

SOMMAIRE

I. Introduction.....	p.3
II. Récit de la situation.....	p.3
III. Les problèmes que pose cette situation.....	p.6
IV. Les problèmes que me pose cette situation.....	p.6
V. La problématique.....	p.7
VI. La recherche documentaire.....	p.7
1) L'Unité de Soins Palliatifs.....	p.7
2) Le projet thérapeutique.....	p.9
3) L'adhésion.....	p.11
4) Familles et soignants.....	p.13
VII. Synthèse.....	p.17
VIII. Conclusion.....	p.18

I. Introduction

Je suis infirmière dans une Unité de Soins Palliatifs depuis octobre 2016, date à laquelle le service a été créé. Je fais donc partie d'une équipe qui s'est constituée dans son intégralité à ce moment. Dès le départ, nous avons le projet commun d'accorder une place prépondérante à la famille dans notre prise en charge soignante car il nous apparaît évident que cela est essentiel à la qualité de soins que nous entendons apporter aux patients. Forte de ces convictions, je suis déstabilisée lorsque pour la première fois dans ce service je rencontre de réelles difficultés dans l'accompagnement d'une famille, qui conduisent selon moi à un amoindrissement de la qualité de prise en charge de la patiente. C'est pourquoi je souhaite travailler sur cette situation par le biais de mon Récit de Situation Complex Authentique.

II. Récit de la situation

Infirmière en Unité de Soins Palliatifs (USP), je prends en charge Madame B., patiente transférée du service de Court Séjour Gériatrique (CSG) pour prise en charge palliative dans un contexte d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) sylvien gauche ayant entraîné une hémiplégie droite et une aphasic. Madame B. ayant déjà eu trois AVC par le passé elle souffre d'une très importante altération de ses capacités physiques et cognitives. Elle a été récusée par la neurochirurgie pour une thrombectomie l'AVC étant déjà constitué lors de son hospitalisation, c'est pourquoi la décision de ne pas pratiquer d'acharnement thérapeutique a été prise de façon collégiale. La famille a été informée de cette décision et l'accepte.

Madame B. est une patiente âgée de 81 ans, d'origine marocaine et de religion musulmane. Elle est veuve et a sept enfants, trois garçons et quatre filles qui sont tous très présents. Ils se relaient à tour de rôle à son chevet afin qu'il y ait une présence constante autour d'elle. L'une de ses filles, Madame F. est infirmière et elle a été désignée comme sa personne de confiance. D'après les enfants Madame B. ne parlait que très peu le français avant son AVC et comprenait uniquement les phrases simples.

Lors de son arrivée en USP le vendredi 22 septembre 2017 Madame B. est sous Hypnovel* par voie sous-cutanée à 0,2mg/h en continu à la seringue auto-pulsée, avec des bolus de 2mg si besoin. Ce traitement a été débuté en CSG suite à des épisodes d'agitation lors desquels Madame B gémissait, avait un faciès crispé et paraissait inconfortable. Elle a une hydratation par voie sous-cutanée également, Glucidion* 500ml/24h, qui sera stoppée le 24 septembre en raison d'un début d'encombrement bronchique.

Un traitement antalgique par Oxynorm* sous-cutané a été débuté également le 24 septembre à 0.2 mg/h en continu avec des interdoses de 2mg à administrer si besoin à la seringue autopulsée, car Me B. était algique lors des mobilisations.

La décision a été prise dans le service de CSG de ne pas débuter d'alimentation artificielle.

Je rencontre Madame B. pour la première fois le 25 septembre. Je suis en poste de jour, de 7h à 19h et le matin j'effectue sa toilette en binôme avec ma collègue aide-soignante. Deux des filles de Madame sont présentes dans la chambre à ce moment-là et nous demandent si elles doivent sortir. Nous leur expliquons que non seulement elles peuvent rester, mais qu'elles peuvent également participer au soin si elles le désirent. La fille aînée choisit de rester, elle participe essentiellement en effectuant après la toilette intime un rinçage à l'eau de source sur le bassin, et en effectuant un soin de bouche à l'eau de source également après que nous lui ayons montré comment utiliser le set dédié. Face aux interrogations de ma collègue, elle nous explique qu'il ne s'agit pas de rites religieux mais plutôt d'habitudes culturelles. Le soin se déroule sans problème, Madame B. paraît ne pas souffrir.

Je reviens travailler le 28 septembre, de jour également. En fin de matinée je vais avec ma collègue aide-soignante faire la toilette de Madame B., la même fille que trois jours plus tôt est présente.

Nous préparons le matériel nécessaire au déroulement du soin, puis nous commençons la toilette. Lorsque je m'apprête à retirer la chemise de nuit de Madame B., je constate qu'elle est douloureuse à la mobilisation du bras : elle grimace, gémit. J'évalue sa douleur au moyen de l'échelle Algoplus, alors en vigueur dans le service, que je côte à 3/5. Je décide alors d'interrompre le soin. J'explique à sa fille que je vais lui administrer une interdose d'Oxynorm* afin de soulager la douleur, et reprendre la toilette une heure plus tard lorsque l'antalgique sera au maximum de son efficacité. Elle est alors réticente, me dit que ce n'est pas nécessaire et qu'elle n'a pas l'impression que sa maman soit douloureuse. Le médecin arrive sur cet entrefait, et confirme qu'il faut une interdose. Je l'administre et avec ma collègue nous réinstallons confortablement la patiente puis nous quittons la chambre en expliquant à la fille que nous revenons dans une heure terminer le soin.

Lorsque nous revenons une heure plus tard, la même fille et une de ses sœurs ont visiblement terminé la toilette elles-mêmes et finissent d'installer leur mère dans le lit. Nous sommes encore sur le seuil de la porte lorsqu'elles nous disent que c'est bon, qu'elles ont terminé et que nous pouvons repartir. Leurs visages sont « fermés », et j'ai le sentiment qu'elles sont en colère. Je leur redis que nous avions volontairement attendu une heure afin que le soin soit effectué sans douleur pour leur maman. L'aînée me répond que c'est bon, qu'elle n'a pas eu mal.

Je transmets cette information au médecin du service, qui me dit qu'il aura un entretien avec les enfants de la patiente pour en discuter.

A partir de ce moment et durant tout le reste de la journée je ressens une hostilité de la part des enfants, ils nous laissent peu nous occuper de la patiente, effectuent eux-mêmes les massages et les soins de bouche. J'en discute avec ma collègue qui a le même ressenti que moi.

Deux jours plus tard je reviens travailler de nuit. Ma collègue de jour me transmet qu'il est difficile de prendre en charge Madame B. notamment sur le plan de la douleur, car d'une part ses filles effectuent elles-mêmes jour et nuit tous les soins de confort et d'hygiène, qui sont des moments clés pour évaluer la douleur, et d'autre part les enfants sont tous réticents quant à l'usage de l'Oxynorm*, notamment Madame F. qui est infirmière et a dit à ses frères et sœurs que c'était un produit dangereux qui pouvait accélérer le décès de leur mère. Elle a d'ailleurs dit au médecin lors d'un entretien que ce n'était pas pour rien si la morphine s'appelait ainsi, car d'un point de vue sémantique si on décomposait le terme en deux mots cela faisait « mort fine ».

En fin d'après-midi, Madame B. étant douloureuse ma collègue de jour a augmenté la dose de fond d'Oxynorm* de 0.2 à 0.4mg/h selon la prescription (« à augmenter de 0.2 en 0.2 si besoin »).

Lorsque j'effectue mon premier tour du soir à 20h, deux des fils de Madame B. sont présents dans la chambre. Le plus âgé des deux m'exprime son mécontentement par rapport à l'augmentation du traitement antalgique, il me dit qu'il a l'impression que sa mère est beaucoup plus endormie depuis que ça a été fait, et que nous avons doublé la dose, ce qui est énorme surtout pour sa mère qui n'avait jamais reçu ce type de traitement jusque-là. Pour ma part je trouve Madame B apaisée, l'expression de son visage est détendue.

Je lui explique que sa mère est effectivement un peu plus endormie, probablement parce qu'elle est mieux soulagée et donc détendue, et que par ailleurs la dose même si elle a été doublée reste faible, et que cela ne va pas accélérer le décès de sa maman, mais simplement lui apporter davantage de confort.

Il me répond que le problème est que nous n'avons pas la même interprétation de la douleur, et que là où l'équipe soignante voit de la douleur, lui trouve que l'expression de sa mère est normale.

Il me dit que par ailleurs lui et ses frères et sœurs ne sont pas des monstres, et qu'eux non plus ne souhaitent pas que leur mère souffre.

Le réitère mon positionnement en expliquant que selon mon évaluation la patiente est soulagée et apaisée, et que l'antalgique restera à la même dose.

Je l'invite par ailleurs à solliciter un entretien auprès du médecin afin qu'il puisse s'il le souhaite obtenir davantage d'information concernant les traitements que reçoit sa maman.

Je ne revois pas la patiente qui décède le 6 octobre 2017, mais j'apprends quelques jours plus tard en prenant mon poste que le lendemain dans la journée, après que les enfants aient eu un entretien avec le médecin la dose de fond d'Oxynorm* a été finalement diminuée à 0.2mg/h.

Le traitement antalgique est resté identique jusqu'au décès de la patiente, et la famille a continué à se charger de tous les soins d'hygiène et de confort, laissant peu intervenir l'équipe soignante.

Les soignants ont eu l'impression à plusieurs reprises que la patiente n'était pas soulagée, notamment lors de la toilette intime à l'eau de source sur le bassin.

III. Les problèmes que pose cette situation sont :

L'Accident Vasculaire Cérébral

Les séquelles qui en résultent :

- ⇒ hémiplégie droite
- ⇒ aphasic, absence de communication

Une prise en charge de la douleur insuffisante, liée aux réticences et craintes de la famille ainsi qu'à une difficulté à pouvoir évaluer la douleur du fait de la non-réalisation des soins par les soignants et du fait que patiente n'est pas en mesure de s'exprimer.(critères subjectifs)

Le manque de confiance de la famille vis-à-vis de la prise en charge médicale et paramédicale.

Le sentiment d'inutilité qui se développe chez les soignants au fur et à mesure qu'ils sont éloignés des soins d'hygiène et de confort.

IV. Les problèmes que me pose cette situation :

La conviction que la prise en charge de la douleur aurait été plus efficace si les enfants n'avaient pas eu cette méfiance vis-à-vis de notre prise en charge et des traitements.

La souffrance de la patiente (objectivée par l'échelle Algoplus).

Le fait de ne pas avoir réussi à instaurer un climat de confiance avec les enfants.

Le sentiment « d'inutilité soignante » et la frustration qui en résulte.

Le fait de ne pas effectuer pleinement mon rôle soignant (dans la mesure où la prise en charge de la douleur n'est pas efficiente...).

V. La problématique

Plusieurs problèmes se dégagent de cette situation :

l'évaluation différente de la douleur qui est faite par les soignants et la famille.

La perte de confiance de la famille vis-à-vis des traitements qu'ils trouvent excessifs (« elle dort trop »).

Les représentations négatives de la morphine qu'a la famille.

La famille fait les soins de nursing à la place de l'équipe soignante

Le médecin adhère à la demande de diminution du traitement de la famille.

Le manque de confiance de l'entourage familial par rapport aux propositions thérapeutiques.

La problématique que je vais développer est la suivante:

Quelle est la place de l'adhésion de la famille au projet thérapeutique des patients hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs ?

Je retiendrai trois mots-clés :

- ⇒ L'USP
- ⇒ Le projet thérapeutique
- ⇒ L'adhésion

VI. La recherche documentaire

1) L'Unité de Soins Palliatifs

Il paraît utile dans un premier temps de définir ce que sont les soins palliatifs :

Définition de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »¹

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), 1996 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ».²

Qu'est-ce qu'une USP ?

Selon la SFAP : « les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ dix lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission

¹ Régis Aubry, Marie-Claude Daydé Soins palliatifs, éthique et fin de vie Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants 3^e édition Editions Lamarre 2017

² L'infirmier(e) et les soins palliatifs. SFAP. Collège des acteurs en soins infirmiers. Elsevier Masson 5^{ème} édition 2013

aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. »³

Le docteur Maurice Abiven, qui a ouvert en 1987 la première unité française de soins palliatifs à l'Hôpital international de l'Université de Paris, souligne dans la description⁴ qu'il fait de son unité l'importance de la place accordée aux familles dans la prise en charge des patients, avec des conditions matérielles optimales prévues pour faciliter et encourager leur présence. Cela se traduit notamment par la présence d'un salon qui leur est dédié, la possibilité d'installer un lit d'appoint dans la chambre du proche malade ainsi qu'un règlement intérieur qui permet les visites à tout moment du jour et de la nuit. Concernant les visites il n'y a pas de limites d'âge (les jeunes enfants peuvent venir).

Plus loin il décrit le service dans l'unité comme « un service à la carte »⁵, où le personnel s'adapte au rythme du patient et non l'inverse. Il n'y a pas de réveil ou de repas à horaires fixes par exemple, et les soins sont personnalisés en fonction des besoins de chaque patient.

2) Le projet thérapeutique

Dans le Dictionnaire illustré des termes de médecine⁶, le mot « thérapeutique » est défini comme la « partie de la médecine qui s'occupe des moyens propres à guérir ou à soulager les malades ». Il est précisé que « ce terme est souvent employé de façon incorrecte comme synonyme de traitement ».

En USP, le projet thérapeutique a une signification toute particulière. En effet il ne va plus être question de traiter une pathologie dans un but de guérison, mais d'accompagner une personne dans les derniers moments de sa vie. De ce fait, la qualité de vie va primer sur sa quantité.

Maurice Abiven fait bien la distinction entre soigner et guérir, entre le « care » et le « cure »⁷ : le fait de ne plus pouvoir guérir une pathologie ne signifie pas qu'il n'y a plus de soins à apporter, bien au contraire.

³ www.sfap.org

⁴ Maurice Abiven. Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs. 3^{ème} édition revue par Daniel d'Hérouville. Editions Masson, 2004. P.31

⁵ Ibid. p37-38

⁶ Garnier Delamarre. Dictionnaire illustré des termes de médecin. 30^{ème} édition. Maloine, 2009

⁷ M. Abiven, op. cit.

Il définit trois directions dans le projet thérapeutique des patients hospitalisés en USP :

Tout d'abord effectuer une prise en charge globale du malade en définissant ses besoins en termes de nursing, de soins techniques, de communication, de relations avec la famille et d'environnement.

Ensuite personnaliser les soins : cela signifie adapter les soins aux priorités du patient. Ça signifie également qu'il faut respecter son rythme (en dehors des impératifs comme l'administration des médicaments par exemple) : ne pas réveiller nécessairement le patient à 8h pour faire sa toilette, lui apporter son repas à 15h s'il le désire et non pas à midi etc.

Enfin avoir une approche collective de toute l'équipe, chacun agissant à son niveau de compétence.

L'aspect relationnel revêt une importance capitale, et la qualité d'un soin prodigué tient tout autant à la qualité technique qu'à la qualité de la relation que le soignant noue avec son patient.

Pour pouvoir personnaliser les soins, il est nécessaire de connaître les patients que nous prenons en charge et cela passe par le développement de la relation entre soignant et soigné, mais également de la relation avec les familles.

Les soignants doivent également avoir une grande capacité d'adaptation car les situations évoluent rapidement.

Les familles sont invitées à participer aux soins d'hygiène et de confort si elles le désirent et si le patient le souhaite également. Ce sont des moments privilégiés où la personne soignée et son proche retrouvent un contact physique parfois devenu difficile du fait de la maladie.

Cela peut permettre également d'amenuiser le sentiment de culpabilité que les familles éprouvent d'avoir fait hospitaliser leur proche. Bien souvent elles se sont elles-mêmes chargées des soins de nursing pendant longtemps au domicile avant que le patient ne soit hospitalisé.

Régis Aubry et Marie-Claude Daydé⁸ expliquent l'importance de guider et d'accompagner les familles dans la réalisation de ces soins pour lesquels elles n'ont jamais reçu de « formation » à proprement parler, et qu'il ne va pas de soi de réaliser.

Ils soulignent également l'importance d'une approche globale, qui privilégie la qualité de vie de la personne soignée et de ses proches.

⁸ Régis Aubry, Marie-Claude Daydé. Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants. 3^{ème} édition. Editions Lamarre, 2017

Le projet de prise en charge globale du patient comprend la prévention et le soulagement des symptômes d'inconfort, en évaluant en équipe les besoins du patient et pour chaque action de soin le rapport entre bénéfices et risques.

Les principaux symptômes d'inconfort qui peuvent apparaître en phase palliative et qu'il faut évaluer et prendre en charge sont :

- la douleur
- La dyspnée et l'encombrement bronchique
- L'altération de la nutrition et/ou de l'hydratation
- Les troubles du transit (diarrhée, constipation)
- Les troubles du comportement
- Les troubles du sommeil.

Les soins corporels d'hygiène et de confort représentent un moment privilégié pour pouvoir évaluer et détecter l'apparition de certains de ces symptômes (douleur à la mobilisation, altération de l'état cutané...).

Ils revêtent une importance particulière en soins palliatifs, car ils permettent à la fois d'apporter un bien-être corporel à la personne soignée et représentent un temps d'échange privilégié où, dans cette distance intime, elle va pouvoir se confier plus facilement.

Les soins sont à adapter au cas par cas, en fonction de la personne soignée et aussi du moment car les situations sont en constante évolution et toujours à réévaluer.

Ils sont à personnaliser en fonction des souhaits du patient, de ses habitudes, de sa pudeur ...

Le toucher est très important et peut apporter confort et bien-être au patient.

3) L'adhésion

Selon le dictionnaire Larousse, l'adhésion est l'« action de souscrire à une idée ou à une doctrine, de s'inscrire à un parti, à une association. »⁹

Lors de mes recherches je ne trouve rien concernant l'adhésion des familles au projet thérapeutique en USP, en revanche je retrouve à plusieurs reprises le terme d' « alliance thérapeutique ».

Maurice Abiven tout d'abord explique de quelle manière, dans le contexte particulier de la fin de vie, source d'une grande souffrance pour les proches, ces derniers se confient facilement et comment nous devons alors nous soignants « leurs alliés et

⁹ Le Petit Larousse 2010

leurs amis du moment ».¹⁰ En effet se conjuguent dans ce moment d'incertitude, de tension et d'angoisse, le besoin des proches de se confier et d'être soutenus et la disponibilité des soignants, bienveillants et à l'écoute, désireux de soutenir les proches dans leur accompagnement du malade.

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 ».¹¹

L'alliance se définit par l' « accord entre des personnes, des groupes ».¹² Cet accord concernant le projet thérapeutique du patient s'entend donc entre patient, famille et soignant dans une relation triangulaire mais également dans une relation duale famille/soignants. Il signifie, plus qu'une acceptation de la famille concernant le projet de soins du patient proposé par les soignants, un consensus entre les deux parties qui apportent chacune leur contribution à ce projet.

R. Aubry et M.-C. Daydé parlent également de la famille et des proches comme partenaires de soins au sein d'une triangulation patient/ famille/ soignants, ce qui signifie que patient et famille prennent une part active dans ce projet.

Famille et soignants œuvrent autour du patient et pour lui.

Marie-Sylvie Richard¹³ souligne également l'importance d'une alliance thérapeutique dans la relation triangulaire ou tripartite, qui permet alors que la présence des proches constitue une richesse pour les soignants.

Elle évoque quant à elle l'adhésion de l'équipe au projet du patient incluant sa famille. Décrivant une situation vécue en USP¹⁴, elle explique 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 Abiven¹⁵ 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.

Il parle d'eux comme étant plutôt « des figurants plus ou moins actifs de cette grande scène finale que les protagonistes principaux d'une relation de soin. »¹⁶

¹⁰ M. Abiven, op. cit. p. 104

¹¹ R. Aubry, M-C Daydé, op. cit. p. 74

¹² Le Petit Larousse 2010

¹³ Marie-Sylvie Richard. Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants. Editions Dunod, 2004.

¹⁴ Ibid. p. 96 à 98

¹⁵ M. Abiven, op. cit.

¹⁶ Ibid. p. 87

Cela peut s'expliquer par le fait qu'actuellement nous nous trouvons dans une société de droits pour les patients mais aussi pour les familles, ce qui modifie les relations entre les proches et les soignants représentant l'institution.

La Charte du patient hospitalisé, à propos des familles, stipule que « L'hôpital met à leur disposition un service social pour les aider à résoudre les difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles, liées à l'hospitalisation. » et que « Les malades parvenus au terme de leur existence sont accompagnés par leurs proches et les personnes de leur choix. » (Référence à la circulaire DGS du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale).

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 précise que les soins palliatifs ont pour objectif de « soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir l'entourage ».

La loi n° 2002-2003 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé indique que « le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches ou la personne de confiance désignée par le malade reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celui-ci ».

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.

Or le terme d' « adhérer » sous-entend une certaine forme de passivité par rapport au projet de soin, il s'agirait d'accepter totalement un projet élaboré par d'autres, alors qu'actuellement la famille a plutôt un rôle actif à jouer dans l'élaboration de ce projet de soin, en collaboration avec l'équipe soignante.

4) Familles et soignants

La famille désigne les personnes qui ont une relation privilégiée avec le patient, par filiation ou amitié.¹⁷

Les proches sont parfois également qualifiés d' « aidants naturels ».

La famille actuellement se présente sous différentes formes : traditionnelle, monoparentale, « reconstituée »¹⁸, personnes vivant seules.

¹⁷ L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques. SFAP. Collège des acteurs en soins infirmiers. Editions Elsevier Masson, 5^{ème} édition 2013

R. Aubry et M.-C. Daydé proposent aux soignants d'utiliser le génosociogramme pour illustrer la composition et l'organisation des liens qui existent entre ceux qui appartiennent à cette cellule sociale de base. Cela peut leur apporter des renseignements sur les besoins et fragilités des familles. Si l'ensemble du système familial va être affecté par la fin de vie, chacun réagira différemment en fonction de son expérience personnelle de la mort. Les soignants dans leur démarche de soutien des familles doivent prendre en compte les notions de culture familiale, d'éducation, d'environnement, de spiritualité, de composante économique et sociale.

Joyce V. Zerwekh¹⁹ préconise aussi l'utilisation d'un génogramme pour pouvoir comprendre l'impact d'une maladie grave sur la famille, et pouvoir soutenir et donner de la force à cette famille.

Il faut concevoir la famille comme un système, dont la maladie va affecter les vies et relations de tous les membres. La famille en tant qu'entité meurt avec l'un de ses membres. Elle ne sera plus jamais la même.

Il est important en tant que soignant de connaître le mode de fonctionnement de la famille et les interactions familiales, afin de pouvoir aider chacun des membres à accompagner la personne malade.

La culture joue également un rôle dans la dynamique familiale.

L'imminence de la mort va engager la famille dans un processus de transition, l'amenant à se réorganiser.

Les soignants quant à eux font partie d'une équipe de soins. Cette équipe se compose de professionnels occupant des fonctions différentes, qui collaborent à la réalisation d'un projet de soins individualisé commun. Ils partagent des objectifs et des valeurs, et ont un « idéal commun »²⁰ autour duquel ils définissent un cadre de travail.

S'il apparaît désormais évident que la place des familles est très importante dans la prise en charge soignante en USP, pour autant les relations entre elles et les soignants ne sont pas toujours apaisées.

Marie-Sylvie Richard²¹ a identifié les différents champs des conflits existant entre familles et soignants. Ces conflits peuvent être d'ordre :

¹⁸ R. Aubry et M.-C. Daydé, op. cit.

¹⁹ Joyce V. Zerwekh. Etre infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille. Editions De Boeck supérieur, 2017

²⁰ M. Abiven, op. cit.

²¹ M.-S. Richard, op. cit.

- éthique : à propos de la conduite thérapeutique notamment ;
- psychologique : relations conflictuelles au sein de l'entourage ou entre les proches et le patient ;
- institutionnel : lois et règlements de l'hôpital souvent contraignants ;
- culturel et religieux : la conception de la souffrance et de la mort, la nature et l'importance des rites, dépendent des cultures, des traditions religieuses et des croyances.

Elle évoque le sentiment de culpabilité des proches, leur épuisement et leur sentiment d'impuissance. Les proches en effet bien souvent culpabilisent d'avoir confié leur parent à l'institution car ils ne pouvaient plus continuer à assumer la situation au domicile. Cela engendre des conflits avec les soignants, car la famille se demande si finalement ceux-ci seront réellement aptes à prendre soin de leur proche, et s'ils sauront « mieux faire » qu'elle. C'est ainsi que parfois les proches vont vérifier, voire surveiller les faits et gestes des soignants afin de savoir s'ils peuvent leur faire confiance et de tenter de garder une maîtrise sur une situation qui leur échappe.

Ils vont parfois surinvestir le patient alors même que les soignants sont présents pour les soulager de cette charge qu'ils assumaient jusque-là, dans le but inconscient de se déculpabiliser.

L'hospitalisation en unité de soins palliatifs est d'autant plus difficile à vivre pour les proches qu'elle signifie pour eux que la mort est inéluctable, et qu'elle va bientôt advenir. Tout espoir disparaît ainsi.

La famille va alors être amenée à vivre ce que l'on nomme l'étape du pré-deuil. Il ne s'agit pas d'un travail de deuil, qui ne pourra être engagé que lorsque la mort sera survenue, mais d'une période durant laquelle l'entourage va envisager la tristesse de la séparation. Les proches vont devoir renoncer à un avenir commun avec le malade, et ils vont devoir renoncer à l'image de l'être aimé tel qu'ils l'ont connu auparavant.

Lorsque ce temps de préparation à la séparation se prolonge, l'attente devient très éprouvante pour la famille.

M. Abiven²² souligne également que si les familles en USP sont encouragées à participer aux soins, cela n'est pas toujours facile et que «parfois, il faut composer avec une famille à bout, anxieuse, surveillant tout dans les moindres détails ; il faut supporter son regard soupçonneux et désapprobateur, expliquer nos gestes jusqu'à ce qu'elle ait confiance. » Cela renvoie à la culpabilité des familles précédemment énoncée.

²² M. Abiven, op. cit., p. 107

R. Aubry et M.-C. Daydé insistent sur le fait que si les proches ont des compétences dans la prise en charge du malade qu'en tant que soignants il nous faut reconnaître, il ne faut pas oublier qu'ils ont besoin eux aussi de soutien et d'accompagnement dans cette épreuve qu'ils traversent.

Il est très important tout d'abord de prendre le temps d'accueillir les proches lors de l'arrivée du patient en USP, afin de les informer sur le fonctionnement du service, de connaître la place qu'ils occupent auprès du patient et le rôle de chacun au sein de la famille ; et aussi de faire le point sur la connaissance qu'ils ont de la situation (diagnostic, évolution de la maladie...).

Ensuite les proches ont besoin d'être soutenus par les soignants et réassurés tout au long de l'hospitalisation. Il est indispensable d'être à leur écoute afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions, leur souffrance, leurs doutes et leurs questionnements.

Il est également nécessaire de les informer au fur et à mesure sur les soins donnés et leurs objectifs.

Les familles ont souvent aussi besoin d'être guidées par les soignants dans la réalisation des gestes du quotidien auprès du malade comme par exemple l'hydratation de la bouche ou les massages. La réalisation de ces gestes pour les proches a une valeur essentielle, car elle leur permet de prendre une part active dans le confort du patient et de garder un contact physique avec lui.

Pour les soignants pourtant cet accueil et cet accompagnement ne sont pas toujours faciles à mettre en œuvre. Ils ont parfois du mal à laisser les familles participer à la réalisation des soins de base, protégeant leur « territoire » et s'inquiétant de leur responsabilité dans ce domaine.²³

M. Abiven²⁴ précise qu'il n'est pas simple pour les soignants s'agissant de la relation triangulaire patient/famille/soignant de se trouver au milieu et de discerner l'intérêt du patient. Il faut éviter de juger et se montrer prudent en intervenant dans la relation entre le malade et les proches, tenant compte de leur passé commun.

Marie-Sylvie Richard²⁵ estime que cette éviction de la famille des soins de base par les soignants est délétère, car elle renforce son sentiment d'impuissance et sa culpabilité. Les soignants assurent un relais, mais ne doivent pas se substituer aux proches.

Elle constate que la rivalité s'accentue lorsque les proches sont eux-mêmes soignants, l'équipe de soin perdant alors parfois ses moyens. En effet dans ces situations les proches ont un regard averti sur les soins, les traitements. Ils posent

²³ R. Aubry et M.-C. Daydé, op. cit.

²⁴ M. Abiven, op. cit. p. 107

²⁵ M.-S. Richard, op. cit.

beaucoup de questions et parfois sont en désaccord avec les décisions thérapeutiques qui sont prises.

Elle souligne également l'exacerbation des difficultés pour les proches comme pour les soignants lorsque le patient ne communique plus. L'absence de communication verbale et non verbale engendre de la souffrance chez les proches, qui se trouvent démunis et angoissés ; et les soignants eux-mêmes peuvent se sentir démunis dans ces situations.

Les soignants, de la même manière que les patients et les familles, mettent en œuvre des mécanismes de défense dans ce contexte particulier de la fin de vie qui les confronte à leur propre finitude. Ces mécanismes se mettent en place à leur insu, leur permettant de se protéger ; cependant il est important en prenant du recul qu'ils puissent en prendre conscience, de façon à ne pas entraver leur capacité d'écoute.

VII. Synthèse

A la lumière des éléments apportés par ma recherche documentaire, je pense que la recherche d'une adhésion de la famille au projet thérapeutique des patients hospitalisés en USP n'est pas souhaitable, et qu'elle est de toute façon illusoire. En effet les familles étant parties prenantes dans la prise en charge de leur proche, il paraît plus juste de parler d'alliance thérapeutique, laissant sa place à chacun et qui sera bénéfique pour la qualité de prise en charge du patient. Pour que cette alliance soit possible, il faut que la famille puisse faire confiance à l'équipe soignante, et que de part et d'autre il y ait une forme de reconnaissance. Un respect et un non-jugement des soignants vis-à-vis des familles est également indispensable.

Par rapport à la situation vécue avec Madame B. et ses enfants, je pense tout d'abord ne pas avoir été suffisamment à l'écoute des inquiétudes des enfants concernant l'utilisation de morphiniques et l'augmentation des doses. En effet lorsque le fils de Me B. me fait part de ses inquiétudes, il aurait été important de l'encourager à les développer davantage afin de mieux comprendre et de pouvoir le rassurer. A ce moment-là je suis heurtée dans mes convictions, surprise que le fils me demande de diminuer l'antalgique alors qu'en règle générale les familles sont plutôt inquiètes de ce que leur proche ne souffre pas. S'agissant d'une famille de religion musulmane, je me dis qu'il est possible que dans cette religion le soulagement de la douleur ne soit pas toléré ou alors selon certaines règles, mais je ne vérifie pas cette hypothèse en parlant ouvertement aux enfants. Or en effectuant ce travail de recherche j'apprends que dans l'Islam tous les traitements

antalgiques sont acceptés.²⁶Cette réticence par rapport aux antalgique traduit une souffrance qu'il aurait fallu explorer davantage.

Je pense qu'il aurait fallu également informer plus amplement les enfants au fur et à mesure sur l'évolution de l'état de leur mère, sur les thérapeutiques mises en place et leur intérêt. S'il appartient aux soignants d'évaluer et de traiter la douleur, en revanche mon rôle en tant qu'infirmière est d'informier la famille et de lui expliquer les choses, me rendant disponible pour répondre à ses inquiétudes. La situation est d'autant plus délicate que Madame B. n'est plus en mesure de s'exprimer, ce qui laisse place à l'interprétation et favorise l'incertitude et donc l'angoisse. L'accompagnement et le dialogue avec la famille en deviennent d'autant plus importants.

La réalisation des soins de nursing par les filles de Madame B. n'est en soi pas un problème, elle est au contraire bénéfique d'autant plus qu'elles effectuaient ces soins auparavant au domicile, Madame B. ayant déjà perdu une partie de son autonomie en raison de multiples AVC. En revanche ce qui pose problème c'est que n'assistant pas à ces soins de même que mes collègues, je ne peux pas évaluer correctement l'état de la patiente et ses besoins. Il s'agit là d'un problème de positionnement soignant. Il aurait été important dans cette situation d'insister auprès des filles pour être présente lors de la toilette notamment, en leur expliquant la raison de cette présence. De plus cela aurait permis d'accompagner et guider les filles si besoin dans la réalisation de ces soins. Je pense que le sentiment de frustration qui est advenu du fait de ne pas pratiquer les soins de nursing en aurait été largement atténué.

En résumé, parvenir à une alliance thérapeutique nécessite de la part des soignants une grande capacité d'écoute et d'ouverture vis-à-vis des familles. Un engagement et une volonté de chacun des partenaires de la relation est aussi une condition indispensable.

VIII. Conclusion

L'élaboration de ce travail de recherche m'a apporté un enrichissement personnel, et je pense que les connaissances acquises me serviront par la suite dans mon travail quotidien et vont m'aider dans des situations similaires.

²⁶ Mémento pratique des rites et des religions à l'usage des soignants. Isabelle Lévy. Editions Estem, 2006

Cela va m'aider notamment à trouver une plus juste distance au sein de la relation tripartite et un positionnement soignant différent, tout en accompagnant davantage la famille par la parole, la présence et l'écoute.

Pour aller plus loin, je pense que si l'établissement d'une alliance thérapeutique permet d'améliorer notablement la qualité de prise en charge des patients hospitalisés en USP, il est possible que dans certaines situations, malgré tous les moyens déployés par les soignants, cette alliance n'ait pas lieu. En effet, la perte de l'être aimé étant toujours pour une part inacceptable, certaines familles resteront jusqu'au bout dans l'opposition, l'agressivité et la révolte. Il convient alors en tant que soignant de savoir garder la juste distance émotionnelle par rapport à ces situations et de ne pas se sentir en échec. La cohésion et le soutien de l'équipe ont toute leur place à ce moment. Cela s'acquiert aussi avec le temps et l'expérience.

BIBLIOGRAPHIE

ABIVEN M. Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs. Edition Masson. 3^{ème} édition, 2004

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

LEVY I. Mémento pratique des rites et des religions à l'usage des soignants. Editions Estem, 2006

RICHARD M.-S. Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants. Editions Dunod, 2004

RUSZNIEWSKI M. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Editions Dunod, 1995

SFAP- COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS. L'infirmier(e) et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques. Editions Elsevier Masson, 5^{ème} édition, 2013

VARIN D. Voyage à la frontière de la vie. Ce qui se dit, ce qui se tait, ce qu'il faut savoir. Editions JC Lattès, 2018

ZERWEKH J. V. Etre infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille. Editions De Boeck Supérieur, 2010

Liens Internet :

www.sfap.org

Cours Diplôme Universitaire Accompagnement et fin de vie :

RENY J. Les mécanismes de défense des patients et des soignants. 15 novembre 2018

Dictionnaires :

Dictionnaire illustré des termes de médecine. Editions Maloine, 30^{ème} édition, 2009

Le Petit Larousse 2010

RESUME

Les familles ont une place reconnue dans la prise en charge des patients hospitalisés en USP. Pour autant, les relations entre elles et les soignants ne sont pas toujours simples, les familles étant parfois en désaccord avec le projet thérapeutique proposé. Cela rend difficile la prise en charge. Alors faut-il rechercher une adhésion de la famille au projet thérapeutique ? Si oui, de quelle manière ?

Titre :

La place de l'adhésion de la famille au projet thérapeutique en Unité de Soins Palliatifs

Mots-clés :

- USP
- Projet thérapeutique
- Adhésion

