

# Accompagnement des personnes en soins palliatifs et de leurs proches

Nathalie Boissiere, Cadre de santé  
Manon Puissant, Psychologue  
Alexis Ribereau, Directeur  
Emmanuelle Simoulin, Infirmière

Jeudi 23 mars 2023

# RAPPEL

**La démarche palliative dure plusieurs années, elle comprend plusieurs étapes :**

- soins palliatifs : les derniers mois de vie
- fin de vie : les dernières semaines
- phase terminale : les derniers jours
- agonie : les dernières heures

Docteur Jean-Marie Gomas

# Qu'est ce que l'accompagnement ?



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 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).

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 s'associent.

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

Lors d'une maladie grave, le niveau d'énergie disponible baisse et les mécanismes de défense deviennent moins efficaces. Cela suppose un travail psychique intense.

La mémoire ancienne émerge avec des contenus émotionnels non résolus.

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



# Accompagnement d'une personne en soins palliatifs

comprendre ses besoins, ses craintes  
et ses mécanismes de défense



# I - LES BESOINS

- Somatiques : confort physique, PEC douleurs, hydratation, alimentation...
- Psycho-affectifs : pertes, craintes, souffrance psychique, intégrité, dignité, le processus de deuil
- Spirituels

# I.1 Besoins psychoaffectifs : Les craintes

- Du processus de la mort (comment cela va se passer, peur d'avoir mal, peur d'étouffer et pour certains, la peur d'être enterré vivant)
- De perdre le contrôle de la situation
- De la peur des autres
- De la solitude et de l'isolement
- La peur de ce qui va arriver aux siens après la mort
- Peur de l'inconnu
- Peur de n'avoir rien accompli de son vivant
- Peurs financières

# I.2 Besoins psychoaffectifs : les pertes

## Des pertes tangibles et symboliques:

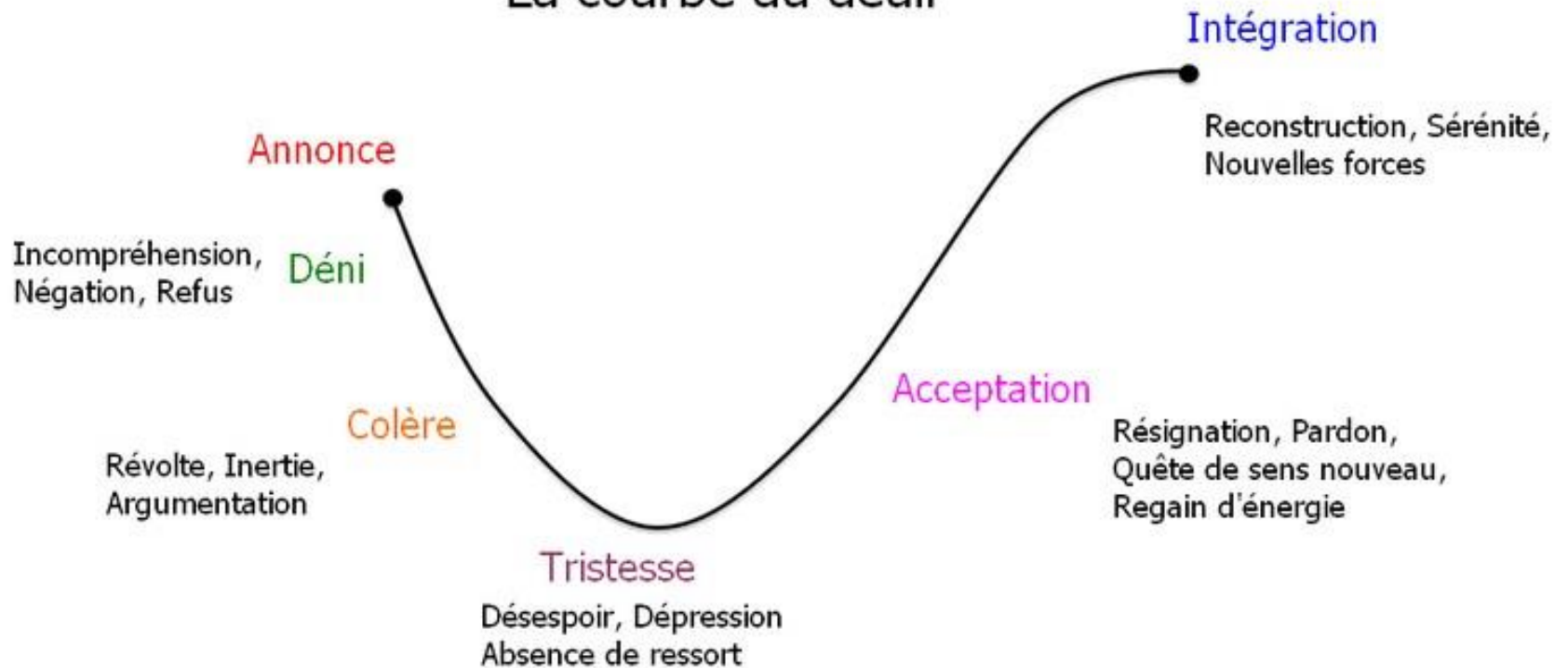
- Perte du sentiment d'immortalité
- Perte de la force physique et du bien-être
- Perte de l'autonomie physique et parfois psychique
- Perte des rôles sociaux
- Perte de l'intégrité physique et psychique...

# I-3. Besoins psychoaffectifs : Comprendre le processus de deuil selon Elisabeth Kubler-Ross

- Choc « c'est pas possible! »
- Dénégation « non pas moi »
- Colère « pourquoi moi ? »
- Marchandage « oui moi mais... »
- Dépression
- Acceptation/adaptation

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

## La courbe du deuil



## ➤ 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 s'annonce
- *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***

# I-4 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.



Besoins	Peurs	Pertes
Biophysiques	<p>Peur de la douleur            Peur d'étouffer            Peur de la dépendance physique            Peur de la décomposition corporelle</p>	<p>Perte de la santé et du plaisir de la vie            Perte d'autonomie physique            Changements au niveau des fonctions vitales du corps</p>
Psychophysiques – sécurité – identité – sexualité	<p>Peur de la mutilation physique            Peur du rejet            Peur de perdre son identité personnelle            Peur de la confusion            Peur de la régression Peur de perdre sa dignité</p>	<p>Pertes liées à l'image corporelle            Perte de l'indépendance            Perte sur le plan cognitif            Perte d'estime de soi            Renoncement aux biens matériels            Perte de sécurité financière :            – perte d'emploi et de revenus            – frais reliés à la maladie</p>
Psychosociaux – affiliation	<p>Peur de quitter les êtres chers            Peur d'attrister ses proches et crainte de leurs réactions à la suite de son décès            Peur d'être un fardeau            Peur d'être oublié après sa mort            Peur de l'abandon            Peur de la solitude            Peur de l'isolement            Peur de perdre son identité familiale            Peur de perdre son identité sociale            Peur de perdre le contrôle de soi et de sa vie</p>	<p>Perte anticipée des êtres aimés            Perte de rêves, de projets, d'un futur            Perte sur le plan des différents rôles :            – familial            – social            – amical            – professionnel</p>
Besoin d'actualisation de soi – spiritualité	<p>Peur du vide existentiel            Peur de la mort</p>	<p>Perte du sens de la vie            Recherche du sens de la souffrance            Recherche du sens de la mort</p>

## II - LES MECANISMES DE DEFENSE DU PATIENT

- 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

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.

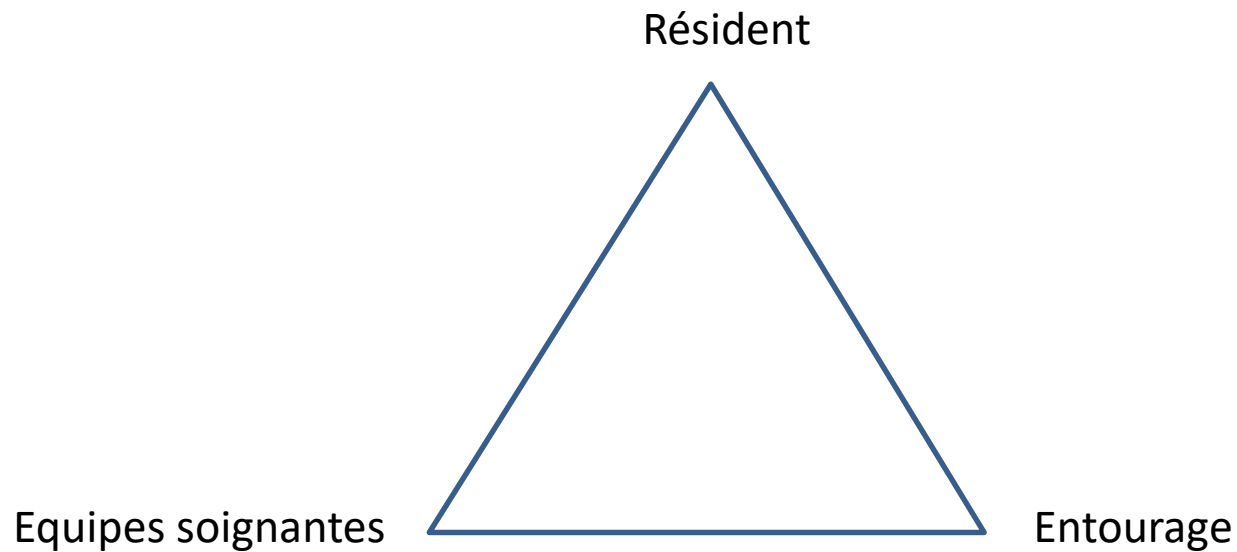
**Une personne n'est jamais en souffrance psychique « parce qu'elle a des défenses » mais parce que les défenses qu'elle utilise habituellement s'avèrent :**

- **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.

# Vos exemples d'accompagnement de résidents

# Accompagnement des proches d'une personne en soins palliatifs



- Accompagner un résident / patient en soins palliatifs n'englobe jamais uniquement l'individu.
- Un résident arrive avec son histoire, ses peurs, ses craintes, mais aussi son entourage.
- Famille bienveillante, aimante, empathique, à l'écoute, toute puissante, dans le contrôle, malveillante.

Comment assurer un accompagnement auprès de son entourage, quelle place donne-t-on à la famille ?

# SOUFFRANCE DES PROCHES

- Face à la maladie
- Face à la dégradation : acceptation de la perte d'autonomie, refus de la dégradation corporelle, durée d'évolution de cette phase de dépendance qui engendre de la fatigue
- Inquiétude pour des problèmes sociaux, pécuniaires
- Absence d'informations suffisantes
- Peur de parler de la maladie, d'aborder la fin de vie
- Majoration des difficultés familiales : conflits...

## Dans la phase fin de vie / Agonie :

- Sentiment d'impuissance face à la maladie
- Impossibilité d'accéder aux dernières volontés de leur proche
- Peur de voir disparaître la seconde personne dans un couple fusionnel : risque de mort en cascade
- A quoi sert cette longue agonie ?  
(culpabilité des familles à vouloir la mort de leur proche)
- A quoi sert de continuer à vivre quand il n'y a plus de relation ?
- Quand les arrêts de travail se terminent



- 1) Accompagner les besoins psychoaffectifs des proches
- 2) Préparer le décès
- 3) Préparer l'annonce
- 4) Accompagner le deuil

A chaque étape, il est important d'accompagner les proches et de proposer une rencontre.

# 1) Les besoins psychoaffectifs

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....
- Les demandes déraisonnables
- Mécanismes de défense : déni, colère,...

# 1) Les besoins psychoaffectifs (2)

## Le besoin d'accompagner :

- Quelle place souhaite le proche ?
- Quelle place lui laisse-t-on ?
  - Dans les soins
  - Dans l'alimentation
  - Dans la veillée

# Conflits familiaux

**Des sentiments qui sont exacerbés lors de la fin de vie**

Un besoin de réconciliation

Des querelles

Des rancunes

Des situations matrimoniales

Des non-dits...

# 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 et la tracer (facteurs de deuil pathologique, symptôme dépressif...)
- Encourager (sans imposer !) les échanges et l'entraide au sein de la famille (y compris avec les enfants) => Communiquons.
- 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 proche malade
- Respecter les mécanismes de défense (ex: déni)
- Accepter l'épreuve de l'écoute et donc de la confrontation aux émotions de l'autre

## 2) Préparer le décès

- Echanger avec les proches et la personne concernant le décès et les funérailles.
- Maintenir la famille informée de l'état de santé de la personne en fin de vie pour préparer la fin.  
=> Ayons une communication claire, fluide, concise.

### 3) L'annonce du décès

**Comment cela se passe-t-il dans vos établissements ?**

**Qui annonce ? Comment ? A quel moment ?**



### 3) L'annonce du décès

- S'assurer de la sécurité physique du proche à qui nous annonçons (est-il en voiture ? peut-il s'arrêter ou s'asseoir ?)
- Privilégier une annonce de vive voix
- Dire clairement « il est mort / décédé » plutôt que « il est parti... »
- Annonce en douceur en annonçant la gravité de la situation.
- Être ouvert à toutes les questions du proche
- Pouvoir apporter des précisions sur les circonstances de la mort
- Proposer d'accompagner les proches pour voir le corps

## 4) Accompagner le deuil

- L'accompagnement de la famille s'opère au-delà du décès du résident.
- Prendre en compte les « 3 T » :
- Tears - les pleurs : ils soulagent, permettent d'exprimer la tristesse face au deuil.
- Talk - la parole : elle offre la possibilité de poser des mots sur ses sentiments et élaborer l'expérience douloureuse de la perte.
- Time - le temps : accordons du temps pour vivre chaque étape du deuil. C'est le devoir du soignant de le rappeler à l'entourage.

# Accompagnement des proches après le décès

- Pour soutenir la personne endeuillée, il va être important d'encourager l'entourage à prendre soin de lui.
- Le soignant peut proposer un suivi de deuil avec un professionnel ou une association. En connaissez-vous ?
- Proposer de revenir dans 1 mois, 6 mois, 1 an si l'entourage le désire.

# La souffrance des soignants dans les soins palliatifs

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

Les soignants peuvent être soumis à une forme d'angoisse qui peut être :

- L'expression 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

L'angoisse chez le soignant peut avoir plusieurs sources :

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

# 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

# Savoir prendre du recul et gérer ses émotions

- Savoir passer la main
- Débriefing/échanger avec un collègue
- Travailler 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

- La présence chaleureuse
- La juste proximité
- L'assurance de confidentialité
- L'empathie qui est « ....*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 proximité », 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

## IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION NON VERBALE

- Le regard
- La mimique
- Les silences
- La posture du corps/la 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 son propre vécu
- 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 (staff)
- Se soutenir mutuellement
- Prévenir l'isolement des professionnels
- Le bénéfice de l'accompagnement est de 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.

# Accompagner la fin de vie : quels enjeux pour les soignants ?

La naissance comme la mort sont synonymes de :

- **rupture,**
- **angoisse**
- **transformations corporelles...**

Soignants, patients et familles vont se rencontrer dans cette «atmosphère» toute particulière

# Accompagner la fin de vie : quels enjeux pour les soignants ?

L'équipe de soin est un ensemble d'individus, de professionnels, supposés détenteurs du « **pouvoir** » de soigner, voire de guérir...

Le soignant doit s'interroger sur **sa fonction de soin** et sur son **impuissance à toujours guérir**.

→ Attention au regard que l'on porte à notre collègue et aux «attentes magiques»!!!

L'accompagnement fin de vie nous engage tous dans un **processus d'attachement** et de **détachement** souvent marqué par des vécus et ressentis d'abandon...



## Questions de lien...

Comment accompagner un patient/une famille lorsque la situation fait écho à notre propre souffrance et expérience?

L'équipe soignante, qui fonctionne sur le mode de « l'illusion groupale », peut-elle accompagner justement le patient atteint de maladie grave?

# Le deuil du soignant

Le deuil du soignant est un phénomène normal.

**Déni** (on ne veut pas croire que le patient va déjà mourir, d'où l'acharnement thérapeutique, d'où aussi la tendance à éviter la chambre pour ne pas avoir à parler du sujet avec le malade)

**Colère ou révolte** (on se demande pourquoi le confrère a adressé si tard le patient, pourquoi on a fait tel traitement/examen douloureux pour rien)

**La tristesse** : pleurs, découragements...

**La résignation** : avec souvent des sentiments négatifs sur l'utilité des soins, sur l'impossibilité de guérir

**Merci de votre attention !**