



**HAL**  
open science

# LA PRISE EN CHARGE DES PROCHES DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS : A PARTIR DE QUELLES DIFFICULTES, BESOINS ET SOUFFRANCES ?

Karine Dabilly, Michel de Madet, Anne Héron

► **To cite this version:**

Karine Dabilly, Michel de Madet, Anne Héron. LA PRISE EN CHARGE DES PROCHES DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS : A PARTIR DE QUELLES DIFFICULTES, BESOINS ET SOUFFRANCES ? . 2017. hal-01598833

**HAL Id: hal-01598833**

**<https://hal.science/hal-01598833>**

Preprint submitted on 29 Sep 2017

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0  
International License

## LA PRISE EN CHARGE DES PROCHES DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS : A PARTIR DE QUELLES DIFFICULTES, BESOINS ET SOUFFRANCES ?

Karine Dabilly<sup>1</sup>, Michel de Madet<sup>2</sup>, Anne Héron<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup> Infirmière, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpitaux de Chartres (28)

<sup>2</sup> Médecin, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpitaux de Chartres (28)

<sup>3</sup> Unité de Recherche Clinique URC28, Centre Hospitalier de Dreux (28)

<sup>4</sup> Enseignant-Chercheur, Université Paris Descartes

Correspondance : anne.heron@parisdescartes.fr

### RESUME

Les définitions des soins palliatifs proposées par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP, 1996) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2002) incluent toutes deux la prise en charge des familles et/ou des proches des malades. Cette pratique, demeure difficile pour les soignants et requiert parfois l'intervention d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Ces dernières ont une mission de conseil et d'accompagnement pour la prise charge des patients atteints de pathologies graves. Elles exercent aussi une fonction de soutien auprès des familles ou des proches des malades, au cours de la maladie voire en période de deuil.

La présente étude est une analyse rétrospective réalisée à partir des données recueillies sur 5 ans par l'EMSP de Chartres lors des entretiens individuels des membres de l'équipe avec les proches des patients atteints de pathologie grave. Elle met en lumière les difficultés, les sentiments et les besoins spécifiques exprimés par les proches. La diversité des souffrances exprimées, ainsi que l'intensité des relations interpersonnelles mises en jeu entre patients, proches et soignants, mettent l'accent sur la nécessité de développer, au sein même des services hospitaliers, une démarche d'accueil et d'accompagnement adaptée aux proches et aux familles des patients. Quelques pistes de réflexion sont proposées.

**Mots clefs :** Soins palliatifs, Accompagnement, Familles, Proches

**PATIENT'S FAMILY AND PALLIATIVE CARE:  
WHAT ARE NEEDS AND SUFFERINGS ?**

**ABSTRACT**

The definitions of the palliative care offered by the “Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs” (SFAP, 1996) and the World Health Organization (WHO, 2002) include the support of families of the patients. This practice remains difficult for healthcare professionals and sometimes requires the intervention of mobile teams of palliative care. These have advisory and support missions for taking care of patients with serious diseases. They also have a function of support for families of these patients, during illness and for the period of mourning.

This study is a retrospective analysis conducted with data collected over 5 years by the mobile team of palliative care of Chartres, in discussion of individual team members with the relatives of patients with serious illness. It highlights the difficulties, the feelings and the needs specifically expressed by family members. The diversity of pain expressed, as well as the intensity of interpersonal relationships between patients, relatives and health professionals, emphasize the need to develop, within the services of the hospital, reception and accompaniment processes adapted to close relatives and family of patients. Some questions to consider are discussed.

**KEY WORDS :**

Palliative care, Accompaniment, Family

## INTRODUCTION

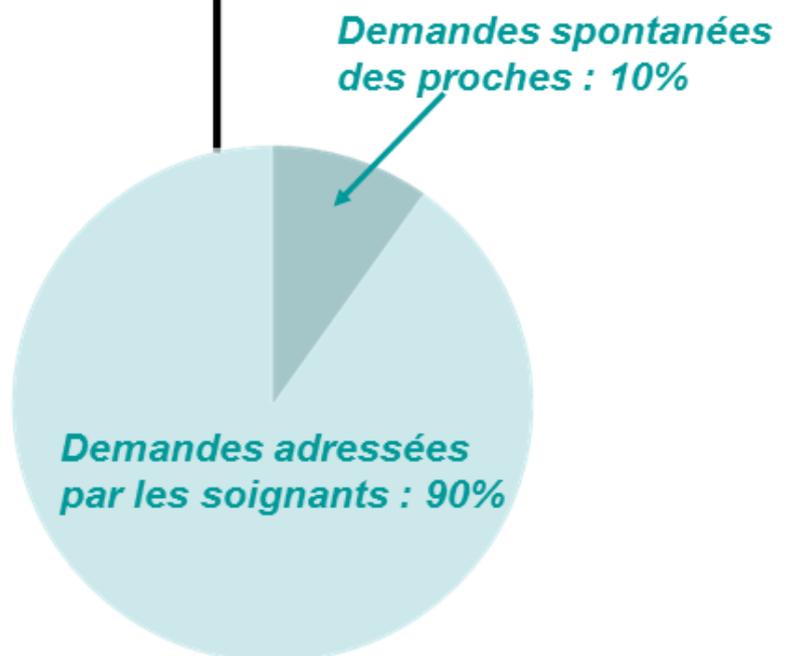
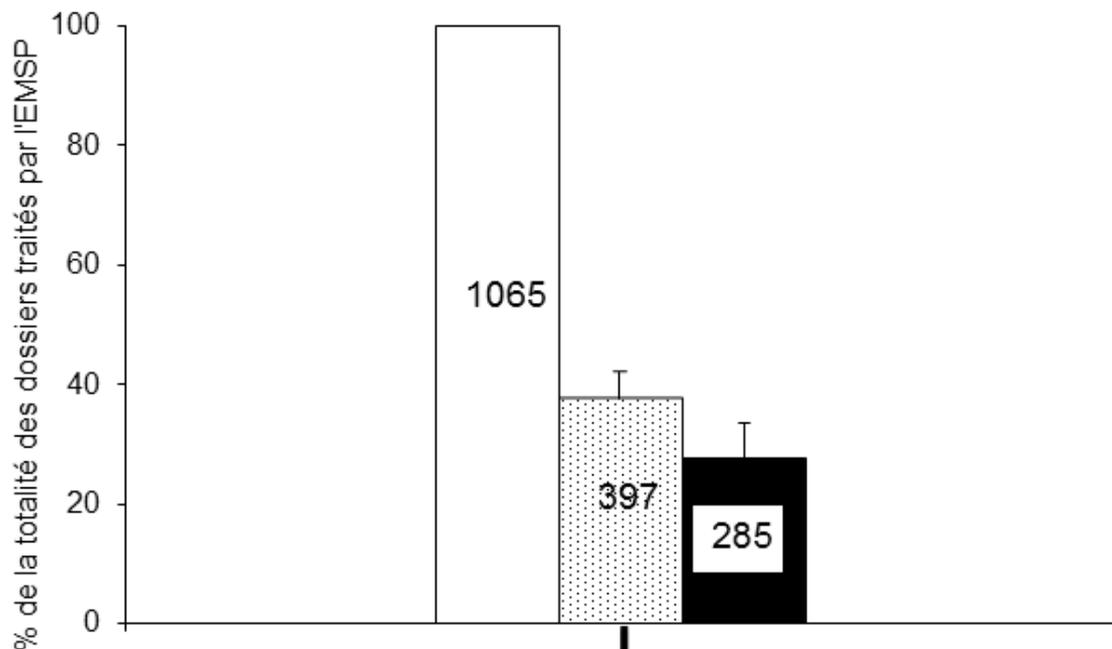
En favorisant l'approche globale des patients en fin de vie, le mouvement des soins palliatifs a valorisé l'accompagnement des proches des malades. La SFAP (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs) et l'OMS intègrent toutes deux cette notion dans leurs définitions des soins palliatifs.

Actuellement, environ 70% des décès se produisent en institution sanitaire ou médico-sociale. Les soignants, confrontés aux malades en fin de vie et à leurs proches, comprennent la nécessité d'aider ces derniers à vivre au mieux « ce temps qui reste ». Cet objectif de soins génère difficultés, stress, souffrance ou épuisement, et il arrive que les familles soient vécues par les soignants comme une menace ou un obstacle aux soins<sup>1</sup>. Pour être aidés, les soignants demandent parfois l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) qui ont un rôle d'écoute, de soutien, d'orientation et de conseil<sup>2</sup>. L'objet de notre travail a été d'étudier qualitativement et quantitativement ce qui est exprimé par les proches des patients lors de leurs entretiens avec les membres de l'EMSP.

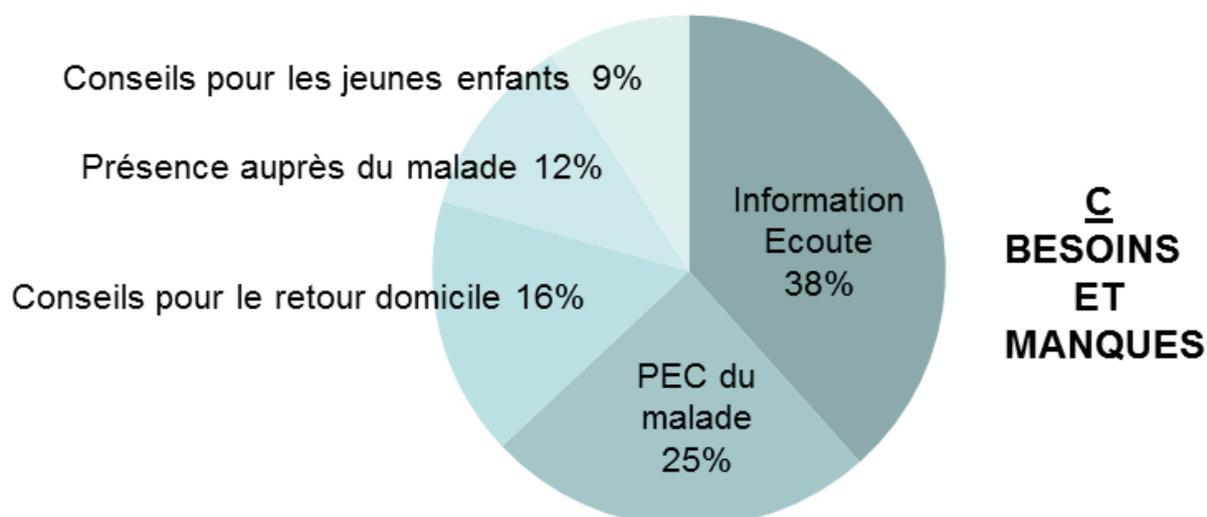
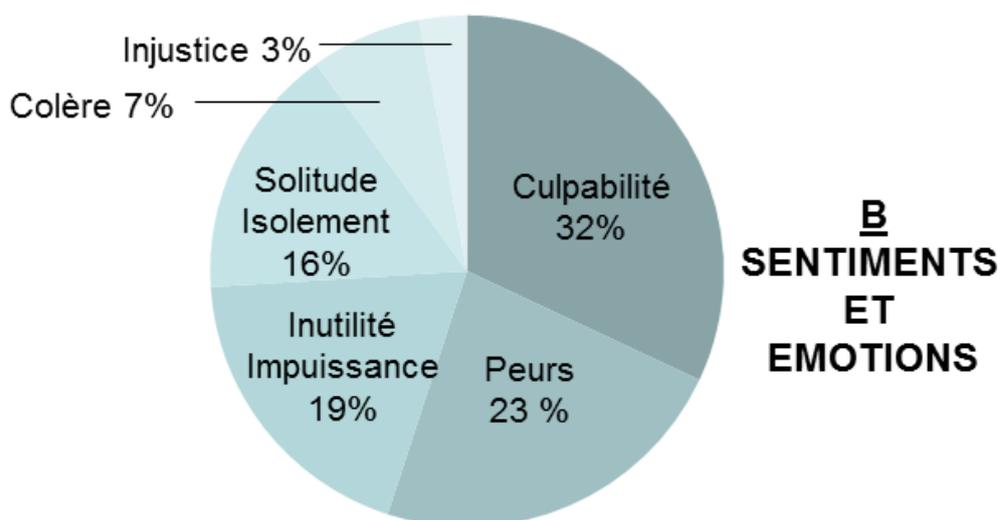
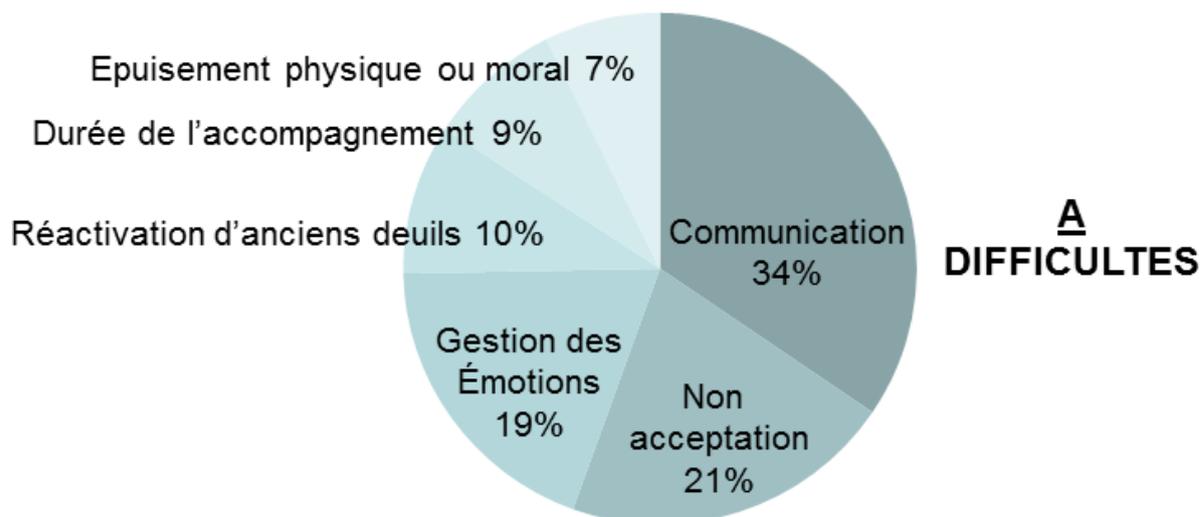
## MATERIELS ET METHODES

L'étude a été menée par l'EMSP des Hôpitaux de Chartres (28) à partir de l'analyse rétrospective de 1065 *dossiers-patients* constitués par l'EMSP en 5 ans (**Figure 1 page suivante**). Ont été retenus 397 dossiers qui concernaient les demandes d'intervention auprès des proches : 90% de ces demandes émanaient des équipes soignantes (358 dossiers), 10% concernaient des demandes spontanément effectuées par les proches eux-mêmes (39 dossiers). Parmi les 397 dossiers concernant les proches, seuls 285 (soit 28 % des dossiers de l'EMSP pour la période) ont mené à un suivi, les proches pouvant refuser l'aide proposée. Les notes des entretiens de ces 285 dossiers ont été analysées. Elles reflètent soit les propos des proches (propos mis entre guillemets dans le texte), soit l'interprétation de ces propos ou du comportement du proche par le clinicien qui a mené l'entretien. Les limites de la méthode sont le caractère *a fortiori* réducteur des notes recueillies par rapport à l'ensemble de l'entretien, et la variabilité de la prise des notes d'un clinicien à l'autre.

- Totalité des dossiers traités par l'EMSP
- ▨ Demandes qui concernent les proches
- Dossiers ayant mené à un suivi des proches par l'EMSP



L'analyse détaillée de ces informations a permis de faire émerger 3 grands thèmes. Dans chacun de ces thèmes, les sujets particuliers exprimés de manière récurrente par les proches ont été regroupés et quantifiés en fonction de leur fréquence d'apparition dans les dossiers (**Figure 2**). Il est évident que les proches expriment également des éléments positifs à propos des unités de soins lors de ces entretiens. Ces éléments n'apparaissent cependant pas dans cette étude dont ce n'est pas l'objet.



## RESULTATS ET DISCUSSION

Dans les dossiers étudiés, les 3 grands thèmes évoqués par les proches sont :

- Les difficultés auxquelles ils sont confrontés (exprimées 328 fois, soit 37%),
- Les sentiments ou les émotions qu'ils éprouvent (exprimés 281 fois soit 32%),
- Les besoins ou manques qu'ils ressentent (exprimés 269 fois, soit 31%).

### **Les difficultés (Figure 2A)**

La communication avec le malade ou entre proches. Les difficultés de communication sont d'origines diverses. C'est le fait de parler de la maladie ou de la mort (dans 47% des cas), de prononcer le mot cancer, de « mettre des mots sur ce qui arrive ». Un proche dit : « Je ne trouve pas les bons mots pour lui parler », et une épouse : « il ne faut rien lui dire, il ne doit rien savoir ». C'est aussi la difficulté de partager ses sentiments dans le but de protéger l'autre : « Je refuse de pleurer devant mon mari, je dois le protéger ». C'est encore la difficulté de communiquer entre les proches : « mon fils ne comprend pas la situation, il est parti en vacances », voire le choix délibéré de ne pas en parler en famille « car il y a trop d'émotion ». On rencontre des troubles de conscience ( dans 19% des cas) : « j'ai l'impression qu'il n'est déjà plus là », et des conflits intra familiaux (dans 35% des cas), notamment conjugaux où d'ailleurs le désir de réconciliation ( « cela n'a plus de sens ») ne suffit pas toujours pour « sortir de ce type de communication ». Parfois, le couple « a toujours fonctionné comme cela ».

Si la nouvelle réglementation sur les droits des malades a entraîné des incidences pour les proches<sup>3</sup>, cette question ne se résume pas à une approche légaliste. La communication malade soignants proches s'inscrit dans une continuité de relation que la fin de vie renforce ou rend obsolète au regard de valeurs qu'il semble soudain urgent de développer. La littérature met en évidence la difficulté de communiquer dans un contexte de fin de vie, alors que le temps est compté. M.S Richard<sup>4</sup> cite deux sources de souffrance pour malades, familles et soignants : les difficultés de communication et l'approche de la mort. « Les difficultés de communication tiennent une place prépondérante dans la genèse du mal-être des malades et des familles. Ces difficultés altèrent souvent leur relation, et il n'est pas étonnant que tous en souffrent... Situés en position de tiers, les soignants facilitent parfois cette relation ; ils peuvent aussi y faire obstacle, s'ils se substituent par exemple à l'entourage. Ailleurs, ils sont pris à parti dans les conflits familiaux complexes. La qualité de la relation triangulaire entre le malade, sa famille et les soignants revêt donc une extrême importance ».

Le sentiment de manque d'information de la part des médecins, mérite toujours d'être entendu avec prudence. Le malade et ses proches peuvent demander au médecin (consciemment ou non) de les ménager en leur révélant une vérité acceptable ou, du moins, pas trop effrayante<sup>5</sup>. Dans d'autres cas, ce sentiment de manque d'information des proches correspond à une communication exclusive mais adaptée entre le médecin et le malade. Parfois enfin, le manque d'information est réel, faute de disponibilité, de conscience de son importance, ou de peur de la réaction que risque d'induire une annonce.

La non acceptation de la situation. L'annonce du diagnostic ou du pronostic, fait parler de « trou noir », de « choc » : « tout s'écroule ». La situation est alors décrite comme « violente » ou « brutale », difficile à accepter. Les mots utilisés sont : « c'est trop lourd... trop difficile ». Un mari demande « quand cela va s'arrêter » et ne comprend pas pourquoi, alors qu'on lui a dit qu'elle allait mourir, « on vient de mettre à son épouse une couverture de survie ».

La gestion des émotions. Cette difficulté est plutôt repérée par les membres de l'EMSP. Elle n'est pas toujours perçue d'emblée par les proches qui peuvent s'en rendre compte au cours de l'entretien, ouvrant la voie à de possibles solutions. Les termes utilisés pour décrire les proches sont les pleurs, une grande tristesse, l'impression qu'ils sont effondrés. Il est parfois difficile aux proches d'exprimer cette souffrance. Telle personne dit : « cela ne peut pas sortir ». Il est également noté un paradoxe entre la conscience de l'inéluctabilité de la mort du malade et le besoin de garder de l'espoir : « avoir le besoin d'y croire par moment ». Même si ce paradoxe n'est qu'apparent (l'espoir n'étant pas forcément espoir de guérison), cela peut recouvrir un désir plus vague de diminution de la souffrance, de vivre encore des moments ensemble, voire un ressenti spirituel. Il peut aussi s'agir parfois d'un mécanisme de défense psychologique utile pour gérer l'angoisse créée par cette situation<sup>6</sup>. Les soignants devraient alors savoir relier ces mécanismes à leur cause pour adapter leurs réactions.

La réactivation d'anciens deuils. Les notes montrent que la confrontation à la souffrance ou à la mort prochaine peuvent réactiver des deuils anciens, un passé douloureux et compliquer un quotidien parfois déjà difficile.

La durée de l'accompagnement et l'épuisement. « C'est trop dur », « trop long », « combien de temps cela va durer », « interminable », ces mots expriment la difficulté liée à la durée de l'évolution du malade, jusqu'au désir de mort parfois : « On nous a dit qu'il allait mourir et il est toujours là, il faut que cela s'arrête ».

La rapidité d'évolution peut aussi être difficile. La mort semble arriver trop vite et les familles demandent de prolonger la vie du malade pour pouvoir se dire « encore des choses », « régler des affaires », « partager des émotions », « avoir le temps de se préparer » à cette mort.

Les proches disent peu leur fatigue (7%). C'est le clinicien qui a l'impression « qu'ils n'en peuvent plus ». Ils évoquent la charge liée au manque d'aide à domicile : « Je lui fais tout », ce qui génère manque de sommeil et

fatigue auxquels s'ajoutent les trajets hôpital - domicile. L'isolement s'exprime enfin : il faut « faire face à tout », « il faut tout gérer seul ».

La durée n'est pas l'unique cause de l'épuisement dont les facteurs sont multiples : physiologiques (sommeil, alimentation...), mécaniques (activités, trajets..), sociales (travail, relations...), psychologiques (anxiété, dépression), médicamenteuses, addictives parfois.

Pour les proches, il semble important que les échanges aboutissent à un partage et à une transmission d'histoire ou de valeurs dans une continuité d'histoire familiale pour donner un sens à ce qui arrive. « Quand l'entourage ne parvient plus à donner sens à ce qui se vit, la situation devient alors inhumaine. Elle réactive parfois des souvenirs douloureux et non élaborés psychiquement ce qui la rend d'autant plus insupportable. Et l'on comprend alors pourquoi le temps devient si long, trop long... »<sup>7</sup>.

Un aspect particulier de cette souffrance est le désir inconscient de mort du malade, éprouvé par le proche, source de culpabilité, et espoir d'arrêter les souffrances de chacun. Parfois c'est la souffrance du malade et non la durée qui alimente la souffrance des proches. Mais, lorsque la mort est souhaitée ou réclamée, ne faut-il pas entendre, en sourdine, une autre demande, de relation, d'engagement, d'amour<sup>8</sup>.

### **Les sentiments et les émotions (Figure 2B)**

L'annonce de la maladie grave est un séisme pour le patient, mais aussi pour sa famille, créant un déséquilibre, source d'anxiété, remettant en question les projets, et bouleversant les rôles de chacun. Les proches du malade éprouvent alors de multiples sentiments : angoisses et peurs diverses, culpabilité, ressentiments, indignation, ambivalence, impuissance, appréhension, tristesse, solitude, désorganisation<sup>9</sup>, qui sont globalement ce que nous retrouvons également dans notre étude.

Le sentiment de culpabilité. Plusieurs raisons alimentent le sentiment de culpabilité des proches : D'abord, c'est le sentiment d'abandon (51% des cas): « l'avoir abandonné en l'amenant à l'hôpital », « Je n'ai pas été capable de le garder à la maison jusqu'au bout ». Puis, vient le sentiment de n'être pas assez présent (31% des cas). Une épouse dit ne plus avoir « la force d'être là ». Et enfin ce sont les choses qu'ils n'ont pas pu faire, dire ou entendre (17% des cas) : « Je n'ai pas vu, on a trop attendu », « j'aurais pu faire plus ».

Ce sentiment s'entend d'autant plus souvent que les proches peuvent le « centrer » sur des choses concrètes qu'ils auraient pu faire ou qu'ils n'ont pas faites, qu'ils ont dites ou pas dites ni pensées. La culpabilité inconsciente existe également, et s'exprime parfois sous des formes diverses, somatisations ou attitudes d'exigence vis à vis des soignants par exemple.

La famille est une communauté humaine où chaque membre trouve, et apporte aux autres, affection, protection, épanouissement, secours mutuel. C'est aussi un lieu d'éducation, de transmission de valeurs, de patrimoine et d'idées. Ces fonctions sont souvent vécues sur le mode du devoir, de quelque chose qui est dû par chaque membre de la famille aux autres.

Lorsque le malade est hospitalisé, ces devoirs de protection et de secours mutuel sont mis en défaut, entraînant culpabilité et souffrance. Parfois le modèle transmis par la génération précédente est mis à mal par l'impossibilité de le reproduire. Souvent, le décalage entre une représentation de la posture idéale et la réalité sous tend la souffrance des proches.

Les peurs. Les proches expriment des peurs multiples : Peur des symptômes de la maladie, en particulier la confusion et la dyspnée : « mon père ne me reconnaît plus », « il va mourir étouffé, il faut faire quelque chose », peur de la dégradation physique, de le voir si « faible », si « changé physiquement », « ce n'est plus le même », peur aussi de « ne plus le reconnaître ».

Les peurs liées à la mort comprennent la peur que cela n'arrive : « lorsque j'entends le téléphone, j'ai toujours peur qu'on m'annonce qu'il est arrivé quelque chose », la peur de leurs propres réactions à la mort de leur parent, (ne pas être à la hauteur, s'écrouler, ne pas être capable de supporter) et la peur de l'avenir « comment vais je faire après sa mort ? »

Les sentiments d'inutilité et d'impuissance. Ces sentiments sont parfois liés au décalage entre le domicile où les proches s'occupent de tout et l'hôpital où ils ont peu ou pas de rôle dans la prise en charge. Ceci entraîne de la tristesse et un sentiment d'incompétence, d'inutilité et de culpabilité. Cette souffrance est majorée quand vient cette question : « est ce qu'on saura s'en occuper ici ? ».

Le sentiment de perte de projet ou de rôle familial. La perte de projets se traduit par « tout s'écroule », « je ne fais plus rien, il n'y a plus que la maladie ». Une épouse exprime la perte de son rôle familial : « plus soignante qu'épouse ».

Les sentiments de solitude et d'isolement. Ces sentiments s'expriment en termes de manque de soutien de l'entourage qui espace les visites, ne sachant comment se comporter : « ils ne viennent plus », « on se repose sur moi, je dois tout gérer ». La situation familiale aggrave parfois cette solitude, ne permettant pas aux proches d'avoir du temps pour eux, « s'évader quelques heures » et prendre soin d'eux-mêmes. On note quand même une épouse exprimant la gêne liée à « tous ces gens qui lui demandent sans cesse des nouvelles » et disant « se sentir mieux seule avec sa souffrance ».

La colère. Elle s'exprime contre la maladie, le médecin « qui ne dit rien » et qui « ne nous écoute pas », la médecine qui a échoué « tout cela n'a pas pu sauver maman », l'hôpital qui ne leur laisse pas de place, contre

Dieu, contre les soignants qui, selon eux, ne les « comprennent pas », ou qui manquent de disponibilité : « à l'hôpital, il n'y a pas de soutien pour les familles ». Elle se manifeste aussi parfois si les proches pensent que la douleur n'est pas prise en considération.

Le sentiment d'injustice. Le sentiment d'injustice apparaît peu, essentiellement sous la question: « pourquoi nous ? » ou sous forme d'agressivité voire de colère.

Au final, ces sentiments, malgré leur présentation diversifiée, sont souvent une manifestation d'amour envers le malade, qu'il s'agisse de culpabilité, de peurs, de colère... La mort de La Boétie inspire à Montaigne ces quelques mots : « Si l'on me presse de dire pourquoi je l'aimais, je sens que cela ne se peut exprimer qu'en répondant : Parce que c'était lui ; parce que c'était moi »<sup>10</sup>, parce que c'était nous pourrait-on rajouter tant l'affection qui lie les êtres chers donne l'impression qu'ils sont une part de celui qu'ils aiment et *vice versa*.

### **Les besoins et manques (Figure 2C)**

Besoins d'information et d'écoute. Les proches expriment un besoin d'information sur la maladie, les traitements, l'évolution, les examens, les soins. Certains regrettent, de la part des médecins, un manque d'information et de disponibilité : « Personne ne prend le temps de nous donner des informations », « on a été vu dans le couloir », « on ne nous dit rien », « on ne nous écoute pas ». Le sentiment de manque d'information génère parfois incompréhension : « mon père délire et on ne nous dit rien, on parle de surdosage, mais de quoi ? », « on ne comprend plus ce qui se passe », parfois perte de confiance. D'autres mentionnent un besoin de parler de leur vie, avant la maladie, depuis la maladie et de leur histoire.

Besoins concernant la prise en charge médicale du malade. Les proches disent leur besoin de sentir le malade soulagé, confortable et en sécurité. Parfois ils doutent de l'efficacité du traitement : « il geint par moments, il n'est pas calmé » ou expriment des craintes vis à vis de la morphine, notamment de perte de conscience ou d'accoutumance : « il ne pourra plus s'enpasser », voire la peur que cela « ne mette fin à ses jours ». Les proches expriment de manière paradoxale le besoin du soulagement du malade et la peur de la morphine, souvent liée à des représentations collectives de drogue, de produit dangereux ou utilisé à visée d'euthanasie. Il paraît important de répondre à cette exigence de soulagement, tout en informant les proches sur la morphine, quand on sait à quel point le soulagement des malades apaise l'entourage et améliore le vécu du deuil à suivre.

Besoins de soutien et de conseils en rapport avec le retour à domicile. Certains proches ont promis au malade de le ramener à domicile, et demandent ce retour qui est aussi source de peurs de « n'être pas à la hauteur », que « cela ne se passe mal », que l'organisation soit déficiente, voire de peur du décès. Ils expriment donc le besoin

d'être sécurisés et demandent conseils sur leurs droits et des aides à domicile. D'autres, ne supportant pas l'idée du retour à domicile essaient au contraire d'obtenir le maintien du malade dans le service.

Les demandes autour du retour à domicile méritent toujours d'être regardées de plus près. D'abord il s'agit de distinguer ce qui vient des proches et ce qui émane du malade. Ensuite, il semble important d'écouter ce que recouvre la demande des proches : culpabilité, besoin d'être ensemble, craintes ou insatisfactions par rapport au service ou à la prise en charge, idées reçues sur la durée de séjour possible à l'hôpital ... Il faut aussi chercher les raisons sous jacentes aux réticences quant au retour, mesurer les ressources matérielles, humaines et psychologiques, estimer la qualité des relations entre le malade et ceux qui vont devoir gérer ce retour, pour en faire un projet viable. Autant dire qu'il s'agit d'un sujet complexe méritant d'être traité avec tous les acteurs concernés.

Besoin d'être là. Ce besoin s'illustre par cet exemple : « obligé de venir 2 fois par semaine ». L'absence de proches est parfois mal vécue par les soignants, interprétée à tort comme distance excessive ou indifférence, et générant parfois jugements de valeur ou accueil mitigé. Elle s'explique parfois par la difficulté d'assumer émotionnellement : « être près de lui est très douloureux », ou matériellement.

Le besoin de conseils et de soutien pour de jeunes enfants. Les parents, craignant parfois les réactions de leurs enfants face à la maladie ou la mort, ont besoin d'aide pour savoir quoi dire ou quoi faire, quoi répondre à leurs questions, comment réagir aux difficultés scolaires, à l'agressivité, à la révolte: « c'est difficile de leur parler ».

Le plus souvent, l'information donnée aux enfants sur la maladie de leur parent est très lacunaire<sup>11</sup>. Les adultes s'interrogent sur le sens ou la dangerosité des visites des enfants auprès du malade, et ce qu'ils pourraient dire aux enfants en cas de décès du parent. La tentation est forte de les protéger par le silence. Mais deux raisons justifient une information claire des enfants<sup>11</sup> : la première est sociétale ; l'enfant est une personne à part entière, la seconde est psychologique; l'absence d'information risque de maintenir un décalage entre ce qu'il sent et ce qu'il sait, et de développer le sentiment d'être responsable de ce qui arrive à son parent. Il peut aussi perdre confiance en ceux qui entretiennent ce silence<sup>5</sup>.

Rosette Poletti définit huit besoins majeurs pour les proches d'une personne mourante<sup>12</sup>:

- Besoin d'être avec la personne mourante,
- Besoin d'aider et d'être utile à la personne qui meurt,
- Besoin de savoir que tout ce qui pourra être fait est fait pour calmer la personne qui meurt,
- Besoin d'être informé des conditions dans lesquelles se trouve le patient,
- Besoin de savoir exactement dans quel état se trouve la personne,
- Besoin d'extérioriser ses émotions,

- Besoin de confort, de support par les autres membres de la famille,
- Besoin d'être accepté, soutenu, réconforté par les professionnels de santé.

### **La place des proches dans le monde du soin**

Les soignants savent que la présence des proches est utile pour le patient et qu'il est difficile pour eux de leur attribuer une juste place. J. M. Longneaux y voit deux raisons<sup>13</sup> : D'abord, les modèles familiaux sont devenus plus complexes. Ensuite, il est artificiel de séparer patient et proches, car la maladie est affaire collective tant en termes de causes que de conséquences.

« La réalité familiale émerge de tout ce qui constitue la trame interactionnelle commune et qui scelle le sentiment d'appartenance et de provenance commune, autrement dit l'identité collective spécifique de chaque famille »<sup>14</sup>.

Les proches vivent souvent l'hôpital comme inhospitalier, et ce vécu est renforcé par le manque d'information. « Il importe de comprendre que bon nombre de comportements des familles relèvent d'un comportement de défense »<sup>1</sup>. Cela suppose d'aller vers les proches, de les connaître, d'écouter leurs attentes, leurs besoins, leur vécu. « Les proches sont les mieux placés pour accompagner une personne en fin de vie. Or, il est trop souvent impossible aux familles d'assurer ce rôle. L'organisation des soins, les horaires d'accès, l'absence d'un lieu d'accueil, peuvent contribuer au sentiment d'exclusion des familles qui ne trouvent pas leur place. Souvent seules avec leur désarroi, elles ne trouvent pas toujours le soutien psychologique et la solidarité nécessaires dans un tel moment. Enfin, il n'est pas systématiquement proposé aux proches de pratiquer les rites religieux et culturels qui leur permettraient d'accompagner plus sereinement leur proche mourant »<sup>15</sup>.

Que l'on considère la définition des soins palliatifs ou les recommandations de bonnes pratiques<sup>16, 17</sup>, les situations dites de soins palliatifs supposent une prise en charge globale du malade dans une réflexion médicale, familiale, sociale et spirituelle. Le soutien des proches fait donc partie des missions de l'hôpital qui héberge des malades en soins palliatifs.

Certaines pistes de réflexion ont été évoquées ou concrétisées pour améliorer l'accueil des proches<sup>1</sup> : instaurer un soignant référent (ou binôme médecin-infirmière) par famille, moduler les horaires de visite (jusqu'à 24H sur 24 parfois), aménager une salle de détente avec kitchenette à disposition des familles, proposer un groupe de parole aux soignants, développer une dynamique d'écriture large des transmissions pour mieux connaître le patient et sa dynamique familiale, améliorer la formation des soignants.

Marie Sylvie Richard<sup>18</sup> propose un schéma d'aide aux proches des malades en 3 points :

- 1) Accueillir les proches en les recevant, en leur reconnaissant une place de tiers dans la relation soignant – soigné et en évitant de les juger ou de les culpabiliser.

2) Les aider à assumer l'aujourd'hui en écoutant leur souffrance spécifique, en privilégiant le temps qui reste à vivre avec le malade, et en prévenant le deuil anticipé par une information délicate, progressive et régulière.

3) Favoriser le travail de deuil des proches en permettant autant que possible ritualisations et projets autour de la période terminale et après la mort.

L'hôpital peut être alors un lieu de prévention des complications du deuil, en permettant aux proches de garder une place légitime, en les préparant à la séparation. Ceci suppose de former les soignants à reconnaître les facteurs de risques des complications du deuil<sup>19</sup> dont certains sont liés aux conditions de soins et de décès du malade<sup>20</sup>, et que l'institution dispose d'une offre d'aide ou de relais, pour aider les proches repérés comme étant des personnes « à risque ».

## **CONCLUSION**

L'exploitation des dossiers de l'EMSP, pour la période 2001–2005, a donc révélé des difficultés, des sentiments et des besoins exprimés par les proches dans des registres très divers.

Néanmoins, il faut reconnaître les limites de la méthode puisqu'il s'agit d'un travail rétrospectif sur des dossiers annotés par plusieurs cliniciens de formation différente et employant des techniques d'entretien différentes. De plus, l'approche clinique du vécu des proches mériterait d'être resituée dans une analyse systémique de la dynamique familiale. Cela incite à la prudence dans la lecture même des observations et des témoignages. Il convient donc de considérer les résultats de cette étude, non comme une description théorique mais comme une approche fondée sur des témoignages, pouvant suggérer des pistes de recherche et des éléments de vigilance pour un soignant confronté à des proches de malades en soins palliatifs. Ceci étant posé, les cliniciens de l'EMSP de Chartres ont noté que les proches expriment globalement le besoin de se sentir accueillis, écoutés, informés, conseillés et rassurés. Ils disent ressentir des sentiments très divers sur le versant de la souffrance. Ils souhaitent enfin que leur parent malade soit soulagé, confortable et pris en charge dans des conditions de sécurité. Deux paradoxes sont à noter dans les émotions et la place à trouver auprès du malade. Les difficultés de communication dans la relation triangulaire malade-famille-soignants semblent revêtir une grande importance. Il serait intéressant d'étudier prospectivement ces éléments pour évaluer de manière plus exhaustive et plus juste les besoins et souffrances des proches, afin d'ajuster les projets de service dans leurs volets d'accueil et de prise en charge des familles. Ceci semblerait particulièrement utile pour les unités accueillant des malades atteints de

pathologies graves évolutives et/ou terminales, et tout spécialement lorsqu'il s'agit de lits identifiés de soins palliatifs.

Au Centre hospitalier de Chartres, aujourd'hui, en 2009, la création de lits identifiés de soins palliatifs et la réflexion entamée dans plusieurs unités de soins a déjà pris en compte une partie de cette problématique, même s'il reste encore beaucoup à faire.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 Jacquemin D. Prendre soin des familles : Une question éthique ? *Ethica Clinica* 2005 ; 37 : 4-10.
- 2 Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
- 3 Schamps G La nouvelle réglementation relative aux droits du patient et son incidence pour les proches. *Ethica clinica* 2005 ; 37 : 32 - 44
- 4 Richard M.S. Soigner la relation en fin de vie ; Paris : Dunod ; 2004 : 159 - 160
- 5 Faure C. Vivre ensemble la maladie d'un proche : aider l'autre et s'aider soi-même. Paris : Albin Michel; 1998
- 6 Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Paris : Dunod ; 1999
- 7 Abiven M. Pour une mort plus humaine. Paris : Masson ; 97
- 8 De Hennezel M. Nous ne nous sommes pas dit au revoir : La dimension éthique de l'euthanasie. Paris : Lafont ; 2000
- 9 Gauvain-Régnier. L'accompagnement au soir de la vie : Le rôle des proches et des bénévoles auprès des malades. Montreal : Les éditions de l'homme ; 2004
- 10 Nasio J-D. Le livre de la douleur et de l'amour. Paris : Payot et Rivages ; 2003
- 11 Van Leuven F. Docteur, je voudrais savoir quelle maladie a ma mère ? *Ethica clinica* 2005 : 38
- 12 Poletti R. L'information du malade et son accompagnement vers la mort. *Studio Recherches* 1982 : 161-164
- 13 Longneaux J.M.. Les familles des patients. *Ethica Clinica* 2005 ; 37 : 2-3.
- 14 Salem G. L'approche thérapeutique de la famille. Paris : Masson ; 2005.
- 15 De Hennezel M.. Rapport « Mission fin de vie et d'accompagnement » Paris, Octobre 2003
- 16 ANAES, SFAP. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs Conférence de consensus. Paris ; 2002
- 17 ANAES, SFAP. L'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus : Paris, 2004
- 18 Richard M.S. En milieu hospitalier, respecter et aider la famille du malade comme accompagnant naturel. *JALMALV* 2004 ; 76 : 6 - 13
- 19 Philippin Y. Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *Infokara* 2006; 21 (4), 1 (4): 163-166
- 20 Hanus M. Les deuils dans la vie - Deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant. 2ème éd . Paris : Maloine ; 2005
- 21 Tibi-Levy Y. Répondre aux besoins et attentes des malades en fin de vie et de leurs proches, *Médecine Palliative*, 2009, 8(6) : 276-89.
- 22 Ganière J., Fahrni-Nater P De l'enquête au soutien des parents endeuillés. *INFOKara* 2009, 24(2) : 55-60.
- 23 Vannotti M., Vannotti M. Soins pour la famille ou avec la famille ? *INFOKara*, 2009, 24(3) : 141-146.