

EXCLU DU PRET

UNIVERSITE DE LIMOGES

(1 seul exemplaire)

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2002

SCD UNIV.LIMOGES



D 035 121310 2

THESE N° 152/1

**EXPERIENCE D'EQUIPE SOIGNANTE DANS  
L'ACCOMPAGNEMENT  
DES PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS**

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le 21 Octobre 2002

par

. **Christelle, FOURGEAUD**

. née le 15 Mars 1974 à Magnac-Laval.

**Directeur de Thèse : Docteur GERARDIN Antoine**

**EXAMINATEURS DE LA THESE**

**Mme. le Professeur ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise**

**- Président**

**M. le Professeur BERTIN Philippe**

**- Juge**

**M. le Professeur BUCHON Daniel, Professeur associé**

**- Juge**

**M. le Professeur DANTOINE Thierry**

**- Juge**

**UNIVERSITE DE LIMOGES**

**FACULTE DE MEDECINE**

---

ANNEE 2002

THESE N° 158

**EXPERIENCE D'EQUIPE SOIGNANTE DANS  
L'ACCOMPAGNEMENT  
DES PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS**

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement le 21 Octobre 2002

par

**. Christelle, FOURGEAUD**

. née le 15 Mars 1974 à Magnac-Laval.

**Directeur de Thèse : Docteur GERARDIN Antoine**

**EXAMINATEURS DE LA THESE**

<b>Mme. le Professeur ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise</b>	<b>- Président</b>
<b>M. le Professeur BERTIN Philippe</b>	<b>- Juge</b>
<b>M. le Professeur BUCHON Daniel, Professeur associé</b>	<b>- Juge</b>
<b>M. le Professeur DANTOINE Thierry</b>	<b>- Juge</b>



**UNIVERSITE DE LIMOGES**  
**FACULTE DE MEDECINE**

---

**DOYEN DE LA FACULTE:**

Monsieur le Professeur VANDROUX Jean-Claude

**ASSESEURS:**

Monsieur le Professeur LASKAR Marc

Monsieur le Professeur VALLEIX Denis

Monsieur le Professeur COGNE Michel

**PROFESSEURS DES UNIVERSITE -PRATICIENS HOSPITALIERS:**

C.S.=Chef de Service

**ACHARD** Jean-Claude  
**ADENIS** Jean-Paul (C.S)  
**ALAIN** Jean-Luc (C.S)  
**ALDIGIER** Jean-Claude  
**ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX** Françoise (C.S)  
**ARNAUD** Jean-Paul (C.S)

**BARTHE** Dominique  
**BEDANE** Christophe  
**BERTIN** Philippe  
**BESSEDE** Jean-Pierre  
**BONNAUD** François (C.S)  
**BONNETBLANC** Jean-Marie (C.S)  
**BORDESSOULE** Dominique (C.S)  
**BOUTROS-TONI** Fernand

**CHARISSOUX** Jean-Louis

**CLAVERE** Pierre  
**CLEMENT** Jean-Pierre (C.S)  
**COGNE** Michel  
**COLOMBEAU** Pierre (C.S)  
**CORNU** Elisabeth

**COURATIER** Philippe  
**CUBERTAFOND** Pierre (C.S)  
**DARDE** Marie-Laure (C.S)  
**DE LUMLEY WOODYEAR** Lionel (C. S)  
**DENIS** François (C.S)  
**DESCOTTES** Bernard (C.S)  
**DUDOGNON** Pierre (C.S)  
**DUMAS** Jean-Philippe  
**DUMAS** Michel  
**DUMONT** Daniel (C.S)  
**DUPUY** Jean-Paul (C.S)  
**FEISS** Pierre (C.S)

PHYSIOLOGIE  
OPHTALMOLOGIE  
CHIRURGIE INFANTILE  
NEPHROLOGIE  
MEDECINE INTERNE  
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET  
TRAUMATOLOGIE  
HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE  
DERMATOLOGIE  
THERAPEUTIQUE  
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE  
PNEUMOLOGIE  
DERMATOLOGIE  
HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION  
BIostatistique ET Informatique  
MEDICALE  
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET  
TRAUMATOLOGIE  
RADIOThERAPIE  
PSYCHIATRIE PHYSIOLOGIE  
IMMUNOLOGIE  
UROLOGIE  
CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-  
VASCULAIRE  
NEUROLOGIE  
CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE  
PARASITOLOGIE  
PEDIATRIE  
BACTERIOLOGIE -VIROLOGIE -HYGIENE  
ANATOMIE  
REEDUCATION FONCTIONNELLE  
UROLOGIE  
NEUROLOGIE  
MEDECINE DU TRAVAIL  
RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE  
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION  
CHIRURGICALE

GAINANT Alain  
GAROUX Roger (C.S)  
GASTINNE Hervé (C.S)  
JAUBERTEAU-MARCHAN Marie-Odile  
LABROUSSE François (C.S)

LASKAR Marc (C.S)

LEGER Jean-Marie  
LEROUX-ROBERT Claude (C.S)  
LIENHARD-ROUSSIE Anne  
MABIT Christian

MARQUET Pierre  
MAUBON Antoine  
MELLONI Boris  
MENIER Robert (C.S)  
MERLE Louis  
MOREAU Jean-Jacques (C.S)  
MOULIES Dominique  
NATHAN-DENIZOT Nathalie

PARAF François  
PHILIPPE Henri-Jean (C.S)  
PILLEGAND Bernard (C.S)  
PIVA Claude (C.S)  
PREUX Pierre-Marie

RIGAUD Michel (C.S)  
ROUSSEAU Jacques  
SALLE Jean-Yves  
SAUTEREAU Denis  
SAUVAGE Jean-Pierre (C.S)  
TREVES Richard (C.S)  
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)  
VALLAT Jean-Michel (C.S)  
VALLEIX Denis  
VANDROUX Jean-Claude (C.S)

VERGNENEGRE Alain

VIDAL Elisabeth (C.S)  
VIGNON Philippe  
VIROT Patrice (C.S)  
WEINBRECK Pierre (C.S)

CHIRURGIE DIGESTIVE  
PEDOPSYCHIATRIE  
REANIMATION MEDICALE  
IMMUNOLOGIE  
ANATOMIE ET CYTOLOGIE  
PATHOLOGIQUE  
CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-  
VASCULAIRE  
PSYCHIATRIE D'ADULTES  
NEPHROLOGIE  
PEDIATRIE  
ANATOMIE-CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET  
TRAUMATOLOGIE  
PHARMACOLOGIE ET TOXICOLOGIE  
RADIOLOGIE  
PNEUMOLOGIE  
PHYSIOLOGIE  
PHARMACOLOGIE  
NEUROCHIRURGIE  
CHIRURGIE INFANTILE  
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION  
CHIRURGICALE  
ANATOMIE PATHOLOGIQUE  
GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE  
HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE  
MEDECINE LEGALE  
INFORMATION MEDICALE ET  
EVALUATION  
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE  
MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION  
HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE  
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE  
RHUMATOLOGIE  
CANCEROLOGIE  
NEUROLOGIE  
ANATOMIE  
BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE  
L'IMAGE  
EPIDEMIOLOGIE-ECONOMIE DE LA SANTE-  
PREVENTION  
MEDECINE INTERNE  
REANIMATION MEDICALE  
CARDIOLOGIE  
MALADIES INFECTIEUSES

#### PROFESSEUR ASSOCIE A MI-TEMPS

BUCHON Daniel

MEDECINE GENERALE

#### SECRETAIRE GENERAL DE LA FACULTE- CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS

ROCHE Doriane

**MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES- PRATICIENS HOSPITALIERS**

**ALAIN** Sophie  
**ANTONINI** Marie-Thérèse  
**BOUTEILLE** Bernard  
**CHABLE** Hélène  
**GILBERT** Brigitte  
**JULIA** Annie  
**LAPLAUD** Paul  
**LEBOUTET** Marie-Jo

**MOUNIER** Marcelle  
**PETIT** Barbara  
**PLOY** Marie-Cécile  
**RONDELAUD** Daniel  
  
**YARDIN** Catherine

BACTERIOLOGIE –VIROLOGIE –HYGIENE  
PHYSIOLOGIE  
PARASITOLOGIE  
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
GENETIQUE  
HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION  
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
ANATOMIE ET CYTOLOGIE  
PATHOLOGIQUE  
BACTERIOLOGIE –VIROLOGIE –HYGIENE  
ANATOMIE PATHOLOGIQUE  
BACTERIOLOGIE –VIROLOGIE –HYGIENE  
HISTOLOGIE- EMBRYOLOGIE-  
CYTOGENETIQUE  
BIOLOGIE CELLULAIRE

**ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES**

**DESMALES LOMBIN** Laurence  
**TERRO** faradj  
**BACLET** Marie-Claire  
  
**BARRIERE** Guislaine  
**CUVILLON** Eric  
  
**DAVID** Emmanuelle  
  
**DONNARD** Magali  
**DURAND-FONTANIER** Sylvaine  
**BISSER** Sylvie  
**PEYCLIT** Agnès

ANATOMIE  
BIOLOGIE CELLULAIRE  
HISTOLOGIE- EMBRYOLOGIE-  
CYTOGENETIQUE  
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE  
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION  
CHIRURGICALE  
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION  
CHIRURGICALE  
HEMATOLOGIE  
ANATOMIE  
HEMATOLOGIE  
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION  
CHIRURGICALE

**POMMEPUY** Isabelle

**VANDROUX** David

**VERBEKE** Sandrine

ANATOMIE ET CYTOLOGIE

PATHOLOGIQUE

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION

CHIRURGICALE

BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE

L'IMAGE

**CHEFS DE CLINIQUE- ASSISTANTS DES HOPITAUX**

**ABOYANS** Victor

**HOTTELART-ACHARD** Carine

**ARIBIT** Frédéric

**MENETREY** Céline

**BELLETT** Laurent

**DUTREUIL-DAVID** Nathalie

**BEROUD** Valérie

**CANTALOUBE** Muriel

**DAVIET** Jean-Christophe

**DEBETTE-GRATIEN** Marylène

**DESNOYER** Vincent

**MARTAILLE** Jean-François

**EYRAUD** Jean-Luc

**DARTHOUT** Nicolas

**PECH DE LACLAUSE** Brigitte

**GALINAT** Frédéric

**GALINAT** Sophie

**LY** Kim

**PECH** Jean-Christophe

**LAGARRIGUE** Jean-François

**LAGRANGE** Anahita

**LAOKPESSE** Aklesso

**VENAT** Laurence

**LEBRUN** Valérie

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-  
VASCULAIRE

NEPHROLOGIE

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET

TRAUMATOLOGIE

PEDIATRIE

CHIRURGIE DIGESTIVE

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-  
VASCULAIRE

MEDECINE INTERNE

GYNECOLOGIE- OBSTETRIQUE

REEDUCATION FONCTIONNELLE

HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET

TRAUMATOLOGIE

CARDIOLOGIE

GYNECOLOGIE- OBSTETRIQUE

PSYCHIATRIE D'ADULTES

CHIRURGIE INFANTILE

CARDIOLOGIE ET MALADIES

VASCULAIRES

ENDOCRINOLOGIE ET MALADIES

METABOLIQUES

MEDECINE INTERNE A

MEDECINE INTERNE

NEUROCHIRURGIE

CARDIOLOGIE

HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE

CANCEROLOGIE- RADIOTHERAPIE

DERMATOLOGIE- VENERELOGIE



**DENES Eric**  
**SCOLAN Virginie**  
**MAGY Laurent**  
**MANDOSSE Pascal**  
**THOUVENY Franck**  
**RULFI Jean-Yves**  
**BENGHORBAL Yassine**  
**CALY Hugues**  
**PESTEIL Francis**

**PEUGNET Christophe**  
**PUYRAUD Stéphane**  
**BERTRAN Marion**

**ROUSTAN Jérôme**  
**VIDAL-CAMEZIND Marie-Alexandra**  
**VINCENT François**  
**KETTERER Sophie**  
**SCOTTO DI FAZANO Claire**

**ASSISTANTS ASSOCIES**

**ESCLAIRE Françoise**  
**M.RIAHI DEHKORDI Homayoun**  
**LEPRIVEY-LORGEOT Valérie**  
**DOMOUA Koua**  
**DIAGANA Mouhamadou Boubakar**  
**DUCLOUX Thierry**

**P.R.A.G.**

**GAUTIER Sylvie**

**MALADIES INFECTIEUSES**  
**MEDECINE LEGALE**  
**NEUROLOGIE**  
**UROLOGIE**  
**CANCEROLOGIE- RADIOTHERAPIE**  
**OPHTALMOLOGIE**  
**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE**  
**GYNECOLOGIE- OBSTETRIQUE**  
**CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-  
VASCULAIRE**  
**PEDO-PSYCHIATRIE**  
**OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE**  
**CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET  
TRAUMATOLOGIE**  
**REANIMATION MEDICALE**  
**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE**  
**PNEUMOLOGIE**  
**PEDIATRIE**  
**RHUMATOLOGIE**

Scce de M. le Prof . BARTHE  
Scce de Melle le Prof. DARDE  
Scce Prof. MENIER  
Scce de M. le Prof. BONNAUD  
Scce de M. le Prof DUMAS  
Scce de M. le Prof VANDROUX

**ANGLAIS**

**A notre Président de thèse**

**Madame le Professeur ARCHAMBEAUD Françoise**  
**Professeur des Université de Médecine Interne**  
**Médecin des hôpitaux**  
**Chef de service**

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse.

Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée.

Nous vous prions de trouver ici l'expression de notre profonde gratitude.

## **A notre Jury de thèse**

**Monsieur le Professeur BERTIN Philippe**  
**Docteur en Médecine**  
**Docteur es Sciences**  
**Rhumatologue des hôpitaux**  
**Professeur des Universités de Thérapeutique**

Vous nous avez fait l'honneur d'être membre de notre jury de thèse.  
Que ce travail soit le témoignage de notre grande considération.

**Monsieur le Professeur BUCHON Daniel**  
**Professeur associé à mi-temps de Médecine Générale**

Vous nous avez fait l'honneur de juger ce travail.  
Qu'il nous permette de vous assurer de notre profonde estime.

**Monsieur le Professeur DANTOINE Thierry**  
**Professeur des Universités de Médecine Interne Gériatrique**  
**Médecin des hôpitaux**

Vous nous avez fait l'honneur d'être membre de notre jury de thèse.  
Que celle-ci soit le témoignage de notre reconnaissance.



## **A notre Directeur de thèse**

**Monsieur le Docteur GERARDIN Antoine**  
**Gastro-entérologue et Médecin Interniste**  
**Chef de service**

Vous nous avez fait l'honneur d'être notre président de thèse.

Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée lors du semestre de résidanat passé dans votre service.

Nous vous prions de trouver, à travers ce travail, l'expression de notre profond respect.

**A Christophe WACHEUX,**

Merci pour ton aide et ton soutien dans la rédaction de ce travail.

Merci de ta patience et de ta confiance.

**Au personnel soignant de médecine de Saint-Junien,**

Merci pour votre accueil pendant mon séjour dans le service.

Merci à toutes celles qui par leurs réponses, m'ont permis d'élaborer ce travail.

**A mes proches,**

Merci pour tous les sacrifices que vous avez fait pour moi.

Merci pour votre confiance, votre amour et votre patience au court de ces dernières années.

# PLAN

## INTRODUCTION

### I - L'ENJEU DE L'ACCOMPAGNEMENT

- 1.1 Une nouvelle philosophie de soin
- 1.2 L'accompagnement auprès des proches
- 1.3 Définition du rôle des soignants auprès des proches
- 1.4 Définition de l'interlocuteur des soignants
  - a) Evolution de la notion de famille
  - b) Réalisation d'un arbre généalogique
  - c) Le congé d'accompagnement
- 1.5 La notion de soins continus
- 1.6 Présentation de la structure

### II - MATERIELS ET METHODES

- 2.1 Elaboration du questionnaire
- 2.2 Qu'est-ce que l'on a cherché à évaluer ?
- 2.3 Critères de jugement
- 2.4 Présentation du questionnaire comme il a été distribué aux soignants

### III - RESULTATS : ANALYSE DU QUESTIONNAIRE

- 3.1 Résultats généraux
- 3.2 La rencontre avec les familles
- 3.3 L'information des familles
  - a) A qui donne-t-on l'information ?
  - b) Qui doit donner l'information ?
- 3.4 Formation des soignants
- 3.5 Impact de la prise en charge des familles sur les soins et ressenti des soignants

**3.6 L'équipe multidisciplinaire**

**3.7 Les relations établies avec le monde libéral**

#### **IV - DISCUSSION DES RESULTATS**

**4.1 Résultats généraux**

**4.2 La rencontre des familles**

**4.3 L'information des familles**

**4.4 Impact de la prise en charge des familles sur les soins  
et ressenti des soignants**

**4.5 L'équipe multidisciplinaire**

**4.6 Les relations établies avec le monde libéral**

#### **V - ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS L'ACCOMPAGNEMENT**

**5.1 Prise en charge de l'anxiété et de la détresse de la  
famille**

**5.2 La prévention du deuil pathologique**

a) les étapes du deuil normal

b) le deuil pathologique

**5.3 Favoriser le maintien à domicile**

a) Un véritable travail d'équipe

b) Les structures de maintien à domicile

c) Conditions nécessaires à sa mise en place

- Les limites de ces structures

- Les autres structures de maintien à domicile

**5.4 La collaboration avec le milieu hospitalier**

#### **CONCLUSION**



## INTRODUCTION

Les progrès techniques et médicamenteux réalisés depuis de nombreuses années dans le domaine médical, ont permis de traiter de nombreuses pathologies.

Cependant malgré tous ces progrès, de nombreuses maladies restent encore incurables (certains cancers, SIDA, certaines pathologies neurologiques,...). La maladie va être ponctuée par des phases de rémission, d'amélioration et de dégradation de l'état clinique. L'évolution du malade se fait inexorablement vers la mort.

La société a modifié le rapport à la mort. La plupart des gens souhaitent finir leur vie à domicile mais actuellement 70% des malades meurent à l'hôpital. On peut trouver plusieurs explications à ce phénomène :

- la médecine qui se contentait auparavant de soulager, s'est mise à apprendre à guérir. On est donc allé à l'hôpital pour être soigné et si possible guéri. Cet éblouissement de la technique, des réussites médicales, a occulté la vision de ce qu'à l'hôpital on mourrait de plus en plus. On y mourrait de plus en plus parce qu'on y guérissait de plus en plus : on va donc à l'hôpital pour y guérir ou, au moins, y trouver une amélioration mais on ne guérit pas de tout et on meurt toujours : donc on meurt davantage à l'hôpital. (1)
- la composition des familles a évolué ces dernières années : elles sont beaucoup plus éclatées (divorce, famille monoparentale, ...). Le travail des femmes s'est généralisé ce qui rend difficile le maintien des malades à domicile. Auparavant il était courant de retrouver plusieurs générations sous le même toit ce qui devient à l'heure actuelle une exception.
- Le transfert des populations s'est fait des campagnes vers les villes. L'habitat s'est de la même manière modifié avec le

développement des appartements urbains de plus petite taille. L'installation de matériel médical à domicile sera plus difficile. L'accès pourra être rendu difficile dans des immeubles à étages avec ou sans ascenseur....

- Du fait des progrès médicaux, l'augmentation de l'offre de soins s'est fait au profit des structures hospitalières au détriment du domicile. Les services et hospitalisations à domicile ne se développent que depuis une quinzaine d'années en France avec le développement des soins palliatifs.

On meurt donc de plus en plus à l'hôpital. Le travail des soignants va être modifié. Eux qui étaient « programmés » pour guérir, se retrouvent confrontés de façon quasi quotidienne avec la mort.

Les rapports avec les malades ont évolué, ainsi que ceux entretenues avec les familles. Cette confrontation avec les mourants a engendré une évolution dans la pratique et la conception des soins. Depuis quelques années, avec le développement des soins palliatifs, la notion d'accompagnement de fin de vie s'est développée. Les soins palliatifs dans notre société fortement médicalisée, peuvent représenter une alternative éthique acceptable entre la surmédicalisation de la mort représentée par l'acharnement thérapeutique, et l'euthanasie active.(2)

Par ce travail, nous avons voulu essayer de donner une définition de l'accompagnement et de mettre en évidence l'enjeu qu'il représente pour les familles et donc pour le malade. On gardera toujours à l'esprit qu'en aidant la famille, c'est aussi le malade que l'on aide dans la fin de sa vie. Cet accompagnement a souvent lieu à l'hôpital car comme nous avons vu, on y meurt plus. Il peut être réalisé à domicile dans certaines conditions et le médecin généraliste aura alors un rôle essentiel dans son organisation.

## **I - L'ENJEU DE L'ACCOMPAGNEMENT**

### **1.1 Une nouvelle philosophie de soin**

Selon la définition du Larousse, accompagner un malade, c'est lui apporter les soins et les soutiens nécessaires pour l'aider à supporter ses souffrances physiques et morales.

On peut soigner des patients sans préoccupation d'accompagnement, juger que la réalisation des actes techniques et les traitements médicamenteux puissent suffire à soulager ou guérir le malade. On peut aussi estimer comme normal d'assurer un accompagnement pour tous les malades qu'ils soient atteints d'une maladie curable ou non.

La prescription d'un traitement médical nécessite une information et une explication à donner au malade, afin d'éviter un trouble de la relation de soin et le développement de pathologie iatrogène. (article n° 34 du code de déontologie médicale)(3)

#### ***- vers une autonomie du patient :***

Le malade a longtemps été infantilisé, jugé incapable de comprendre les soins qu'on lui administrait. Il était considéré comme en état de faiblesse par son ignorance et sa maladie, et devait se reposer sur la bienfaisance et la responsabilité du médecin. Ce système a été décrit sous le terme de « paternalisme médical » (4)

Avec le développement du concept de la bioéthique et des soins palliatifs, une approche différente du malade a vu le jour ces dernières années. Le changement s'est d'abord produit dans les années 70 aux Etats Unis avec l'apparition d'une vision individualiste et libérale du sujet de soins considéré comme un être autonome, rationnel et responsable de son corps. Une des

premières définition de la bioéthique a été donnée par Van Rensselaer Potter en 1971 : « ...je propose d'utiliser le terme de bioéthique pour mettre en évidence les deux éléments de cette nouvelle sagesse dont l'humanité a besoin : la connaissance biologique et les valeurs humaines. »(5)

Par la suite d'autres définitions ont vu le jour.

Parallèlement s'est développé le concept des soins palliatifs sous l'impulsion du Docteur Cicely Saunders, du Saint-Christopher's Hospice, en 1967 en Angleterre. Aux Etats Unis, c'est une autre femme qui fut à l'origine de ce nouveau concept de pensée, le Docteur Elisabeth Kübler-Ross.

Ce courant de pensée propose une approche globale de la personne souffrante. Cette vision allait à l'encontre d'une pratique trop organiciste qui avait souvent rapporté le malade qu'à son seul organe malade. Ce phénomène avait été majoré par les nombreux progrès techniques réalisés et les succès de la médecine.

#### - *le consentement aux soins :*

Dans l'esprit des soins palliatifs, le patient est pris dans sa globalité, comme une personne même jusqu'aux derniers instants de sa vie. Il pourra reprendre la parole, donner son avis et son consentement aux soins.

Cette évolution se retrouve dans le développement de nouvelles normes juridiques et déontologiques. Elles ont évolué dans le sens de l'information du patient et de sa place dans le domaine de la santé. En droit, le consentement est une application du principe de l'autonomie de la volonté. En 1994, avec les lois dites de *bioéthique*, le principe de consentement éclairé a été repris et étendu. Le nouveau code de déontologie médical (1995) précise dans l'article n°35 que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale claire et appropriée sur son état, les investigations et les



soins qu'il lui propose.» (article n°35 du code de déontologie médicale)(3)

La Charte du patient hospitalisé ( 1995 ) déclare qu'un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient et affirme que le patient doit participer aux choix thérapeutiques qui le concernent.(6)

L'accompagnement fait partie intégrante des soins palliatifs. Mais considérer qu'il n'appartient qu'aux soins palliatifs est une erreur. C'est une façon de soigner qui considère le malade comme une personne à part entière. Chaque malade a des droits quelle que soit sa situation et la gravité de sa maladie. Ceci se retrouve dans la notion du « prendre soin » (7) développé par les soins infirmiers. On prend en compte le malade, sa santé et son environnement. Ce dernier peut être défini comme un ensemble des stimuli internes et externes, d'ordres physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels (8).

- *la souffrance spirituelle du malade :*

Le malade va présenter une souffrance physique (douleurs et autres symptômes organiques), psychologique (réaction de l'être sensible à l'information, ou à la perception, de la mort prochaine) et spirituelle.

Lors d'une maladie grave et potentiellement mortelle, ce n'est pas seulement l'organe malade qui pâtit, « c'est aussi le caractère qui est affecté, l'imagination qui s'affole, la lucidité intellectuelle qui s'émousse ». Le malade se replie sur lui-même, se désintéresse des autres. C'est une véritable crise existentielle. (9)

La détresse spirituelle est une perturbation du principe de vie qui anime l'être entier d'une personne.(10) On peut définir plusieurs besoins spirituels communs à tout être humain :

- besoin d'être reconnu comme une personne
- besoin de relire sa vie et de faire le lien entre les événements

- besoin de quête de sens
- besoin de se déculpabiliser, de se réconcilier, de se pardonner à soi-même
- besoin de croire à la continuité de l'homme, de laisser une trace vivante. (11)

Le soignant devra savoir repérer les caractéristiques de cette détresse, pour soutenir le malade. On peut les schématiser de la manière suivante :

- un découragement pouvant aller jusqu'au désir de mort.
- une agressivité, une colère, un sentiment d'impuissance ou une culpabilité face au sens de la vie, à la souffrance, à la mort.
- une souffrance silencieuse, un repli sur soi.
- une relecture négative de la vie.
- un détachement émotionnel face à soi-même et à son entourage.
- une remise en question du système de croyances et de valeurs antérieures.(8)

Le soignant sera un témoin de cette souffrance et par l'écoute, il apportera une première aide au malade.

## **1.2 L'accompagnement auprès des familles**

Le malade devient autonome et acteur du système de soin. Il est perçu dans sa globalité avec sa maladie, sa souffrance, son environnement et sa famille. Cette dernière sera un intervenant indispensable dans la relation de soin. La maladie va engendrer des modifications des rapports familiaux et sociaux. On peut reprendre cette citation du Docteur Murray Parkes, psychiatre au Saint-Christopher's Hospice : « Le cancer envahit le malade, mais pénètre aussi la famille et son environnement » « Mourir est un événement social ».

Le malade existe également en tant que personne par rapport à sa famille. C'est une entité indissociable du malade. Il existe des relations privilégiées qu'il faut respecter lors de l'accompagnement. La relation avec les familles nécessite un investissement important de la part de l'équipe soignante. L'accompagnement est difficile et ne s'improvise pas. La définition donnée par la SFAP dans son congrès national en avril 1992 apporte une première aide : « Les soins palliatifs et l'accompagnement sont multidisciplinaire dans leur démarche. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et à sa communauté, que ce soit à son domicile ou en institution » (12)

La relation d'aide doit être proposée à toutes les familles et est reconnue comme indispensable par le législateur. La loi de juin 1999 reprend cette même définition dans l'article L.1<sup>er</sup> B- « Les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (13)

L'article 8 de la charte des soins palliatifs insiste sur l'accueil et le soutien à apporter aux familles (14).

#### ***- les obligations professionnelles envers les familles :***

Plusieurs textes officiels régissant les actes professionnels mentionnent le soutien à apporter aux familles.

Comme il est expliqué dans l'article n°38 du code de déontologie médicale(3), le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ces derniers moments,..., et reconforter son entourage.

Le soutien apporté aux familles fait partie de la mission dévolue au médecin. Les familles se sentent désemparées et désorientées, d'autant plus qu'elles manquent d'information. Le médecin doit les informer, les aider à accompagner le mourant, les préparer à la mort et au deuil, sans se substituer à elles. Le rôle

du médecin est aussi de sensibiliser l'équipe soignante non seulement à l'accompagnement de l'agonisant mais aussi à celui des familles. (15)

Dans le décret N°93-221 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières, l'article n°2 insiste sur le respect de la dignité et de l'intimité du patient et de sa famille. Cet article est complété par le décret 93-345 du 15 mars 1993 qui confirme que les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs ont pour objet de participer au soulagement et à l'accompagnement des patients en fin de vie, et, en tant que de besoin, de leur entourage.(16)

La circulaire DGS/3D du 26 août 1986, consacre son 4<sup>e</sup> chapitre aux relations avec les familles. Elle explique que l'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant. La famille doit être intégrée le plus possible aux soins. Le rôle des soignants ne s'arrête pas au décès du malade mais doit se poursuivre au-delà pour limiter autant que possible la survenue des deuils pathologiques. (17)

La Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995, stipule que «lorsque les personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles recouvrent des soins d'accompagnement qui répondent à leur besoin spécifique. Elles sont accompagnées de leurs proches et les personnes de leur choix. »(6)

### **1.3 Définition du rôle des soignants auprès des proches**

L'accompagnement des proches commence dès l'annonce de la maladie, en même temps que la prise en charge du malade. Il se poursuivra lors des différentes étapes de la maladie, pendant et après le décès. Il devra être basé sur la clarté et la vérité en évitant le plus possible les non-dits et les faux-semblants entre les proches et celui qui meurt.

On peut schématiser ce rôle auprès des familles de la façon suivante (8) :

- accueillir le malade et ses proches à l'arrivée dans le service
- informer, en partenariat avec les membres du corps médical, des modifications et handicaps provoqués par la maladie ainsi que des capacités restantes du patient. Il faut donner des informations progressives en réponse aux questions des personnes, sans les devancer.
- Evaluer la nécessité d'une reprise de l'information médicale parfois anxiogène, pour vérifier son intégration.
- Privilégier l'information sur les possibilités d'intervention et les démarches pour obtenir de l'aide, en particulier pour la prise en charge à domicile.
- Accompagner le patient et sa famille dans son cheminement par rapport à la maladie.
- Susciter l'expression des émotions dans un climat d'écoute active, d'empathie pour soulager le « fardeau » de celui qui subit la perte. Il ne faut jamais minimiser l'importance de la

perte par une réassurance hâtive. Le soignant devra essayer de rendre le milieu le plus rassurant et le plus intime possible en créant un climat de confiance. Les proches pourront exprimer leurs différentes peurs ( peur de la douleur, de voir souffrir, de la déchéance, des différents symptômes de la maladie, du déroulement des évènements « c'est dans combien de temps ? Est-ce qu'il nous entend ? » ) (18)

- Respecter la culture, les croyances, la religion, l'ethnie et les valeurs du patient et de son entourage.
- Aider la famille à communiquer avec le malade pour oser parler des sujets douloureux, aplanir les conflits, développer d'autres modes de relations (non verbale, toucher, regard....)
- Déculpabiliser la famille lorsqu'il existe un besoin de se « ressourcer », de se reposer.
- Guider la famille dans l'organisation de son nouveau rôle au sein de l'institution ou du réseau de soins. Il faut réfléchir à l'attribution des différentes tâches entre professionnels et proches. Il faut l'aider à donner du sens à sa présence auprès du malade, l'intégrer le maximum aux soins.
- Favoriser les visites dans l'unité, la présence des jeunes enfants, les sorties même brèves.... tout ce qui concourt à ajouter de la vie et à maintenir le contact.
- Prévenir la survenue de deuil pathologique : repérer les personnes à risque, aider les proches au moment de la mort et après avec le suivi du deuil.
- Aider la famille dans ses démarches administratives lors du décès.

## 1.4 Définition de l'interlocuteur des soignants

### *a) Evolution de la notion de famille*

Pour assurer un bon accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie, il faut bien connaître son interlocuteur. Il faut que chaque membre de l'équipe connaisse les différentes personnes qui composent la famille et qu'ils aient tous le même interlocuteur.

La notion de famille a évolué depuis quelques années. La famille nucléaire est un schéma encore largement répandu : c'est le père, la mère mariés, avec des enfants vivants sous le même toit. Avec l'évolution de la société, d'autres schémas se sont développés : famille monoparentale, recomposée, union libre, couple homosexuel, ... On retrouve aussi les célibataires dont les proches sont des membres de la famille et aussi des amis.

Il faut donc avoir une définition la plus large possible de la famille. On peut la qualifier d'entourage. Elle peut être la famille effective mais tout aussi bien les personnes proches servant de substituts ( amis, voisins, ...)

La famille sera vue de façon globale avec son histoire, son passé plus ou moins douloureux. Elle développe ses propres moyens de communication et de relation. Elle possède sa propre vie avec des règles et des attitudes tacites qui assurent son bon fonctionnement. La fin de vie fragilise la famille, la déstabilise. Elle perd ses repères, prend conscience de sa vulnérabilité. Les rapports familiaux sont modifiés : père hospitalisé provoquant l'absence du chef de famille au sein du foyer, possibilité de problèmes financiers...



### ***b) Réalisation d'un arbre généalogique***

Chaque membre de l'équipe soignante devra avoir la même définition de la famille. Chaque personne qui la compose devra être connue et reconnue. Un quiproquo peut être source de mauvaise information et de transmissions inadaptées. (19)

Dans le dossier de soins infirmiers, il existe un arbre généalogique ou géosociogramme. Il permet d'identifier les différents membres de la famille (à laquelle on peut inclure les amis, voisins...) et de repérer le référent de la famille qui servira de lien entre les soignants et les autres membres plus éloignés de la famille. Il ne peut être réalisé qu'avec le malade lors de son entrée dans le service. Lui seul connaît l'histoire familiale et peut décider à qui donner ou ne pas donner des informations. Les soignants se doivent de respecter son choix (article n°35 du code de déontologie médicale)(3). Ils essaieront le plus possible de recréer les liens distendus entre les proches et de favoriser la communication avec le mourant.

### ***c) Le congé d'accompagnement***

Le législateur a pris conscience du rôle de la famille dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Il a créé dans la loi de mai 1999 un congé non rémunéré, d'accompagnement d'une personne en fin de vie d'une durée de 3 ans, reconductible une fois : dans l'Article L. 225-15 du code du travail est expliqué que « Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie » Le salarié doit informer son employeur et avoir un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.



Au lieu de ce congé, le salarié peut bénéficier d'un temps partiel, si l'employeur est d'accord. Il retrouve son emploi à la fin du congé et la durée du congé est pris en compte pour le calcul de l'ancienneté. On peut déplorer le fait que ce congé ne soit pas rémunéré, comme cela existe en Belgique, probable frein à son développement (20)

### 1.5 L'idée de soins continus

L'âge moyen des populations est en nette augmentation avec les progrès médicaux. Les maladies liées à l'âge se rencontrent de plus en plus fréquemment et parmi elles le cancer.

Les thérapeutiques ont évolué et permettent de soigner de plus en plus de cancer, d'obtenir des périodes de rémissions plus longues. Malheureusement la fin de vie se présentera après des périodes de rémissions de plus en plus courtes. Les symptômes vont devenir permanents. C'est à ce moment là qu'il faut privilégier la qualité de vie par des soins et des traitements appropriés. Mais adresser un patient en fin de vie à une unité de soins palliatifs pourrait impliquer l'existence d'une « cassure » dans son évolution. Le malade et son entourage pourraient le vivre comme un abandon par l'équipe soignante. Il serait donc nécessaire d'assurer une continuité des soins par la même équipe. Les soins de fin de vie ne doivent pas être réservés à des unités spécifiques. Ils doivent pouvoir être appliqués partout où des malades en ont besoin. (21)

Lucien Neuwirth, dans son rapport d'information, confirme que l'inclusion des soins palliatifs dans notre système de santé est devenue un choix social, qui consacre une seule médecine de soins continus, curative aussi bien que palliative (22). Cette conception de soins continus nécessite une organisation du système hospitalier et une formation des soignants. Les soins palliatifs ne

sont pas une spécialité mais plutôt un état d'esprit dans une continuité des soins.

Comme le souligne Maurice ABIVEN, les soins continus ne sont-ils pas tout simplement une pratique médicale bien comprise ? La pratique médicale doit accorder de l'importance non seulement au diagnostic et à la thérapeutique étiologique de la maladie mais aussi au traitement soigneux des différents symptômes. La fin de vie est tout de même spécifique car elle prend en charge le mourir. Elle nécessite une disponibilité plus importante des soignants (23). Cette prise en charge ne s'improvise pas. Les soignants doivent se faire aider par des personnes spécialisées et confrontées aux problèmes posés par la fin de vie ( unité mobile de soins palliatifs, consultation anti-douleur, psychiatre, .).

## **1.6 Présentation de la structure**

Le centre hospitalier de Saint-Junien est un hôpital de proximité desservant une population d'environ 40 000 habitants. Son fonctionnement nécessite une étroite collaboration avec le Centre Hospitalier Régionale Universitaire de Limoges (avis et consultations spécialisées, examens complémentaires, hospitalisations pour des thérapeutiques particulières....)

Il est constitué de 198 lits répartis en plusieurs services (urgence, chirurgie, médecine et cardiologie, gériatrie avec des lits de moyen séjour et convalescence, psychiatrie.)

Nous allons plus particulièrement nous intéresser au service de médecine interne sur lequel repose en grande partie ce travail.

### ***L'équipe médicale est composée de :***

- deux praticiens hospitaliers à temps plein :  
un chef de service gastro-entérologue et médecin interniste,  
un gastro-entérologue et médecin interniste.

- un praticien hospitalier à temps partiel, médecin généraliste
- un praticien hospitalier à temps plein s'occupant de l'hospitalisation à temps partiel et intervenant dans le service: médecin oncologue
- deux internes de médecine
- plusieurs médecins attachés : pneumologue, oncologue, hématologue, neurologue, psychiatre, endocrinologue.

*L'équipe soignante est constituée de :*

- un cadre infirmier
- douze infirmières
- onze aide-soignantes
- quatre agents des services hospitaliers

*A cette équipe s'ajoutent :*

- un psychologue à temps partiel
- un kinésithérapeute
- une diététicienne

Le service regroupe 27 lits de pathologies générales avec une orientation d'hépto-gastro-entérologie.

Depuis quelques années, la prise en charge des pathologies cancéreuses s'est développée de façon importante. En coordination avec les services spécialisés du CHRU de Limoges, certaines chimiothérapies ainsi que leur suivi sont réalisés dans le service. De la même manière, le nombre de patient en fin de vie y a augmenté.

Ce type de structure va permettre à un malade lorsque son état se dégrade, de ne pas changer de structure, de médecins et de personnels soignants. Les soins seront assurés de la même manière et il n'y aura pas de cassure dans le suivi ce qui psychologiquement peut être préjudiciable pour le patient. On peut parler de soins continus. Le fait d'être une petite structure permet

une prise en charge à dimension humaine avec un nombre de malades plus limité.

Dans son rapport du 8 mars 1993, le Docteur Delbecque fait le point sur la situation des soins palliatifs en France. Dans une des cinq mesures retenues par le ministre, le développement de petites unités de soins palliatifs est à encourager dans les petits hôpitaux de première proximité, à condition qu'elles soient reliées à un site de référence situé dans un établissement de plus grande importance.(24)

Cette proposition paraît intéressante et pourrait se concevoir dans certaines conditions mais il est nécessaire d'avoir de réels moyens financiers et surtout humains.

Dans la récente circulaire du 19 février 2002, la création de lits « identifiés soins palliatifs » est proposée au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante (25). Ces lits auront pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs. L'identification de ces lits pourra donner lieu à une contractualisation avec l'Agence Régionale d'Hospitalisation dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires.( Annexe I )

## **II - MATERIELS ET METHODES :**

### **2.1 Elaboration du questionnaire**

Pour cette étude des relations entre familles et soignants, nous avons réalisé un questionnaire. Il a été élaboré avec l'aide du psychologue du service.

Nous avons essayé en quelques questions de faire une étude sur la prise en charge des familles, de mettre en évidence le ressenti des soignants, d'évaluer l'impact de la relation avec les familles sur la pratique des soins. En dernier, nous avons essayé de définir la notion d'équipe de soins et d'aborder les relations entretenues avec le monde libéral.

Ce questionnaire a été proposé aux médecins ( praticien hospitalier et internes) et soignants du service (cadre infirmier, infirmières, aide soignantes et agents des services hospitaliers). La distribution s'est faite sous enveloppes cachetées. Un délai de réponse d'environ trois semaines a été donné. Les réponses se sont faites sur la base du volontariat et de l'anonymat. La réception des questionnaires s'est faite dans un lieu extérieur au service par une personne non concernée par ce questionnaire, afin de garantir un peu plus l'anonymat.

### **2.2 Qu'est-ce que l'on a cherché à évaluer ?**

Nous avons cherché à évaluer l'état des relations entre familles soignants dans un service de médecine d'un hôpital de proximité.

Le but était de réaliser un état des lieux en essayant de faire ressortir les points importants de l'accompagnement des familles et les problèmes posés par ce dernier. Nous avons voulu mettre en évidence le ressenti des soignants, l'influence de la prise en

charge des familles sur leur travail et les modifications qu'elle entraîne. Les résultats obtenus pourront ensuite servir aux différents membres de l'équipe afin d'adapter au mieux leur pratique. Nous avons essayé de leur faire définir la notion d'équipe pluridisciplinaire, de savoir s'ils pensent travailler en équipe et si dans cette équipe, il y a des points à améliorer. Nous leur avons demandé quelle image ils avaient du monde libéral, comment ils envisageaient les relations et la complémentarité avec le monde libéral.

### **2.3 Critères de jugement**

Nous avons réalisé une analyse générale de chaque question puis nous avons regroupé les réponses par catégorie professionnelle. Des graphiques ont été réalisés pour rendre les résultats un peu plus parlant et pour ne pas trop surcharger ce travail. Les pourcentages inscrits n'ont pas de valeurs statistiques.

Les quatre premières questions ont été regroupées ensemble car elles servent à la présentation du questionnaire : les deux premières caractérisent l'effectif ; les deux suivantes font le point sur le rôle des soignants d'une manière générale.

Nous avons ensuite limité notre propos aux patients en fin de vie présentant une pathologie cancéreuse car comme nous le verrons lors de la question n°4, une majorité des personnes ayant répondu, fait une différence dans la prise en charge suivant la pathologie du malade.

Pour la suite de l'analyse, nous avons regroupé les questions en différents thèmes :

- la rencontre avec les familles : questions n°5,6,7
- information des familles : questions n°8,10
- la formation des soignants : question n°11

- impact de la prise en charge des familles sur les soins et ressenti des soignants : questions n°15,12,13,9,14,16
- collaboration au sein de l'équipe : questions n°17,18,19,20
- vision des relations entretenues avec le monde libéral : questions n°21,22,23,24,25

Certaines questions apportent des précisions sur d'autres questions. Par exemple, dans la description de la famille (question n°8), on retrouve la notion d'information et la notion d'équipe. A l'intérieur des différents thèmes, certaines questions ont été analysées de façon individuelle et d'autres ont été regroupées car elles étaient complémentaires.

Deux sortes d'abréviations ont été utilisées :

- IDE pour qualifier les infirmières diplômées d'état ;
- AS pour qualifier les aide-soignantes.

## **2.4 Présentation du questionnaire distribué aux soignants**

**1 – Pouvez- vous préciser votre fonction au sein du service ?**

**2 – Précisez votre âge , votre ancienneté dans le service et dans la profession .**

**3 – A propos du rôle des soignants vis à vis de la famille d'un patient en fin de vie, vous diriez :**

- que ce n'est pas le vôtre
- qu'il est accessoire
- qu'il est important
- qu'il est fondamental

**4 – La prise en charge des familles est-elle différente suivant :**

- La pathologie présentée par le patient (cancer, démence, insuffisance cardiaque terminale, cirrhose éthylique...)
- L'âge du patient
- Vous ne faites aucune différence

Maintenant, nous allons nous intéresser à la famille d'un patient présentant une pathologie cancéreuse .

**5 – Trouvez- vous que vous rencontrez la famille ?**

- Trop souvent
- Souvent
- Pas assez souvent
- Rarement



**6 – Le temps que vous consacrez à la famille, vous semble :**

- insuffisant
- suffisant
- important
- trop important

**7 – Selon vous, la place laissée à la famille au sein du service, est :**

- très insuffisante
- insuffisante
- suffisante
- importante

**8 – Pouvez-vous donner une définition brève de la notion de famille ?**

**9 – Quels sont les problèmes posés fréquemment par votre prise en charge des familles ?**

(à classer du plus important au moins important)

- \_\_\_ gestion de l'angoisse de la famille
- \_\_\_ envahissement
- \_\_\_ remise en cause de votre compétence
- \_\_\_ substitution au soignant
- \_\_\_ gestion de l'information
- \_\_\_ agressivité
- \_\_\_ identification personnel à certains membres de la famille
- \_\_\_ deuils à répétition au sein du service

**10 – Jugez-vous que l'information des familles est de votre compétence ?**  
(merci de détailler votre réponse)

**11 – Jugez-vous votre formation suffisante pour l'aide aux familles ?**

- oui
- non

**12 – Vous sentez-vous parfois en difficulté dans la prise en charge des familles ?**

- oui
- non

**13 – Avec l'ancienneté et l'expérience qui est la vôtre, vous diriez :**

- que vous vous sentez moins en difficultés
- que vous vous sentez plus en difficultés
- que les difficultés sont les mêmes

**14 - Quelles stratégies mettez-vous en place pour tenter de remédier aux difficultés de cette prise en charge ?**  
(de la plus utilisée à la moins utilisée)

- \_\_\_ groupes de parole
- \_\_\_ discussions entre collègues
- \_\_\_ vie familiale
- \_\_\_ loisirs
- \_\_\_ autres, à préciser :

**15 – Comment ressentez-vous votre pratique personnelle dans cette prise charge ?**

- très inadaptée
- inadaptée
- insuffisamment adaptée
- adaptée

**16 – Quels domaines vous semblent-ils important de développer ?**

- temps de paroles avec les familles
- respecter l'intimité familles mourants
- intégration plus importante de la famille aux soins
- adaptation des locaux à la réception des familles
- autres, à préciser :

**17 – La collaboration au sein de l'équipe vous semble :**

- inutile
- nécessaire
- fondamentale
- indispensable

**18- Avez-vous le sentiment de travailler en équipe de manière :**

- trop insuffisante
- insuffisante
- suffisante

**19- Pensez-vous qu'il existe des carences au sein de votre équipe ?**

- oui
- non

**20 – Si oui, quels sont les points à améliorer ?**  
(à classer du plus important au moins important)

- \_\_\_ temps de communication informel (transmissions , relations lors des soins)
- \_\_\_ réunions insuffisantes
- \_\_\_ difficultés de circulation de l'information
- \_\_\_ manque de disponibilités de certains acteurs
- \_\_\_ autres, à préciser :

**21 – Quel regard portez-vous sur le monde libéral ?**

- très favorable
- favorable
- défavorable

**22 – Vous qualifieriez les relations établies entre le monde libéral et le monde hospitalier, comme :**  
(plusieurs choix possibles)

- une nécessité
- superflues
- insuffisantes
- suffisantes
- une contrainte

**23 – Au sujet de l'information donnée par le médecin traitant à la famille, vous diriez qu'elle est :**

- insuffisante
- suffisante

**Et pourquoi ? :**

**24 – Autour de quels indicateurs envisagez-vous la notion de complémentarité entre hôpital et secteur libéral?**

(plusieurs réponses possibles)

- qualité de l'information
- relation à l'hôpital (contacts téléphoniques, gestion des hospitalisations,...)
- visites au malade (du médecin traitant, de l'IDE libérale ... )
- transmission
- suivi extérieur

**25 – Comment ressentez-vous le retour à domicile d'un malade en fin de vie ?**

- comme un échec de votre prise en charge
- comme une finalité de votre prise en charge
- comme une exception
- comme une prise de risque

**Cet espace est réservé à vos éventuelles remarques au sujet de ce questionnaire .**

### III - RESULTATS : ANALYSE DU QUESTIONNAIRE

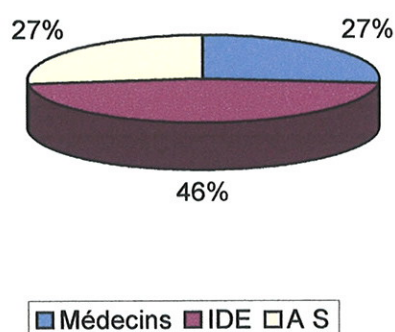
#### 3.1 Résultats Généraux :

##### QUESTION N° 1,2,3,4 :

Nous avons distribué 32 questionnaires à chacun des membres du service. Nous avons obtenu 15 réponses.

**QUESTION N° 1 : Pouvez-vous préciser votre rôle au sein du service ?**

##### Répartition de l'effectif



La répartition de l'effectif s'est faite de la façon suivante :

- 4 médecins du service ( 2 praticiens hospitaliers et 2 internes de Médecine Générale)
- 7 infirmières dont un cadre infirmier
- 4 aide-soignantes

Ces questionnaires avaient aussi été distribués aux agents des services hospitaliers du service. Nous n'avons obtenu aucune réponse de leur part ce qui nous a beaucoup surpris.

**QUESTION N°2 : Pouvez-vous préciser votre âge et votre ancienneté dans le service ?**

Dans la deuxième question, nous demandions de préciser l'âge et l'ancienneté dans le service.

Pour ce qui est des médecins, il est difficile de faire une moyenne car l'effectif médical est constitué pour la moitié de 2 internes dont l'âge est inférieur à 30 ans et qui ont une ancienneté limitée dans le service puisqu'elle dépend des stages hospitaliers.

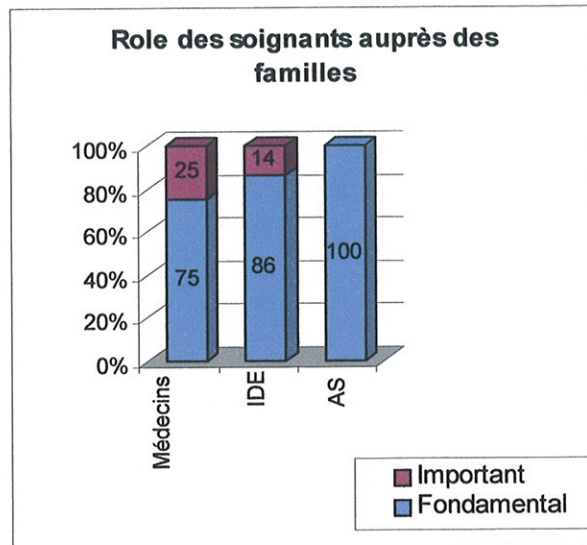
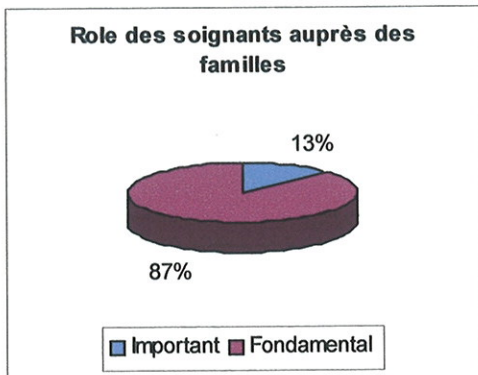
Pour les infirmières, la moyenne d'âge est d'environ 40 ans (variation entre 28 ans et 48 ans) avec une ancienneté moyenne dans le service d'environ 14 ans.

Pour les aide soignantes, l'âge moyen est de 42 ans avec une ancienneté moyenne de 13 ans.

**On peut donc dire que les réponses ont été données par des personnes ayant une bonne connaissance de la structure et du service.**

**L'âge moyen est de 40 ans pour les infirmières et de 42 ans pour les aide-soignantes. On peut en conclure que les personnes qui ont répondu, ont une certaine maturité et une bonne expérience.**

**QUESTION N°3 : Comment jugez-vous le rôle des soignants vis à vis de la famille d'un patient en fin de vie ?**

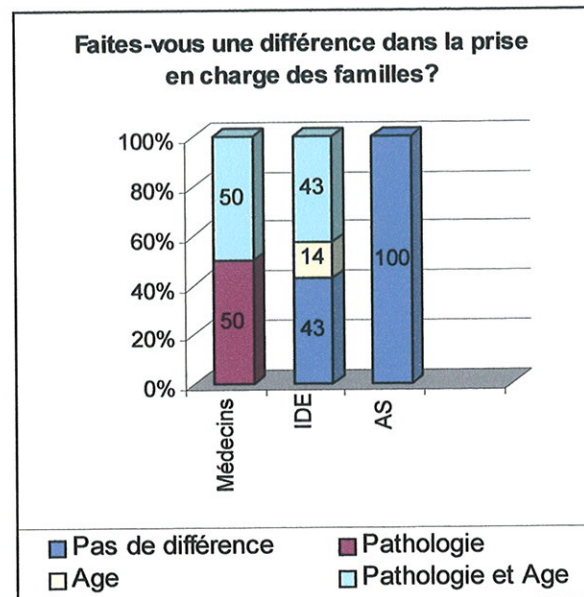
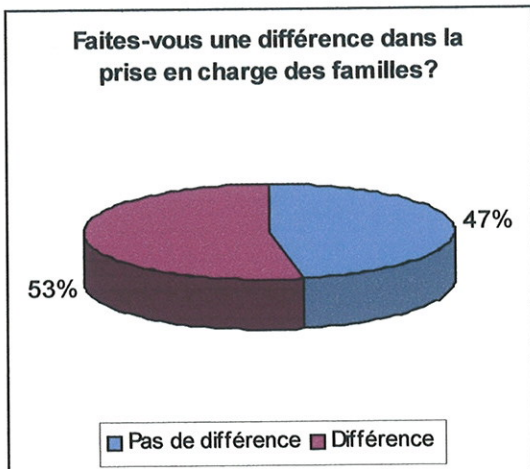


**Ce rôle est considéré comme fondamental** dans 87% des cas et dans les réponses restantes, comme important. Si on analyse les questions par catégories professionnelles, il n'y a pas de différence significative entre médecins, infirmières et aide soignantes. **Chacun est conscient que par cet accompagnement, c'est le malade en fin de vie que l'on aide.** Il faut favoriser l'intégration de la famille dans le service ainsi que la communication entre le triptyque patient- famille- soignants.

**L'accompagnement a pour but de soulager les souffrances de la famille, et bien sur celles du patient, entité indissociable de la famille.** Il s'agit d'un rôle de soutien, de présence, d'écoute, d'information et de prévention.



**QUESTION N°4 : Faites-vous une différence de prise en charge des familles suivant la pathologie et l'âge du patient ?**



Si on fait une analyse globale des réponses, **un peu plus de la moitié des personnes fait une différence. Elle se fait en fonction de l'âge et de la pathologie.**

Par contre, il existe des différences significatives suivant les soignants.

Les médecins font tous une différence suivant l'âge et la pathologie du malade.

Les IDE, à environ 50% de l'effectif, estiment faire une différence.

Le reste des infirmières et la totalité des aides soignantes déclarent ne pas faire de différence dans la prise en charge.

La relation entre AS et patients est-elle plus intime ? ( relations lors de la toilette, des repas). La pathologie initiale du malade est peut être moins connue et interfère moins dans la relation.

On est ici tout à fait dans le domaine du subjectif. **La relation avec les familles va être modifiée par notre vécu personnel et nos différentes expériences.**

Suivant l'âge du malade, chaque soignant va plus ou moins s'identifier aux membres de la famille. La pathologie sera vécue différemment : la fin de vie d'un enfant ou d'un adulte jeune affectera probablement beaucoup plus les soignants que celle d'un vieillard. En Occident, la mort d'un enfant est un scandale, alors que la mort d'une personne âgée paraît normale. Mais il ne faut pas oublier que la mort reste une épreuve de séparation, aussi pour le malade âgé en fin de vie. (26)

Depuis quelques années, l'épidémie de SIDA pose de nouveaux problèmes aux soignants. Ils se retrouvent confrontés à des considérations jugées auparavant comme extérieures à la maladie : sexualité, addiction, marginalité, légalité, solidarité, exclusion...(27)

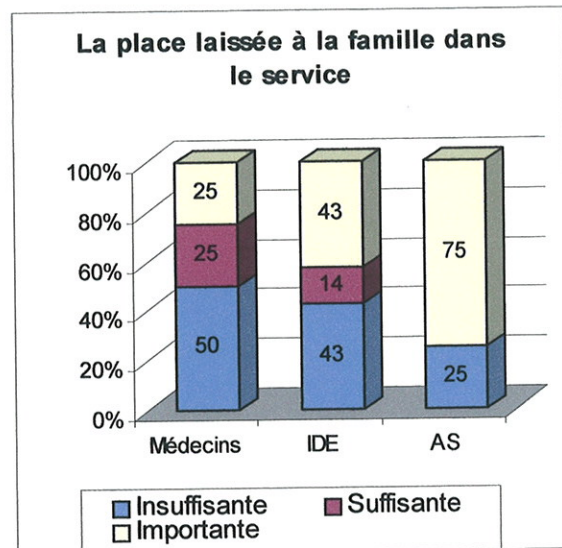
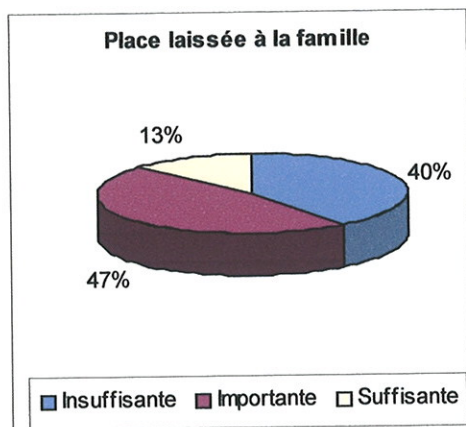
Pour s'aider, le soignant pourra se reposer l'article n°7 du code de déontologie médicale et l'article n°25 relatif aux règles professionnelles des infirmières. Ils expliquent que le médecin et l'infirmier doivent soigner avec la même conscience toute personne sans discrimination et quels que soient les sentiments qu'ils peuvent éprouver à son égard. (3 et 16)

Pour la suite de l'analyse du questionnaire, nous allons regrouper les questions par thèmes.

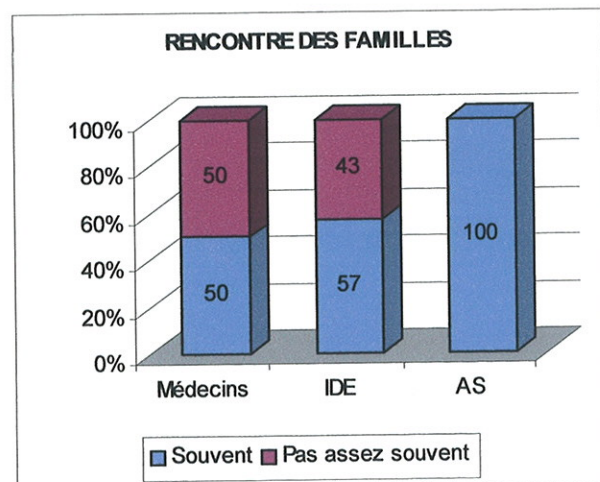
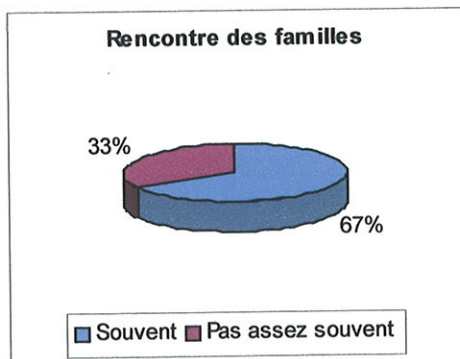
### 3.2 La rencontre avec les familles :

#### QUESTION N° 5, 6 ET 7

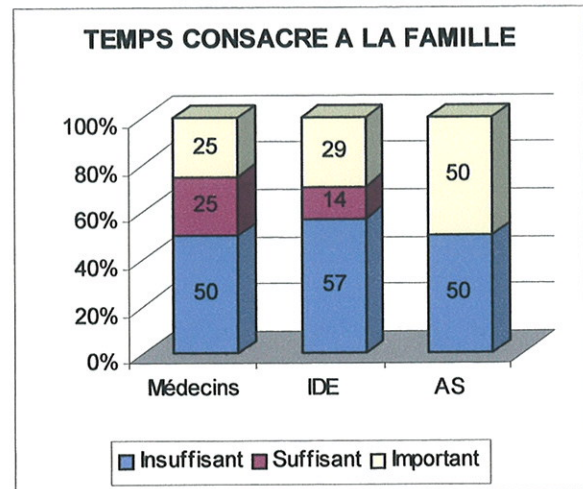
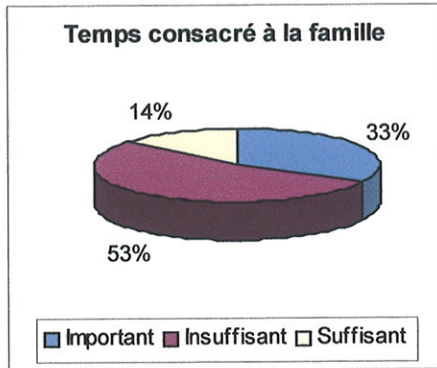
QUESTION N°7 : Selon vous, la place laissée à la famille au sein du service, est :



QUESTION N° 5 : Trouvez-vous que vous rencontrez la famille ?



**QUESTION N° 6 : Le temps que vous consacrez à la famille, vous semble :**



**La majorité est d'accord pour reconnaître que le rôle des soignants est fondamental dans l'accompagnement des familles.**

En observant la question n°7, au sujet de la place laissée à la famille au sein du service, on note qu'environ la moitié des personnes ayant répondu, considère cette place comme importante ( sans différence entre médecins, IDE et AS ). Ce résultat renforce la notion précédente de la question n°3 : **la famille est un intervenant indispensable** lors de l'hospitalisation. Il est nécessaire de l'intégrer aux soins, aux prises de décision en accord avec le malade, à la gestion du retour à domicile. Elle assure un soutien psychologique auprès du mourant. Cette participation et le suivi de la famille auront pour but de contribuer au développement du sentiment d'avoir été là pour les proches pour mieux aider à terme à l'élaboration de son deuil. La circulaire DGS/3D du 26 août 1986 dans son paragraphe IV précise « que le rôle de l'équipe se poursuit après le décès dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologie consécutive à la perte d'un



proche. L'équipe doit favoriser la communication entre le mourant et les membres de sa famille. Il faut veiller que certains ne soient pas exclus, repérer les personnes à risque.(17)

Par contre, en reprenant cette même question n°7, la place laissée à la famille est jugée insuffisante par 40% des personnes, avec une différence entre médecin et IDE (50%) et AS (25%). **On peut donc penser qu'il n'y a pas assez d'intégration de la famille dans le service. L'organisation hospitalière ne la favorise pas** : les soins sont planifiés avec un temps limité pour leur réalisation. Le service est constitué de plusieurs malades avec des pathologies différentes et plus ou moins lourdes.

Dans la question n°5, la moitié des médecins et des IDE pense qu'ils ne rencontrent pas assez souvent la famille, alors que les AS en totalité rencontre souvent la famille. La rencontre des familles avec les AS serait-elle plus facile ? Les moments de rencontre sont plus favorables (lors des repas, du coucher, ...). Souvent le premier interlocuteur lorsque la sonnette retentit, c'est l'AS.

Les familles éprouvent plus de difficultés pour rencontrer les médecins : elles doivent prendre des rendez-vous ; elles sont souvent absentes lors des visites du médecin ; elles peuvent craindre de déranger le médecin qui est souvent très occupé. Il peut exister la peur de ne pas comprendre les informations médicales données par le médecin.

Dans cette question n°6, on retrouve la même notion que précédemment avec un élément supplémentaire : la majorité des personnes ayant répondu, considère **qu'elle ne consacre pas assez de temps à la famille**. Il n'y a pas de différence entre les membres de l'équipe. Le service est composé de plusieurs malades avec des pathologies plus ou moins lourdes nécessitant plus ou moins de temps. Les charges de travail sont importantes et le

temps consacré aux familles en est d'autant plus réduit. On privilégiera les soins et les thérapeutiques destinés au malade au détriment de la prise en charge de ces proches.

On peut se demander si ce manque de temps n'est pas un moyen, conscient ou inconscient, d'éviter les difficultés de proximité de la relation avec les familles.

### **3.3 L'information des familles :**

#### **QUESTION N°8 et 10 :**

##### ***a) A qui donne-t-on l'information ?***

Pour cette question, nous avons décidé de conserver l'intégralité des réponses faites dans le questionnaire. C'était une question qui demandait à chaque personne de donner sa propre définition de la famille. Etant donné la variabilité des réponses, nous avons préféré les retranscrire à l'identique.

On peut cependant mettre en évidence des mots clés retrouvés dans une majorité des réponses :

- état social, réalité
- Affectivité, sentiments, destin
- Personnes proches du malade

**QUESTION N°8 : Pouvez-vous donner une définition brève de la notion de famille ?**

#### **MEDECINS :**

- le conjoint et les enfants -petits enfants
- définit par l'état social et l'affectivité
- = entourage + soutien moral + lien avec la réalité
- ensemble de personnes ayant des liens affectifs tels que le destin de l'un change le destin des autres. Dépendance et influence des personnes entre elles.

### **CADRE IDE :**

- proche du malade unit par un lien affectif et/ou social

### **IDE :**

- personnes proches du malade sur les plans intimes, affectifs, moraux et physiques
- La famille est un ensemble de personne ayant des liens de parenté par le sang ou par alliance, auquel on peut ajouter le lien sentimental (ex : couple vivant en concubinage)
- Personnes proches du patient en fin de vie. Mais quelques fois il n'y a pas de famille ou elle est désunie (on retrouve les voisins, un ou une ami)
- Personnes ressources pour la personne hospitalisée
- La famille c'est celle qui entoure « l'hospitalisé »
- Toute personne proche du patient dans la vie au quotidien ou proche au niveau du lien filial et sentimental

### **AIDE-SOIGANTE :**

- Famille -- trait d'union – coupure cordon – finalité = néant perte
- Pas de réponse
- Amour, présence, disponibilité, chaleur.
- C'est une tribu avec ses voleurs, sa culture qui doivent toujours être prises en compte dans notre relation avec elle.

On retrouve ici une description de la notion de famille du plus rationnel (famille nucléaire) au plus subjectif (amour, disponibilité, chaleur, trait d'union). Il existe une différence suivant les catégories professionnelles avec une analyse des plus rationnelle et avec des notions plus subjectives.

Les médecins et les IDE définissent la famille par l'ensemble des personnes qui ont un lien social et affectif avec le malade, qui sont « proches ». Les AS, dans leur ensemble, ont une définition de la famille reposant essentiellement sur les sentiments (amour, finalité, chaleur...).

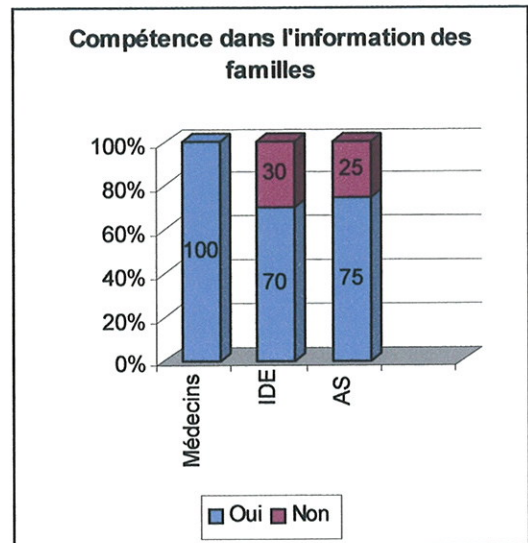
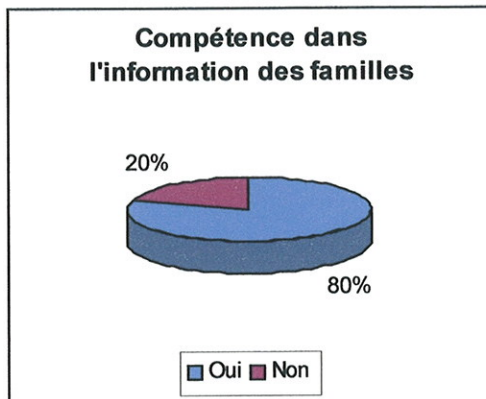
**On peut donc se demander quel est l'interlocuteur ? A qui va-t-on donner des nouvelles ? Comment va-t-on gérer l'information ? Les interlocuteurs du médecin ne seront pas ceux de l'AS.**

Cette notion est à rapprocher de la notion d'équipe. Si on veut travailler en équipe il faut avoir les mêmes outils d'évaluation. Normalement dans le dossier de soin, il existe une partie consacrée à la famille où l'on peut réaliser un arbre généalogique de la famille (géniosociogramme). Ne faudrait-il pas le réaliser à l'entrée du malade dans le service, se réunir pour définir qui est la famille du malade et que tout le monde ait accès à cette définition. Il est nécessaire de mettre en évidence un référent au sein des proches, qui sera aussi celui du malade. Une mauvaise connaissance des membres de la famille peut aboutir à la transmissions d'informations erronées et être source de conflits entre soignants, malade et famille, et entre soignants de la même équipe.



b) *Qui doit donner l'information ?*

QUESTION N°10 : Jugez-vous que l'information des familles est de votre compétence ?



A une grande majorité, tout le monde reconnaît qu'il a des informations à donner à la famille selon sa compétence. En faisant une analyse plus fine des réponses, on s'aperçoit que l'ensemble des personnes est d'accord pour dire que **l'information médicale est du ressort du médecin et est sous sa responsabilité**. Il doit donner des renseignements sur la maladie et son évolution possible. Cette information nécessite de l'expérience (avis des médecins) et il serait nécessaire qu'elle soit donnée de façon collégiale avec les autres membres de l'équipe médicale et soignante.

Du côté des soignants (IDE, AS), tout le monde est d'accord pour reconnaître que l'information médicale est du domaine du médecin. Par contre, la plupart d'entre elles considèrent qu'elles

ont un rôle à jouer suivant leur fonction dans le service. En accord avec le malade, elles informent les proches sur l'évolution du malade, son comportement lors des soins, de la toilette, des repas.

**Il est nécessaire que les soignants connaissent l'information donnée à la famille par le médecin, et à qui le médecin la donne. (information à noter dans le dossier de soins par exemple et à réactualiser en fonction de l'évolution du malade)**

On revient à la question sur la notion de famille. Pour donner une information, il faut bien connaître son interlocuteur et avoir tous le même ou les mêmes.

L'information médicale est du domaine du médecin et fait partie de ses obligations : le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, **une information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. (article n°35 du code de déontologie médicale) (3)

Cette dernière notion confirme le fait qu'il faut tous avoir le même ou les mêmes interlocuteurs qui sont aussi ceux du malade et désignés par ce dernier. Il est important dès l'entrée du malade de voir avec lui à qui il souhaite que des informations soient données ou pas. ( nouvelles journalières, évolution de la maladie, personnes à prévenir en cas d'aggravation de l'état général ou en cas de décès, ...)

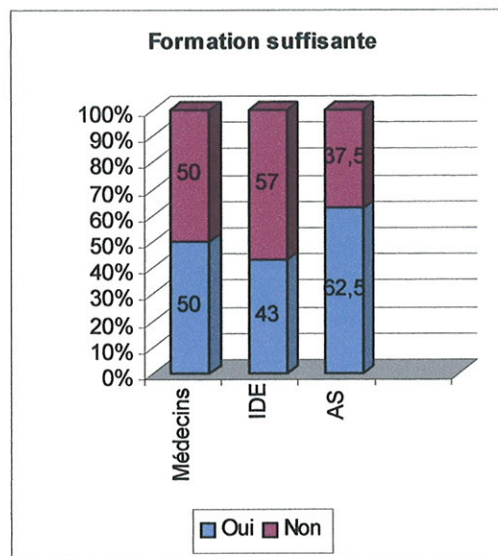
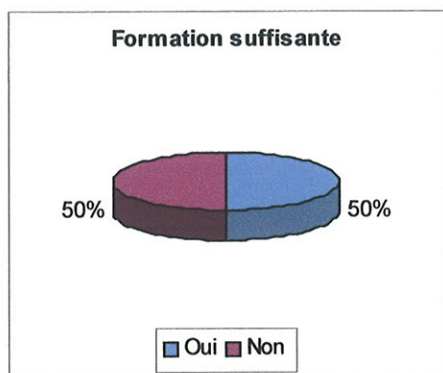
L'article n° 34 du code de déontologie médical explique que le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution.

Les infirmières ont aussi un rôle à jouer dans l'information. Elles informent le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement.(article n°32 des règles professionnelles infirmières)  
(16)

Dans la Charte du Patient Hospitalisé, l'information doit être accessible et loyale. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient.(6)

### 3.4 Formation des soignants :

**QUESTION N° 11 : Jugez-vous que votre formation est suffisante pour l'aide aux familles ?**



**Seulement la moitié des personnes ayant répondu trouve que leur formation est suffisante.**

En ce qui concerne les médecins, on constate le même pourcentage avec une différence qui se fait en fonction de l'ancienneté. La formation continue au-delà de la formation universitaire de base. L'exercice de la médecine nécessite un perfectionnement constant et personnel.

Les AS considèrent dans 62,5% des réponses que leur formation est suffisante. Leur fonction demande probablement moins de connaissances techniques et scientifiques au sujet des maladies. Les informations demandées par la famille reposent sur le comportement du malade (repas, sommeil, ...). Si la famille souhaite des informations sur la maladie et son évolution, elles l'adresseront plutôt au médecin et à l'IDE.

**Les IDE, à plus de la moitié, estiment que leur formation est insuffisante.** Elles sont en première ligne. Elles doivent savoir gérer l'information à donner aux familles, le stress et l'agressivité de ces dernières. Elles donnent des nouvelles du malade, des explications sur les soins et les traitements mis en route. Elles gèrent l'information au quotidien.

La pratique médicale est en constante évolution. Outre l'enseignement de base, elle nécessite une formation continue. Chaque malade doit pouvoir bénéficier des avancées techniques et thérapeutiques nouvelles.

La prise en charge de la fin de vie s'est développée de façon importante ces dernières années. Elle avait été longtemps négligée. La formation des étudiants en Médecine a donc été limitée ce qui impose un perfectionnement substantiel pour les médecins en exercice (21).

**L'approche de la mort suscite de nombreuses questions et sentiments. Elle entraîne des situations cliniques difficiles** (demande de mort, symptômes difficiles à juguler : dyspnée, confusions, hémorragies, ...). **Elle modifie les rapports familiaux, elle est source de tensions et d'incompréhensions. Les soignants, habitués à guérir, sont confrontés à ce que certains peuvent considérer comme un échec.** Ils sont obligés de travailler en équipe pluridisciplinaire (28). Il faut donc apporter des réponses concrètes à tous ces problèmes ce qui passe par la formation et le partage des expériences des médecins et soignants.

Le médecin a l'obligation d'entretenir et de perfectionner ses connaissances en participant à des actions de formation continue (article n°11 du code de déontologie médicale) (3).

La réforme des études médicales a pris en compte la spécificité de la fin de vie. Dans la circulaire DGES/DGS 95-15 du 9 mai 1995,



les soins palliatifs s'ajoutent à la liste des enseignements obligatoires, ainsi que le traitement de la douleur. Ils devront faire l'objet de séminaires, et sont jugés prioritaires (29). Des heures de cours ont été insérées dans le cadre du CSCT et du troisième cycle de Médecine Générale mais cet enseignement est variable d'une faculté à l'autre.

Les diplômes universitaires de soins palliatifs, dont certains sont regroupés en diplôme inter universitaire, se sont développés. On en compte environ 25 en France. Des réflexions ont lieu actuellement pour créer une Capacité en Soins Palliatifs, avec une formation d'une durée de 2 ans.

Pour les infirmières, la formation est aussi indispensable et obligatoire pour garantir la qualité des soins et la sécurité du malade (article n°10 des règles professionnelles infirmières) (16). La prise en charge des patients en fin de vie et de leur famille nécessite une formation spécifique. Il faut que les soignants aient une approche globale, psychologique, sociale et humaniste. La formation permet de développer des capacités d'écoute et de tolérance, indispensables dans l'approche des patients et de leurs proches. Par l'intermédiaire des stages, des congrès, des journées d'étude, les soignants vont échanger des expériences personnelles, permettant de prendre un peu distance avec la pratique quotidienne.

Il existe actuellement une demande importante de formations. Il ne faudrait pas non plus tomber dans l'excès inverse où l'on se dirait que plus on va faire de formations, moins on aura de problèmes ou moins on se sentira en difficultés. On cherchera à avoir une réponse à toutes les situations difficiles qui vont survenir. La prise en charge de la fin de vie entraînera, à mon avis, toujours des questionnements et des difficultés, voir de toucher du doigt ses propres limites.

Il serait souhaitable que les formations soient assurées par des personnes qui ont une expérience concrète des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles devront être issues de professions différentes et complémentaires (médecins spécialistes et généralistes, psychologues, infirmiers, assistants sociaux,...)

Certains thèmes pourront y être abordés :

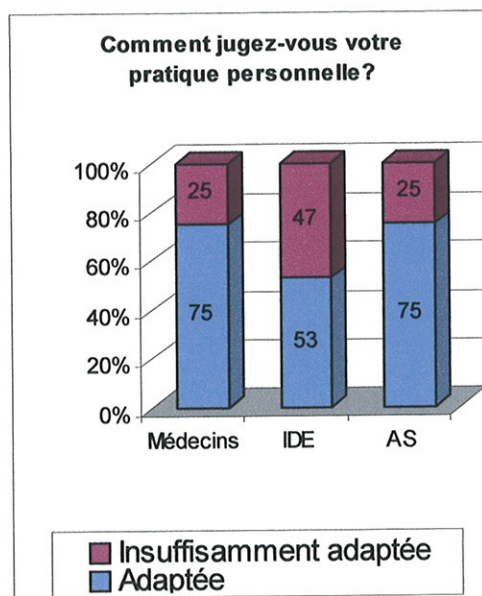
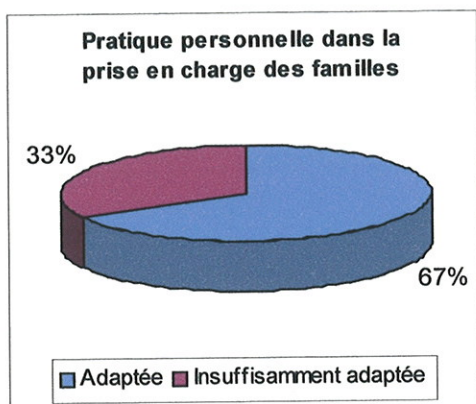
- la mort : ses expressions sociales et culturelles, sa répercussion sur la pratique médicale
- l'accompagnement, la définition des soins palliatifs et de la notion de continuité des soins
- la souffrance de la fin de vie et l'analyse des besoins des malades
- les douleurs et autres symptômes, l'adaptation des thérapeutiques
- les relations et la communication
- l'aide aux familles
- la notion d'équipe multidisciplinaire ; le bénévolat
- l'éthique : l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique
- le deuil (30)

L'association Européenne de Soins Palliatifs a publié des recommandations concernant la formation des médecins (31). D'autres pays dans le monde ont pris des dispositions pour améliorer la formation suivant les recommandations de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé 1986). En 1991, le comité canadien pour la formation aux soins palliatifs a publié un curriculum pour les soins palliatifs ; il en a été de même pour le Royaume Uni en 1992.

### 3.5 Impact de la prise en charge des familles sur les soins et ressenti des soignants :

QUESTIONS N° 15, 12, 13, 9, 14, 16 :

QUESTION N°15 : Comment ressentez-vous votre pratique personnelle dans cette prise en charge ?



La majorité des personnes ayant répondu considèrent leur pratique personnelle comme adaptée.

Il existe une différence entre médecins, AS et IDE.

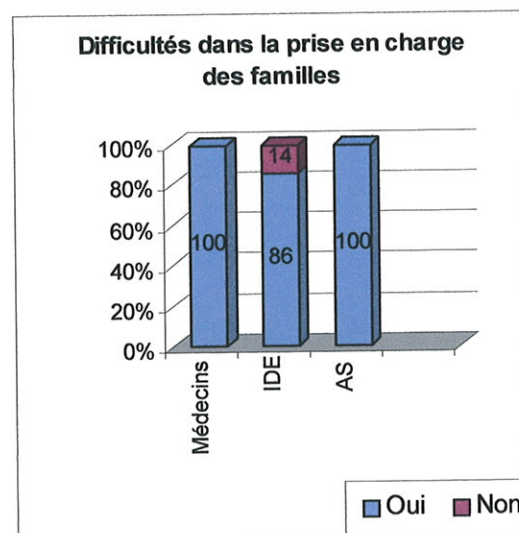
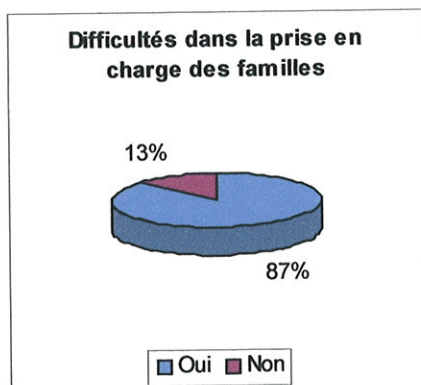
A 75%, les médecins et les AS jugent leur pratique adaptée dans l'accompagnement des familles.

**En revanche les IDE, à un peu plus de la moitié, pensent que leur pratique est insuffisamment adaptée.** On peut faire un lien avec la formation qui était insuffisante et avec les difficultés qui malgré l'expérience et l'ancienneté, sont toujours importantes. Ceci peut s'expliquer par la responsabilité importante des IDE. Leurs charges de travail sont lourdes avec la nécessité de réaliser des actes techniques difficiles ( protocole de chimiothérapie, transfusions, ....) et d'assurer un soutien psychologique permanent

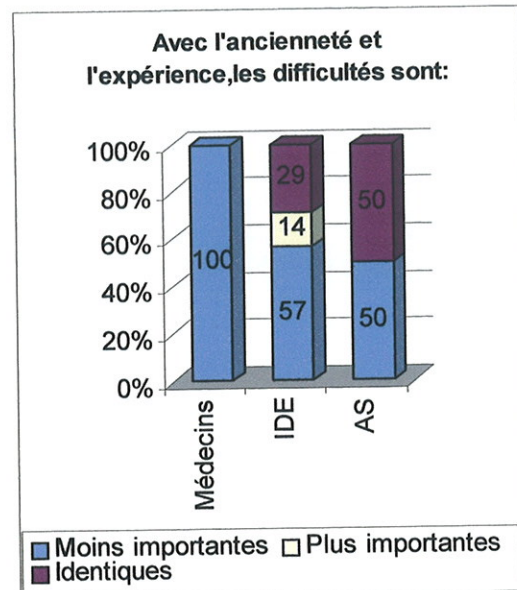
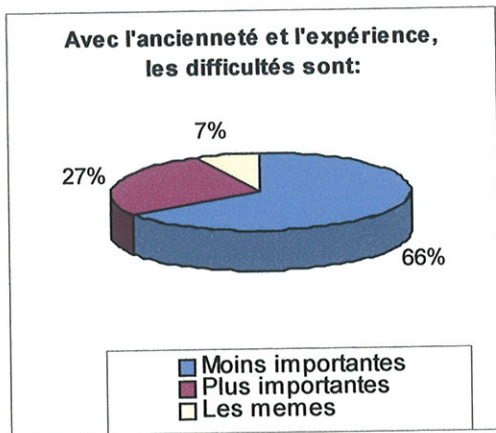


pour le malade et sa famille. Le nombre de postes d'IDE est aussi limité. La récente loi sur les 35 heures à l'hôpital a amplifié ce phénomène en diminuant le temps de travail, sans augmentation substantielle des effectifs. On essaie de faire le même travail dans un temps plus court. Dans la question n°6, on considérait déjà que le temps consacré aux familles était insuffisant.

**QUESTION N° 12 : Vous sentez-vous parfois en difficulté dans la prise en charge des familles ?**



**QUESTION N°13 : Avec l'ancienneté et l'expérience qui est la vôtre, vous diriez :**



**La grande majorité éprouve des difficultés, sans distinction entre médecins, IDE et AS.**

On se situe dans le domaine du relationnel donc du subjectif.

Chaque famille est unique en fonction de son histoire, des drames et deuils familiaux. On ne peut pas avoir un modèle type de prise en charge. **L'accompagnement est adapté à chaque malade et à sa famille.** Il repose sur des bases communes ( écoute, information, communication....) mais elles devront être adaptées à chaque situation. La réalisation des actes techniques de soin est régie par des protocoles communs à tous ( protocole de chimiothérapie, de douleur,...) . Par contre la relation d'aide dépend des membres qui composent la famille, de leur vécu, des relations établies avec le malade.

On peut faire une liaison avec la question n°11 au sujet de la formation où 50% des soignants considèrent qu'elle est insuffisante. **Actuellement les formations sont essentiellement basées sur le malade (prise en charge de la douleur, des**

symptômes de la fin de vie, du suivi psychologique....) et très peu s'adressent aux familles et à leur besoins. Pourtant tout le monde s'accorde pour reconnaître le rôle indispensable des familles dans l'accompagnement de la fin de vie .

En ajoutant les résultats de la question n°13, on s'aperçoit que l'ancienneté et l'expérience permettent d'avoir l'impression que les difficultés de l'accompagnement sont moins importantes. Les médecins sans exception , se sentent moins en difficultés. Est-ce que le statut du médecin au sein de l'établissement le protège ? Ils vont probablement rencontrer moins souvent la famille. Elle sera moins « envahissante » avec le médecin.

Les IDE et les AS éprouvent des difficultés identiques à environ 50% de l'effectif. Elles sont beaucoup plus en contact avec la famille :

- elles donnent des nouvelles journalières : le malade a-t-il bien mangé ? comment la nuit s'est-elle déroulée ? Souffre-t-il ?
- l'IDE est le premier relais de la famille lorsqu'un problème survient : incompréhension d'un traitement, cet examen est-il justifié ? gestion de l'agressivité, de l'angoisse,
- à chaque expérience douloureuse, les situations mal vécues avec d'autres familles vont ressurgir ce qui amplifiera les difficultés,
- gestion plus importante du deuil et du chagrin de la famille, toilette mortuaire.

Etant donné l'importance des difficultés rencontrées, on peut se demander s'il ne serait pas utile, pour le recrutement des futurs personnels, d'établir des fiches de poste intégrant la prise en charge des personnes en fin de vie et de leurs familles.(Annexe II)

**QUESTION N°9 : Quels sont les problèmes posés fréquemment par votre prise en charge des familles ?**

**1<sup>er</sup> : GESTION DE L'ANGOISSE**

**2<sup>ème</sup> : GESTION DE L'INFORMATION**

**3<sup>ème</sup> : DEUILS A REPETITION**

**4<sup>ème</sup> : AGRESSIVITE**

**5<sup>ème</sup> : IDENTIFICATION PERSONNELLE**

**SANS GRANDE DIFFERENCE :**

**Envahissement**

**Remise en cause de la compétence**

**Substitution au soignant**

On retrouve en premier la gestion de l'angoisse de la famille. (sans différence significative entre médecins, infirmières et AS)

L'angoisse est un phénomène communicatif qui se transmet de personne à personne. C'est une véritable contamination . C'est un phénomène non palpable que l'on ne maîtrise pas et qui nous envahit.

La définition clinique de l'angoisse est une sensation de mort imminente . L'angoisse de la famille nous renvoie, par identification, à notre propre peur vis à vis de la mort .

Comme deuxième problème, on retrouve la gestion de l'information qui est pourtant plus médiatisée.(sans différence entre médecins et IDE) Il est difficile de savoir ce que l'on peut dire et ne pas dire. Le code de déontologie explique que l'on doit la vérité à la famille en accord avec le malade mais un pronostic grave devra être donné avec circonspection.(3) Il faudra savoir à qui la transmettre. Elle devra être donnée avec tact et diplomatie. Cette vérité ne devra pas modifier les relations entre malade et famille (deuil anticipé). La gestion de l'information devra

conserver comme objectif d'aider la famille à progresser dans les différentes étapes du deuil. Il en sera de même pour le malade. La progression du malade et de ses proches dans les étapes du deuil ne se fera pas au même rythme. Un des rôles des soignants sera de veiller à maintenir et à favoriser la communication entre le malade et sa famille.

Le troisième point important est la **succession des deuils dans le service** (classé comme deuxième point important pour les AS : elles sont peut être moins concernées par la gestion de l'information qui est plus du ressort du médecin et de l'IDE). Une usure se crée progressivement. A chaque deuil, l'équipe entière doit refaire un travail psychologique. Si un précédent deuil a été mal vécu, il resurgira à chaque nouveau décès dans le service amplifiant le malaise.

Parfois, lorsque les difficultés deviennent trop importantes, on peut aboutir au syndrome d'épuisement des soignants décrit sous le terme de « burn out ».

Pour FREUDENBERG, « l'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal. » (32)

Ce syndrome est une sorte de dépression nerveuse, ou son équivalent somatique, qui prend sa source dans le stress du travail mais s'alimente de la réactivation des problèmes du soignant. C'est une crise d'identité dans laquelle l'identité professionnelle est particulièrement malmenée, ce qui rend impossible, pour un temps, la poursuite du travail qui a provoqué le trouble. (33) Les soignants s'engageront dans leur travail avec une trop grande intensité ce qui aboutira à un appauvrissement intérieur. Ce syndrome d'épuisement apparaît de façon progressive et insidieuse, le plus souvent sur plusieurs années.

Des échelles d'évaluation ont été réalisées pour essayer de mesurer ce syndrome et de le prévenir. Les travaux de Maslach ont abouti à l'élaboration d'une échelle, le « Maslach Burn-out



Inventory test » (34). Pines, Aronson et Kafy ont également établi une échelle en 1982, la « Tedium Measure ».

En résumé, on peut le diviser en quatre phases :

- *une phase d'investissement* : elle est basée sur des attentes idéalistes voire irréalistes (modifier les mentalités hospitalières !). Le travail sera vécu comme un moyen de combler tous les manques de l'existence. Les sentiments d'échec et d'impuissance arriveront bientôt au premier plan ainsi que la culpabilité.
- *une phase d'évitement* : la fatigue psychologique ne fera que croître. Cette phase ne permettra pas au soignant d'échapper au problème une fois que celui-ci est installé.
- *une phase d'apathie* : elle sera caractérisée par une remise en cause des valeurs initiales. Le patient va être rendu responsable des problèmes actuels. Ce sera une période de mépris, de cynisme envers le malade. On ne le verra qu'à travers la réalisation des actes techniques et il deviendra un objet de soin.
- *une phase d'apathie avec frustration chronique* : on retrouvera un regain d'intérêt pour la qualité du travail, de l'estime pour le malade mais ceci signera une nouvelle entrée dans la première phase. Les phases de rémission (envie de bien faire) et de rechute (cynisme qui aggrave la culpabilité) pourront s'enchaîner.

Le syndrome sera complet lorsqu'apparaîtront l'épuisement émotionnel, le grand vide intérieur, la perte de force et d'énergie.

Les symptômes caractérisant ce syndrome touchent quatre sphères de la personnalité:

- *troubles du comportement* (absentéisme, instabilité, isolement, automédication pouvant conduire à la toxicomanie)
- *troubles affectifs* avec la possibilité de ruptures sentimentales et d'entrée dans une dépression
- *troubles psychosomatiques* : fatigue, céphalées, hypertension, troubles gastro-intestinaux, allergies
- *troubles de la sphère intellectuelle* : difficultés d'attention, de concentration, de mémoire.

Les causes de la souffrance des soignants sont multiples. Elles sont liées à plusieurs facteurs :

- *au soignant lui-même*, à son caractère, à certains événements de sa vie : deuil récent d'un proche ou ancien non élaboré, sentiment d'impuissance du soignant qui est fait pour guérir ce qui est en décalage avec la réalité, crise simultanée dans sa vie personnelle
- *à sa fonction* : importance du transfert lié à l'âge des patients et à la chronicité des hospitalisations, difficultés à assumer certains symptômes, mauvaise communication avec le malade et sa famille, priorité apporté aux soins curatifs, répétitions des deuils
- *au système de soins* : formation insuffisante, conflits et manque de communication au sein de l'équipe, division en plusieurs services de la structure hospitalière, hiérarchisation, difficultés de communication entre soignants et administratifs....

Les conséquences du burn-out se feront surtout sur l'accompagnement des malades et de leur famille. Selon Masson (35), elles seraient de quatre types :

- un changement d'activité radical ou un passage dans un autre poste, pouvant entraîner une instabilité du personnel néfaste pour l'accompagnement des mourants et de leurs familles.
- une mise en place de mesures d'auto-protection avec évitement, déni, sur-distanciation , pouvant mettre en péril l'accompagnement.
- un redoublement d'activité mais qui est en fait un hyper activisme inefficace.
- une prise de recul par rapport à son activité, sans tomber dans la solitude, en discutant avec ses collègues et par des moyens de lutte contre le burn out.

Des solutions peuvent être proposées pour aider les soignants à mieux gérer leur stress. Elles passent par le développement de la formation professionnelle et continue, la réalisation d'un projet d'équipe, la mise en place d'espaces de paroles(36), comme nous le verrons par la suite.



**QUESTION N° 14 : Quelles stratégies mettez-vous en place pour tenter de remédier aux difficultés de cette prise en charge ?**

**1<sup>er</sup> : DISCUSSIONS ENTRE COLLEGUES**

**2<sup>ème</sup> : VIE FAMILIALE**

**3<sup>ème</sup> : GROUPES DE PAROLE**

**4<sup>ème</sup> : LOISIRS**

**AUTRES : Lectures et réflexions personnelles**

**Formation**

**Ecriture du vécu et ressenti**

**Psychologue**

On s'aperçoit que les discussions entre collègues sont classées en premier comme stratégie mise en place pour lutter contre les difficultés (sans différence entre médecins et IDE) . Les discussions entre collègues permettent de mieux gérer les problèmes lorsqu'ils surviennent, d'éviter l'enlèvement de certaine situation par le dialogue, d'expliquer des thérapeutiques mal comprises.

Certaines décisions médicales ( thérapeutiques, éthiques, ...) sont difficiles à prendre et le médecin aura besoin de l'avis de ses confrères et de leurs expériences.

On peut se demander si l'on n'essaye pas de gérer le problème au sein du groupe sans chercher de solutions ou d'aide à l'extérieur. Pense-t-on que l'on sera moins bien compris par d'autres personnes qui ne vivent pas la même situation ? On a l'impression qu'il est plus difficile de faire confiance à des personnes étrangères au service.

En deuxième, on retrouve **la vie familiale** (classée en premier par les AS, deuxième par les médecins et troisième par les IDE). Cette notion est importante car pour bien soigner et s'occuper des autres, il faut soi-même se sentir bien. Avoir une vie familiale et sociale stable paraît indispensable. La qualité de vie du soignant va conditionner la qualité des soins qu'il dispensera. Le soignant aura besoin de périodes de repos adéquates avec des horaires de vie équilibrés, une alimentation équilibrée, une vie satisfaisante à l'extérieur de son travail .

Par contre on s'aperçoit que **les loisirs ne se situe qu'en quatrième position** (3<sup>ème</sup> position pour les médecins et AS) ce qui voudrait dire que les soignants ne s'occupent pas d'eux en premier. **On a le sentiment que le travail, les malades et les collègues passent avant l'épanouissement personnel. L'épanouissement passe-t-il par la « réussite » sociale ?**

**Les groupes de parole** représentent une stratégie importante pour aider les soignants à gérer les difficultés. Sur la globalité des réponses, ils sont classés en troisième position. Les infirmières à une courte majorité les classent deuxième avant la vie familiale : les IDE sont souvent en première ligne dans l'accompagnement des familles. Elles devront gérer l'angoisse et comme nous le verrons plus loin , elles sont un des pilier de l'équipe multidisciplinaire et ont besoin du groupe pour travailler.

Ces groupes de parole doivent normalement être organisés par une personne extérieure au service, ce qui pourrait expliquer le classement en troisième position (il est plus difficile de faire confiance à des personnes étrangères au service). On préfère essayer de régler les problèmes à l'intérieur du groupe. Il est nécessaire que la personne qui organise ces groupes, possède des compétences en psychologie.

De tels groupes se créent à la demande des soignants , qui en éprouvent le besoin. Un lieu fixe devra ensuite être défini pour les réunions, avec un temps donné pour chaque séance, pris sur le temps de travail. La participation y sera libre. Différents thèmes pourront être abordés : les patients difficiles, les conflits au sein de l'équipe, avec certaines familles, la relation soignant/ soigné, la hiérarchie....

Cette réunion ne devra pas servir de « déversoir » et de lieu de règlements des conflits institutionnels, sous peine de ressembler à une réunion de service. Il est nécessaire qu'il n'y ait pas d'observateurs passifs, le travail réalisé appartient au groupe et est confidentiel. Chaque membre du groupe pourra s'y exprimer librement. La position hiérarchique au sein du service, ne devra pas entrer en ligne de compte dans le temps de parole et l'écoute. Il semble important que le médecin participe à ces groupes ce qui pourrait éviter une mise à l'écart du médecin par rapport au reste de l'équipe soignante.

Le but de ce travail de groupe sera de permettre aux soignants d'exprimer leurs difficultés vis à vis d'une situation lourde à gérer, de parler de leur expérience, de la mort. Ces séances devront leur permettre d'analyser leurs émotions et réactions, de les comprendre et d'essayer de les modifier si elles ne sont pas adaptées. (37)

**Comme nous l'avons vu précédemment, la formation est un autre moyen et une nécessité pour essayer de limiter les problèmes posés par l'accompagnement des familles.**

**QUESTION N°16 : Quels domaines vous semblent-ils important de développer ?**

**1<sup>er</sup> : ADAPTATION DES LOCAUX**

**2<sup>ème</sup> : RESPECT DE L'INTIMITÉ FAMILLES MOURANTS**

**3<sup>ème</sup> : TEMPS DE PAROLE AVEC LES FAMILLES**

**4<sup>ème</sup> : INTEGRATION DE LA FAMILLE AUX SOINS**

**AUTRES :**

- **groupes de parole soignants, médecin, famille**
- **développer l'avis des familles dans la prise en charge de la douleur et de l'anxiété**
- **déculpabiliser la famille si le maintien à domicile a été impossible**
- **accompagner et préparer au deuil**
- **information en binôme médecin/IDE ou IDE/ médecin**

En premier, on retrouve l'adaptation de locaux. On cherche toujours **une humanisation des hôpitaux**. Il faut développer les espaces de détente pour les familles, les lieux de rencontre entre familles et avec les bénévoles.

Le service a récemment obtenu un prix qualité santé décerné par l'Agence Régionale d'Hospitalisation. Le projet avait pour but « d'améliorer l'accueil des patients cancéreux et de leur entourage ». Un lieu va être prochainement aménagé pour les familles, pour qu'elles puissent se reposer et se restaurer.

Il semble nécessaire de favoriser les visites des jeunes enfants, d'offrir la possibilité à un proche de passer la nuit dans la chambre du mourant. Un lieu pour recevoir les familles lors du décès devra être privilégié afin de prendre le temps d'écouter et d'expliquer.

**Le deuxième item est le respect de l'intimité famille mourant.** Il faudra savoir laisser seuls les proches avec le mourant s'ils le désirent, en limitant les interventions et les soins lors de la fin de vie, en aménageant les horaires de visite. Ces instants permettront une meilleure communication verbale et non verbale entre le malade et ses proches.

Par contre on peut se demander si derrière l'amélioration des locaux, ne se cache pas le besoin de cacher la maladie et de « cloisonner » l'angoisse des familles qui nous pose le plus de difficultés. (idem pour l'intimité famille mourant)

Le temps de parole avec les familles et l'intégration de la famille aux soins arrivent ensuite. Dans les questions n°6 et n°7, les soignants considéraient que la place et le temps consacrés aux familles étaient insuffisants. **Ici on peut s'interroger sur le fait que si on avait du temps, est-ce qu'on en profiterait pour le consacrer aux familles ?**

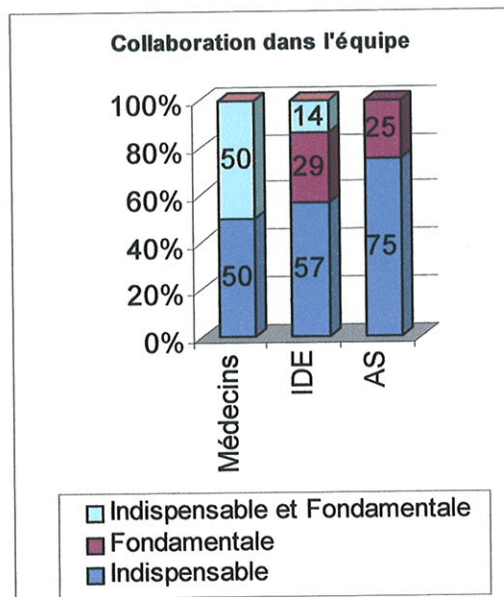
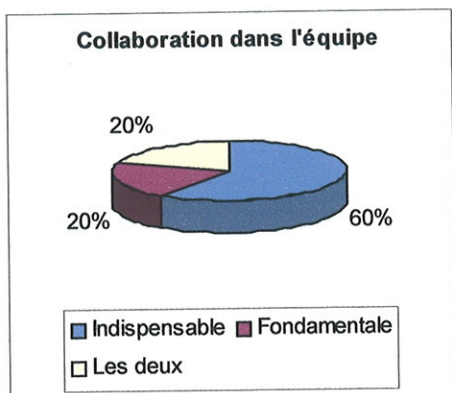
**L'angoisse générée par la famille semble plus forte.**

On ne note pas de différence entre les réponses des médecins et des infirmières. **Par contre les aide-soignantes ont répondu dans leur ensemble que l'intégration des familles aux soins doit être développée.** On ne pourra pas demander aux proches de réaliser des actes techniques effectués par les infirmières (pose de perfusions, certains pansements, .). Par contre ils pourront éventuellement participer à la toilette du malade, aux repas.... Ces actes sont souvent du domaine de l'aide soignante ce qui peut expliquer pourquoi elles classent l'intégration des familles comme un point important à développer. Elles sont les premières concernées.

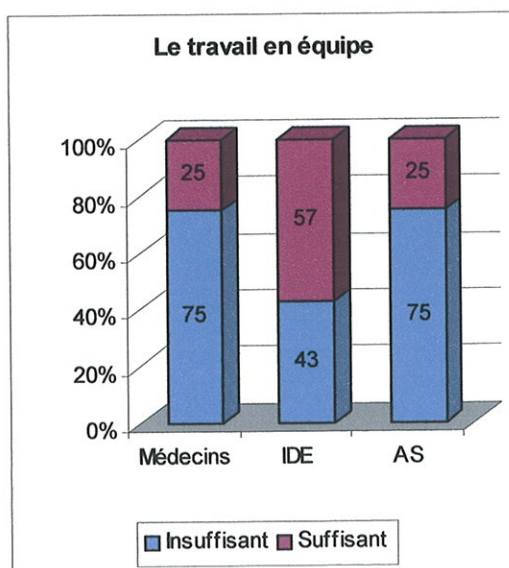
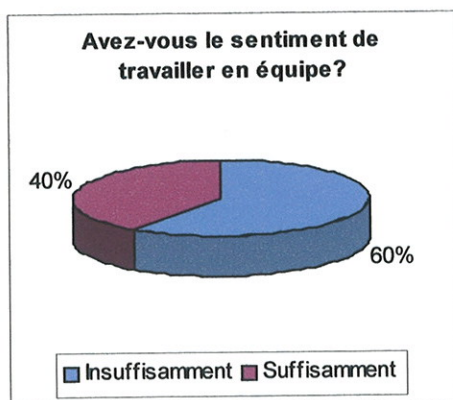
### 3.6 L'équipe multidisciplinaire :

#### QUESTIONS N° 17,18, 19, 20 :

**QUESTION N°17 :** La collaboration au sein de l'équipe vous semble :



**QUESTION N°18 :** Avez-vous le sentiment de travailler en équipe de manière :





Tout le monde est d'accord pour reconnaître que la **collaboration au sein de l'équipe est indispensable et fondamentale**. Il n'y a pas de différences entre les médecins, les infirmières et les aide-soignantes.

Une équipe est un groupe de personnes qui a le désir de travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient. **Dans la prise en charge des patient en fin de vie, le travail en équipe multidisciplinaire est effectivement fondamental.**

Pour un meilleur fonctionnement, les tâches de chacun doivent être clairement précisées ainsi que leurs limites. Comme dans tous les groupes, l'équipe a besoin d'un référent qui décidera souvent des orientations générales (chef de service et responsable des soins infirmiers). Il sera à la fois un décideur dans l'équipe mais aura aussi un rôle de coordonnateur. Il apparaît nécessaire que ce préalable soit reconnu et respecté de tous sous peine de provoquer une désorganisation du service. Chacun devra se sentir solidaire et tendre vers la même éthique de soin. Un climat de confiance et de dialogue devra être développé, pour favoriser les prises de décision collégiales. Le médecin, pour établir son diagnostic et affiner ses prescriptions, aura besoin des informations recueillies par les infirmières et les aides-soignantes. La compétence de chacune des personnes qui composent l'équipe, devra être reconnue et tout le monde devra être considéré au même niveau d'importance.

**Dans la question n°18, une majorité de personnes a le sentiment de travailler insuffisamment en équipe.**

Ceci est surtout vrai pour les médecins et les AS.

On peut trouver plusieurs explications :

- les médecins ne sont pas habitués de part leur formation à travailler en équipe (ce qui est en train d'évoluer avec le développement des réunions interdisciplinaires notamment en cancérologie, avec

l'intervention de plusieurs médecins de spécialités différentes)

Ils ont un rôle de prescripteur et de décideur au sein de la structure. Il décide des hospitalisations, des sorties des malades, des orientations du service. Cette position leur pose probablement des difficultés pour s'intégrer aux soins.

Ils manquent de temps car ils exercent d'autres activités médicales au sein de l'établissement (consultations, examens complémentaires, ..)

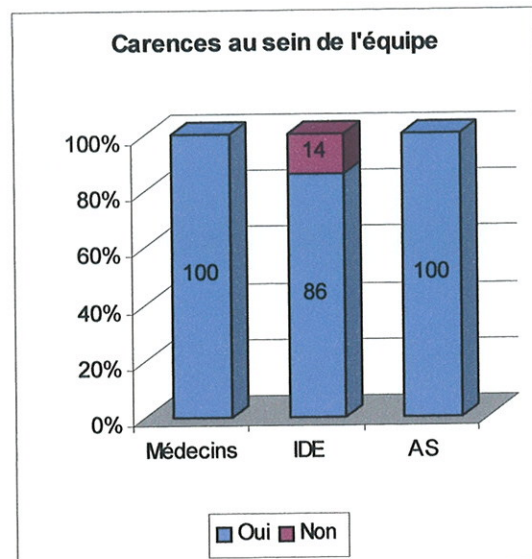
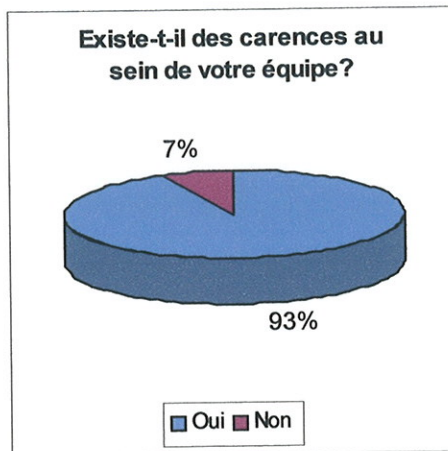
- l'organisation hospitalière est très hiérarchisée ce qui ne favorise pas le travail en équipe et peut renforcer le sentiment de certaines personnes de ne pas participer aux prises de décision.

A l'inverse les IDE, à une petite majorité, ont le sentiment de travailler suffisamment en équipe. Elles ont un rôle central dans la gestion de l'équipe. Elles sont en relation direct avec le médecin. Elles appliquent ses prescriptions. Elles l'informent sur l'évolution du malade pour qu'il affine ses prescriptions (comportement lors des soins, gestion de la douleur, alimentation,..). Elles favorisent la rencontre avec les familles. Elles travaillent en binôme avec l'AS lors des soins. Elles planifient le travail de tous les soignants (AS, ASH) et délèguent à l'AS certains soins. La proximité dans le soin avec les aides-soignantes permet aux infirmières d'être un peu plus objectives.

En reprenant la question n°13 où les IDE éprouvaient beaucoup de difficultés malgré l'ancienneté, on peut penser que le travail en équipe sera un moyen pour elles de surmonter les problèmes, de partager leurs émotions et de créer une histoire commune. Elles seront beaucoup plus solidaires dans l'adversité. Elles sont moins nombreuses donc elles auront besoin de l'équipe pour travailler.



**QUESTIONS N° 19 : Pensez-vous qu'il existe des carences au sein de votre équipe ?**



**QUESTION N°20 : Si oui, quels sont les points à améliorer ?**

**1<sup>er</sup> : MANQUE DE DISPONIBILITE DE CERTAINS ACTEURS**

**2<sup>ème</sup> : TEMPS DE COMMUNICATION**

**3<sup>ème</sup> : DIFFICULTES DE CIRCULATION DE L'INFORMATION**

**4<sup>ème</sup> : REUNIONS INSUFFISANTES**

**AUTRES :**

- aide aux membres de l'équipe en difficultés
- problèmes des 35 heures
- manque de temps et charges de travail trop lourdes
- pas de points à améliorer car réponse non à la question précédente

A l'unanimité moins une réponse, **tout le monde reconnaît qu'il existe des carences au sein de l'équipe.** On ne retrouve pas de différences entre médecins, IDE et AS. Dans la question précédente, tout le monde reconnaissait le rôle indispensable et fondamental du travail en équipe.

Le premier point à améliorer est **le manque de disponibilité de certains acteurs** auquel on peut ajouter **le temps de communication insuffisant.**

Le manque de personnel est probablement une des explications. Les charges de travail sont lourdes. La loi sur les 35 heures a amplifié le malaise avec une réduction du temps de travail qui se fait surtout sur la « période » des transmissions lors du relais entre deux équipes, sur les temps de communication informels. Ceci ne permet pas de développer la communication et l'échange d'information entre les membres de l'équipe.

Les médecins effectuent des consultations médicales, des examens complémentaires, des tâches administratives,... , au sein de l'établissement ce qui diminue le temps passé dans le service.

On peut aussi ajouter le manque de psychologue présent à temps partiel, partagé avec d'autres établissements, et qui s'occupe à la fois des malades, de leur familles et du personnel hospitalier.

Ce manque de temps et de communication peut provoquer des difficultés de circulation de l'information et de possibles conflits. Il faudrait prendre le temps d'expliquer un traitement mal compris ou la prescription d'examen complémentaires s'ils sont jugés injustifiés, d'écouter le malaise éprouvé par certains soignants, leurs difficultés avec certains malades et leurs familles. Ce manque de disponibilité et de communication se répercutera de façon involontaire, sur la prise en charge du malade et de sa famille.

Il sera nécessaire de favoriser et de développer la communication, de se réunir et d'apprendre à se connaître au sein de l'équipe.

L'organisation de réunions pluridisciplinaires pourrait être une solution à apporter aux problèmes de l'équipe. Ce ne sont pas des réunions de transmission ou des staffs médicaux. C'est un temps donné à toute l'équipe (médecins, IDE, AS, psychologue, assistante sociale,...) pour élaborer un projet de soin.

Ces réunions devront être centrées sur le patient, principale personne du dispositif de soin. Chacun des participants devra respecter la fonction de l'autre, connaître ses limites et définir son secteur de compétences.

Il est souhaitable d'avoir une participation importante des soignants. Les séances devront se dérouler dans un lieu fixe, avec un temps suffisant, une périodicité déterminée à l'avance pour que chaque membre de l'équipe en soit informée. Le contenu devra être défini à l'avance pour que chaque participant puisse y réfléchir.

Un premier objectif de cette réunion pluridisciplinaire pourra être de travailler ensemble. Le regroupement de l'équipe devra permettre de mettre à plat les points de vue, de confronter des opinions, d'argumenter des démarches de soins. Dans ces groupes, les compétences individuelles pourront être valorisées afin que, si possible, tout le monde puisse émettre des idées et proposer des actions bénéfiques pour le patient et sa famille. Le fonctionnement en équipe favorisera le développement de projets. Les réunions pourront permettre des prises de décision collégiales qui s'appliqueront à tous, évitant des actions isolées dangereuses pour la cohérence du travail.

Un deuxième objectif pourra être de favoriser la mise en commun de l'information. Dans la question n°20, le défaut de circulation de l'information était un des points à améliorer au sein de l'équipe. On retrouvait aussi ce manque d'information dans la définition de la notion de famille. Chaque intervenant apportera les informations sur le patient, son histoire et sa famille, qu'il aura pu recueillir dans sa pratique quotidienne. Lors des réunions, l'équipe pourra formuler l'information jugée utile à donner et définir son ou ses interlocuteurs.

En conclusion, on pourra proposer un projet de soin commun et des stratégies de soins pour le malade et sa famille. Il est nécessaire de toujours vouloir améliorer les prestations auprès du malade, en gardant toujours à l'esprit une approche globale du malade.(8)

Avec le temps, on apprendra que le travail en équipe a ses limites et ses faiblesses. On essaiera de faire le deuil de l'équipe idéale. Les tensions ou les conflits sont inévitables. On peut trouver trois raisons pouvant favoriser ces tensions : (38)

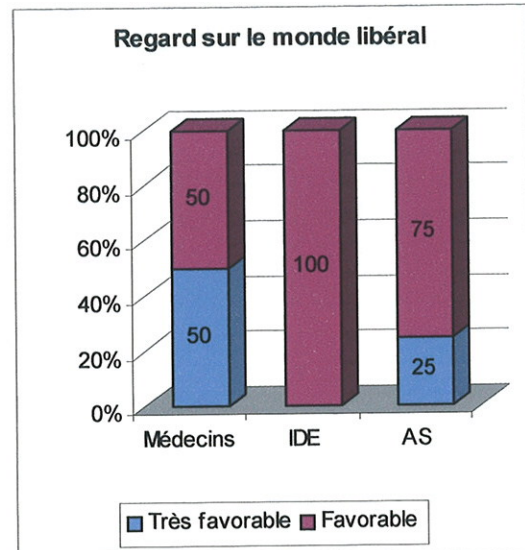
- l'idéalisation de l'accord parfait
- l'absence de précisions sur les rôles de chacun, pouvant provoquer une anomalie grave dans le fonctionnement de l'équipe
- la place trop importante de l'affectif dans les relations entre les personnes.

Dans la prise en charge de la fin de vie, l'émotion et le stress sont quotidiens. Certains membres de l'équipe auront besoin de parler pour évacuer et ceci se fera parfois de façon violente. Les crises devront être gérées au mieux, soit entre les personnes concernées, soit avec l'intervention d'un tiers. Il faudra éviter au maximum l'enlisement de certaines situations et être vigilants aux premiers signes de conflits. Le travail en équipe est basé sur la confiance et le respect mutuel. Il paraît essentiel de privilégier ces liens de base.

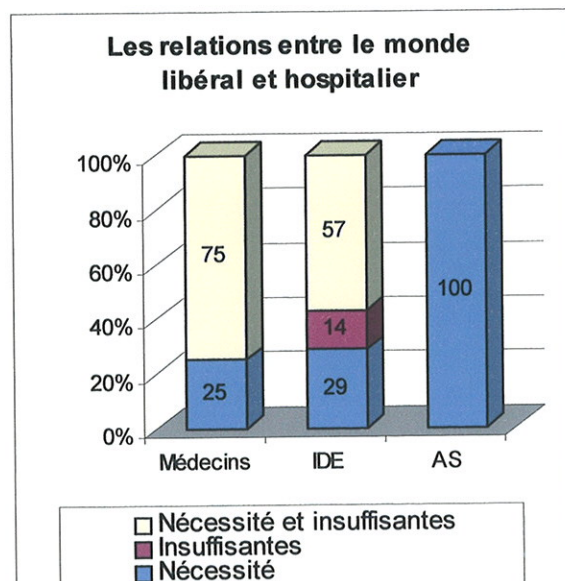
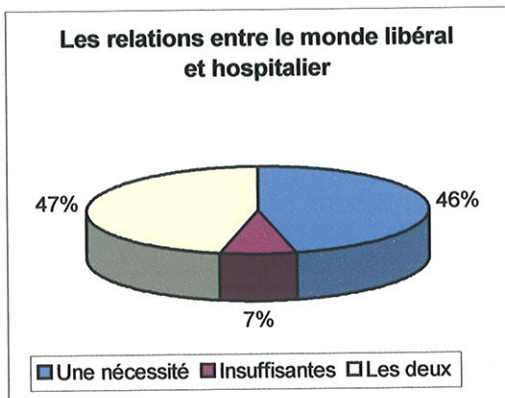
### 3.7 Les relations établies avec le monde libéral :

QUESTIONS N° 21, 22, 23, 24, 25 :

QUESTION N°21 : Quel regard portez-vous sur le monde libéral ?



QUESTION N°22 : Vous qualifieriez les relations établies entre le monde libéral et le monde hospitalier, comme :





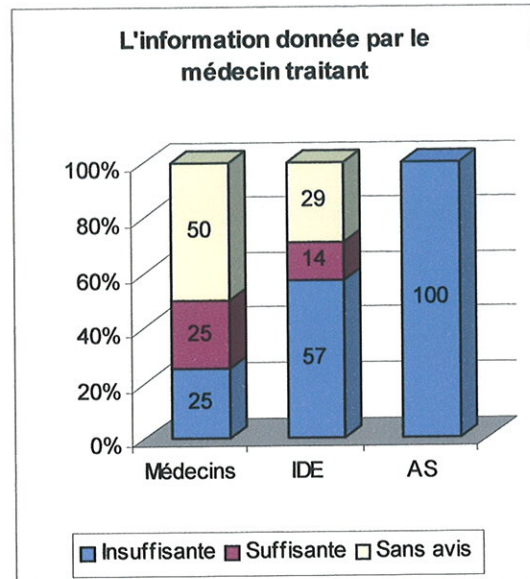
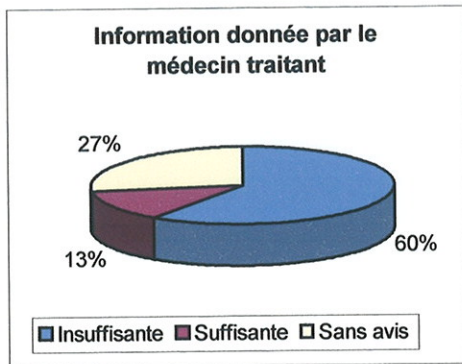
**Le regard sur le monde libéral est favorable sans distinctions entre médecins, IDE et AS.**

Les relations établies sont jugées comme **une nécessité** par l'ensemble.

La différence se fait surtout au niveau des médecins et IDE qui considèrent que **cette relation est insuffisante**. Dans leur travail, ils sont en contact avec le monde libéral pour la gestion du retour à domicile, l'organisation du suivi, les prescriptions et transmissions, . Par contre il est difficile de rencontrer tous les différents acteurs du monde libéral par manque de temps et de disponibilité. On retrouve la même notion que pour la rencontre des familles qui était rendue difficile par le manque de temps. Le problème est que le médecin traitant et l'infirmière libérale disposent de peu de temps pour développer les relations avec l'hôpital. (consultations, visites à domicile...)

Le manque de médecins généralistes et d'infirmières dans les années futures ne va probablement pas améliorer la situation. Il serait souhaitable de développer l'utilisation d'outils communs entre libéraux et hospitaliers ( cahier de transmissions, ces transmissions pourraient aussi se faire à l'aide d'un système informatisé )

**QUESTION N° 23 : Au sujet de l'information donnée par le médecin traitant à la famille, vous diriez qu'elle est :**



**L'information donnée par le médecin est jugée insuffisante en majorité.** Il existe une différence entre les réponses médecin et IDE, AS :

Les médecins sont plutôt sans avis car ne peuvent pas juger.

Les IDE et AS estiment que l'information donnée, est insuffisante.

L'information paraît insuffisante par manque de transmissions entre médecin généraliste et hôpital. **Il est difficile d'évaluer cette information car l'interlocuteur direct des soignants c'est la famille.** Celle-ci a pu interpréter les nouvelles données par le médecin ou en omettre certains éléments. Il manque probablement un outil de transmission de cette information.

Il est difficile parfois pour le médecin traitant de donner des informations car il ne les possède pas toujours. Les examens sont souvent en cours de réalisation. Il ne peut pas connaître l'évolution du malade au jour le jour.

Il est nécessaire que le médecin de famille soit informé du diagnostic posé et des informations données au malade et à sa famille. Ceci lui permettra d'aider le malade et sa famille dans l'acceptation de la maladie et de son issue. Souvent lorsqu'une famille n'a pas compris un diagnostic médical ou certaines décisions thérapeutiques, c'est vers le médecin généraliste qu'elle se retourne pour demander des explications.

Par contre on peut se demander si le monde hospitalier s'ouvre assez au monde libéral.

Ne faudrait-il pas organiser des réunions de travail entre hôpital et monde libéral afin de parler des difficultés des uns et des autres et pour tenter d'y apporter des solutions. A l'heure où l'on parle de réseaux de soins, il faudrait encourager le travail avec les collègues actuels de proximité : connaître les référents hospitaliers, les intervenants libéraux, les structures de soins.

Lors des Formations Médicales Continues, les médecins généralistes entrent en contact avec les médecins hospitaliers spécialistes d'un sujet donné. Ce sont des initiatives à développer.

Lors des visioconférences organisées à l'hôpital entre différents spécialistes, on pourrait inviter le médecin traitant du malade pour discuter du dossier et l'informer des décisions prises. Le problème est que cela nécessite du temps et une disponibilité importante des différents acteurs.



**QUESTION N°24 : Autour de quels indicateurs envisagez-vous la notion de complémentarité entre hôpital et secteur libéral ?**

**1<sup>er</sup> : VISITES AUX MALADES**

**2<sup>ème</sup> : TRANSMISSIONS**

**QUALITE DE L'INFORMATION**

**4<sup>ème</sup> : SUIVI EXTERIEUR**

**5<sup>ème</sup> : RELATIONS A L'HOPITAL**

La notion de complémentarité se juge surtout sur les visites aux malades et les transmissions ainsi que la qualité de l'information. Il existe une différence entre les réponses médecins, infirmières et aide soignantes.

Pour les soignants, ce qui semble le plus important, ce sont les visites aux malades et les transmissions. Par les visites aux malades, c'est la notion d'implication du médecin traitant envers son patient, c'est le médecin de famille qui suit son malade malgré l'hospitalisation.

Les transmissions sont considérées comme un outil essentiel entre le monde libéral et le monde hospitalier. Elles vont permettre un meilleur suivi du malade à domicile.

Pour les médecins, la complémentarité repose surtout sur la qualité de l'information et les relations à l'hôpital.

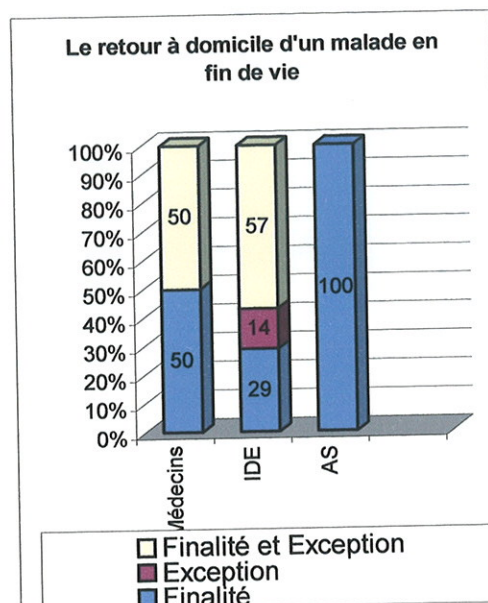
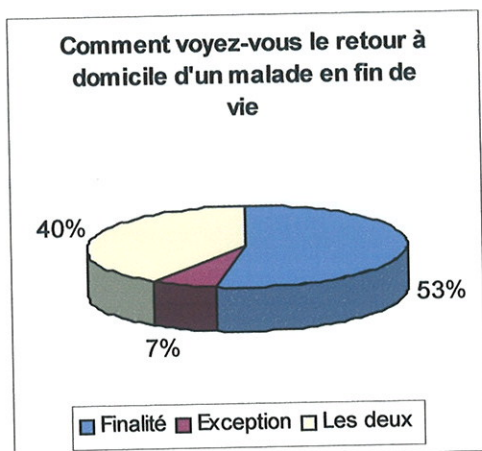
Les informations données par le médecin traitant sont une aide pour l'établissement du diagnostic. Il connaît le malade, sa famille et son environnement. Le médecin généraliste a une meilleure connaissance du domicile du malade. Il perçoit d'abord les répercussions de la maladie sur le comportement du patient dans son milieu. Il pourra mieux évaluer les besoins du malade et de son entourage et envisager des modifications à apporter au

domicile. Le retour à domicile devra être anticipé et le médecin généraliste ne devra pas être prévenu la veille de la sortie du malade, sauf en cas de décès imminent et de souhait de retour à domicile.

Maintenir des relations avec l'hôpital permettra d'anticiper de nouvelles hospitalisations si un problème survient à domicile ou s'il existe des signes d'épuisement familial, de gérer certains symptômes à la maison pour éviter des hospitalisations itératives. Cette notion est reprise dans la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 dans le chapitre sur l'interaction hôpital- domicile.(17)

Le médecin traitant a un rôle de coordinateur des différents intervenants à domicile. Il fera la synthèse des informations pour les transmettre à l'hôpital lors d'une nouvelle hospitalisation du malade. Cette transmission des informations nécessitera un investissement important du médecin traitant et conditionnera le bon déroulement des relations ultérieures.

**QUESTION N°25 : Comment ressentez-vous le retour à domicile d'un malade en fin de vie ?**



**Le retour à domicile d'un patient en fin de vie est considéré par la plupart comme une finalité de leur prise en charge mais est jugé comme une exception. Il n'y a pas de différence entre les différents membres de l'équipe. Ceci reflète bien la réalité où 70% des malades décèdent à l'hôpital. Pourtant la grande majorité des malades souhaitent retourner à domicile.**

Le concept de continuité des soins pourrait s'appliquer au domicile, c'est à dire une cohérence entre les différents acteurs de santé dans la prise en charge d'un patient. On devrait essayer dans la mesure du possible, de favoriser le retour à domicile sans provoquer de cassure dans la prise en charge. Il ne faudrait pas non plus rechercher un idéal du mourir chez soi au détriment de la sécurité et du confort du malade.

Les difficultés posées par le retour à domicile sont nombreuses. On peut en expliciter certaines de la façon suivante :

- *le malade peut être un premier frein au retour à domicile.* Il est nécessaire d'avoir son accord, ou pour les personnes dont l'état de conscience est un peu altéré, qu'il en est clairement exprimé le désir auprès de ces proches avant que son état se dégrade. Il peut aussi penser qu'il sera une charge trop lourde pour sa famille.
- *il faut avoir un entourage :* le retour repose sur lui car il assume au domicile une part de l'activité soignante. Il est difficile pour la famille d'évaluer la charge de travail que représente la prise en charge d'un proche en fin de vie à domicile. Elle aura des besoins qu'il faudra prendre en compte (exemple : avoir quelques heures pour permettre aux proches d'aller au supermarché, chez le coiffeur,... )
- *l'organisation des soins à domicile* pourra être vécu par le malade et ses proches comme une violation de son intimité. (l'installation d'un lit médicalisé peut bouleverser une relation de couple par exemple)
- *le malade et sa famille peuvent craindre que certains symptômes ne soient pas soulagés à domicile.* Il faudra rassurer le malade et ses proches. La collaboration avec l'équipe hospitalière pourra permettre de faire des prescriptions anticipées. Le pharmacien de ville devra être prévenu de la sortie du malade pour que tout le matériel nécessaire pour le domicile soit prêt au retour du malade. Un contact privilégié devra être maintenu avec la structure hospitalière pour des conseils et surtout pour prévoir une nouvelle hospitalisation si les difficultés deviennent trop nombreuses à domicile, si la sécurité et le confort du malade ne sont plus assurés et, ou

s'il survient un épuisement familial. Ces différents points devront être explicités au malade et à sa famille avant la sortie à domicile. Il est nécessaire que la famille n'ait pas le sentiment d'avoir été abandonnée par l'équipe hospitalière, qu'elle comprenne qu'elle peut faire appel à elle au moindre soucis.

- *le coût financier du retour à domicile est important* : les frais d'auxiliaire de vie la nuit sont onéreux. Le matériel de soins n'est pas totalement remboursé et celui de confort et d'hygiène ne l'est pas du tout (alèses jetables, changes complets, gants à usage unique....) Par contre, le coût de ce matériel est pris en charge dans le cadre de l'hospitalisation à domicile.
- *le nombre de structures de maintien à domicile est limité* : le nombre de lits d'hospitalisation à domicile est restreint, les infirmières libérales sont aussi peu nombreuses, elles ont des quotas d'actes à ne pas dépasser.
- *il faut un engagement et une disponibilité importante* de la part des intervenants du domicile qui ne sont pas habitués à travailler en équipe. L'inclusion du malade dans un système de soins ou d'hospitalisation à domicile favorisera ce travail en équipe.
- *la rémunération des intervenants* du domicile n'est pas adaptée à la prise en charge de malade en fin de vie. Les actes effectués par les infirmières libérales sont rémunérés de façon dégressive lorsqu'elles effectuent plusieurs soins pour le même malade. Les médecins travaillent avec une nomenclature qui n'intègre pas l'acte de soutien relationnel et psychologique. Les honoraires ne prennent pas en compte le temps passé auprès du malade et de sa

famille. Par manque de moyens et de personnels, on a transféré certaines tâches dévolues aux aide-soignantes, aux aide - ménagères et auxiliaires de vie. ( le lever et le coucher des malades, certaines toilettes,...)

Actuellement, les expérimentations faites par certains réseaux ont permis de développer deux idées nouvelles que sont :

- *la forfaitisations de soins* : la rémunération ne serait plus basée sur les seuls actes techniques mais intégrerait le temps passé et le relationnel
- *les extensions de prise en charge réglementaires* : matériel, passages multiples, reconnaissance du temps et de la coordination médico- sociale...

Il faudra voir si deux aspects pourront être généralisés dans l'avenir. Ils font en tout cas partie du programme de développement des soins palliatifs 2002-2005 du gouvernement(39). Le décret d'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale reconnaît l'engagement des professionnels dans une démarche de soins palliatifs, au sein d'une équipe interdisciplinaire intitulée « équipe à domicile ». Les rémunérations de ces professionnels sont partiellement ou intégralement forfaitaires, selon le choix qu'ils expriment dans le cadre de contrats individuels avec l'assurance maladie.



#### **IV - DISCUSSION DES RESULTATS**

**Les résultats obtenus dans ces questionnaires ne découlent pas de données statistiques objectives mais de l'expérience de soignants avec la part de subjectivité qu'elle implique.**

Nous avons rédigé ce questionnaire en faisant ressortir les points qui nous semblaient importants sur l'accompagnement des familles. Certains éléments ( les symptômes de la fin de vie, la douleur, l'euthanasie...) n'ont pas été développés car nous avons voulu limiter notre propos aux soignants, à leurs ressentis et aux moyens qu'ils se donnent pour adapter leur prise en charge.

**Cette étude a été réalisée dans un service de médecine et non un service spécialisé dans l'accompagnement de la fin de vie (j'estime qu'il n'est pas une spécialité, mais qu'il est l'affaire de tous). Les personnes qui le composent, ne sont pas non plus spécialisées dans les soins palliatifs ( même si pour la plupart elles ont suivi plusieurs formations sur ce sujet). Elles sont confrontées souvent à la prise en charge de patient en fin de vie et de leur famille. Nous avons voulu leur permettre de s'exprimer sur ce sujet difficile et d'analyser leur pratique.**

Nous avons essayé de faire un état des lieux de la relation famille- soignant mais nous n'avons pas demandé le point de vue des familles sur ce sujet, comment elles vivaient cette relation et quelles difficultés elles ressentaient. Faire un questionnaire aux familles demande beaucoup de temps et pose des problèmes pour la rencontrer. Souvent après le décès de leur proche, il est difficile de les ré interroger sur cette situation pénible pour eux.

Pour la suite de la discussion, nous allons reprendre les thèmes développés dans l'analyse.



## 4.1 Résultats généraux

*La question n°1* demandait à chaque personne de préciser sa fonction au sein du service. On s'aperçoit que nous n'avons obtenu que quinze réponses sur les trente deux questionnaires distribués. On peut se demander si les réponses obtenues reflètent bien le sentiment et l'expérience du service dans l'accompagnement. On peut penser que les personnes qui ont répondu volontairement au questionnaire, se sentent réellement concernées par l'accompagnement et pensent qu'il fait partie de leur travail de soignant au même titre que la réalisation des actes techniques. Mais que penser du fait que les autres personnes n'ont pas répondu.

Nous n'avons obtenu aucune réponse de la part des agents des services hospitaliers. On peut se poser différentes questions à ce sujet :

- Est-ce que le sujet de ce questionnaire ne les a pas intéressé ?
- Est-ce qu'ils considèrent que l'accompagnement des familles ne fait pas partie de leur fonction au sein du service ?
- Est-ce qu'ils pensent ne pas faire partie de l'équipe de soins ?
- Ont-ils une image d'eux-mêmes dévalorisée par rapport aux autres membres de l'équipe ?
- Est-ce simplement une coïncidence ?

*La question n°4* permettait de savoir si les personnes interrogées, font une différence dans l'accompagnement des familles. On constate qu'une majorité des personnes fait une différence suivant la pathologie et l'âge. On peut rapporter cette question à celle sur la définition de la famille où l'on mettait en évidence une grande part de la subjectivité des soignants.

**On peut se demander si on peut soigner sans éprouver de sentiments envers les malades.**

Il me semble que pour exercer une profession de santé, il est nécessaire d'avoir une part d'humanité c'est à dire de bienveillance et de compassion.

**Je pense que l'âge est un facteur qui peut interférer dans la relation.** Suivant son âge, chaque personne va faire des investissements différents. On peut à la fois être touché par un enfant malade mais aussi par une personne âgée. Suivant notre histoire personnelle et suivant les évènements de la vie, on pourra s'identifier de façon consciente ou inconsciente, à certains membres d'une famille.

Lorsqu'on s'engage dans une relation d'accompagnement, on décide d'aller vers l'autre, de communiquer avec lui. On va lui apporter une aide pour vivre un moment difficile de son existence. **Je pense que, dans des conditions si pénibles ( souffrance, douleur, présence de la mort, situations sociales difficiles...), on ne pourra pas rester insensible et n'éprouver aucuns sentiments.**

## **4.2 La rencontre des familles**

La rencontre des familles a été étudiée dans les questions 5, 6 et 7. On retiendra que la place des familles est importante mais insuffisante. Les soignants considèrent qu'ils rencontrent souvent la famille mais que le temps qui lui est consacré est insuffisant.

On retrouve une légère contradiction dans ces réponses. **Est-on sûr de vouloir consacrer plus de temps à la famille et de l'intégrer aux soins ?**

La structure hospitalière ne favorise pas l'intégration des familles avec son système hiérarchisé et cloisonné. **C'est aussi, probablement un moyen pour les soignants de se sentir eux-**

**mêmes en sécurité.** Ils pourront mettre plus aisément une barrière dans une relation parfois difficile à soutenir. Il me semble que ce point marque une différence entre le monde libéral et le monde hospitalier. **A domicile, le médecin, les infirmières et les autres intervenants, vont se retrouver seuls devant le malade et sa famille.** Ils ne pourront pas se reposer sur les autres membres de l'équipe et sur la structure pour faire face aux difficultés ou aux questions posées par la famille. Je trouve qu'en développant la collaboration entre le monde hospitalier et le monde libéral, on pourrait peut-être diminuer ces difficultés.

La rencontre avec les soignants va être influencée par l'attitude des proches dans le service.

**Le temps consacré aux familles dépendra des familles elles-mêmes.** Certaines familles demanderont une attention et un soutien plus important de la part de l'équipe. D'autres seront plus « discrètes » et sembleront avoir moins besoin de l'équipe. Elles ne voudront pas interférer dans le bon déroulement des soins. **A nous d'être vigilants et de repérer les signes de souffrance pour leur apporter notre soutien.**

La relation entretenue par le malade et ses proches aura une incidence sur la présence de la famille. Suivant l'éducation et l'histoire familiale, les rapports vont être modifiés. Certaines personnes s'extérioriseront moins que d'autres et manifesteront moins de marques d'affection.

### **4.3 L'information des familles**

**La définition de la famille a mis en avant la subjectivité importante des soignants sur ce sujet.** Avec le développement et la généralisation du dossier de soins infirmiers ces dernières années, on aurait pu penser que pour cette question, les soignants

s'y seraient référés un peu plus. Cet outil n'est sans doute pas adapté à tous les membres de l'équipe.

On parle de l'accompagnement des familles mais on s'aperçoit que nous n'avons pas tous la même définition. A chaque question posée, il existe une **variabilité importante** car chaque personne qui répond, le fait en fonction de sa propre définition de la famille.

Ce thème de l'information des familles est un sujet important et très médiatisé actuellement. Les récents textes de lois mettent en avant la nécessité et le devoir d'information des malades et de leurs proches. **Tout le monde est d'accord pour reconnaître ce droit mais on peut s'interroger sur les moyens donné aux soignants pour apprendre à gérer cette information.** On peut faire un lien avec le quatrième paragraphe qui reprenait la notion de formation. Seulement la moitié des personnes considéraient leur formation comme suffisante. Même si tout ne s'apprend pas ( il reste une part d'expérience ), **il me semble qu'il est nécessaire de donner aux soignants des outils pour mieux appréhender ces problèmes et ceci passe également par la formation. Le manque de formation est, à lui seul, générateur de difficultés.**

#### **4.4 Impact de la prise en charge des familles sur les soins et ressenti des soignants**

*Dans les questions n°15 et 12, on demandait aux soignants si leur pratique leur semblait adaptée et s'ils éprouvaient des difficultés dans la prise en charge des familles. On peut relever **une légère contradiction dans les réponses.** 67% des personnes ayant répondues, considèrent que leur pratique est adaptée mais 87% d'entre elles, éprouvent des difficultés dans la prise en charge des familles. On peut se demander si effectivement la pratique est bien adaptée car elle ne permet pas d'éviter les difficultés.*

Ces dernières paraissent moins importantes avec l'ancienneté et l'expérience :

Est-ce l'expérience qui rend les difficultés moins importantes ?  
On essaie de ne pas renouveler les mêmes erreurs (s'il y en a eu) et d'améliorer la prise en charge.

Ou est-ce qu'une certaine routine se crée et que, involontairement, on est moins touché par certaines situations ?

A priori comme la pratique est adaptée, les difficultés ne doivent pas avoir de répercussions sur l'accompagnement du malade et de sa famille.

*Dans les questions n° 9,14 et 16*, les choix de propositions de réponses ont été volontairement limités. D'autres items, probablement jugés importants par les personnes interrogées, pourront aussi porter à discussion : par exemple pour la question n°9 (quels sont les problèmes posés fréquemment par votre prise en charge des familles ?) :

- la demande d'acharnement thérapeutique
- la demande de mort
- le refus de certains traitements et surtout des antalgiques majeurs
- le déni

Cette liste est loin d'être exhaustive.

*Cette question n° 9* exposait les difficultés rencontrées le plus souvent par les soignants. La gestion de l'angoisse et de l'information sont mis en avant.

L'information des familles pose un problème car on s'aperçoit que nous n'avons pas tous le même interlocuteur. **Il me semble que ces difficultés sont renforcées par le manque de communication entre les différents membres de l'équipe** ( ce qui est d'ailleurs relevé comme un des problèmes de l'équipe)

*La question n°14* mettait en avant les stratégies mises en place pour remédier aux difficultés de la prise en charge des familles. Les discussions entre collègues ont été classées comme première stratégie. Ces discussions vont permettre au groupe de se réassurer. La structure et le groupe ont un effet protecteur et renforce le sentiment de sécurité face aux problèmes rencontrés. Les loisirs sont classés en quatrième position. Le travail semble être vécu comme un moyen d'épanouissement. La société actuelle met en avant la réussite sociale et souvent cette réussite passe par le travail. Chacun est conditionné par les images que transmettent les médias.

Je pense que l'accompagnement demande un investissement important professionnel et personnel. Il est nécessaire d'avoir une vie équilibrée et d'avoir d'autres activités annexes qui serviront « d'exutoire » lorsque les tensions seront trop fortes. Comme le souligne M. ABIVEN, « la compétence à prendre soin des autres s'enracine non seulement dans un « savoir-faire » technique mais aussi dans un « savoir-être » » (40).

Le soignant est confronté quotidiennement à la souffrance d'autrui, il devra prendre soin de lui, être attentif à sa qualité de vie et savoir se « ressourcer ».

L'accompagnement nécessite un investissement important et je trouve que lorsque nous avons l'impression d'avoir « réussi » un accompagnement, nous en retirons de grandes satisfactions professionnelles et personnelles.

#### **4.5 L'équipe multidisciplinaire**

Aux vues des résultats de la question sur la définition de la famille, on peut penser que si on avait demandé une définition de l'équipe, on aurait eu la même variabilité dans les réponses. Chaque soignant aurait donné sa propre vision de l'équipe et nous aurions eu probablement des réponses très différentes d'un

membre de l'équipe à l'autre. On considère que le travail en équipe est indispensable mais on ressent toujours la différence entre les différentes catégories professionnelles (au début de ce questionnaire, nous avons eu la surprise de ne pas avoir obtenu de réponses de la part des agents des services hospitaliers). Est-ce vraiment le manque de temps qui empêchent les infirmières et les aides-soignantes de participer aux visites et aux réunions médicales ?

A mon avis, il persiste des problèmes de communication entre les membres de l'équipe. La hiérarchie de l'hôpital me semble être un facteur de mauvaise circulation de l'information et une des causes du manque de travail en équipe. La sectorisation entre monde médical et paramédical apparaît toujours d'actualité.

L'analyse de ce questionnaire n'a mis en avant que des points négatifs dans le fonctionnement de l'équipe. Ces résultats m'ont un peu surpris car ils ne reflètent pas ce que j'ai pu ressentir dans le service. La formulation des questions a peut-être entraîné ce type de réponses plutôt négatives. Les points positifs du travail de cette équipe n'ont pas été développés.

#### **4.6 Les relations établies avec le monde libéral**

Au sujet des relations établies entre le monde hospitalier et monde libéral, nous avons une vision limitée sur le sujet car nous n'avons pas l'avis des différents acteurs du monde libéral. On porte un regard favorable sur le monde libéral en grande majorité mais on s'aperçoit qu'on ne le conçoit qu'à travers le malade et dans son intérêt. La complémentarité est jugée sur les visites faites au malade. On pense que les intervenants du monde libéral ne peuvent apporter une aide qu'au sujet du malade et non une aide pour la pratique des soignants.



On peut probablement faire un lien avec la difficulté de faire confiance à des personnes étrangères au service, de discuter des problèmes rencontrés.

Il faut aussi que les libéraux s'investissent dans la relation et gardent des contacts permanents avec l'hôpital.

Dans les réponses faites au sujet de l'information donnée par le médecin traitant, on remarque qu'il persiste ce manque de communication entre l'hôpital et médecin traitant. Pour une grande partie des personnes qui ont répondu, si une famille paraît mal informée, c'est de la faute du médecin traitant qui n'a pas fait son travail et on ne se pose pas d'autres questions.

On s'aperçoit qu'il persiste encore une distance importante entre ces deux secteurs d'activité. Il est probable que l'on améliorera ces relations dans l'avenir grâce au développement des réseaux de soins.

La formation médicale de base est la même pour tous les médecins, il en est de même pour les infirmières et les aides-soignantes. Elle est en grande partie hospitalière. Chaque personne fait ensuite un choix dans un mode d'exercice hospitalier et libéral. Il me semble qu'il n'existe pas une si grande différence entre ces deux modes d'exercice pour entraîner une telle séparation entre hôpital et monde libéral alors qu'au départ nous avons tous la même formation.

## **V - LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS L'ACCOMPAGNEMENT**

Ce travail m'aura permis de mettre en évidence les problèmes que pose l'accompagnement des familles. Nous avons pu mettre en évidence les difficultés de cette relation, qu'elle nécessitait du temps et un investissement important de la part de toute l'équipe. On peut voir que sur la notion d'équipe de soins, il reste encore

des points à améliorer. Chacun est conscient de l'importance du travail en équipe mais pour l'instant, il existe des carences dans cette équipe.

Dans le service, j'ai aussi éprouvé des difficultés dans l'aide aux familles mais j'espère aussi avoir pu aider certaines personnes.

Je pense que le médecin généraliste a un rôle essentiel dans cette prise en charge. Ma courte expérience du monde libéral ne me permet pas d'avoir un avis objectif sur le sujet. Je n'ai pas, pour l'instant, encore eu l'occasion d'avoir à gérer une telle situation à domicile. Mais j'ai fait ressortir quelques points qui me semblent importants en vue de ma pratique future et que j'essaierais dans la mesure du possible d'appliquer.

### **5.1 Prise en charge de l'anxiété et de la détresse de la famille**

A domicile, le médecin généraliste est directement confronté à la détresse et à l'angoisse de la famille. Il sera nécessaire d'assurer une information des familles la plus claire possible, d'expliquer les symptômes de la fin de vie générateurs d'angoisse. On essaiera de reconnaître les signes d'épuisement familial (colère, fuite, demande de mort, impuissance, apparition de symptômes physiques ou d'une pathologie,...), de déculpabiliser les proches qui pensent toujours ne pas en faire assez, ou s'ils n'ont pas pu assumer l'agonie à domicile. **Un point important sera de privilégier le réseau naturel** : le premier repère pour le malade est son environnement familial et amical. **Les proches devront être reconnus** comme un facteur d'aide pour la malade et les soignants du domicile. Ces derniers devront permettre le développement des potentialités de la famille. Les proches et les professionnels sont dépendants les uns des autres.

## 5.2 La prévention du deuil pathologique

### *a) les étapes du deuil normal*

Lors du décès, le médecin généraliste sera souvent un des premiers soutiens des familles. Le deuil n'est pas une maladie mais une épreuve pour laquelle la famille aura besoin d'aide. **Chaque malade est particulier, chaque mort est particulière et chaque deuil l'est également.**

On peut diviser le deuil normal en trois étapes : le choc, l'état dépressif et le rétablissement.

*Le choc* surviendra au moment de la nouvelle de la perte (mort subite) ou lors de la prise de conscience de la gravité de la maladie. Il pourra être marqué par l'abattement, des cris, des larmes ou une impassibilité apparente. Il sera d'autant plus important que la mort surviendra brutalement.

Pourra survenir ensuite *le syndrome dépressif* avec le désintérêt de tout, l'atteinte modérée de l'état général, la souffrance morale. Cet état s'accompagnera souvent de fortes inhibitions car l'endeuillé sera incapable de se faire plaisir. Cette phase pourra évoluer sur une période plus ou moins longue, se comptant en mois et parfois en années. On ne pourra pas fixer de durée normale du deuil.

Puis pourra arriver la *période de rétablissement* qui s'annonce d'abord dans les rêves. Ce sera une phase d'expression des émotions et d'acceptation de la réalité de la perte. La douleur s'estompera au fil des mois et années et on apprendra à vivre avec elle. (41)

### *b) le deuil pathologique*

Mais parfois, dans environ 5% des cas, le deuil se compliquera. Il arrive parfois que les complications du deuil soient sous estimées. Elles seront pourtant source de pathologies organiques et de surmortalité surtout chez les personnes âgées. Le médecin traitant aura un rôle important à jouer. Il devra bien connaître les complications du deuil et ses facteurs de risque.

On peut distinguer quatre situations de deuil pathologique :

- *déni* : la personne ne sort pas de l'état de choc, elle n'a pas d'émotions. Elle ne se sépare pas des objets du défunt ( garde sa chambre comme un sanctuaire) et fait comme s'il allait revenir. L'absence de peine n'est qu'apparente et plus cette période de déni va se prolonger, plus le deuil va se compliquer.
- *deuil différé* : deuil retardé, parfois plusieurs années après le décès.
- *deuil excessif* : le deuil dure et s'exprime par une exagération des symptômes, de l'anxiété, un développement de troubles du comportement, de type psychopathies et sociopathies. Cet état peut aboutir à des conduites suicidaires.
- *deuil chronique* : le deuil dure plusieurs années.

L'endeuillé n'arrive pas à avoir des projets et un avenir.(42)

On peut mettre en évidence plusieurs facteurs de risque de deuil pathologique :

- *l'état de la relation antérieure* : les relations ambigus, de dépendance, les conflits et les non dits

...

- *les caractères de la personne endeuillée* : troubles de la personnalité ; difficultés sociales (chômage, solitude...) ; deuils à répétition ; l'âge de l'endeuillé car le deuil est probablement plus difficile aux deux extrêmes de la vie : les enfants et les vieillards seront plus fragilisés.
- *les circonstances de la mort* : deuils traumatiques ( assassinat, catastrophes, attentats, disparition, ...) ; les suicides ; les deuils rapprochés ou simultanés.

Un des rôles du médecin généraliste sera au moment du deuil, écouter les proches, sans juger ni vouloir consoler, en fonction de la relation entretenue avec eux avant le décès. **L'endeuillé aura besoin de dire sa souffrance et sa colère.** Le médecin devra l'aider à exprimer ses émotions. Il sera **une aide pour la famille** lorsqu'elle en éprouvera le besoin. Il pourra aider à répondre à certaines questions : les enfants peuvent-ils assister aux funérailles ? Doit-on voir le corps de la personne décédée ? Il pourra prescrire éventuellement dans les cas difficiles avec des manifestations dépressives, d'anxiété, un traitement médicamenteux. Il pourra conseiller aux personnes qui en ont besoin, le soutien de personnes plus spécialisées (psychiatre) ou d'associations d'entraide (par exemple l'ASP en Limousin...)

### **5.3 Favoriser le maintien à domicile**

#### *a) Un véritable travail d'équipe*

Le médecin généraliste sera un des piliers du maintien à domicile d'un malade.

Son exercice est caractérisé par la prise en charge globale du malade dans son environnement et son histoire. Il aura un rôle de coordonnateur des différents professionnels intervenants au

domicile : infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeute, pharmacien, assistante sociale, . Il sera nécessaire de développer **une collaboration étroite des différents acteurs et une disponibilité importante.**

Ces différentes personnes devront essayer de travailler au maximum en équipe. Ceci reposera sur la volonté des soignants libéraux car aucun texte officiel, aucune structure ne définit cette équipe sauf si le malade bénéficie d'une structure d'hospitalisation ou de soins à domicile.

Une des nécessités du travail à domicile sera **d'assurer de bonnes transmissions entre les intervenants.** Elles seront le plus souvent écrites sur un cahier laissé au domicile du patient, que chaque membre de l'équipe pourra consulter. Elles seront rédigées au jour le jour, en notant les évènements marquants, l'évolution du malade, avec tact et confidentialité.

Il faudra **essayer de se rencontrer à domicile** le plus souvent possible et tenter d'avoir tous la même philosophie de prise en charge ( ne pas critiquer la prescription de certains traitements devant la famille, ne pas critiquer le travail des autres intervenants du domicile....)

Dans la mesure du possible, il serait souhaitable d'assurer à la famille un soutien, une disponibilité et d'être joignable lorsqu'elle en a besoin.

On voit que le maintien d'un malade à domicile n'est pas aisé. Sa « réussite » nécessite le **développement d'un travail en réseau, formel ou informel.**

En 1993, des professionnels des réseaux ville- hôpital ont donné une définition du réseau professionnel : c'est un « ensemble organisé de plusieurs personnes physiques ou morales dites « acteurs du réseau », dispersées dans une zone territoriale donnée, de compétences différentes et complémentaires qui agissent pour un objectif commun et selon des normes et des valeurs partagées, sur la base d'une coopération volontaire, pour améliorer la prise en charge d'une communauté de malades ».

Sans aller jusqu'au développement d'un réseau formel entrant dans un cadre légal, **il faudrait développer l'esprit de travail en réseau**. Il faudrait connaître les intervenants locaux et travailler avec eux.

### *b) Les structures de maintien à domicile*

Le médecin généraliste pourra s'aider des structures de soins à domicile pour prendre en charge son malade.

Au niveau du département de la Haute-Vienne, il existe deux services d'hospitalisation à domicile (HAD), un service se rattaché au CHRU de Limoges intervenant sur l'agglomération de Limoges et un service associatif Santé Service Limousin intervenant sur tout le département.

#### *- Conditions nécessaires à sa mise en place :*

Le décret du 2/10/1992 précise le rôle de ces structures : elles permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée (3 mois) mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Le financement de ces services est assuré par une dotation globale de financement annuelle fixée par l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

Tous les patients peuvent bénéficier de l'hospitalisation à domicile, sans limite d'âge. Ils doivent être en phase secondaire d'une maladie aiguë (post- chirurgie, post- traumatisme, ...) ou en phase aiguë d'une maladie chronique (aggravation d'une pathologie cancéreuse, surinfection bronchique chez une personne démente....)

Toute prise en charge sera soumise à l'accord de la personne, de sa famille ou de son entourage et de son médecin traitant qui est le premier interlocuteur de la structure.

Le service d'HAD prendra en charge les honoraires des médecins, les actes professionnels paramédicaux, les prescriptions d'actes de



radiologie et biologie, les fournitures médicales, les transports sanitaires.

Le service assurera un contact permanent pour les familles qui peuvent joindre 24 h sur 24 un membre de l'équipe si un problème survient.

- *Les limites de ces structures :*

Il existe cependant des limites à l'hospitalisation à domicile.

**Il est indispensable:**

- *que le malade soit d'accord pour retourner à domicile.*
- *qu'il ait un entourage auprès de lui qui permette sa prise en charge à domicile.*
- *que les proches aient conscience des difficultés provoquées par le retour à domicile et qu'ils se considèrent aptes à gérer ce retour.* La structure ne se mettra pas en place si les intervenants ne peuvent pas compter sur la famille. A domicile, on ne pourra pas recréer la structure hospitalière avec la sécurité, la présence et l'intervention des personnels sans interruption jour et nuit, la famille devra assurer cette présence à domicile.

Un deuxième problème est que le nombre de lits dans ces structures est limité. Chaque création de lit dans ces structures entraîne la suppression de lits de médecine dans le secteur hospitalier ce qui pose aussi d'autres problèmes. On peut voir que la politique actuelle est de développer les structures à domicile mais sans donner de véritables moyens.

- *Les autres structures à domicile :*

Il existe d'autres structures de maintien à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile permettront une prise en charge des personnes qui nécessiteront des soins continus et

coordonnés. Ils feront intervenir des infirmières et des aides-soignantes. Le problème est qu'ils s'adressent aux personnes âgées de 60ans et plus. Les malades plus jeunes qui en auront besoin, pourront être pris en charge après demande et accord préalable du contrôle médical de la Caisse d'Assurance Maladie concernée. Parfois le maintien à domicile reposera sur des médecins et infirmières libéraux, travaillant en groupe ou seuls, et qui coordonneront leurs activités.

#### **5.4 La collaboration avec le milieu hospitalier**

**La collaboration avec l'hôpital reste fondamentale.** Des liens avec l'hôpital devront être maintenus, il sera nécessaire d'avoir des **référents hospitaliers**. C'est un véritable travail en réseau la plupart du temps informel. Cette collaboration permettra **d'anticiper les nouvelles hospitalisations** lorsque l'état du malade s'aggrave ou lorsque la famille montre des signes d'épuisement. Le but sera d'éviter au maximum les situations de crise à domicile. L'anticipation pourrait permettre d'éviter des hospitalisations par le service d'urgence ce qui est dommageable pour le patient et sa famille (attente, risque de mauvaise orientation du patient, risque d'investigations inutiles, ambiance de panique, ...).

Un point essentiel est d'assurer **une bonne transmission des informations entre l'hôpital et le domicile**. Ceci passera probablement par le développement d'un cahier de transmissions qui suivra le malade à son entrée et à sa sortie de l'hôpital.

## CONCLUSION

La relation d'aide est un des enjeux du système de soin actuel. « L'accompagnement des personnes en fin de vie contribue à une resocialisation de la mort dans une société qui, en dépit de prises de conscience assez récentes, a encore le réflexe de rejeter dans ses marges les grands vieillards, les handicapés et les mourants. »(9)

Cet exposé était une base de travail pour développer les notions importantes se rapportant à l'accompagnement. C'est un sujet actuellement médiatisé qui laisse penser qu'il reste encore des besoins en la matière et que dans le passé, il y a eu de probables mauvaises gestions.

C'est une philosophie de soin qu'il est nécessaire d'acquérir en considérant le malade dans sa globalité avec son histoire et de sa famille. Les soignants ont un rôle fondamental dans cette relation. C'est un rôle d'accueil, d'information, d'écoute, d'aide pour favoriser la communication entre le malade et ses proches, pour guider la famille dans son nouveau rôle, et de prévention. Pour ce soutien, les soignants auront besoin d'une formation importante.

Le fonctionnement en équipe multidisciplinaire est nécessaire. Il permettra à chaque soignant de ne pas se sentir isolé, de partager et d'être solidaire devant les difficultés, d'exercer pleinement son rôle au sein de l'établissement.

La continuité des soins devra s'appliquer au domicile.

Dans un prochain travail, on pourrait envisager de développer le même type de questionnaire que l'on ferait remplir aux familles et aux médecins généralistes. Ces derniers pourraient y exposer les difficultés spécifiques rencontrées à domicile et leur vision des relations entretenues avec le monde hospitalier.

La collaboration entre les différents intervenants du domicile et de l'hôpital pourrait permettre de développer un outil commun de transmission des informations.

# ANNEXES

## ANNEXE I

**Annexe III de la circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement**

### LES LITS « IDENTIFIES » DE SOINS PALLIATIFS

#### Conditions nécessaires à l'identification des lits

La structure (unité fonctionnelle, service, département, fédération) à laquelle appartiennent ces lits, est choisie parce qu'elle a une activité importante en soins palliatifs et un projet élaboré.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe ;
- un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ;
- un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

## Organisation et fonctionnement

La structure à laquelle appartient ces lits, est dotée d'une capacité suffisante et d'une organisation permettant l'accueil de personnes venant des autres services ou venant du domicile.

L'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais se compose d'un minimum de personnes formées. Elle doit être dotée d'un personnel suffisant pour soigner et accompagner les personnes malades et leur entourage, afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associés, dans des conditions définies avec le chef du service concerné, à la prise en charge pendant la période d'hospitalisation.

Les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades (chambres individuelles...), pour les familles (lieux de repos et d'accueil...), et pour les équipes soignantes et bénévoles (bureaux, salle de réunion).

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

## ANNEXE II

### Exemple de fiche de poste de l'infirmière en soins palliatifs

#### Préalables à la fonction infirmière en soins palliatifs

- S'engager volontairement.
- Etre fortement motivé par la philosophie des soins palliatifs.
- Adhérer aux principes énoncés dans le projet de service défini par l'équipe pluridisciplinaire.
- S'engager à travailler en binôme avec l'aide-soignante et en interdisciplinarité (approche globale).
- S'impliquer dans les différentes missions énoncées dans la fiche de poste.
- S'engager dans le processus d'actualisation et de partage de ses connaissances, de réflexion sur sa pratique soignante en particulier par la participation au groupe de parole institutionnel.

#### Qualités humaines

- approche humaniste, respect, tolérance, humilité, ouverture d'esprit, disponibilité à l'autre, capacité d'écoute et d'empathie, maturité et équilibre.

#### Compétences

- Expérience des soins aux personnes en fin de vie.
- Formation en soins palliatifs : DU souhaité ou équivalence (clinicienne).
- Maîtrise des soins de base : soins de bouche, bains, mobilisation, toilette mortuaire, etc.
- Maîtrise des soins techniques : pansements, trachéotomies, préparation et surveillance des seringues électriques, manipulation des voies veineuses centrales, cathéters et perfusions sous-cutanées.
- Pratique du toucher- massage, de la relaxation....



- Pratique de l'écoute active, des techniques d'entretien, de la relation de soutien et de la relation d'aide thérapeutique.
- Pratique des évaluations de la douleur.

### **Missions**

- L'infirmière dispense les soins relevant de sa compétence dans le respect des règles professionnelles.
- L'infirmière prend le patient en charge dans sa globalité. Dans le cadre de son rôle propre, elle est responsable de tous les soins visant à assumer le confort physique et psychique du patient. Elle favorise la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin en privilégiant l'autonomie du patient, qu'elle considère comme sujet et acteur du projet de soins jusqu'à sa mort.
- Elle est responsable de l'évaluation de la douleur et des symptômes et participe activement à la démarche thérapeutique au travers du suivi de l'efficacité du traitement et des effets secondaires. Elle met en place les actions relevant de son initiative pour favoriser le bien-être des patients : utilisation des moyens physiques de lutte contre la douleur, application de chaud ou de froid, de toucher-massage, relaxation, musique, aide et soutien psychologique.
- Elle participe à l'entretien d'accueil du patient, identifie ses besoins, pose des diagnostics infirmiers, formule des objectifs de soins et met en place les actions appropriées en concertation avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, le patient restant toujours au centre du projet de soins.
- L'infirmière participe au soutien et à l'accompagnement des proches avec discrétion et

réserve. Elle laisse à la famille la place qui lui revient, en respectant les désirs du patient, son intimité et sa dignité.

#### **Missions en partenariat**

- L'infirmière planifie et organise les soins en collaboration avec la coordinatrice. Elle travaille en binôme avec l'aide-soignante pour les soins de base.
- Elle collabore avec le médecin, exécute les prescriptions et applique les protocoles établis.
- Elle est responsable de la tenue du dossier de soins : recueil des données, transmissions ciblées et démarche de soins. Elle participe à l'élaboration des protocoles infirmiers.
- Elle participe à la vie de l'équipe : réunion clinique-infirmière, réunion de synthèse, groupe de parole, réunion d'éthique, partenariat avec les bénévoles... Elle respecte les décisions, met en œuvre les moyens nécessaires pour réaliser les objectifs définis.

#### **Missions de formation**

- Elle encadre les stagiaires infirmières et aides-soignantes.
- Elle participe aux actions de formation continue internes et externes en fonction des possibilités et de son projet professionnel.
- Elle participe aux congrès et aux organisations de soins palliatifs.
- Elle participe à des travaux de recherche.

JOUTEAU-NEVE ( C ) et PIERROT ( M ) L'infirmière, p 377 et 378. Manuel de soins palliatifs – Editions Dunod.

# **BIBLIOGRAPHIE**

## BIBLIOGRAPHIE

- 1) LAROQUE (G.) Manuel de soins palliatifs : Histoire de la circulaire du 26 Août 1986 - 2<sup>e</sup> édition. Paris : Dunod, 2001. pp33.
- 2) SEBAG-LANOE ( R ). Les unités de soins palliatifs en France. La revue du praticien, vol.5, n° 121, janvier 1991, pp 8-13.
- 3) Code de Déontologie Médicale - Ordre National des Médecins, Conseil National de l'Ordre - Edition juillet 2001.
- 4) MINO ( J.C), LERT ( F ), BOURGUEIL ( Y ) et TIBI-LEVY (Y) Manuel de soins palliatifs : Soins palliatifs et santé publique ; Les enjeux des transformations du système de soin français - 2<sup>e</sup> édition. Paris : Dunod, 2001. pp75.
- 5) ROY ( D ), La bioéthique. Ses fondements et ses controverses, Québec, 1995, pp4, Erpi
- 6) Charte du Patient Hospitalisé, annexée à la Circulaire Ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés
- 7) WATSON ( J ). Le caring : Philosophie et Science des Soins infirmiers. Traduction sous la direction de BONNET J. Seli Arslan Paris, 1998
- 8) SFAP. Collège Soins Infirmiers. L'infirmier(e) et les soins palliatifs « Prendre soin » : éthique et pratiques - 2<sup>e</sup> édition. Paris : Masson, 1999, 2002. pp23 ; 114 ; 134-137 ; 61-65.
- 9) LAMAU (M.L). L'épreuve de la souffrance, les soins palliatifs : l'épreuve de l'autre, Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille.
- 10) Diagnostics infirmiers, Définitions et classification 1995-1996. Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. Paris : InterEditions, 1996.
- 11) KOHLER ( C ). Besoins spirituels et pratique infirmière : une quête de sens. Mémoire en science de la vie, mention soins, option sciences infirmières, Université Paris-nord. Bobigny : UFR Santé médecine biologie humaine, 1997.

- 12) Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP): Définition figurant dans les statuts de SFAP : Congrès national de la SFAP en avril 1992 à Vaison la Romaine.
- 13) Article L.1<sup>er</sup> B de la Loi n° 99-447 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Journal officiel du 10 juin 1999.
- 14) Charte des Soins Palliatifs, ASP (Association Française de Soins Palliatifs), 1984, 1993, France.
- 15) Commentaires du code de déontologie médicale au sujet de l'article n°38. Conseil National de l'Ordre des Médecins.
- 16) Décret N°93-221 du 16 Février 1993 relatif aux règles professionnelles infirmiers et infirmières
- 17) Circulaire DGS/3D du 26 Août 1986, Bulletin Officiel, fascicule spécial n° 86/32 bis, Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi.
- 18) Soins palliatifs en équipe. Le rôle infirmier : Autour de la personne malade  
Institut UPSA de la douleur . pp97.
- 19) BELAUD ( P ) et HERNIOTTE ( C ). Familles et accompagnement : La Revue de l'aide-soignante, Février 1998. Hôpital de la Châtaigneraie ( Vendée)
- 20) CHABRUN-ROBERT ( C ) : Loi sur les soins palliatifs – Le Concours Médical-02.10.99-pp121-130.
- 21) Déontologie Médicale et Soins Palliatifs – Conseil National de l'Ordre des Médecins- Edition Janvier 1996.
- 22) NEURWIRTH ( L )- Rapport d'information n° 207 sur les Soins Palliatifs et l'Accompagnement du 10 Février 1999, Avant-propos. Commissions des Affaires Sociales du Sénat.
- 23) ABIVEN ( M ) Manuel de Soins Palliatifs : Préface – 2<sup>e</sup> édition.  
Paris : Dunod, 2001.
- 24) DELBECQUE ( H ) Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie – Rapport de mission, Ministère de la Santé – 1993.

- 25) CIRCULAIRE DHOS/O2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. ( Texte non paru au Journal officiel)  
Direction générale de la santé.
- 26) WARRY ( B ) Manuel de soins palliatifs : Soins Palliatifs en milieu gériatrique - 2<sup>e</sup> édition.  
Paris : Dunod, 2001. pp262.
- 27) POURCHET ( S ), GUILLOD ( M ) et LA PIANA ( J.M ) Manuel de Soins Palliatifs : SIDA et soins palliatifs - 2<sup>e</sup> édition.  
Paris : Dunod, 2001. pp269.
- 28) BURUCOA ( B ) Manuel de soins palliatifs :L'enseignement des Soins Palliatifs - 2<sup>e</sup> édition.  
Paris :Dunod, 2001.pp89.
- 29) Circulaire DGES-DGS 95-15 du 9 mai 1995 du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et du Ministère de la santé, relative aux enseignements de 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> cycles des Etudes Médicales
- 30) BURUCOA ( B ), LEBOUL ( D ), FIBERT ( M ) ( 1999 ), Recommandations pour l'enseignement des Soins Palliatifs dans le cursus des études médicales, Paris, SFAP.
- 31) European Association for Palliative Care ( 1993 ) Report and Recommendations for Workshop on Palliative Medicine Education and Training for Doctors in Europe, Bruxelles.
- 32) FREUDENBERG ( H.J ) Staff burn out - Journal of social issue, 1970, 30 ( 1 ), pp 159-165.
- 33) GOLDENBERG ( E ) Aider les soignants en souffrance - Bulletin JALMALV 1989 ;14 :pp2-7.
- 34) MASLACH ( C ) et JACKSON ( S.E ) The measurement of experienced burn out - Journal of Occupational Behaviour, volume 2, 1981, pp99-113.
- 35) MASSON ( O ) Le syndrome d'épuisement professionnel burn out - Thérapie familiale, volume 11, n° 4, 1990, pp355-370.
- 36) MITAINE ( L ) Face à la fin de vie, le syndrome d'épuisement professionnel. La Revue du Praticien Médecine Générale ?

- 37) ESTRYN BEHAR ( M ) Stress et souffrance des soignants à l'hôpital – Editions ESTEM.
- 38) GIRARDIER ( J ) Manuel de soins palliatifs :Le travail en équipe de soins palliatifs – 2<sup>e</sup> édition.  
Paris : Dunod, 2001.pp365-371.
- 39) Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, Ministère de la Santé et de l'action sociale.
- 40) ABIVEN ( M ) Pour une mort plus humaine. Paris : Inter Editions 1990
- 41) HANUS ( M ) Comment soutenir une famille endeuillée ?  
La Revue du Praticien Médecine Générale ?
- 42) HERVIER ( S ) Le travail de deuil, le suivi de deuil –  
La Revue du Praticien – N° 166 – 10/02/1992.



## TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DU CORPS DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE</b> .....	<b>p 2</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>p 7</b>
<b>PLAN</b> .....	<b>p 12</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>p 14</b>
<b>I - L'ENJEU DE L'ACCOMPAGNEMENT</b> .....	<b>p 16</b>
<b>1.1 Une philosophie de soin</b> .....	<b>p 16</b>
- <i>Vers une autonomie du patient</i> .....	<b>p 16</b>
- <i>Le consentement aux soins</i> .....	<b>p 17</b>
- <i>La souffrance spirituelle du malade</i> .....	<b>p 18</b>
<b>1.2 L'accompagnement auprès des proches</b> .....	<b>p 19</b>
<b>1.3 Définition du rôle des soignants auprès des proches</b> .....	<b>p 22</b>
<b>1.4 Définition de l'interlocuteur des soignants</b> .....	<b>p 24</b>
a) <i>Evolution de la notion de famille</i> .....	<b>p 24</b>
b) <i>Réalisation d'un arbre généalogique</i> .....	<b>p 25</b>
c) <i>Le congé d'accompagnement</i> .....	<b>p 25</b>
<b>1.5 La notion de soins continus</b> .....	<b>p 26</b>
<b>1.6 Présentation de la structure</b> .....	<b>p 27</b>
<b>II - MATERIELS ET METHODES</b> .....	<b>p 30</b>
<b>2.1 Elaboration du questionnaire</b> .....	<b>p 30</b>
<b>2.2 Qu'est-ce que l'on a cherché à évaluer ?</b> .....	<b>p 30</b>
<b>2.3 Critères de jugement</b> .....	<b>p 31</b>
<b>2.4 Présentation du questionnaire comme il a été distribué aux soignants</b> .....	<b>p 33</b>

<b>III - RESULTATS : ANALYSE DU QUESTIONNAIRE</b> .....	<b>p39</b>
<b>3.1 Résultats généraux</b> .....	<b>p39</b>
<b>3.2 La rencontre avec les familles</b> .....	<b>p44</b>
<b>3.3 L'information des familles</b> .....	<b>p47</b>
<i>a) A qui donne-t-on l'information ?</i> .....	<b>p47</b>
<i>b) Qui doit donner l'information ?</i> .....	<b>p50</b>
<b>3.4 Formation des soignants</b> .....	<b>p53</b>
<b>3.5 Impact de la prise en charge des familles sur les soins et ressenti des soignants</b> .....	<b>p57</b>
<b>3.6 L'équipe multidisciplinaire</b> .....	<b>p71</b>
<b>3.7 Les relations établies avec le monde libéral</b> .....	<b>p78</b>
<b>IV - DISCUSSION DES RESULTATS</b> .....	<b>p88</b>
<b>4.1 Résultats généraux</b> .....	<b>p89</b>
<b>4.2 La rencontre des familles</b> .....	<b>p90</b>
<b>4.3 L'information des familles</b> .....	<b>p91</b>
<b>4.4 Impact de la prise en charge des familles sur les soins et ressenti des soignants</b> .....	<b>p92</b>
<b>4.5 L'équipe multidisciplinaire</b> .....	<b>p94</b>
<b>4.6 Les relations établies avec le monde libéral</b> .....	<b>p95</b>

<b>V - ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS L'ACCOMPAGNEMENT</b> .....	<b>p96</b>
<b>5.1</b> <b>Prise en charge de l'anxiété et de la détresse de la famille</b> .....	<b>p97</b>
<b>5.2</b> <b>La prévention du deuil pathologique</b> .....	<b>p98</b>
<i>a) les étapes du deuil normal</i> .....	<b>p98</b>
<i>b) le deuil pathologique</i> .....	<b>p99</b>
<b>5.3</b> <b>Favoriser le maintien à domicile</b> .....	<b>p100</b>
<i>a) Un véritable travail d'équipe</i> .....	<b>p100</b>
<i>b) Les structures de maintien à domicile</i> .....	<b>p102</b>
- <i>Conditions nécessaires à sa mise en place</i> .....	<b>p102</b>
- <i>Les limites de ces structures</i> .....	<b>p103</b>
- <i>Les autres structures de maintien à domicile</i> .....	<b>p103</b>
<b>5.4</b> <b>La collaboration avec le milieu hospitalier</b> .....	<b>p104</b>
 <b>CONCLUSION</b> .....	 <b>p105</b>
 <b>ANNEXES</b> .....	 <b>p106</b>
 <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	 <b>p113</b>

## SERMENT D'HIPPOCRATE

---

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Les soins palliatifs considèrent le malade dans sa globalité, en intégrant ses proches. La famille est indissociable du patient et nécessite elle aussi un accompagnement.

Un questionnaire a été élaboré et distribué aux personnels soignants d'un service de médecine d'un hôpital de proximité.

Nous leur avons demandé d'évaluer leur rencontre avec les familles, leur formation à ce sujet, l'impact de la prise en charge de l'entourage sur les soins et leur ressenti.

Nous avons voulu définir avec eux la notion d'équipe multidisciplinaire. Un dernier point reposait sur leur vision des relations entretenues avec le monde libéral.

L'analyse des résultats fait ressortir le rôle fondamental des soignants dans l'accompagnement mais aussi les problèmes qu'il entraîne, les difficultés du travail en équipe et le manque de communication avec le monde libéral, surtout par manque d'un outil de transmission des informations.

Le médecin généraliste reste pourtant un interlocuteur indispensable pour le retour à domicile d'un malade en fin de vie. Son rôle sera un rôle de soutien, d'écoute, de prévention et de coordination des différents intervenants libéraux.

#### MOTS CLES :

- soins palliatifs
- équipe soignante
- proches
- accompagnement
- continuité des soins

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE