

Université de Bordeaux
Institut de Formation en Soins Infirmiers
Centre Hospitalier de Dax

Promotion 2014/2017

Des mots sur des maux :
L'accompagnement des familles
au cœur des soins

Mémoire de fin d'études infirmier

Remis le 02/05/2017

Par Madame BLANCO Elodie

Sous la direction de Monsieur LUC Christian

Note aux lecteurs : « **Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur** »

REMERCIEMENTS

Ce travail est le fruit de mes trois années de formation en soins infirmiers. Je tenais à remercier chacune des personnes m'ayant accompagné, aidé et soutenu durant ma scolarité.

Dans un premier temps je souhaitais remercier mon directeur de mémoire *monsieur Christian LUC*, qui a toujours été disponible, qui m'a prodigué de précieux conseils et qui a su me guider tout au long de cette année et me permettre de réaliser mon mémoire de fin d'études.

A monsieur *Laurent MERLIN*, mon référent pédagogique, pour sa disponibilité, son écoute et ses conseils.

A l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Dax pour leurs enseignements, leur patience et leur dévouement.

A *Axelle, Bénédicte, Pascaline et Marie* qui ont bien voulu répondre à mon enquête lors d'entretiens et me donner de précieux conseils.

A *Céline, Elodie et Edwige*, mes amies, rencontrées sur les bancs de l'I.F.S.I, qui ont toujours été présentes, à nos fous rires, nos moments de stress, notre entraide.

A *Valérie*, mon « binôme » de mémoire, qui a toujours été là pour me donner des conseils sur l'élaboration de ce travail.

A mon « comité » de relecture : *Axelle, Bénédicte et Sandrine*

Pout finir, et pas de moindre des manière, je souhaitais remercier ma maman qui nous a quitté l'année dernière, elle qui m'a toujours soutenue dans mon projet d'études. Et je suis certaine que de là où elle se trouve elle est comblée de ce que j'ai accompli.

A mon papa, qui est heureux de dire que sa fille est presque infirmière.

A mon mari, qui m'a soutenue durant ces trois années, qui m'a apporté du réconfort, qui m'a entouré mais qui a surtout supporté mon stress, mes soirées à réviser, notre vie de famille chamboulée.

A mon petit garçon, *Baptiste*, qui du haut de ses quatre ans lorsque j'ai commencé ma formation, a su comprendre que sa maman serait un petit peu moins disponible, mais qui a toujours été un petit garçon adorable. Il est fier de dire que sa maman est à l'école comme lui, et qu'elle va devenir infirmière.

Merci à tous...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
I - PREMIERE PARTIE.....	2
1 Situation de départ.....	2
2 Contextualisation.....	4
2.1 Eléments interpellants :	4
2.2 Explications et analyse :.....	4
II – DEUXIEME PARTIE : Phase exploratoire.....	9
1 Recherches bibliographiques.....	9
1.1 L'information.....	9
1.2 Le patient ou malade ou soigné.....	11
1.3 L'entourage et/ou famille	12
1.3.1 La famille.	13
1.3.2 L'entourage	14
1.4 Le pronostic.....	14
1.5 La relation de soins.....	15
1.5.1 La relation de soins.....	18
1.5.2 La relation d'aide psychologique	18
1.5.3 La relation de soutien social.....	19
1.6 Synthèse de la phase bibliographique	19
2 Entretiens exploratoires	20
2.1 Choix de la population	20
2.2 Outils utilisés	20
2.3 Synthèse des entretiens (Cf. Annexe X).....	20
2.4 Synthèse comparative.....	23
3 Cheminement vers la question de recherche	23
III TROISIEME PARTIE : Phase de recherche	24
1 Le cadre conceptuel.....	25
1.1 L'accompagnement.....	25
1.2 L'aidant naturel.....	26
1.3 L'annonce	27
1.4 Le pronostic.....	30
1.5 La qualité des soins.....	30
2 Cheminement vers l'hypothèse	31
3 Protocole de recherche	32
CONCLUSION	32
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

INTRODUCTION

Mes différents lieux de stages, au cours de ma formation m'ont appris que quelque soit la spécialité où l'on se trouve, en une fraction de seconde la vie d'un patient et de son entourage peut basculer. Dès lors qu'un diagnostic est posé, ils ont souvent le sentiment d'avoir une épée de Damoclès au dessus de leur tête et l'équipe soignante est là pour les accompagner du mieux qu'elle peut. J'ai réalisé que cette partie de notre fonction infirmière était aussi, si ce n'est, la plus importante dans notre métier et que j'ai un réel attrait pour cette facette de notre travail.

Lors de mon parcours professionnel, avant d'entamer mes études en soins infirmiers, j'ai été confrontée à cette détresse que pouvait ressentir ces personnes dans une telle situation.

Nous ne nous trouvons pas seulement dans le soin technique nécessitant rigueur, justesse et précision mais aussi dans le soin de relation, la relation à l'autre.

J'ai pu observer les différents mécanismes de défense que les professionnels mettaient en place que ce soit de façon consciente ou non, mais aussi ceux des personnes à qui était annoncée la nouvelle. Le professionnel se doit d'être empathique sans pour autant faire de transfert. Il peut en resulter un sentiment de frustration de ne pouvoir soulager la douleur et la détresse des personnes dont on prend soin. C'est en vivant ou étant témoin de telles situations difficiles que j'ai découvert qu'au-delà de la réalisation d'un soin, il y a toute la partie réflexive soignante qui amène à se comporter de telle ou telle manière.

En tant que future infirmière, je serais amenée à vivre ce type de situation, et afin de mieux les appréhender, je souhaiterais bénéficier de formations complémentaires afin d'acquérir de nouveaux savoirs, techniques, en plus de ceux déjà acquis durant mon cursus scolaire. J'espère devenir une soignante qui saura accompagner le malade et sa famille le plus sereinement possible, avec toute la bienveillance et l'empathie nécessaires à ces moments difficiles.

Dans ce mémoire de fin d'études, je suis partie d'une situation que j'ai vécu en stage. Dans un premier partie, j'ai réalisé une analyse et une explication des éléments interpellants de la-dite situation, ce qui m'a amené à émettre une question de départ. Dans ma deuxième partie, dans ma phase exploratoire, j'ai réalisé des recherches bibliographiques sur différents mots clefs de ma question de départ mais aussi réalisé des entretiens auprès de professionnels de santé. A partir des éléments recueillis et analysés j'ai formulé ma question de recherche. En troisième partie j'ai réfléchi aux concepts et notions de ma question de recherche. Enfin dans ma quatrième et dernière partie, après l'analyse complète de toutes mes recherches et réflexions, j'ai soulevé une hypothèse qui pourrait faire l'objet d'une autre réflexion.

I - PREMIERE PARTIE

1 Situation de départ:

Lors de ma première année de formation, je me suis retrouvée dans une situation quelque peu déstabilisante. La prise en soins d'une patiente m'a mise mal à l'aise, tant sur le plan professionnel que personnel. Même avec le recul de deux années supplémentaires, cette situation est restée dans ma mémoire, et je n'ai toujours pas trouvé les réponses aux questions que cette situation a suscité chez moi.

Je me trouvais dans un service de court séjour spécialisé en médecine interne. Au sein de ce service sont pris en soins des personnes présentant des pathologies générales, systémiques polyviscérales d'origine ou de nature immunitaire, inflammatoire, infectieuse, métabolique, cancéreuse, génétique. Dans ce service certains lits sont identifiés pour prendre en charge des personnes en soins palliatifs.

Pendant mon stage j'ai été amenée à prendre en soins Madame X avec les infirmières et les aides soignantes. Cette dame, âgée de 44 ans, était hospitalisée depuis plus de 6 mois. A ce moment-là de la prise en soins, les lits n'étaient pas encore identifiés soins palliatifs mais les équipes étaient dans cette démarche dès lors que le patient était reconnu bénéficiant d'une prise en soins palliative. Elle était atteinte d'un cancer généralisé métastasé, très agressif, évoluant rapidement.

Une telle durée de séjour n'est pas quelque chose d'habituel pour les équipes travaillant dans des services de court séjour hospitalier. Cette situation a entraîné une relation très particulière entre les soignants, la patiente et la famille. Il était visible que des liens affectifs s'étaient créés. Certains soignants tutoyaient la patiente ainsi que son mari et sa fille, et vice versa. D'ailleurs, ma patiente et son époux m'avaient tutoyée dès notre première rencontre. Cela m'avait légèrement déstabilisée, mais je n'avais pas osé les reprendre.

Madame X était très entourée par sa famille et ses amis. Elle avait toujours une présence dans sa chambre, son mari et sa fille se relayaient pour dormir auprès d'elle, et ses sœurs venaient chaque jour. Ils étaient très impliqués dans sa prise en soins : ses sœurs participaient aux soins de nursing et son mari était désigné comme personne de confiance. Dans cette situation, Madame X était tout à fait consciente de son état de santé, du diagnostic posé ainsi que des thérapeutiques mises en place.

Il était perceptible que l'équipe était de plus en plus en difficulté face à la prise en soins de cette personne du fait de la dégradation de son état général. Cette frustration était verbalisée

lors des transmissions ou même de façon informelle entre soignants. Il était même devenu quasiment impossible pour certains soignants de rentrer dans la chambre de la patiente.

Lors de mon avant dernière semaine de stage, Madame X avait passé une imagerie par résonance magnétique de contrôle afin de vérifier l'évolution de son cancer. Malheureusement, le médecin du service en charge de madame X avait dû prévenir le mari et la fille de la patiente, de l'apparition de nouvelles métastases au niveau cérébral. Ce diagnostic engageait irrémédiablement le pronostic vital de la patiente à court terme. Lors de cette annonce, qui avait été faite sans la présence de l'intéressée, son mari et sa fille avaient expressément demandé que cette dernière ne soit pas mise au courant de la situation. Ils invoquaient le fait que si elle était mise au courant de l'aggravation de sa maladie, elle cesserait de se battre et refuserait, dès lors, tous les traitements qui lui seraient proposés.

Dans les jours qui suivirent, et suite à l'aggravation de l'état de santé de Madame X, un nouveau protocole thérapeutique avait été mis en place. Les médecins avaient insisté sur le fait, qu'au mieux, ce traitement pouvait éventuellement ralentir l'évolution de la maladie, mais qu'il ne changerait en rien la gravité et l'irréversibilité de la situation.

L'équipe, qui s'occupait de cette patiente depuis plus de 6 mois, était divisée face à la décision de la famille. Certains ne comprenaient pas le fait que sa famille ne voulait pas prévenir la patiente, d'autres le comprenaient. La situation tendue qui existait déjà au sein de l'équipe s'est amplifiée après cette nouvelle. La tension au sein de l'équipe était clairement palpable pour moi jeune étudiante infirmière et ce malgré le professionnalisme des soignants.

L'équipe faisait tout ce qui était humainement possible afin de favoriser le confort, le bien être, l'intimité de madame X et de ses proches.

Je n'avais connu cette patiente que pendant les cinq semaines de mon stage soit une courte période en comparaison de l'équipe. Il m'était arrivé de m'occuper d'elle, de lui prodiguer des soins qu'ils fussent de nursing ou techniques (pose de perfusion).

Je me rendais dans cette chambre la plupart du temps accompagnée d'une infirmière ou d'une aide soignante, mais j'appréhendais de me retrouver seule avec elle. Non pas à cause de sa maladie mais parce que je savais pertinemment que Madame X profiterait de ces instants pour essayer de me poser des questions auxquelles elle n'obtenait pas de réponse.

Elle ressentait tout ce qui se passait et me le verbalisait très bien : elle avait remarqué ses nouveaux traitements, les changements de poches de perfusion plus réguliers, les non-dits, la tension au sein de l'équipe (malgré les réunions de service pour tenter de les apaiser) et sa famille abattue.

Afin de ne pas faire d'impair, je restais sur ma réserve d'étudiante. Le médecin du service avait tranché quant à la conduite à tenir. Le choix de la famille devait être respecté.

En dépit du peu de temps passé au sein du service, j'avais moi aussi ressenti cette situation pesante, et j'étais bien malgré moi, happée dans cette spirale oppressante. Je pensais à tous nos enseignements de première année, j'avais l'impression d'être en totale aberration avec ce qui nous avait été appris.

Les nouvelles thérapeutiques mises en place n'avaient pas amélioré l'état de santé de Madame X, qui se dégrada par la suite, très rapidement. Le protocole d'accompagnement de fin de vie avait été décidé, ce qui entraîna, pour la patiente, un état comateux. Cette situation avait encore plus plongé la famille et l'équipe dans une détresse émotionnelle très importante. Cette dame décéda très rapidement.

2 Contextualisation

2.1 Eléments interpellants :

« Il était même devenu quasiment impossible pour certains soignants de rentrer dans la chambre de la patiente » « Le médecin du service avait prévenu le mari et la fille de la patiente de l'apparition de nouvelles métastases au niveau cérébral », « lors de cette annonce qui avait été faite sans la présence de l'intéressée, son mari et la fille avaient expressément demandé que cette dernière ne soit pas mise au courant de la situation », « certains (l'équipe) ne comprenaient pas le fait que sa famille ne voulait pas prévenir la patiente, d'autres le comprenaient » « Cette dame, âgée de 44 ans, était hospitalisée sur un lit dédié aux soins palliatifs depuis plus de 6 mois », « Elle avait toujours une présence dans sa chambre, son mari et sa fille se relayaient pour dormir auprès d'elle, et ses sœurs venaient chaque jour. Ils étaient très impliqués dans sa prise en soins (ses sœurs participaient aux soins de nursing et son mari était désigné comme personne de confiance). »

2.2 Explications et analyse :

Les soins palliatifs¹ bénéficient de diverses définitions, qui les caractérisent spécifiquement. L'une d'entre elles émane de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette organisation avait déjà donné une première version en 1990, mais cette dernière a été modifiée en 2002 suite à l'évolution de la prise en soins des personnes en fin de vie. Ainsi l'Organisation

¹Soins Palliatifs (en ligne) (Réf de 2016) Disponible sur <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Mondiale de la Santé, les définit comme suit: « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.* »

Les personnes en soins palliatifs, outre la prise en soins spécifiques, ont les mêmes droits que tous les malades accueillis en structures de soins.

La Charte de la personne hospitalisée (Cf. Annexe I) a été créée afin que chaque personne malade ou accueillie en structure de santé soit prévenue de ses droits fondamentaux dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dans l'article 3 de cette charte, il est bien spécifié que « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et le secret médical n'est pas opposable au patient. Toutefois, la volonté d'une personne de ne pas être informée du diagnostic ou du pronostic la concernant doit être respectée, sauf si son état de santé présente des risques de transmission à des tiers* ».

Madame X, ne refuse pas de savoir, bien au contraire, elle pose des questions sur ses traitements, sur son état de santé. En dépit du fait qu'elle soit considérée comme en soins palliatifs par le personnel médical et paramédical, elle est encore tout à fait apte à prendre des décisions la concernant.

Toujours dans cette charte, à l'article 4, il est écrit que « *Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner à la personne une information accessible, intelligible et loyale.*

Cette information doit être renouvelée si nécessaire. Le médecin répond avec tact et de façon adaptée aux questions qui lui sont posées. L'information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention proposés ainsi que sur leurs alternatives éventuelles. Dans le cas de la délivrance d'une information difficile à recevoir pour le patient, le médecin peut, dans la mesure du possible, proposer un soutien psychologique », Cette directive doit s'appliquer tout au long de l'hospitalisation : « Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver ».

Malgré son bon droit, toujours dans ce même article, de cette même charte, il est indiqué : *« En fin de vie (c'est à dire lorsque la personne se trouve « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable), dès lors que la personne, dûment informée des conséquences de son choix et apte à exprimer sa volonté, fait valoir sa décision de limiter ou d'arrêter les traitements, celle-ci s'impose au médecin. ».* Une nouvelle prise en charge thérapeutique a été décidée sans l'information, ni le consentement de la patiente, pourtant en capacité de s'exprimer. Elle a d'ailleurs compris qu'il se passait quelque chose et demandait des explications qui ne lui étaient pas fournies.

Dans le cadre de l'information loyale au patient, ici spécifique aux pathologies cancéreuses, un guide a été créé.

L'annonce d'un cancer est une situation très difficile tant pour le patient, sa famille mais aussi les soignants. Afin d'aider les personnels soignants dans cette dure épreuve, des recommandations ont été publiées par l'Institut National du Cancer (INCA), en partenariat avec la Ligue contre le Cancer en novembre 2005. Ces recommandations sont inscrites dans la mesure 40 de ce document (Cf. Annexe II), établi dans le cadre du plan cancer 2003-2007. Elles ont été demandées par des patients lors des états généraux des malades atteints de cancer. Ainsi dans cette publication, il est spécifié que *« le dispositif d'annonce doit permettre **au malade** d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier à la fois d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient, de l'accès à des compétences en soins de support, tout autant qu'il doit permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements de santé privés et publics. »*, de plus ces recommandations mettent en avant que *« ce dispositif doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. »*. Dans cette situation, la patiente est consciente de sa maladie, ici nous sommes confrontés à une absence d'annonce d'évolution de la pathologie à la patiente, qui engage irrémédiablement son

pronostic vital à court terme. Les droits fondamentaux de la patiente n'ont donc pas été respectés.

Selon la loi, le seul cas de figure qui justifie que de telles décisions soient prises sans en parler au patient, est dans le cas de fin de vie où le patient n'est pas en capacité de s'exprimer. Ainsi, dans la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Cf. Annexe III) dite loi Leonetti-Claeys, il est spécifié à l'article L1111-12 « *Lorsque une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* ». La patiente n'avait pas exprimé de directives anticipées mais avait désigné son mari comme personne de confiance.

La personne de confiance est définie selon la Haute Autorité en Santé (HAS)² comme une personne qui accompagne le patient dans ses démarches liées à la santé, et sera consultée en priorité, si la personne qui l'a choisi, est hors d'état de s'exprimer, elle pourra aussi recevoir les informations médicales à sa place. Son rôle est de soutenir et d'assister le malade. Elle deviendra référente auprès de l'équipe médicale. Dans la fiche explicative de l'HAS, il est bien stipulé que la personne de confiance n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte ceux de la personne malade, son témoignage l'emportera sur tous les autres témoignages.

Dans le cas de cette patiente, elle était en état de s'exprimer, elle avait désigné une personne de confiance pour l'aider, mais pas pour prendre des décisions à sa place. En n'informant pas la patiente et prenant des décisions à sa place, ses droits élémentaires ont été bafoués, et ainsi mis à mal la confiance entre elle et l'équipe. En effet, cette dernière se rendait compte que quelque chose se passait, mais n'obtenait pas de réponse ni de sa famille ni de l'équipe soignante, équipe qui se déchirait entre ceux qui voulaient lui dire et ceux qui ne voulaient rien lui dire. La prise en soin globale de la patiente était tronquée, puisque les deux parties n'avaient pas les mêmes informations en leur possession.

Les métiers de la santé sont régis par des règles et actes professionnels. Le métier

²La personne de confiance (en ligne) (Réf de 2016) disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

d'infirmier en fait partie.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne une définition des soins infirmiers. Elle stipule que : *« La mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent, tout cela en respectant un code de déontologie très strict. Ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie. Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation, et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort. Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination. Les infirmières travaillent aussi comme partenaire des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé. »*

En France, cette définition est appuyée par la loi qui régit notre métier.

Ainsi dans le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 (Cf. Annexe IV), est défini à l'article 4311-2 que *« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologiques, psychologiques, économiques, sociales et culturelles :*

- *1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social »*

De plus à l'article 4311-5, il est écrit *« Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage »*. Il est de l'obligation légale de l'infirmière de prendre en soins de façon holistique la personne en la faisant participer à cette prise en charge.

Par le choix du médecin et de la famille, les personnels para-médicaux ne peuvent appliquer leur décret de compétences.

Ma question de départ est donc la suivante :

« En quoi l'information du patient et de son entourage sur l'évolution du pronostic peut-elle influencer la relation de soin ? »

II – DEUXIEME PARTIE : Phase exploratoire

1 Recherches bibliographiques

Mes recherches bibliographiques se sont axés sur des termes bien précis de ma question de départ qui sont les suivants : information, patient, entourage, pronostic et relation de soins.

1.1 L'information

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, l'information se définit comme *« l'action d'une ou plusieurs personnes qui font savoir quelque chose, qui renseignent sur quelqu'un, sur quelque chose »*. L'information est un terme général qui se trouve dans différents domaines tels que le journalisme, le droit, la santé. Je vais m'intéresser plus spécifiquement à l'information dans le domaine de la santé puisque en lien avec la fonction infirmière. D'après monsieur Bruno PY³, maître de conférence de droit privé, à l'Institut de Sciences Criminelles et de Droit Médical de l'Université de Nancy 2, pour comprendre ce qu'est l'information, il est nécessaire d'en rechercher son sens dans l'histoire et la sociologie.

Ainsi d'un point de vue historique, dans le premier code de déontologie médicale datant de 1947, (décret n°47-1169 du 27 juin 1947 portant code de déontologie médicale (ancien), Article 30) il est clairement écrit que *« le médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision »*. Le soigné devait seulement faire confiance au soignant sans poser de question sur ce qui lui était prodigué comme soins. Informer le patient était du domaine de l'impensable. Ce comportement du siècle dernier, va puiser sa source dans le domaine de la sociologie. En effet celui qui détient

³ PY (Bruno), Regard d'un juriste sur l'information des patients, Soins Cadres, n°60 Novembre 2006. pp.22-23

l'information est celui qui a le pouvoir, en général les informations sont l'apanage des décideurs qui le partage pas ou peu. Comme le souligne monsieur Alfred Sauvy, économiste et sociologue français « *Bien informés, les hommes sont des citoyens ; mal informés ils sont des sujets* ». Heureusement cette mentalité de paternalisme a évolué avec l'autonomisation des personnes qui a abouti à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Jusqu'à cette date, la question de savoir si le patient devait être mis au courant de son état ou non, était la sempiternelle question que se posaient la famille et les médecins. Dorénavant la loi du 4 mars 2002 tranche dans ce questionnement. Ainsi dans l'article L1111-2 alinéa 1 du code de la santé publique (Cf. Annexe V), il est bien stipulé que « *Toute personne a le droit d'être informée de son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* ». Le droit à l'information étant légalement posé, il n'est plus possible de garder des données dans un pseudo souci de bienveillance à l'égard du malade. Toute information retenue peut être source de problème et ainsi engager la responsabilité pénale de celui qui la retient. Toutefois, la loi fait une exception pour les cas d'extrême urgence, où l'état de santé de la personne est en péril imminent. Il va de soi que dans ce seul cas de figure le médecin doit palier à l'urgence et non prendre le temps d'expliquer au patient.

Le Code de la Santé Publique va même plus loin dans le partage de l'information. Avant, seul le médecin la détenait, dorénavant dans l'article L 1111-2 après l'alinéa 1 (Cf. Annexe V), le monopole du médecin est aboli, il doit partager ce qu'il sait avec les professionnels de santé dans le cadre de leurs compétences, mais dans le respect des règles professionnelles qui leur incombent. De ce fait, les personnels non médicaux ont le droit de répondre au soigné mais en aucun cas informer en dehors de leurs compétences. Par exemple, une infirmière est compétente pour analyser les résultats d'un prélèvement sanguin toutefois elle est incompétente pour émettre un diagnostic médical.

Dans la plupart des cas, donner l'information aux patients est vécu comme un surcroît de travail. Bien informer un patient prend du temps et à l'époque actuelle, la politique de santé fait que le temps c'est de l'argent. Cependant, est-il normal d'avoir dû légiférer sur un droit fondamental afin que chacun puisse bénéficier des informations claires et précises sur ce qui lui arrive ? Je dirais que non, mais avoir une loi oblige la personne à faire quelque chose qu'entre

d'autres temps, elle aurait délibérément occulté quel qu'en soit la raison... ça c'est une autre sujet.

Monsieur MARTINEZ Eric⁴, Directeur des droits du patient, de l'éthique, des affaires juridiques et des assurances au Centre Hospitalier Universitaire Régional de Montpellier, a été plus loin dans la réflexion sur le droit à l'information. Il a écrit un article à ce sujet lorsqu'il était directeur adjoint au Centre Hospitalier de Béziers. Dans sa réflexion sur le droit à l'information, monsieur MARTINEZ explique que ce droit provient de deux principes fondamentaux que sont la dignité et la liberté. L'article 1110-2 du code de la Santé Publique de la loi du 4 mars 2002 en son article 3 (Cf. Annexe V) précise même que « *La personne malade a droit au respect de sa dignité* ». La personne passe « d'objet de soins » à une personne dont on prend soin. De nos jours, les soignants sont dans un objectif d'obtenir le consentement aux soins du patient mais qui dit consentement, dit que la personne prend ses décisions en connaissance de cause, ce qui implique qu'elle soit mise au courant de la situation. L'information concerne également des tiers de la personne soignée, sa famille, son entourage, ses proches et ce au-delà du décès de la personne. Afin d'éviter toutes dérives concernant l'information à un tiers, cette même loi de 2002, inclus dans ses articles, des prérogatives bien définies pour en permettre l'application. Ainsi dans l'article L 1111-6 (Cf. Annexe V) du Code de la Santé Publique, il est précisé que ces informations ne peuvent être délivrées qu'à la famille, aux proches et à la personne de confiance. Dans l'article L1111-4 (Cf. Annexe V), une dérogation au secret médical est même prévue en cas de diagnostic ou de pronostic grave, sauf opposition de la personne, la délivrance de ces informations n'a que pour but de trouver un soutien du soigné auprès de ses proches. Des textes réglementaires viennent appuyer ces articles de loi afin d'éviter des dérives dans un but plus ou moins louable. Ces informations ne peuvent être délivrées qu'en cas d'urgence selon l'article R 1112-15 (Cf. Annexe VI) du Code de la santé publique, d'aggravation de l'état du malade ou du décès selon l'article R 1112-69 (Cf. Annexe VI) du Code de la Santé publique ou du pronostic fatal selon l'article R 4127-35 (Cf. Annexe VII) du Code de la santé Publique. Nous ne nous situons plus dans une prise en soins paternaliste mais seul le soigné doit décider pour lui-même. L'information est un droit inaliénable du malade. Ce seul droit permet au malade d'accéder à la dignité dans un moment de sa vie où il n'est réduit qu'à être une pathologie ou une souffrance.

1.2 Le patient ou malade ou soigné

Selon le LAROUSSE, le terme "patient" vient du latin "*patiens*" qui veut dire "souffrir,

⁴ MARTINEZ (Eric), L'accès à l'information, une voie vers la dignité des patients, Soins Cadres n°60 Novembre 2006, pp 29-33

supporter”. Le patient a une position dépendante d’un tiers, son quotidien est souvent un mélange de fatigue, de douleur, de souffrance où l’anxiété prend une grande part. En situation d’hospitalisation, le soigné a tendance à être victime d’infantilisation du fait de sa position, de la part du soignant mais aussi de son propre chef puisqu’il oublie qu’avant d’être un patient il est un être humain.

Marie-Christine PARNEIX⁵, surveillante, a su analyser et définir avec justesse ce qu’était le malade. Ses écrits datent de 1981 mais ils sont toujours d’actualité malgré l’évolution de notre société.

Ainsi elle définit le malade comme : « *La personne qui, parce qu’elle est malade, est amenée à séjourner en milieu hospitalier, peut ressentir l’hospitalisation avec angoisse. En effet, ne vient-elle pas là pour un problème de santé dont elle ignore bien souvent l’importance, la gravité, les conséquences ? N’est-elle pas amenée à subir des examens, recevoir des traitements dont la conduite lui échappe en partie ou totalement ?* »

La Loi du 4 mars 2002 met quand même, et heureusement, à mal le terme de malade, en le remplaçant par le terme de patient, voire soigné. Le patient est, heureusement, acteur de sa prise en soin, actuellement, tout du moins c’est ce que garantie la loi.

Vu la société de consommation actuelle le terme de client apparaît, puisque l’usager n’est plus bénéficiaire de la charité hospitalière mais participe financièrement à son rétablissement : ticket modérateur, chambre particulière et toutes autres options en sus tel que téléphone, télévision.... Cependant dans l’intérêt de mon mémoire, je ne prendrais en considération que les termes patient et/ou soigné.

1.3 L’entourage et/ou famille

Il n’est pas possible de parler de l’entourage sans parler de la famille, ces deux concepts étant liés.

⁵ PARNEIX (M-C), L’infirmière et l’intimité du malade hospitalisé, Recherche en soins infirmiers, n°9 Juin 1987. p24

1.3.1 La famille.

La famille est répandue chez l'homme depuis des millénaires, et ce de façon universelle. mais d'une réalité complexe.

La famille peut avoir plusieurs définitions suivant le domaine où l'on se trouve. Ainsi elle puise ses origines dans le mariage qu'il soit civil ou religieux. Chaque génération se suit et se transmet inlassablement leurs rêves, déceptions, projets tout comme les secrets et traumatismes. La famille subit son passé, vit son présent et forge son avenir. Chaque membre de la famille est une pierre angulaire de l'édifice, chacun y a son importance, mais chacun doit y trouver sa place et avec le jeu de l'âge du droit d'aînesse, il faut savoir tenir compte des autres et parfois se soumettre.

En droit, elle est définie comme « *une institution juridique qui groupe des personnes unies par les liens du mariage, par les liens du sang, éventuellement, en vertu d'un pacte, par des liens d'adoption.* »

Cependant avec l'évolution de la société et des mœurs, la définition classique de la famille n'est plus applicable. Avec le jeu des divorces, des séparations, des familles créées hors mariage civil ou religieux, des familles homoparentales et monoparentales, une nouvelle facette de la famille apparaît.

Lorsqu'il s'agit de statistique, la famille prend une définition très particulière. Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economique (INSEE), la famille est une composante d'un ménage, dont au moins deux personnes la constituent. Il s'agit soit d'un couple vivant sous le même toit avec ou sans enfant appartenant au couple, soit d'un adulte seul avec ses enfants (famille monoparentale). L'INSEE considère en terme d'enfant toute personne sans conjoint ou d'enfant propre au ménage. De plus un ménage peut être constitué de zéro, une ou plusieurs familles.

La société actuelle ne commence qu'à prendre en compte le côté affectif de la famille. En terme légal, la famille doit avoir un lien mais dans beaucoup de cas ce sont des membres hors famille qui sont plus proches. Ainsi des personnes de l'entourage deviennent la famille et la famille au sens propre de la loi, des étrangers. La définition de la famille telle que nous la connaissons date des années 1950. Dorénavant, le terme famille ne s'arrête pas aux liens qui existent entre les parents et les enfants dans le cadre du ménage. Ils s'étendent sur les liens de parentés ou d'alliances entre personnes, qu'ils soient légalement parents ou non.

1.3.2 L'entourage

C'est un nouveau concept, émergeant avec l'évolution de la signification de la famille dans notre société. De plus en plus l'image que l'on a de la famille s'écarte de la réalité qu'elle est censée décrire. Dorénavant, il faut voir la famille dans un sens large. L'entourage est un ensemble de ménages qui s'associent entre eux et dont chaque membre est un membre ressource et dont tous les protagonistes peuvent en bénéficier. Chaque personne de cet entourage puise dans ce que l'autre peut lui apporter dans le but d'affronter la vie.

L'entourage se constitue de la famille mais aussi de personnes avec qui, il a des liens familiaux ou entretient des liens familiaux dans un objectif précis. Le concept d'entourage permet ainsi d'aller plus loin et de ne pas se limiter à la coresidence d'un groupe ou présentant des liens de parentés. Ce nouveau terme amène de la complexité dans la relation à l'autre. Non seulement la famille est une première ressource dans le cas de pathologie, mais il faut compter sur l'entourage qui parfois prend le pas sur la famille. Il ne suffit plus de connaître les interactions à l'intérieur de la famille mais aussi avec l'entourage, cela permettra d'appréhender les forces et faiblesses de ce maillage que sont les relations humaines familiales.

Le changement de mode de vie de notre société avec de nouveaux couples, nouveaux modes de cohabitation, l'évolution du monde du travail qui demande une adaptabilité et une grande flexibilité, l'allongement du temps des études, mais aussi une grande mobilité géographique au moment de la retraite font que la famille ne peut plus se qualifier uniquement par le rattachement à un foyer principal. Il faut dorénavant compter sur des liens forts qui vont au-delà du fait de vivre ensemble sous le même toit.

L'entourage accompagne souvent l'individu tout au long de sa vie, dans les bons comme dans les mauvais moments, et l'influence de manière positive ou négative, soit en complément de la famille soit en substitution de cette dernière.

1.4 Le pronostic

D'après le dictionnaire le LAROUSSE, le pronostic⁶ est : « *Prévision faite par le médecin sur l'évolution et l'aboutissement d'une maladie.* ». En effet, le médecin prévoit une évolution d'une maladie au regard de l'expérience qu'il peut en avoir mais aussi de facteurs

⁶Pronostic (en ligne) (Réf de 2016) Disponible sur <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pronostic/64335>

intrinsèques qu'il aura analysé. Le traitement du malade ne peut être adapté si ce critère n'est pas pris en compte. Toutefois, le pronostic n'a de valeur que d'indicateur car ce n'est pas un verdict définitif.

Toutefois dans notre culture, dès lors qu'un médecin prononce le mot pronostic il est de suite associé à une connotation négative, de souffrance, de mort. Chaque individu selon comment le pronostic lui a été annoncé, présentera, établira ses propres défenses suivant ce qu'il souhaite faire avec cette information. Dans l'esprit de chacun ne sera retenu que l'aspect négatif, fataliste de ce que peut être un pronostic.

1.5 La relation de soins

La relation avec le patient est le point central de la profession infirmière même si l'évolution de notre profession dans une certaine technicité, faite de protocoles et de développement de techniques, fait que l'essence du relationnel est passée dans un second plan.

La relation de soin n'est pas anodine, elle nécessite que l'infirmière ait de façon experte, identifié, tout ce qui se passe entre elle et le patient afin de les analyser, interpréter et y mettre des mots afin de soigner les maux. La relation de soin est faite d'apports théoriques lors de notre formation, mais aussi par l'expérience acquise au fil du temps mais surtout par notre propre vécu.

REYNAUD J.D.⁷ l'a bien défini dans son ouvrage *Les règles du jeu ; l'action collective ou la régulation sociale*, ainsi il écrit : « *Sans régularité dans les comportements, sans code et action répétitive qui encadrent l'action, sans horaire fixe, les actions humaines imprévisibles et chaotiques ne pourraient pas se coordonner entre elles* ». Souvent afin de se protéger émotionnellement le soignant se cache derrière cette relation de soin aussi qualifiée de relation soignant-soigné.

La relation soignant-soigné, malgré ses codes, est sous le flux tendu des réactions imprévisibles de chacun ce qui la rend très délicate.

Dans le milieu hospitalier, tous les actes qui y sont pratiqués, sont protocolisés, des procédures sont créées et ce même pour l'accueil. Est il toujours judicieux de parler de relation

⁷ REYNAUD (J-D) *Les règles du jeu, l'action collective ou la régulation sociale* Ed Armand Colin Paris 1997 (p110)

de soins ou seulement d'une interaction puisque tout ce qui est à dire, à faire, fait l'objet d'une check-list ?

Lorsque l'on regarde le sens des mots « interaction » et « relation », il est bien facile de constater leur différence. FISCHER⁸ en fait bien la distinction, ainsi pour lui, « *La notion d'interaction suppose une mise en présence concrète de deux personnes qui vont développer entre elles une succession d'échanges ; la notion de relation est plus abstraite et désigne une dimension de la sociabilité humaine... Elle révèle des facteurs cognitifs et émotionnels à l'œuvre* ». Vu la conjoncture actuelle, comment un personnel soignant peut-il nouer une vraie relation avec la personne dont il est censé prendre soin puisqu'il faut toujours aller plus vite, plus loin avec le minimum de personnel. Mais la naissance d'une relation n'est pas uniquement du fait du soignant, en fait le vécu du soigné est très important. En effet, toutes les valeurs acquises depuis l'enfance, influencées par la culture, les croyances et les valeurs familiales vont influencer de manière importante les liens créés entre le patient et le soignant.

La relation qui sera créée entre la famille et l'équipe sera déterminée par l'accueil de la première personne soignante qu'elle verra pour son entrée dans le service. Toutefois, les attentes des soignés et des soignants ne sont pas les mêmes en terme de relationnel. Les familles ont une image bien à elles de la santé, suivant leur propre vécu face à la maladie, suivant leur culture ; les soignants, quant à eux ont une vision de la relation de soins codée, apprise en théorie lors de leur formation, et souvent dupliquée du groupe auxquels ils appartiennent. Le fait d'arriver dans un service, lieu étranger au soigné mais microcosme de l'équipe soignante, déséquilibre dès le départ cette mise en route de la relation. Le service est un lieu où des codes spécifiques, un langage spécifique, une organisation spécifique sont utilisés et peuvent être très perturbent pour les personnes non familières au milieu de la santé.

L'objectif du soignant va être dès le premier contact de rendre cet environnement étranger plus accessible afin de rentrer dans une relation plus symétrique entre le soignant et le soigné. Malgré le bon vouloir du soignant, un facteur propre au soigné, et non prévisible, peut entacher cette relation. En effet, le facteur émotionnel peut parasiter la relation à l'autre. Suivant l'impact émotionnel que peut avoir la maladie sur le soigné, en guise de réponse il sera dans un mécanisme de défense. La submersion par les émotions tel que l'angoisse, le stress, la douleur, le deuil, empêchera la création d'une relation de soin authentique. Dans la plupart des cas, le soigné ne sachant pas ce qui lui arrive réellement malgré les informations données, sera dans une

⁸ FISCHER (G-N) Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale Ed Dunod Paris 1996 (5-1p31, 5-2 p124)

position de dominant/dominé, il se soumettra au soignant, ce qui approfondira une asymétrie de la relation de soin.

WATSON⁹ a donné une définition de ce que devrait être la relation de soin. Cette définition est celle du caring (prendre soin), ainsi il écrit (traduit de l'anglais par BONNET en 1998) : « *Le caring, dont la finalité est la satisfaction de la personne soignée, favorise le développement des potentialités permettant à une personne de choisir la meilleure action pour elle-même à un moment donné, en tenant compte de l'entourage... Il peut être pratiqué de façon efficace, dans les activités de soins, au travers de relations interpersonnelles* ». Le soignant et le soigné ont le même but, que le soigné retrouve la santé.

La relation soignant-soigné ne peut pas être objective malgré des codes et des protocoles, car elle est le fruit de la propre perception de chacun, de ses représentations qui font que les protagonistes vont agir de telles ou telles manières. Le soignant, malgré sa théorie et sa pratique, ne peut pas appréhender à lui seul tous les problèmes qui pourraient lui être soumis. Dans un monde utopique, le soignant aurait les réactions adaptées pour chaque situation mais ce n'est pas possible. Cependant, le soignant ne doit pas oublier que le soigné est une personne, que l'infantiliser n'est pas la solution car même si son statut de patient fait qu'il est dans le besoin de soins, il a les ressources en lui pour être acteur de sa prise en soins et participer activement à sa guérison. Des qualités sont nécessaires aux soignants comme la gentillesse, la disponibilité. Cependant, ce ne sont pas les seules choses nécessaires pour une bonne prise en soins. Comme l'a conseillé BOURDIEU¹⁰, le soignant ne doit pas oublier son cœur de métier, son rôle propre : « *Ne pas déroger de son rôle en lien avec ses compétences, ni dans le « pas assez », ni dans le « trop », qui dépasse nos limites et faire appel aux autres en cas de nécessité.* ».

Il existe dans les écrits professionnels sept types différents de relation de soins :

- La relation de civilité
- La relation de soins
- La relation d'empathie
- La relation d'aide psychologique
- La relation thérapeutique
- La relation éducative
- La relation de soutien social

⁹ WATSON (J) *Le caring* Traduction BONNET (J) Ed Seli Arslan PARIS 1998 (p36)

¹⁰ BOURDIEU (P) *Ce que parler veut dire* Ed FAYARD Paris 1982 (p126)

Je vais surtout développer trois d'entre elles, la relation de soins, la relation d'aide psychologique et la relation de soutien social.

1.5.1 La relation de soins

Cette relation est spécifique au milieu du soin. Elle implique des rapports interpersonnels codifiés qui ont été préétablis en regard de l'identité sociale, des rôles et des styles des deux parties, à savoir le soignant et le soigné.

Ces relations de soins sont répétitives dans tous les cas, il est attendu de l'efficacité, de la sécurité de la part du soignant et que le soigné adapte son comportement aux attentes du soignant dans le plus bref délai. Dans la relation de soin, il faut tenir compte de l'asymétrie de la relation. En effet, le soignant sait et indique au soigné ce qu'il doit savoir et/ou faire dans un domaine, où dans la plupart des cas, le soigné est dans l'inconnu là plus totale.

Il ne faut surtout pas rester sur une relation statique, basée sur le schéma de communication, avec uniquement émetteur et récepteur. Il est important d'insérer une dynamique dans l'interaction entre le soignant et le soigné, ceci dans un objectif de guérison du patient. Cette relation est essentiellement de type informatif mais basée sur l'empathie.

Ainsi, elle permet une écoute active de la personne mais aussi, elle sert aux soignants de support pour le soin tel que pour le recueil de données, évaluation holistique du patient et de son entourage, afin d'élaborer une prise en soins pluridisciplinaire adaptée.

1.5.2 La relation d'aide psychologique

Cette relation est propre à chacun suivant ses représentations et sont souvent très loin de la définition qu'en donne ROGERS. Comme toutes les relations d'aides, elle s'appuie sur la confiance et l'empathie. Elle a un but thérapeutique et sera appliquée de façon ponctuelle ou à plus long terme auprès du patient et/ou de sa famille. Cette relation d'aide a pour spécificité d'aider la personne et son entourage à assimiler une situation, qui pourrait être jugée insoutenable pour eux. L'aide psychologique apportée sera adaptée en fonction des besoins de la personne, car chaque personne est différente face à une situation violente inattendue.

Il me semble pertinent de citer ROGERS¹¹ pour finaliser ce qu'est la relation d'aide psychologique : « *La relation d'aide psychologique est une relation dans laquelle la chaleur de*

¹¹ ROGER (C) La relation thérapeutique, les bases de son efficacité, Bulletin de psychologie 1963 (N°17) p12

l'acceptation et l'absence de toute contrainte, de toute pression personnelle de la part de l'aidant, permet à la personne aidée d'exprimer au maximum ses sentiments, ses attitudes et ses problèmes. ». L'aide apportée, est à adapter et à personnaliser à chaque soigné.

1.5.3 La relation de soutien social

La relation de soins ne se cantonne pas seulement à une interaction entre le soignant et le soigné. De plus en plus, la famille et l'entourage font partie de l'équation. La relation de soutien social est plutôt axée sur l'accompagnement de l'entourage. Le soignant est avant tout là pour aider le soigné, mais aussi présent pour soutenir la famille qui peut se trouver dans un état d'épuisement physique et psychologique. Toutefois dans une autre configuration, l'équipe peut solliciter l'entourage afin de soutenir le soigné de façon ponctuelle ou sur du long terme.

Avec la politique de santé actuelle, concernant des séjours de plus en plus courts en structure et le développement de l'hospitalisation à domicile, la relation de soutien social est la relation d'aide qui sera de plus en plus développée à l'avenir par les personnels soignants.

1.6 Synthèse de la phase bibliographique

Dans toute la littérature que j'ai pu consulter, les auteurs sont unanimes sur le droit inaliénable des soignés d'être informés de tout ce qu'il leur arrive, les examens, les soins, leur devenir. Ce droit est inscrit dans la législation, afin d'appuyer et de consolider ce devoir d'information de la part des soignants. Le soigné n'est plus passif dans sa prise en soin, il en devient un acteur principal. L'évolution de pronostic fait partie de ce droit à l'information. Le terme de pronostic a une double connotation, positive avec une évolution favorable et une négative avec le spectre de mort. Dans notre culture, c'est surtout cette connotation négative qui est retenue. Le pronostic est un indicateur à l'appréciation du médecin, suivant son savoir-faire, ses acquis et son expérience. C'est lors de cette annonce de pronostic ou d'évolution que la relation de soin est très importante, même si elle est primordiale tout au long de la prise en charge. Cette relation de soin peut être dissociée en plusieurs sous-catégories : la relation de soins, l'aide psychologique, le soutien social. La relation de soin est spécifique au milieu du soins, c'est une relation codifiée, asymétrique, basée sur de l'informatif et qui permet une évaluation holistique du patient afin d'adapter la prise en charge pluridisciplinaire. La relation d'aide psychologique, elle, est propre à chacun, elle est basée sur la confiance et l'empathie.

C'est une aide ponctuelle qui permet à l'aide de s'exprimer. Et pour finir, la relation de soutien social, dans ce cas de figure, elle, n'est pas juste le fruit de la dualité entre soigné et soignant, l'intégration des familles est primordiale. Dans ce cas de figure, la famille peut être soit l'objet du soutien, soit aider au soutien du proche malade.

2 Entretiens exploratoires

2.1 Choix de la population

Pour ma phase exploratoire, j'ai sollicité trois infirmières : deux exerçant dans des services généralistes mais pouvant être confrontées à l'annonce d'un diagnostic défavorable et une autre exerçant dans une unité de soins palliatifs, qui sera donc mon professionnel expert. Puisque demain je serais moi même infirmière, il me semblait pertinent d'avoir leur point de vue de professionnelles de terrain quant à ma question de départ. J'ai ensuite sollicité une psychologue, car l'impact émotionnel, les relations interpersonnelles sont prépondérantes dans mon travail mais aussi pour obtenir un point de vue extérieur aux soins.

2.2 Outils utilisés

Afin de réaliser mon enquête auprès des professionnels de santé, j'ai élaboré un questionnaire (Cf. Annexe VIII). Au cours d'entrevues en dualité, j'ai utilisé ce questionnaire sous forme d'entretien semi-directif afin d'obtenir le maximum d'informations.

2.3 Synthèse des entretiens (Cf. Annexe X)

Il ressort de mes entretiens que sur le sujet de l'information, les quatre professionnelles de santé sont unanimes sur le droit inaliénable du patient à l'information et sur le respect du choix du patient sur sa prise en soins. « *Etre au clair avec lui sur sa maladie, donc on part du dépistage, savoir pourquoi on lui fait un examen et le mettre acteur de son traitement, c'est à dire qu'il doit être au courant de ce qu'on lui fait.* ». La psychologue et deux infirmières mettent en avant l'affect et les émotions qu'inclut la démarche d'information avec un risque de transfert quand la situation a des similitudes avec notre propre vie, ou dans le cas de figure où le soignant à le savoir par le biais de ses connaissances « *une dame qui vient, 42 ans pour un cure-dent dans la gorge, en fait elle a mangé des tapas et a avalé le cure-dent sans s'en rendre compte, et la Mr*

O a fait l'intervention où y s'est rendu compte qu'elle avait un énorme carcinome péritonéal, métastatique d'emblai et il ne lui a pas été annoncé tout de suite, le temps d'avoir les résultats des biopsies, donc on l'a eu dans le service pendant 10 jours, en sachant qu'elle était condamnée (...) tout était un peu brodé autour c'était un peu difficile pour nous de savoir que cette dame était condamnée, et elle est décédée un mois ou deux après. Ca c'est difficile car tu n'as pas l'impression d'être honnête avec ton patient. » ou car le diagnostic n'a pas été annoncé volontairement à la personne sous la pression de la famille. La psychologue seulement parle des difficultés de la communication parasitée par les émotions du soigné. Sur l'évolution de pronostic, deux infirmières et la psychologue parlent de l'ambivalence du terme avec un aspect positif et un aspect négatif, seul l'infirmière en soins palliatifs parle d'emblée de l'aspect péjoratif du terme. Pour ce qui est de l'annonce de l'évolution de pronostic, toutes les professionnelles de santé se rejoignent sur l'optimisation des conditions d'annonces. « *Quand c'est possible dans un bureau, quand c'est pas possible dans la chambre du patient ou du résident avec le médecin, euh... voilà... sa famille si c'est nécessaire si le patient ou le résident le souhaite... on ne force pas les gens... on ne force pas. Pas de chambre double tant qu'à faire, si c'est une chambre double ben la personne sort.* » Une infirmière reste évasive sur ce qu'elle entend sur les meilleures conditions, l'infirmière spécialisée en soins palliatifs et la psychologue parlent du binôme médecin/ infirmière et une infirmière parle du lieu précis d'annonce à savoir une lieu intime et clos pour préserver la personne de l'extérieur. Pour ce qui est de la prise en charge d'un patient pendant une évolution de pronostic, la psychologue et deux infirmières font part de cas difficiles qui leur ont été donnés de gérer, lorsque le patient n'est pas mis au courant de sa pathologie et/ou de son évolution de pronostic. Dans les cas cités, elles font part de demandes imposées par les familles des patients. « *à qui on avait dit à l'équipe, à toute l'équipe soignante surtout vous ne lui dites pas, elle n'est pas au courant. Sa compagne refusait qu'on lui en parle* » L'infirmière en soins palliatifs, elle, cite un cas où du fait de son expérience professionnelle en soin, elle connaissait le pronostic d'une patiente dont elle avait la charge, et il lui était très difficile de s'occuper d'elle car la malade n'avait pas encore été mise au courant de son diagnostic. Des examens étaient toujours en cours d'analyses. Dans toutes ces situations, les professionnelles, malgré la juste distance professionnelle, étaient émotionnellement touchées, soit mal à l'aise de ne pas être honnête avec le soigné par demande express des proches soit par absence d'annonce de diagnostic clairement posé.

En ce qui concerne la relation de soin, je note une différence de représentation entre les trois infirmières et la psychologue. Pour la psychologue, la relation de soin est uniquement basée sur le relationnel avec la relation soignant/soigné, reformuler les choses, l'adaptation au patient. « *La*

relation de soins ? Ben ça me fait penser, je pense aux mots, à l'association de mots, je pense à la relation soignant/soigné, à un contrat de confiance, à un... se sentir à l'aise, que le patient se sente à l'aise avec le soignant », « oui voilà, confiance, prise en charge, prise en soins, communication (rire), je dis par mot je ne sais pas si c'est bien.. Communication, bonne communication c'est-à-dire reformuler être sûre que le patient a bien compris, a bien saisi et être à l'écoute, euh... et répondre aux questions lorsque le patient s'interroge et euh... s'adapter au rythme du patient... voilà... se calquer sur le patient. Aller à côté de lui, pour moi...(rire) »

Les trois infirmières quant à elles parlent du côté technique inhérent à notre profession, couplé au relationnel. Une parle de climat de confiance et une autre de contrat implicite entre les soignants et le soigné, mais toutes s'accordent sur une prise en soins holistique du patient (humaine, sociale, médicale..). Les quatre professionnelles de santé, incluent dans les protagonistes de la relation de soins, l'ensemble de l'équipe du médecin à l'infirmière en passant par les agents de services hospitaliers et tous les professionnels gravitant autour des prises en charges (infirmière douleur par exemple, médecin de ville). *« C'est toute l'équipe. C'est à dire, l'ASH, l'AS, l'infirmier, médecin, diét, tous ceux qui gravitent autour du patient assistant social, psychologue. »*

Une infirmière précise cependant que lors de soins techniques spécifiques comme par exemple un prélèvement sanguin, la relation de soin est seulement entre l'infirmière et le patient. Pour ce qui est de l'intégration de la famille, toutes reconnaissent l'importance de leur participation à la prise en soins de leur patient. L'infirmière en soins palliatifs et une autre mettent l'accent sur les ressources que sont les familles en terme d'explication de l'histoire du malade, de soutien du patient. *« Et là sa mère m'appelle régulièrement pour me donner des informations que la patiente ne me donne pas. Donc, là c'est aidant dans le sens où là moi je prends les infos je les analyses parce que la patiente me dit des choses,(...), peut être que ça passe pas avec moi et non... », « Alors la patiente, la mère me donnent des infos que je donne aussi à l'équipe de la douleur, (...) et c'est vrai que là du coup, la mère, elle est hyper disponible et elle ne vient pas contrecarrer, s'immiscer dans le truc, là c'est vraiment une aide, donc là oui »* La psychologue et une infirmière mettent cependant un bémol pour les situations familiales compliquées et sur le fait que les familles peuvent venir asphyxier la prise en soins par leur présence auprès de la personne soignée.

2.4 Synthèse comparative

Dans la synthèse de ma recherche bibliographique et celle de mes entretiens, les deux s'accordent sur le droit du patient à l'information, le patient est acteur de sa prise en soins.

Seules les professionnelles apportent une dimension émotionnelle. Elles seules reconnaissent qu'une part de leur propre vécu peut avoir une incidence sur le ressenti de la prise en soins. Les soignants font part aussi de leurs difficultés quand « grâce » à leur expérience, ils connaissent par avance le devenir du soigné, sans que ce dernier ne soit encore au courant.

La littérature et les soignants sont d'accord sur l'ambivalence du terme pronostic avec une connotation positive ou négative. Dans les écrits, le pronostic est un indicateur permettant au médecin d'établir une prise en charge médicale. Lors d'évolution de pronostic, les soignants mettent l'accent sur leur difficulté à prendre en soins les patients dont les familles ont demandé à ce qu'il ne soit pas mis au courant. Les professionnels parlent aussi de la manière dont doit être annoncée une évolution de pronostic.

Pour ce qui est de la relation de soins, au niveau des revues scientifiques consultées, il n'est fait part que des aspects purement théoriques de ce qu'elle est. Il y est détaillé ces différentes formes, sa codification, son asymétrie. Les professionnels eux s'attardent sur la partie pratique de la relation de soins, qui en sont les protagonistes et ils mettent en avant le côté relationnel de l'échange.

La littérature et les soignants s'accordent sur le but de la prise en charge holistique du soigné, de la relation de soin. Tous les deux, sont d'accord sur le fait que l'intégration de la famille est primordiale dans la relation de soins. La famille peut être tour à tour objet de soutien et fonction de soutien.

3 Cheminement vers la question de recherche

Les éléments qui ressortent de mon analyse sont que les patients ne sont pas toujours informés sur leur prise en soins, leur devenir, leur diagnostic bien que la loi oblige les soignants à les en informer. Comme stipulé dans l'article 3 (Cf. Annexe I), de la charte de la personne hospitalisée, découlant de la loi du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé, toutes les personnes accueillies en structures sanitaires, ont le droit fondamental d'être informées : *« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et le secret médical n'est pas opposable au patient. Toutefois, la volonté d'une personne de ne pas être informée du diagnostic ou du pronostic la concernant doit être respectée, sauf si son état de santé présente des risques de transmission à des tiers »*.

Les soignants ont tout à fait conscience des droits fondamentaux du patient et font tout pour les respecter. Cependant, dans mes entretiens, ce qui ressort c'est que chacune des personnes sollicitées, me cite un cas de prise en soins où le patient n'était pas mis au courant de sa pathologie. Dans un cas, c'était par expérience professionnelle, que l'infirmière savait, aux vues des différents éléments médicaux, que la personne était atteinte d'un cancer métastatique avant même que ce dernier soit confirmé en anatomopathologie. Elle a dû prendre en soin cette patiente pendant plusieurs jours, avant que le diagnostic soit confirmé, avec le sentiment, l'impression du lui mentir. La psychologue et deux infirmières me parlent d'un cas chacune, où sous la pression de la famille et/ou de l'entourage, le soigné n'est pas mis au courant de ce qui lui arrive, sous prétexte qu'il ne va pas supporter la nouvelle. Toujours dans une justification de bienveillance, mais finalement qui a du mal à supporter cette nouvelle ? Le soigné ou la famille ? La famille outrepassé ses droits, quand bien même une personne de l'entourage serait désignée comme personne de confiance, elle n'aurait au sens strict de la définition de la Haute Autorité en Santé qu'un rôle de soutien et d'assistance auprès du malade. Dans la fiche explication de l'HAS, il est bien stipulé que la personne de confiance n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte ceux de la personne malade.

Toutes ces situations n'ont fait que rendre la relation de soins difficile pour les soignants.

Comment instaurer un environnement confiant alors que le soignant ment à la personne qui est prise en charge. Les valeurs de soignant sont mises à mal en tant que personne mais aussi en tant que professionnel avec une atteinte de son éthique, de son intégrité professionnelle.

Toute cette réflexion m'amène à me poser une question :

« En quoi l'accompagnement des aidants après une annonce du pronostic peut elle améliorer la qualité des soins ? »

III TROISIEME PARTIE : Phase de recherche

Mes recherches sur le cadre conceptuel se sont accés sur trois concepts : l'accompagnement, les aidants et la qualité des soins, mais aussi sur la notion de l'annonce de pronostic.

1 Le cadre conceptuel

1.1 L'accompagnement¹²

Le concept d'accompagnement est apparu pour la première fois dans les années 1960/1970, dans ce qui était alors, les prémices des soins palliatifs. Petit à petit, ce concept va être utilisé dans différents champs professionnels, tels que la santé, la musique, le social...Ce qui rendra encore plus difficile de comprendre ce mot souvent utilisé comme un fourre tout. Pour m'y aider, je me suis appuyée sur la conférence intitulée « L'Accompagnement comme posture professionnelle »¹³ de Madame PAUL Maëla, Docteur en Sciences de l'Education, présentée lors des journées de l'Etudes de l'ARSI en 2012. Dans ses travaux, madame PAUL explique que le concept d'accompagnement est très vaste, et que souvent la question de celui qui le pratique est « jusqu'où j'accompagne ? ». Personne ne peut se targuer de pouvoir donner une définition claire de ce qu'est l'accompagnement. Chaque personne peut y mettre ses propres mots dessus. Chaque situation d'accompagnement sera singulière, personne ne peut en formuler une définition véritable, mais même si ce concept est flou, les caractéristiques singulières de chaque situation d'accompagnement feront que les soignants pratiquants cette action s'ajusteront à la problématique. Cependant aucune règle de base n'existe pour donner une ligne de conduite similaire à tous les professionnels de santé. Même Le Robert n'en donne pas une définition explicative, il renvoie au verbe accompagner pour en comprendre l'origine. Ainsi d'après ce dictionnaire¹⁴, accompagner veut dire « *se joindre à quelqu'un pour aller où il va.* » Dans cette définition, nous comprenons bien que nous suivons quelqu'un, qu'une notion de mouvement est initiée, que deux personnes vont ensemble dans la même direction en même temps. Cependant, cette définition laisse sous entendre aussi, une grande disponibilité de l'accompagnant, puisqu'il se greffe à l'accompagné sur son rythme, son but, sa destination. L'accompagnant doit faire preuve d'ouverture, d'attention, de disponibilité. Ainsi, si les deux protagonistes, l'accompagné et l'accompagnant vont de concert, une relation interpersonnelle se créera avec un partage de la parole, des objectifs et du questionnement. La seule différence entre les deux personnes, sera pour l'accompagnant, qui se trouvera comme soutien de l'accompagné, lui sera dans une situation existentielle difficile. Il sera là pour pousser la personne soutenue à réaliser son projet

¹² MOTTAZ (A-M), Accompagnement, dans Monique FORMARIER et al, *Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition)*, Recherche en Soins Infirmières « Hors Collection », 2012, pp 42-43

¹³ PAUL (M), L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique, *Recherche en soins infirmiers*, n°110 Mars 2012. PP13-20

¹⁴ Accompagner (en ligne) (Réf de 2017) Disponible sur <http://gr.bvdep.com/robert.asp> (accès payant)

Dans le monde de la santé, ce concept d'accompagnement a été en quelque sorte imposé par les institutions aux soignants, qui n'ont pas eu de formation concrète concernant cette pratique. Chaque personne met sous ce terme d'accompagnement, ses propres représentations, pas toujours adaptées. Toutefois, l'accompagnement découle d'une posture éthique puisque réflexive et critique. Le soignant doit comprendre où est sa place, son rôle, la relation qu'il souhaite mettre sous ce terme. Il ne doit pas se substituer à la personne qui l'accompagne, et c'est le risque majeur dans ces situations. Il ne faut surtout pas qu'il pense à la place de la personne, qu'il dise ou qu'il fasse à la place. Le soignant ne doit pas non plus trouver à tous prix des explications, donner des interprétations, il doit faire preuve d'humilité et s'ouvrir à l'autre en s'appropriant ce qu'il aura pu glaner dans les échanges qu'il observera avec la personne accompagnée. Le meilleur moyen d'y arriver et de dialoguer avec la personne, non pas en tant que soignant à un malade et/ou une famille, mais d'être humain à être humain. Le professionnel doit trouver sa juste place dans ce dialogue, il ne doit pas être seulement passif en écoutant, mais interagir afin d'aider la personne dans son cheminement, tout en étant bienveillant, faisant preuve d'empathie. Chaque situation d'accompagnement sera différente, même si le thème sera le même, elle sera modelée suivant ce que l'accompagnant apportera à l'échange. De plus en plus, le terme d'accompagnement se substitue à « la prise en charge », par exemple on ne dira pas la prise en charge d'une personne en fin de vie mais l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Dans cette notion d'accompagnement, n'est pas seulement à prendre en compte le soigné mais aussi les aidants naturels.

1.2 L'aidant naturel¹⁵

Le concept d'aidant naturel est assez récent, puisque étudié à partir du XXème siècle. Il appartient au domaine de la sociologie où il est affilié au concept d'identité, de famille.

L'aidant naturel ou aidant familial est défini dans le guide de l'aidant familial, édité par le ministère délégué à la famille en 2007¹⁶, comme « *une personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* ». Ce concept est de plus en plus répandu avec la prévalence des maladies chroniques, nécessitant un besoin accru d'aide

¹⁵ GUERRIN (B), « Aidant Naturel », dans Monique FORMARIER et al, *Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition)*, Recherche en Soins Infirmières « Hors Collection », 2012, pp 59-61

¹⁶ Guide de l'aidant familial. Ministère délégué à la famille, 2007, 172p, p11

et la politique de santé actuelle, qui tend à des séjours en structures médicalisées de court terme, et un encadrement drastique des dépenses de santé. Sous l'égide d'aidant, traditionnellement, les femmes ont cette fonction, car elles sont considérées comme compatissantes, attentionnées, solidaires. Etre aidant naturel n'est en général pas choisi par la personne, mais plus imposé par les circonstances de la vie, cependant cette situation est mieux appréhendée lorsqu'elle est choisie, négociée plutôt qu'imposée. La fonction d'aidant n'est pas aisée puisque la personne entre dans l'intimité corporelle de la personne aidée, et souvent cette personne, afin de maintenir la dignité du malade, tend à cacher la situation au reste de l'entourage. Etre aidant familial n'est pas chose aisée, cette fonction entraîne irrémédiablement des changements dans la vie de l'aidant et modifie sa qualité de vie : des difficultés physiques dûent au manque de moyens matériels faisant apparaître de la fatigue corporelle mais aussi psychologique, qui peuvent être accentuées par un manque d'information/formation sur les gestes et comportements à adopter face à la personne malade.

Un isolement social peut apparaître et entraîner l'aidant dans une détresse psychologique important en mais il minimisera en clamant haut et fort que sa vie n'est pas perturbée par ce nouveau statut.

L'aidant pour surmonter ses difficultés, a besoin d'accompagnement et de reconnaissance de la part des professionnels. Il est primordial pour les équipes de considérer les aidants comme un partenaire de soins, qui ne peut avoir qu'un rôle positif sur la personne atteinte de la pathologie. C'est pour cela que l'accompagnement des aidants est très important, dans la prise en soins du patient.

1.3 L'annonce¹⁷

L'accompagnement commence déjà dès l'annonce. Il n'y a pas de manière définie de faire une annonce. La psycho-oncologue Nicole ALBY, plante un décor de distance et d'humour. Dans une annonce, il y a le médecin qui n'a pas envie de dire et le malade qui lui n'a pas envie d'entendre. L'annonce est un moment délicat où les sentiments, les connaissances et les intuitions sont intriquées. Il n'y a pas d'études à proprement parlées concernant cet acte. C'est un moment intimiste entre le médecin et le patient, seulement les équipes et les aidants sont frustrés de ne pouvoir faire partie intégrante de ce processus, même s'ils sont inclus, ils ne peuvent avoir le lien qui se crée entre le médecin et le soigné. Il ressort aussi de cette annonce, le côté

¹⁷ DESPORTES (G) et SPIRE (A), Cancer : l'Annonce du diagnostic, Les Temps Modernes, n° 642, janvier 2007, pp 207-216

harassant pour le médecin qui en plus d'annoncer une mauvaise nouvelle, doit répondre à une multitude de questions de la part des aidants.

Dans cet échange, les rapports sont inégaux, le patient lui est dans un état de faiblesse, de péril, demandeur, impatient et le médecin qui est dans un état similaire moins intense ou pas du tout. Ce passage par l'annonce, est la base de la naissance de la relation de confiance entre le soigné et le soignant. Souvent le soigné ne retient de cette annonce que les mots négatifs, alors que le médecin lui appuie sur le positif, la qualité de vie les projets. Ce « couple » doit passer par ce moment délicat, négatif pour en ressortir plus fort. Ils doivent s'adapter mutuellement l'un à l'autre. Comme le disait Marguerite Yourcenar « *Les médecins nous mentiraient moins si nous avions moins peur de mourir* ». L'annonce fait partie intégrante du soin mais doit rester sous la maîtrise du médecin. L'annonce pour quelque soit la pathologie qu'elle soit, suscite de la peur, de l'anxiété, de la stupeur, du désespoir, de la colère, mais aussi de l'humour, de la dénégation, de l'incrédulité, de la culpabilité. Aucune étude ne s'est intéressée à l'impact de l'acte d'annonce sur le médecin, uniquement sur celui qui subit cette annonce. Aucun des dispositifs prévus en France ou ailleurs ne permettront de mieux appréhender ce traumatisme, source de douleur et de souffrance, qu'aucune personne sensée n'est prête à subir, à faire vivre. Malgré ces avancées, en terme de dispositif d'annonce, comme dans le cancer, la relation avec les aidants, la reconnaissance de leur statut reste à définir. Il n'est pas souvent rare d'observer que l'annonce est opérée sans retenue auprès des aidants alors que le médecin passe souvent par de la périphrase pour le soigné. A aucun moment il n'existera une annonce type, cependant, une réflexion autour de ce sujet doit s'effectuer régulièrement afin d'améliorer cet acte douloureux. Le médecin et les équipes devront s'adapter aux mécanismes de défense mis en place par le soigné ou les aidants pour se protéger de cette agression. Un gros travail sur ce dispositif qu'est l'annonce, doit être fait, car souvent, émerge après cet acte, de la souffrance, de la violence. L'annonce doit faire l'objet d'une réflexion pour améliorer l'image qu'elle a actuellement.

La Haute Autorité en Santé a publié un document¹⁸ au service des soignants afin de les aider à accomplir cette annonce dans les meilleures conditions qui soient, en leur exposant des pistes de réflexions. Annoncer une mauvaise nouvelle n'est pas chose aisée, car elle implique des changements radicaux dans la vie du soigné, mais aussi dans la vie de l'annonceur puisque c'est lui le porteur de mauvaise nouvelle.

¹⁸ Annoncer une mauvaise nouvelle, Haute Autorité en Santé, Service évaluation des pratiques, 2008, pp 3-11

Le soigné peut adopter des attitudes de défense :

- L'isolation : le malade dissocie la charge affective de la représentation de la maladie.
- Le déplacement : La charge affective est déplacée sur un aspect moins grave de la pathologie.
- La projection agressive : Le soigné rejette son angoisse sur l'équipe, son entourage de façon agressive.
- La régression : Le soigné est complètement dépendant de son aidant le laissant aux commandes de sa prise en charge.
- Le déni : le patient occulte complètement les faits qui lui sont annoncés.

Toutefois, malgré l'expérience de l'équipe face à cette annonce, ils peuvent se heurter à certains écueils pouvant être ressentis par le soigné. Il peut ainsi ressentir un manque d'annonce concrète, une incompréhension du message transmis, un retard d'information pouvant être interprété comme une rétention de données et un sentiment d'oubli car les renseignements sont donnés au profit de l'aidant.

Au delà des défenses et ressenti du soigné, sur ce douloureux moment, peut se greffer aussi les mécanismes de défense des soignants :

- L'identification projective : Le soignant projette ses propres sentiments sur les autres. Il peut se substituer au patient dans sa prise en soins.
- La rationalisation : Le dialogue entre le soigné et le soignant se fait de façon hermétique sans que le soigné ne puisse faire son propre cheminement dans sa pensée.
- La fausse réassurance : Le professionnel va positiver tous les résultats médicaux obtenus dans le risque de créer un faux espoir pour le soigné.
- La fuite en avant : Souvent dans une situation d'angoisse, le soignant débite tout son savoir comme pour se débarrasser de son fardeau.
- La banalisation : Le soignant se focalise uniquement sur la maladie mais non sur le ressenti du patient comme par exemple la perte d'estime de soi suite à une modification de l'apparence physique.
- Le mensonge : utiliser dans un sentiment de préservation du patient, mais souvent c'est pour protéger les aidants des réactions potentielles du soigné sans prendre en compte les ressources possibles de la personne.

Pour conclure sur le sujet de l'annonce, ce moment doit être réfléchi, le médecin et les professionnels doivent se rendre disponibles et ne pas faire ce temps entre deux portes, vite fait. Ils doivent s'adapter au rythme du soigné, suivant ses réactions, ses questions. Ils doivent faire

preuve d'empathie et de bienveillance et se mettre dans une posture d'écoute active, les mots doivent être bien choisis, bien réfléchis, les informations données claires et précises.

1.4 Le pronostic

Les informations claires et précises passent par l'annonce du pronostic. Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales¹⁹ le définit comme « *L'appréciation du degré de gravité et de l'évolution ultérieures d'une maladie y compris son issue* ». D'ailleurs au vu de l'importance de cette donnée, Le code de déontologie médicale (Cf. Annexe X) stipule dans l'article 35 alinéa deux que « *Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.* »

Suivant comment l'annonce du pronostic est faite, et/ou perçue par le malade et son entourage, découlera la relation de soins et de fait la qualité des soins.

1.5 La qualité des soins²⁰

La qualité des soins, est une notion plutôt récente dans le domaine de la santé puisque introduite dans le système de santé français par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant sur la réforme hospitalière (Cf. Annexe XI). Avant cette date, la qualité était surtout utilisée dans le domaine de l'industrie afin de permettre une évaluation des pratiques. La notion de qualité des soins a été envisagée dans le domaine hospitalier afin de rappeler et ce de façon réglementaire, de la nécessité pour les établissements de concourir à une démarche d'amélioration de la qualité mais aussi de sécurisation des soins. Selon l'Association Française de Normalisation (A.F.N.O.R)²¹, la qualité est définie comme : « *un produit ou service de qualité est un produit dont les caractéristiques lui permettent de satisfaire les besoins exprimés ou implicites des consommateurs. La qualité est donc une notion relative basée sur le besoin. On doit en général rechercher davantage une qualité optimum, qu'une qualité maximum.* ». Des définitions plus

¹⁹Pronostic (en ligne) (Réf de 2017) Disponible sur <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/pronostic>

²⁰ MOREL (A), « Qualité des soins », dans Monique FORMARIER et *al.*, Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition), Association de recherche en soins infirmiers « Hors Collection », 2012, pp 256-260

²¹ Qualité (en ligne) (Réf de 2017) Disponible sur <http://www.definitions-marketing.com/definition/qualite/>

proches du soin existent, telles que celle de l'Organisation Mondiale de la Santé²² qui définit la qualité des soins comme : « *la capacité de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes thérapeutiques lui assurant le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science, au meilleur coût pour le même résultat, au moindre risque iatrogénique, pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, résultats, contacts humains* ». La définition la plus courante et reconnue à travers le monde est celle de l'Institut de Médecine des Etats-Unis (Cf. Annexe VI) qui la définit comme : « *la capacité des services de santé destinés aux individus et aux populations d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités, en conformité avec les connaissances professionnelles du moment* ». Afin de mettre en pratique cette obligation de démarche qualité, la loi française avec son ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 (Cf. Annexe VII), contraint les établissements de santé à se soumettre à la certification.

Ainsi par une procédure d'évaluation externe (indépendant de l'établissement ou de ses organismes de tutelles), les structures sont visitées en vue d'une évaluation selon un référentiel reprenant tout le fonctionnement global d'un établissement de santé. Cette démarche s'effectue tous les quatre ans. Une fois cette appréciation effectuée, la structure pourra apporter des mesures correctives concernant les dysfonctionnements observés. Dans les soins infirmiers, la notion de qualité n'est plus optionnelle, elle fait partie des recommandations de l'HAS en termes de culture, qualité et sécurité des soins et appuyée par le décret du 14 avril 2005 (Cf. Annexe XII), relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles. La qualité est d'ailleurs intégrée au programme des études en soins infirmiers. Cette démarche permet d'améliorer ses pratiques. Il est d'ailleurs utilisé, entre autre, comme outil d'évaluation, la roue symbolique de Deming. Il est très facile d'évaluer ses pratiques de soins, quand un protocole de soins est utilisé, mais cette démarche est plus compliquée lorsqu'il s'agit par exemple d'évaluer la douleur d'un patient. L'HAS propose d'ailleurs de multiples guides méthodologiques permettant de faciliter cette démarche qualité.

La qualité des soins passe par la sécurisation de ces derniers et par leurs préventions.

2 Cheminement vers l'hypothèse

Dans l'élaboration de mon cadre conceptuel, j'ai défini le concept d'accompagnement qui met en avant la nécessité de communication, de disponibilité et d'humilité de la part des soignants envers le soigné et ses aidants. Face à cette nouvelle, le soigné et son entourage

²² https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/guide_methodologique_diffusion_indicateurs.pdf

peuvent mettre en place des mécanismes de défense. Suivant comment se passe la situation, la qualité des soins en sera influencée.

C'est d'après ce cheminement, que j'ai été amenée à émettre l'hypothèse suivante : La relation d'aide mise en place par les soignants lorsqu'une annonce de pronostic est faite auprès du patient et de ses aidants, diminuerait la charge émotionnelle de ces derniers et contribuerait à l'amélioration de leur vécu face à la maladie.

3 Protocole de recherche

Afin d'approfondir mon sujet, je souhaiterais recueillir des informations concernant l'accompagnement des familles lors d'annonce au cours d'entretiens semi-directifs, tout comme je l'ai fait pour ma phase exploratoire. A mon sens, ces entretiens sont à privilégier car ils permettent de rebondir sur de nouvelles questions pouvant émerger lors de ces entretiens, tout en gardant la main mise sur la direction que je souhaiterais donner à ces échanges. La pertinence de ces entretiens vont du fait que, comme il s'agit de situations vécues par les personnels rencontrés, je pourrais aller plus loin dans les réponses qu'ils m'apporteront, de plus un échange verbal est beaucoup plus spontané, que des réponses écrites à un questionnaire qui sont le plus souvent faites par dépit.

J'effectuerais ces entretiens auprès d'infirmier(e)s mais aussi d'aides soignant(e)s (2 professionnels de chaque catégorie) dans deux établissements ayant des unités de soins palliatifs sur une période de deux mois. J'ai fait le choix de ces personnels car ils sont présents au quotidien auprès des malades et de leur entourage, ils sont en premières lignes. J'ai sélectionné ce type d'établissement car à mon sens, ce genre de structures sont-elles où il y a le plus d'annonces de pronostic faites engageant irrémédiablement les projets à court et moyen termes des malades et ce de façon quotidienne.

Je construirais une grille qui me servirait de fil conducteur lors de ces entretiens.

CONCLUSION

Au terme de ma réflexion, j'ai pu analyser l'influence des familles sur la relation de soin, sur les soins. Je suis partie d'une situation que j'ai vécu en première année de formation, j'en avais élaboré une première analyse des pratiques professionnelles. Avec l'avancée dans la formation, j'en suis arrivée à me poser différentes questions dont l'une est devenue ma question

de départ. Comment l'information, ce simple mot de quatre syllabes pouvait-il influencer la relation entre l'équipe, le malade et sa famille.

La recherche bibliographique m'a apporté des éléments de réflexion nouveaux, des données plus poussées que celles que j'avais en ma possession, mais m'a aussi confortée dans certaines informations apprises en cours notamment sur la personne de confiance, sur la loi Léonetti-Clayes.

Le fait d'aller sur le terrain, m'entretenir avec des professionnels, a confirmé ces mêmes éléments de la littérature sur le droit du patient concernant l'information, sur la définition du pronostic, de la relation de soin mais m'a aussi apporté des éléments nouveaux dont un en particulier celui de l'aidant naturel. Dans mes ressources littéraires, la notion d'entourage était à peine effleurée.

Dans ma situation de départ, je ne comprenais pas tous les tenants et aboutissants concernant la relation qui s'était tissée entre les soignants et la famille, tous les non-dits, mais avec le recul des deux années supplémentaires et mon travail effectué à travers ce mémoire, mon positionnement de professionnel n'a cessé d'évoluer. Mon travail est parti d'une situation de court séjour au sein d'un centre hospitalier, pour mes entretiens je me suis entretenue avec deux infirmières en soins généraux, une psychologue en oncologie et une infirmière évoluant dans une unité de soins palliatifs. Ce sont les deux professionnelles en oncologie et en soin palliatif qui ont fait ressortir le plus, l'impact des familles sur la relation de soin. C'est de ce constat que j'ai développé une question de recherche sur l'accompagnement des aidants.

Le développement des concepts d'accompagnement et d'aidant naturel n'ont fait que renforcer l'idée que j'avais de l'importance des familles dans la prise en soins. Il est absolument contre productif d'aller à l'encontre des familles, mais il est aussi important que chacun puisse trouver sa place dans un but commun : celui de venir en aide au soigné.

BIBLIOGRAPHIE

Livres :

- ✚ Annoncer une mauvaise nouvelle, Haute Autorité en Santé, Service évaluation des pratiques, 2008, pp 3-11
- ✚ BOURDIEU (P) Ce que parler veut dire Ed FAYARD Paris 1982 (p126)
- ✚ FISCHER (G-N) Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale Ed Dunod Paris 1996 (5-1p31, 5-2 p124)
- ✚ Guide de l'aidant familial. Ministère délégué à la famille, 2007 (p11)
- ✚ REYNAUD (J-D) Les règles du jeu, l'action collective ou la régulation sociale Ed Armand Colin Paris 1997 (p110)
- ✚ WATSON (J) Le caring Traduction BONNET (J) Ed Seli Arslan PARIS 1998 (p36)

Articles :

- ✚ BONVALET (C), LELIEVRE (E), « De la famille à l'entourage, questionner les contours d'une institution », Mouvements 2015/2(N°82), pp 90-96
- ✚ FORMARIER (M) « La relation de soin, concepts et finalités », Recherche en soins infirmiers 2007 (N°89), pp 33-42
- ✚ GUERRIN (B), « Aidant Naturel », dans Monique FORMARIER et al, *Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition)*, Recherche en Soins Infirmières « Hors Collection », 2012, pp 59-61
- ✚ HURLIMANN (C), Approches conceptuelles de la qualité des soins, Actualité et Dossier en Santé Publique, n°35, Juin 2001, pp 23-28
- ✚ MARTINEZ (Eric), L'accès à l'information, une voie vers la dignité des patients, Soins Cadres n°60 Novembre 2006.pp 29-33

- ✚ MOREL (A), « Qualité des soins », dans Monique FORMARIER et al, *Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition)*, Recherche en Soins Infirmiers « Hors Collection », 2012, pp 256-260
- ✚ MOTTAZ (A-M), « Accompagnement », dans Monique FORMARIER et al, *Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition)*, Recherche en Soins Infirmières « Hors Collection », 2012, pp 42-43
- ✚ PARNEIX (M-C), L'infirmière et l'intimité du malade hospitalisé, Recherche en soins infirmiers, n°9, Juin 1987. p24
- ✚ PAUL (M), L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique, Recherche en soins infirmiers, n°110, Mars 2012. pp13-20
- ✚ PY (Bruno), Regard d'un juriste sur l'information des patients, Soins Cadres, n°60 Novembre 2006. pp.22-23
- ✚ ROGER (C) La relation thérapeutique, les bases de son efficacité, Bulletin de psychologie 1963 (N°17) p12
- ✚ VALLON (S), « Qu'est ce qu'une famille ? Fonctions et représentations familiales », VST- Vie sociale et traitements 2006/1(N°80),pp 154-161

Sites internet :

- ✚ www.cnrtl.fr
- ✚ www.definitions-marketing.com
- ✚ www.e-cancer.fr
- ✚ www.has-sante.fr
- ✚ www.insee.fr
- ✚ www.larousse.fr
- ✚ www.legifrance.gouv.fr
- ✚ www.lerobert.com

 www.sfap.org

 www.social-sante.gouv.fr

ANNEXES

TABLE DES MATIERES

- ✚ Annexe I : Charte de la personne hospitalisée
- ✚ Annexe II : Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé
- ✚ Annexe III : LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- ✚ Annexe IV : Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code
- ✚ Annexe V : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- ✚ Annexe VI : Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du code de la santé publique
- ✚ Annexe VII : Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique
- ✚ Annexe VIII : Grille d'entretien
- ✚ Annexe IX : Analyse des verbatims
- ✚ Annexe X : Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.
- ✚ Annexe XI : Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- ✚ Annexe XII : Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles.

ANNEXE I :

Charte de la personne hospitalisée

Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

➤ Article 3

L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

➤ Article 4

Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

ANNEXE II :

Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé

Mesure 40 du plan cancer

Novembre 2005

Le dispositif d'annonce doit permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier à la fois d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient, de l'accès à des compétences en soins de support, tout autant qu'il doit permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements privés et publics.

Le dispositif d'annonce ne se résume pas au seul colloque singulier médecin malade, ni à une consultation médicale isolée. Il s'inscrit dans une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs de santé est continue. Il concerne autant le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement que la rechute de la maladie.

Ce dispositif doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire associant prioritairement les médecins et les personnels paramédicaux.

L'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. La mise en œuvre de ce dispositif facilite l'implication du patient dans la décision thérapeutique. Le patient et ses proches doivent pouvoir situer, tout au long de leur prise en charge, l'ensemble des ressources mises à leur disposition. Il est indispensable que le médecin traitant, désormais choisi par le patient, soit informé en temps réel, en particulier dès ce premier temps de la prise en charge hospitalière.

Ce dispositif d'annonce se construit autour de quatre temps :

1. Un temps médical : il correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer puis à l'annonce de la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Ce projet thérapeutique est présenté au patient par le médecin. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins. Ce programme

retranscrit les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie.

2. Un temps d'accompagnement soignant: il permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent :

- Les orienter vers d'autres professionnels tels que: le service social : le bilan social initial, souvent sous estimé à ce stade, s'avère important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins, psychologue et/ou psychiatre .
- les informer des services rendus par les associations de type Espaces Rencontres Information ou autres...

Ce rôle d'écoute est fondamental, il offre un autre temps au patient pour parler de lui et de son entourage.

Ce temps d'accompagnement soignant fait désormais partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce ; il se concrétise notamment par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales. Cette offre constitue un des acquis forts de l'expérimentation de la mesure, qui a montré son importance tant pour les malades que pour les équipes soignantes. Il n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposé. Cependant, c'est un élément de qualité essentiel qu'il est recommandé de structurer.

3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support: elle permet, en collaboration avec les équipes soignantes, de soutenir le patient et de le guider dans ses démarches, en particulier sociales.

Ces temps, qu'ils soient médicaux ou soignants, sont toujours effectués en respectant le libre choix et les souhaits du patient.

4. Un temps d'articulation avec la médecine de ville: en mettant en place le dispositif d'annonce, les équipes hospitalières vont davantage parler avec le malade et sa famille. Mais le patient va parler avec son médecin traitant. La communication entre l'équipe et le médecin traitant est donc essentielle, la réalité de ces échanges étant toujours, pour le patient, un gage de sécurité et de continuité des soins.

Lors du temps de l'annonce, il a été proposé au patient d'être, s'il le souhaite, entouré par un proche. Cette possibilité sera maintenue sur toute l'étendue du dispositif. L'objectif est double :

permettre au proche de jouer son rôle et déceler chez lui des signes de souffrance.

Ce dispositif d'annonce s'appuiera sur un travail de liaison et de coordination entre les professionnels concernés. Des éléments de ce travail en réseau doivent figurer dans le dossier médical du patient.

Les associations de malades et les comités de patients peuvent mettre à disposition des équipes engagées dans le dispositif d'annonce des documents d'information facilitant une meilleure approche de la maladie et/ou de ses conséquences sociales.

Des formations spécifiques sur la dimension de l'écoute et de l'accompagnement pourront être proposées à tous les professionnels impliqués et leur accès devra être facilité.

La mise en œuvre du dispositif d'annonce fait partie intégrante de la prise en charge des patients. Elle donnera lieu à une évaluation annuelle au sein de l'établissement et prendra en compte l'avis des patients. Les données d'activité et les indicateurs de suivi de ce dispositif seront communiqués aux ARH et inclus dans le rapport d'activité des centres de coordination en cancérologie (3C), transmis au réseau régional de cancérologie et analysés au niveau national par l'INCa.

ANNEXE III :

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

➤ Article 8

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

➤ **Article 10**

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

ANNEXE IV :

Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux par-ties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code

➤ Article R4311-2

Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social ;

➤ Article R4311-5

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

ANNEXE V

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé

➤ Article L1110-2

- Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 3 JORF 5 mars 2002

La personne malade a droit au respect de sa dignité.

➤ Article L1111-2

- Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 175
- Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 7

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de

décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie.

➤ **Article L1111-4**

- Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 5

•

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne

de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

➤ **Article L1111-6**

- Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 9

•

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer

ANNEXE VI :

Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du code de la santé publique

➤ Article R1112-15

Toutes mesures utiles sont prises pour que la famille des malades ou blessés hospitalisés en urgence soit prévenue.

➤ Article R1112-69

- Modifié par Décret n°2006-965 du 1 août 2006 - art. 1 JORF 3 août 2006

La famille ou les proches sont prévenus dès que possible et par tous moyens appropriés de l'aggravation de l'état du malade et du décès de celui-ci.

Le décès est confirmé par tout moyen.

La notification du décès est faite pour :

- 1° Les étrangers dont la famille ne réside pas en France, au consulat le plus proche ;
- 2° Les militaires, à l'autorité militaire compétente ;
- 3° Les mineurs relevant d'un service départemental d'aide sociale à l'enfance, au président du conseil général.

Pour les mineurs relevant des dispositions relatives à la protection de l'enfance et de l'adolescence en danger, au directeur de l'établissement dont relève le mineur ou à la personne chez laquelle le mineur a son domicile habituel.

ANNEXE VII

Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique

➤ Article R4127-35

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. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

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.

ANNEXE VIII : Grille d'Entretien

- 1°) Depuis combien de temps exercez vous en temps que professionnel de la santé ?
- 2°) Qu'est ce que le soin ?
- 3°) Qu'évoque pour vous la relation de soin ?
- 4°) Qui sont les personnes concernées dans la relation de soin ?
 - 4.1°) Est ce que pour vous l'intégration de la famille et/ou de l'entourage fait partie de la relation de soin ?
- 5°) Pour vous que signifie l'information au patient ?
- 6°) Qui peut recevoir des informations sur la prise en charge ?
 - 6.1°) Est ce que l'information de l'entourage ou de la famille fait partie de la prise en charge ?
- 7°) Avez vous déjà rencontré des difficultés dans l'information aux patients et à leur entourage lors d'une prise en charge complexe? Si oui lesquelles ?
- 8°) Est ce que ces difficultés ont eu un impact dans la relation soignant/ soigné? Lesquels ?
- 9°) Pour vous que signifie une évolution de pronostic ?
- 10°) Lorsque une évolution de pronostic est constatée comment se passe l'annonce ?
- 11°) Avez vous déjà rencontré des difficultés dans la prise en soin d'une personne dont l'évolution du pronostic n'a pas été signifiée au patient? Si oui lesquelles ?
- 12°) Souhaitez vous amener d'autres idées