



Infirmier(e)s Diplômé(e)s
d'Etat Expertise en Soins

2 A Rue de Beaulieu
91650 BREUILLET

Email : idees@cegetel.net

Le vendredi 8 décembre 06

PLACE ET RÔLE DE L'ENTOURAGE DU PATIENT DANS LES PROJETS DE SOINS

Danièle Le Couster

Infirmière Clinicienne, Consultante en Soins Palliatifs et Douleur en Gériatrie,
titulaire de la Licence de Santé Publique et des Diplômes Universitaires Formateur en Soins Palliatifs et Deuil dans la Formation des Soignants. Elle a exercé de nombreuses années - Assistance Publique Hôpitaux de Paris.

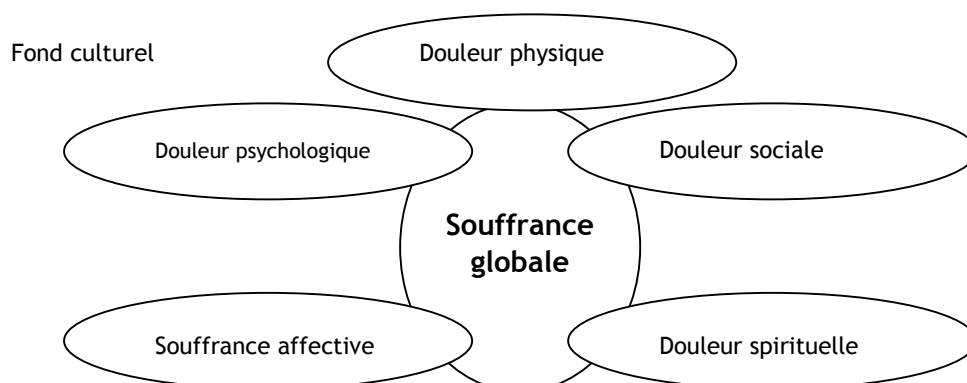
La matinée thématique autour de la place et rôle de l'entourage du patient dans les projets de soins a été un temps d'échanges très riche où nous avons pu présenter différentes situations cliniques et exprimer les difficultés auxquelles nous sommes confrontés sur le terrain.

Danièle Le Couster, grâce à sa personnalité chaleureuse et pleine de vie, et à sa grande expérience dans des services cliniques puis dans une unité mobile de soins palliatifs pendant de nombreuses années, a pu nous donner des outils pour nous aider à nous positionner en tant que soignants et être aidant pour le patient et son entourage.

Elle a privilégié pendant toute la discussion, une approche systémique des soins où le patient est au cœur de la situation mais en interaction avec son entourage et l'équipe soignante.

Aider les proches à être le moins mal possible dans des situations critiques fait ainsi partie des préoccupations essentielles des soignants.

Pour aborder le patient et sa famille face à la maladie grave, il est utile d'avoir en tête le schéma de souffrance globale et ses différentes composantes :



CONCEPT DE SOUFFRANCE GLOBALE

La souffrance ressentie par le patient n'est pas due seulement à la douleur physique, mais à un ensemble de facteurs intriqués repris dans le concept de souffrance globale: douleur physique, sociale, culturelle, douleur psychologique, douleur morale, spirituelle.

- La douleur physique est une douleur somatique liée à la maladie elle-même ou aux traitements. Elle est présente également dans l'altération de l'image corporelle par la maladie elle-même (amaigrissement, faiblesse, fatigue...) ou par les conséquences de la maladie ou des traitements (perte des cheveux, amputations, prothèses...). Tout ce qui se fait machinalement lorsqu'on est bien portant demande un effort : marcher, respirer, parler...
- La douleur psychologique ressentie par le patient est due à plusieurs facteurs :
 - peurs devant la maladie (peur d'avoir mal, de ne pas guérir, de mourir..., peur de ne plus être comme avant, de ne plus être aimé, d'être abandonné, peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas pouvoir sauver la face)
 - humiliation du corps mis à nu (pyjama, piqûres, odeurs,...);
 - souffrance de la perte d'autonomie, de la dépendance (familles, soignants,...), de ne plus rien pouvoir décider (horaires, repas,...)
 - souffrance de faire souffrir l'entourage, d'être un «poids»,...
- La douleur sociale est représentée par la perte du rôle social, de l'emploi (entraînant des problèmes financiers), par la perte du rôle familial également. Le patient peut se sentir exclu: la maladie fait peur...
- Enfin, la douleur spirituelle apparaît dès que l'on prend conscience de sa finitude (quel a été le sens de ma vie? Quel est le sens de la mort, de la souffrance?), la religion du patient, ses croyances pouvant bien sûr influencer le vécu de ces moments.

Face à l'évolution de la maladie, l'entourage est souvent en première ligne. Il est alors essentiel d'avoir une connaissance psychosociale de la famille, elle manque cependant cruellement dans les services.

Pour le patient, la souffrance psychologique et sociale aggrave la souffrance physique, la soulager est donc important.

D'autre part, distinguer la souffrance spirituelle de la souffrance psychologique n'est pas toujours facile.

Aussi, pour démêler la complexité des situations de soins, il est indispensable de faire appel à différentes compétences et aux regards extérieurs (psychologues, religieux, assistantes sociales, EMSP ...)

Il est important aussi d'être fidèle à quelques postulats de base :

Replacer toujours le patient comme sujet. Notre travail soignant est alors une histoire de rencontre et demande de notre part une grande ouverture d'esprit.

« Je ne sais pas ce qui est bien pour l'autre, lui seul le sait »

Il s'agit alors d'être à l'écoute de l'autre, de son désir avec toute la difficulté que cela représente car souvent le patient protège son entourage.
 Le désir, c'est l'envie, c'est être en vie. Il ne faut pas confondre désir et besoin. Dans la maladie grave, les choses sont longues à dire et au cœur de la situation, il y a l'intime, des choses qu'on ne saura pas.

Il est cependant difficile pour nous soignants d'apprendre à se taire, d'attendre. D'accepter aussi qu'entendre le désir, n'est pas forcément y répondre.

On a souvent envie de « faire » et comme la famille, de céder à son propre désir de vouloir le bien de l'autre. Pourtant les familles ont souvent besoin d'être canalisées et dirigées dans ces situations de crise qu'elles vivent aussi pour elles mêmes.

Pour ne pas être trop vite collé à la situation et trouver la juste distance tout en étant impliqué en tant que soignant, il est important de faire un travail sur soi, se connaître, savoir qui on est, travailler l'estime de soi pour ne pas céder à une demande d'amour que l'on a en soi alors que l'on doit se rappeler que cette situation de crise n'est pas la nôtre, que si des transferts s'opèrent, ils est important d'avoir conscience des projections et des identifications en jeu.

Que faire de toutes les paroles exprimées ?

Une grande difficulté est de faire face aux attentes et aux besoins des uns et des autres autour de la personne malade. Les situations de crise exacerbent les tensions. Il nous faut alors pouvoir gérer les frustrations.

Tout notre travail, c'est d'aider à la séparation.

Le schéma de Kohlreiser est important à connaître. On ne peut pas vivre sans attachement, on n'existe que dans le regard des autres. Et pourtant un jour, il faut se séparer et se donner la chance de connaître d'autres attachements.

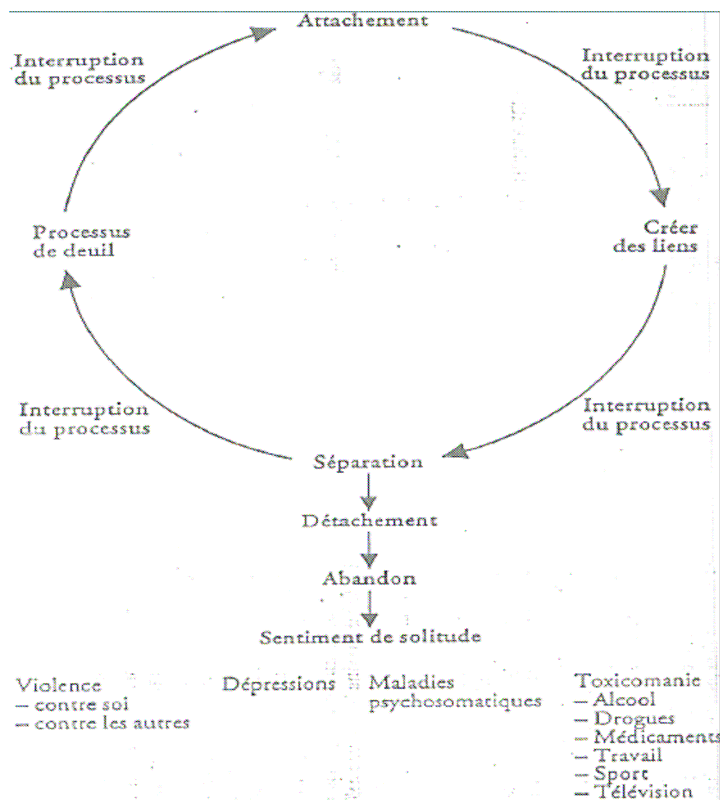


schéma de Kohlreiser

Il faut pouvoir considérer l'entourage comme un sujet de soin, lui laisser du temps.

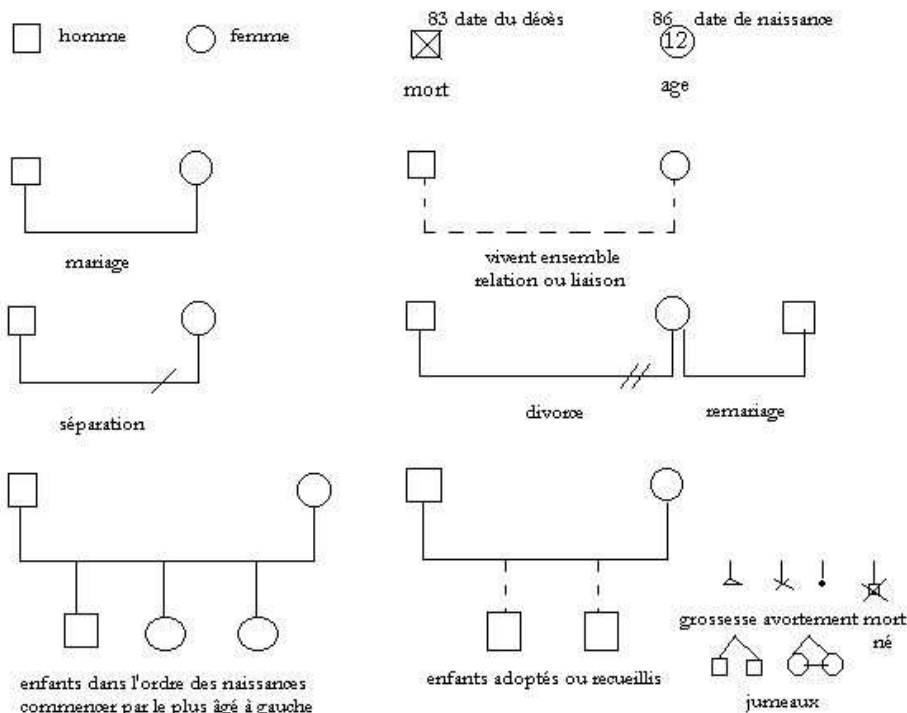
Il faut faire attention au jugement de l'entourage.

On ne peut pas travailler qu'avec le patient. La famille elle aussi est en situation de crise.

On peut être alors un élément médiateur, un passeur en permettant à la parole de circuler mais en s'adressant toujours au patient.

Il faut pouvoir se faire confiance, ne pas avoir peur, utiliser l'intuition, mais savoir aussi que l'on peut se tromper et le reconnaître. Une famille peut évoluer, changer d'avis, il faut toujours demander son accord.

Faire le génogramme d'une famille (Représentation graphique d'une famille rassemblant sur un même schéma les membres de celle-ci, les liens qui les unissent, et les informations biomédicales et psychosociales qui s'y attachent Référence : Internet, taper génogramme) contribue aussi à éclairer les situations de soins en prenant en compte la dimension familiale et à rentrer dans une histoire. Cette connaissance manque aussi dans les services. Nous devons reconnaître aussi les différences culturelles (par exemple chez les gens du voyage) pour comprendre les différents modes d'expressions et savoir que l'on s'enrichit de ces différences.



Génogramme : symboles

On peut être amené alors à résister aux règles qui sont là avant tout pour nous protéger.

Parfois, il faut organiser la transgression pour être aidant pour le patient et son entourage (par exemple, autour des visites) mais les situations d'exceptions ne doivent pas être gérées n'importe comment. Il faut savoir faire appel aussi à des gens extérieurs pour être aidé.

Et puis, être dans la vie avec la famille, ne pas être triste. Penser à tous les petits détails qui améliorent le confort du patient, savoir le transmettre à la famille.

Se souvenir qu'on est là pour mettre de la vie.

Bibliographie: Connaissances sur le deuil

Michel Hanus : La mort avant pendant après (à paraître)
Le deuil
Les deuils dans la vie
Les familles face à la mort
Comment annoncer un deuil à un enfant ?

Christophe Fauré : Vivre le deuil au jour le jour
Vivre ensemble la maladie d'un proche

Marcel Rufo : Détache moi
Frères et soeurs

Martine O'Neil et Dominique Assogba Gbindoun