

Accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille

Christian Dufrène, Médecin

Marie-Laure Comont, Cadre de Santé

Xavier Alonso, Psychologue

Jeudi 28 mars 2019

Accompagner, c'est être avec la personne dans une intention de sollicitude

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas .» (Verspieren, 1984)

L'accompagnement du dernier temps de vie constitue un défi qui exige des soignants:

- Un travail intérieur de pensée, de prise de conscience des processus à l'œuvre.
- Un travail de parole, de mise en mots de ce qui se vit.
- **Curatif et palliatif ne s'opposent pas, mais le soin devient plus réflexif**

Accompagner peut comporter
parfois d'accepter une part
d'inachevé, d'imperfection,
d'insatisfaction de nos attentes,
sans le vivre comme un échec
personnel.

L'évolutivité de la maladie et
l'approche de la mort
provoquent des points de rupture
qui nécessitent de profondes
adaptations.

Lorsque le dernier temps de vie se profile, le niveau d'énergie disponible baisse et les mécanismes de défense deviennent moins efficaces.

La mémoire ancienne émerge avec des contenus émotionnels non résolus.

Cela suppose un travail psychique intense.

L'entourage du patient est sensible par résonance à ce processus de même que les équipes soignantes

➤ Que vit une personne pendant son dernier temps de vie ?

- ⇒ Perte du sentiment d'immortalité
- ⇒ Perte de la force physique et du bien-être
- ⇒ Perte de l'autonomie physique et parfois psychique
- ⇒ Perte des rôles sociaux
- ⇒ Perte de l'intégrité physique et psychique

DES PEURS...

- ▶ la peur du processus de la mort (comment ça va se passer, peur d'avoir mal, peur d'étouffer et pour certains, la peur d'être enterré vivant.)
- ▶ la peur de perdre le contrôle de la situation
- ▶ la peur de ce qui va arriver aux siens après la mort

DES PEURS ...

- ▶ la peur de la peur des autres
- ▶ la peur de l'isolement et de la solitude
- ▶ la peur de l'inconnu
- ▶ la peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification « peur de ne pas avoir vécu »

➤ LE TRAVAIL D'ELABORATION PSYCHIQUE QUI EN RESULTE :

- ⇒ Vécu d'incertitude, anxiété face à ces différentes peurs
- ⇒ Relecture de sa vie, bilan de vie
- ⇒ Réévaluation des buts de vie
- ⇒ Modification de la relation au temps
- ⇒ Recherche de sens lors de ce dernier temps, face à la mort qui semble s'annoncer
- ⇒ *L'être avec* se décline par la prise en compte des besoins : somatiques, psychologiques, et spirituels de la personne

Dans un objectif de soin global

► LES BESOINS SPIRITUELS

Concepts historiques et anthropologiques

Depuis Descartes, l'humain est binaire : corps-âme
L'âme étant faite de mental et d'émotionnel.

L'anthropologie pré-cartésienne est ternaire :
corps - âme - esprit.

La notion de « dernier temps de vie » éveille souvent
non seulement l'émotionnel profond psychologique,
(plus ou moins heureux)

Mais aussi un besoin de Sens ou de Sacré

► LES BESOINS SPIRITUELS

Dans toutes les traditions, l'esprit fait référence à :
Un être essentiel, un « tout-autre » au fond de soi.

Il est compris comme différent de "l'âme psychologique"

Il peut accéder à un vécu de communion
(avec Dieu, pour ceux qui s'inscrivent dans une religion)
avec la Famille, avec l'Humanité, avec la Nature, etc.

Ce troisième niveau (l'esprit, l'être essentiel)
n'est pas assimilable au fait psychologique
bien qu'il y soit imbriqué
(de même que le psychologique l'est avec le somatique)

Vos exemples d'accompagnement

➤ LES ETAPES DU MOURIR

D'après Elisabeth KÜBLER-ROSS:

- ▶ Choc/Déni
- ▶ Colère
- ▶ Marchandage
- ▶ Dépression
- ▶ Acceptation

Remarque : Tous les patients ne suivent pas systématiquement tous ces stades: possibilité d'aller-retour/chevauchement et de non-acceptation...

- LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION
- Les mécanismes de défense sont inconscients et involontaires.
- Ils servent à protéger la conscience d'une émotion douloureuse ou inacceptable.
- Ils ont pour objectif la réduction des tensions psychiques.

Normalement les mécanismes de défense

- -Protègent la cohésion de l'appareil psychique
- -Facilitent l'adaptation au monde externe

➤ LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION

Un certain nombre d'entre eux sont utilisés de façon permanente et banale. C'est ce qui donne naissance aux « traits de caractères » des personnalités saines.

Une personne n'est jamais en souffrance psychique « parce qu'elle a des défenses » mais parce que les défenses qu'elle utilise habituellement s'avèrent :

- Inefficaces
- Trop rigides
- Pas assez variées
- Trop fréquentes
- Mal adaptées à la réalité interne et externe.

Dans ce cas les mécanismes de défense perturbent le fonctionnement psychique au lieu de le protéger. D'après Freud, si les défenses deviennent inopérantes, voire nuisibles, c'est parce que la personne ne canalise pas bien son énergie vitale, d'où l'importance de la parole.

➤ LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION CHEZ LE SOIGNANT

Les soignants sont aussi soumis à l'angoisse.

L'angoisse peut-être à la fois :

-Le signal d'un désir de bien faire = positif.

-Source de difficultés (abandon des études ou épuisement professionnel) = il faut comprendre la source de ses difficultés pour surmonter l'angoisse et se faire aider si nécessaire.

-Source de mauvaises réactions face au patient = il faut repérer ses propres mécanismes de défense contre l'angoisse pour ne pas nuire au patient par des comportements inadaptés. Exemple : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fuite en avant, l'identification projective...

➤ LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION CHEZ LE SOIGNANT

Les soignants peuvent éprouver de l'angoisse.

L'angoisse chez le soignant peut avoir plusieurs sources :

- Angoisse devant la souffrance du patient.
- Angoisse de mal faire ou de ne pas savoir faire.
- Angoisse liée aux relations avec les familles.
- Mal-être institutionnel (mauvaise communication dans l'équipe, dysfonctionnements, conflits...)
- Angoisse due à la position de stagiaire.

L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.

L'accompagnement de fin de vie est une démarche d'équipe. Cela implique une organisation qui tient compte des besoins du patient, de sa famille et des soignants (besoin de temps pour échanger, besoin de formation, besoin de soutien).

LA RENCONTRE ENTRE LE SOIGNANT ET LE RESIDENT

La rencontre entre un soignant et le résident c'est avant tout la rencontre de deux humains, chacun porteur d'une histoire et d'une culture (familiale, régionale, linguistique, professionnelle, etc.).

La rencontre entre le résident et le soignant est la rencontre entre deux familles (le soignant appartient à sa famille d'origine, mais aussi à la « famille soignante » de l'établissement).

Les caractéristiques personnelles du résident et du soignant interviennent aussi.

LA RENCONTRE ENTRE LE SOIGNANT ET LE RESIDENT

Les caractéristiques personnelles :

- Structure de personnalité, types de défenses
- Vécu actuel, notamment par rapport à la maladie et aux différentes pertes que le grand âge et la maladie comportent

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

C'est la rencontre entre deux cultures familiales

Au niveau symbolique, lorsque une famille confie un proche à un EHPAD, elle le confie à une autre maison, à une autre famille, à une autre culture familiale.

Car l'institution a sa propre histoire, et les personnes qui y travaillent constituent un groupe avec un certain langage, et des repères communs qu'ils partagent.

Cela éclaire les fréquentes difficultés de communication.

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

On peut trouver chez l'entourage :

- ▶ Ambivalence affective (ex: demande d'euthanasie)
- ▶ Sentiment de culpabilité
- ▶ Les peurs +/- partagées avec le patient
- ▶ Peur de la solitude, de l'après.... (pré deuil?)

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

On peut trouver chez les médecins/soignants :

- ▶ Ambivalence affective (ex: demande d'euthanasie, vécu d'impuissance/échec, isolement, etc.)
- ▶ Sentiment de culpabilité
- ▶ Les mécanismes de défense

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

➤ LE SOUTIEN DES PROCHES

- Les assurer de notre disponibilité (lieu d'accueil ? Soignant référent ?)
- S'intéresser à leur histoire et à leur vécu sans être trop intrusif (facteurs de deuil pathologique, symptôme dépressif...)
- Encourager (sans imposer !) les échanges et l'entraide au sein de la famille (y compris avec les enfants)
- Aide à l'identification de leurs besoins, sentiments et émotions (angoisses notamment : avant / pendant / après l'agonie)

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

- Privilégier l'écoute à la délivrance d'informations
- Être à l'écoute des questions sur la prise en charge palliative (informer tous les membres de façon accessible et concise, répéter si besoin, vérifier la compréhension, délivrance graduelle)
- Être à l'écoute des questions sur la communication avec le parent malade
- Respecter les mécanismes de défense (ex: déni)
- Accepter l'épreuve de l'écoute et donc de la confrontation aux émotions de l'autre

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE



Identifier les situations qui nous mettent mal à l'aise !!!!

- Légitimer la souffrance ressentie, respecter les silences/cris, besoins d'isolement, ne pas banaliser.
- Favoriser et respecter (dans la mesure du possible) la présence auprès du patient agonique, les contacts physiques et verbaux (même après sa mort : **rituels ?**).
- Position de neutralité bienveillante et d'empathie (acceptation inconditionnelle positive).

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

➤ L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

- ▶ Respecter les mécanismes de défense (colère, maîtrise...)
- ▶ Accepter l'épreuve de l'écoute
- ▶ Légitimer la souffrance ressentie, respecter les pleurs/cris, le besoin d'être seul ou d'être accompagné auprès du défunt
- ▶ Repérer une personne ressource au sein de la famille

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

- ▶ Être à l'écoute des questions d'ordre administratif (si besoin orienter vers assistante sociale)
- ▶ Orienter vers des professionnels pour un éventuel suivi de deuil
- ▶ Être authentique : ne pas se forcer, pleurer n'est pas interdit

Gestion de notre état émotionnel suite à un décès et l'accompagnement de la famille

- ▶ Passer la main
- ▶ Débriefier avec un collègue
- ▶ Travail sur soi par rapport aux projections
- ▶ Accepter nos émotions et les laisser s'exprimer
- ▶ S'autoriser une petite pause
- ▶ Groupe de parole ou soutien individuel

ROLE DU SOIGNANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT

➤ LES ATTITUDES FACILITANTES

- ▶ Présence chaleureuse
- ▶ Assurance de confidentialité
- ▶ Empathie : «*la capacité de percevoir le monde de l'autre de l'intérieur, de ressentir les émotions de l'autre sans pour autant s'identifier à l'autre.* » (ROGERS, 1975)

ROLE DU SOIGNANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT

L'empathie joue un rôle central dans la relation d'aide.

C'est un **soin** relationnel caractérisé par:

- Attitude authentique et congruente
- Bien être subjectif du patient au centre de l'intervention
- Neutralité bienveillante
- Non directivité
- Écoute silencieuse
- Renforcement positif de l'estime de soi
- Recueil et acceptation inconditionnelle des émotions et du vécu exprimés
- Notion de « bonne distance », prendre conscience de nos propres ressentis face à la souffrance de l'autre
- Respect du temps d'élaboration du malade, des silences, des refus (défenses et/ou symptômes) : le cadre doit rester souple...

ROLE DU SOIGNANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT

La relation d'aide

- ▶ Favoriser le développement du discours
- ▶ Stimuler les potentialités
- ▶ Aider la personne à mieux se connaître
- ▶ Aider à donner du sens aux événements, à la maladie, aux soins
 - ➔ L'entretien d'aide permet au patient de trouver des stratégies d'adaptation pour faire face à son ou ses problèmes.

ROLE DU SOIGNANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT

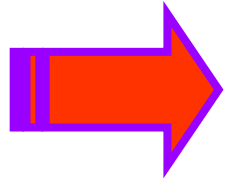
➤ IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION NON VERBALE

- ➔ Le regard
- ➔ La mimique
- ➔ **Les silences**
- ➔ La posture du corps/gestuelle
- ➔ La manière d'occuper l'espace

VECU DU SOIGNANT FACE A LA SOUFFRANCE

- ▶ Accumulation de situations difficiles : histoires de vie des malades, rencontres avec les familles, contact avec la mort...
 - ▶ Souffrance de l'autre peut parfois faire écho avec sa propre histoire
 - ▶ Questionnement d'ordre éthique, moral
 - ▶ La maladie et la mort peuvent amener à penser à sa propre finalité
- ➔ Ces différents éléments peuvent conduire à une souffrance, pouvant entraîner un burn-out.

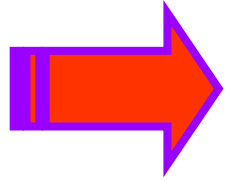
VECU DU SOIGNANT FACE A LA SOUFFRANCE



Quelle prévention?

- Prévoir (à minima) un temps de concertation hebdomadaire
- Se soutenir mutuellement
- Prévenir l'isolement des professionnels
- « *Rentabiliser* »... l'accompagnement pour mieux se connaître : on gagne en compétence et savoir être.

VECU DU SOIGNANT FACE A LA SOUFFRANCE



Quelle prévention?

- Développer la réflexion éthique : que faire devant un refus d'alimentation, de soins, une souffrance non soulagée, une demande d'euthanasie...Le but étant de donner du sens au soin.
- Organiser et prioriser les soins: écoute, respect des besoins du patient, prise en charge globale de la souffrance, accueil des familles par un assouplissement des règles institutionnelles.