L'essentiel est que les aidants se sachent considérés et respectés et qu'un lien se construise entre les soignants et les proches dans l'intérêt du patient.

²¹ Pillot J., L'écoute dans l'accompagnement de la souffrance. JALMALV n°37, juin 1994

²² Fouilleron V., Mauriac F., Stephant P., Accompagnement d'une famille dont l'un des membres présente une maladie dans sa phase terminale. De Boeck Supérieur 2011

²³ Richard M.-S., L'accompagnement est une relation faite d'échanges et d'interactions. JALMALV 2004

➤ SYNTHÈSE

Ce travail de recherches n'a pu que me conforter dans l'idée que l'accompagnement des proches de monsieur S. a été un échec mais il m'a également amenée à parfaire mes connaissances pour me permettre de mieux accompagner les familles à l'avenir.

L'espoir, j'en ai pris conscience, a un rôle primordial quelque soit le stade de la maladie et donc aussi en phase palliative mais dans la situation présentée, il n'a jamais été entendu ou alors il était rejeté dès que les proches l'exprimaient.

En prenant du recul, je comprends l'inquiétude que pouvait ressentir cette famille éprouvée en nous confiant leur parent non communicant et l'espoir qu'ils évoquaient.

Monsieur S. s'était battu contre l'infection par la Covid et était parvenu à sortir de réanimation. Ils fondaient beaucoup d'espoir sur sa combativité mais aussi sur leur religion. Les cours de madame Dozoul m'ont éclairée sur les convictions véhiculées par l'Islam et je comprends maintenant l'opposition qu'exprimait le fils à la limitation des soins et à l'idée que son père était en phase palliative. Pour lui il était en vie et notre devoir était de prodiguer des soins, le destin de son père ne relevait pas de notre ressort.

Cette formation m'a permis de confirmer que la prise en charge des patients en phase palliative dans ce service de médecine aigue disposant de LISP, sans personnel supplémentaire accordé, n'est pas optimale et qu'il y a des choses à mettre en place.

Les échanges entre l'équipe médicale et paramédicale sont insuffisants, les décisions de projets de soins ne sont pas discutées et sont prises par les médecins seuls.

Par ailleurs, il n'existe pas d'entretien d'accueil et chaque soignant détient des informations qui ne sont pas suffisamment partagées.

L'absence de réunion d'équipe dans le service, ne nous a pas permis de pouvoir nous exprimer sur la prise en charge de monsieur S., ni d'évoquer et d'essayer de trouver des solutions aux tensions qui existaient avec les proches du patient.

Le problème était évoqué entre nous mais nous n'avons pas tenté de comprendre le comportement des aidants et personne n'est parvenu à avoir de réelles discussions avec les membres de la famille afin de comprendre leur état d'esprit.

Les enfants avaient pu rencontrer, à leur demande, les différents spécialistes qui étaient intervenus auprès de leur parent, notamment le neurologue, mais quelqu'un s'est-il assuré de leur compréhension de la situation ?

J'ai, moi-même, tenu aux filles de monsieur S. des propos pessimistes qui mettaient fin à toute possibilité de dialogue. Le fait de s'entendre répéter, que ce soit par les médecins ou par le personnel paramédical, que monsieur S. était en phase palliative, que les soins étaient limités aux soins de confort et qu'il fallait réenvisager une HAD (alors que la famille avait signalé que cette perspective était devenue inenvisageable) laissaient peu de place à une relation de confiance et à l'espoir...

Faute d'un manque d'accompagnement et parce que les espoirs des proches n'ont pas été respectés voire étouffés, le lien entre les soignants et la famille n'a pu se créer laissant place à un fossé et une prise de distance des aidants avec la personne soignée.

➤ CONCLUSION

L'accompagnement des proches d'un patient en fin de vie est un exercice d'équilibre qui oscille entre l'espoir, qui est à respecter, et la réalité de la mort toute proche.

L'objectif pour les professionnels de santé est de permettre aux familles d'être présentes, de privilégier le temps qu'il reste à vivre avec le patient et d'être à leur côté afin que ce bout de chemin apporte un apaisement.

Il n'existe pas de méthode, de règles pour accompagner les familles néanmoins il est indispensable qu'une relation de confiance, qu'un lien se soient créés avec les soignants. Chaque situation de fin de vie est différente selon la personnalité, le vécu, la culture, les besoins et espoirs du patient et de chacun de ses proches ce qui demande aux soignants des capacités d'adaptation.

Cette diversité de situation fait la difficulté mais aussi tout l'intérêt de notre profession de soignant.

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances, par la présence, les soins, la compétence, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes, sans en être détruits ou le vivre comme un échec personnel. » (Janine Pillot)

➤ BIBLIOGRAPHIE

- Blanchet, V., Cholewa, A. et al. (2000). Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Ed Formation et développement.
- Burucoa, B., Milon, J. et al. (2014). Etude prospective sur l'accompagnement des proches en USP. (Revue internationale de soins palliatifs) Vol 29, p. 33-40.
- Drews, M.F. (2017). The evolution of hope in patients with terminal illness. (Soins infirmiers) Vol 47, p. 13-14.
- Gaxatte, C. (2020). La souffrance des aidants. (Manuel des soins palliatifs. Dunod). Chap 54, p. 1164-1176.
- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs. (Étude sur la mort) n°138, p. 133-144.
- Landry-Dattée, N., Théodore, C. et al. (2003). La relation équipe soignante – familles en fin de vie. (Espace éthique – La lettre) n° 15,16,17,18, p. 140.
- LeCoustier, D. (déc 2006). Place et rôle de l'entourage du patient dans les projets de soins.
- Monette, M., Quintin, J. (2018). De l'espoir dans le tragique. Quand l'agir procure du sens à une vie. (Recherche en soins infirmiers) n°135, p. 7-13.
- Moreau, D. (avril 2019). La mouvance de l'espoir. (Thèse en psychologie).
- Pillot, J. (mars 2002). La mise à distance de la mort et ses répercussions sur les interrelations familiales autour des malades. (JALMALV) n°68.
- Pillot, J. (juin 1994). L'écoute dans l'accompagnement des souffrances. (JALMALV) n°37.
- Richard, M.-S. (2004). Soigner la relation en fin de vie. Ed Dunod.
- Tran, R., Martinez L. et al. (2019). Souffrance des proches de patients atteints d'une maladie en phase terminale : identifier pour mieux accompagner en milieu hospitalier. (Revue internationale de soins palliatifs) vol.34, p. 129-133.
- Verspieren, P. (1984). Face à celui qui meurt. Ed Broché.

➤ **SITOGRAFIE**

- www.afsos.org (fiches référentiels : la place des proches aidants).
- www.espaceinfirmier.fr (Prud'homme, C., Au nom de l'espoir).
- www.has-sante.fr (Recommandations de bonne pratique : Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches).
- www.sfap.org (film : Vivre le temps qu'il nous reste à vivre.).

➤ **RÉSUMÉ**

Pour un accompagnement de qualité en fin de vie, il est important qu'un lien de confiance se soit créé entre les soignants, le patient et ses proches.

Cette période douloureuse, parfois difficile à accepter, n'est pas dénuée d'espoir pour les familles. Espoir parfois difficile à entendre pour le personnel médical et paramédical mais qu'il faut cependant savoir accompagner.

➤ **TITRE :**

Importance du lien entre les soignants et les proches du patient en fin de vie : comment accompagner l'espoir ?

➤ **MOTS-CLÉS :**

- Accompagner
- Proches
- Espoir