

**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS  
D'AGEN**

**L'annonce du diagnostic d'une maladie incurable  
et la relation soignant-soigné**

**BARTHELEMY Christel  
Promotion 2005-2008**

**Janvier - 2008**



<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>A – SITUATION D’APPEL – QUESTIONNEMENT – PROBLEMATIQUE</b> .....	2
I- SITUATION D’APPEL .....	2
II – QUESTIONNEMENT .....	4
III – PROBLEMATIQUE.....	5
<b>B – L’ANNONCE DE LA MALADIE INCURABLE</b> .....	6
I- LA MALADIE INCURABLE.....	6
1- <i>La maladie</i> .....	6
2- <i>L’homme et la maladie</i> .....	7
II - L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC .....	10
1- <i>Le diagnostic</i> .....	10
2- <i>La législation de l’information du patient</i> .....	10
3- <i>L’annonce</i> .....	13
4- <i>Le travail de deuil</i> .....	15
<b>C- LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE</b> .....	17
I- LES PROTAGONISTES.....	17
1- <i>Le soignant et son rôle</i> .....	17
2- <i>Le soigné ou patient</i> .....	19
II- LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE .....	20
1- <i>Définition</i> .....	20
a- La relation d’aide .....	21
2- <i>Les limites</i> .....	22
a- Les barrages à la communication.....	23
b- Les mécanismes de défense.....	23
i- <i>Les mécanismes de défense des soignants</i> .....	24
ii- <i>Les mécanismes de défense des patients</i> .....	27
3- <i>Les limites du soignant</i> .....	29
<b>HYPOTHESES</b> .....	31
<b>CONCLUSION</b> .....	33
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	34
<b>ANNEXES</b> .....	I
➤ LOI N° 2002-303 DU 4 MARS 2002 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA QUALITE DU SYSTEME DE SANTE .....	I
➤ ARTICLE R.4311-3 DU DECRET 2004-802 DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE .	III
➤ DEFINITION DES SOINS INFIRMIERS PAR L’OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE) .....	IV
➤ INFORMATION DES PATIENTS – RECOMMANDATIONS DESTINEES AUX MEDECINS – MARS 2000 .....	V
➤ TROIS EXEMPLES D’ANNONCE DU DIAGNOSTIC.....	IX

## INTRODUCTION

Durant la formation infirmière, on nous enseigne les principes de la communication mais aussi l'écoute, la réassurance...

Cependant, ce n'est que lorsque nous sommes en stage sur le terrain que le terme de communication, de relation soignant-soigné prend tout son sens.

Lors d'un de mes stages de première année de formation je me suis retrouvée en grande difficulté face à une situation de soin.

J'étais en stage dans un service de chirurgie urologique, les médecins ont diagnostiqué un cancer en phase terminale à un patient que je prenais en soin. Celui-ci n'a pas été informé de sa pathologie et sa famille a essayé de l'en protéger en lui cachant la vérité. Cependant, les soignants avaient tendance à fuir les soins sur ce patient, à le côtoyer le moins possible tout au long de la journée. Ce patient est décédé quelques jours plus tard, et au moment où je suis entrée dans le service on m'a accueillie en me disant : « Ah ! Hé bien vous arrivez après la bataille ! », alors qu'ils venaient d'effectuer sa toilette mortuaire.

Mon questionnement s'est donc formulé autour des réactions, comportements et attitudes soignantes.

En outre, pourquoi ces soignants étaient-ils en difficulté avec ce patient ? Leurs réactions sont-elles des mécanismes de défense ? De quoi se défendent-ils ? Pourquoi posent-ils des limites dans leur relation avec le soignant ?

J'ai donc abouti à ma question de départ :

### **En quoi l'annonce du diagnostic d'une maladie incurable influe sur la relation soignant soigné ?**

Je vais donc dans un premier temps définir la maladie incurable et la relation qu'à l'homme avec celle-ci.

Dans un deuxième temps j'aborderai le thème du diagnostic, de son annonce et du travail de deuil qui lui est associé.

Enfin je finirai en définissant la relation soignant soigné et en développant ses spécificités, et enfin les limites posées par le patient et le soignant.

## **A – SITUATION D'APPEL – QUESTIONNEMENT – PROBLEMATIQUE**

### I- SITUATION D'APPEL

Ma situation d'appel s'est déroulée dans le service de Soins Continus d'une clinique privée.

M. X était un patient de 65 ans, très entouré par sa famille qui avait jugé meilleur de ne pas l'informer de sa pathologie. Il est entré dans le service pour subir une intervention chirurgicale urologique programmée le mercredi matin.

Il s'est avéré que lorsque le chirurgien a opéré, il a constaté que M. X était "envahi" de métastases, qu'il avait un cancer en phase terminale et que son pronostic vital n'était que de peu de temps.

Ils ont tout de même procédé à l'intervention et ont informé l'équipe de l'évolution de sa pathologie.

A son retour du bloc-opératoire, l'infirmier m'a proposé de le prendre en soin, pour les actes en lien avec mon apprentissage.

Le jour même de son retour en service, nous avons à notre tour informé sa famille de l'évolution de son cancer. Sa fille nous a de nouveau précisé de ne rien révéler à M. X et nous avons accédé à sa demande.

Cette dame était très concernée par la prise en charge de son père, aussi elle nous demandait comment se passaient les soins le matin, quand elle n'était pas là, ainsi que pendant la fin de la journée (les visites n'étaient autorisées que de 12h30 à 13h et de 16h à 16h30).

Le jour suivant, en milieu de matinée, j'ai installé, à sa demande, M.X sur le bassin. Au moment de le retirer j'ai constaté qu'il était rempli de sang rouge. Le médecin prévenu, il a prescrit une artériographie en urgence pour identifier l'origine du saignement. Suite à des contretemps il n'a finalement eu son artériographie que vers 13h, qui n'a pas été concluante.

Entre temps la famille était arrivée sur place pour une visite, le médecin les informe alors de son intention d'effectuer une fibroscopie à M.X suite aux évènements, examen qui a été refusé par sa fille.

Alors le médecin, au cours d'un entretien avec cette dernière, lui a expliqué que s'il ne continuait pas à chercher la source du saignement, cela revenait à abandonner tout traitement, et que M.X allait décéder.

La famille s'étant résolue à cela, un accord a été passé entre le médecin et la famille pour ne conserver qu'un traitement antalgique conséquent et une réhydratation par voie intra veineuse.

Depuis son retour du bloc-opératoire, les infirmiers qui travaillaient en roulement de dix heures, ne passaient dans la chambre que pour prendre les constantes, changer les perfusions et effectuer les soins d'hygiène et de confort et ce en lui parlant très peu, souvent pour lui demander s'il avait mal, soif, ou besoin du bassin.

Le vendredi, soit deux jours après l'intervention, la fille de M.X a souhaité rencontrer l'équipe et a demandé à ce que l'on stoppe le traitement antalgique : " je ne reconnais pas mon père... il ne parle plus, il ne fait que dormir, il est absent...", le médecin lui a répondu : "La question que je me pose c'est si vous faites ça pour votre confort ou pour celui de votre père".

Après négociation, le médecin a convenu avec la famille de réduire le débit de la seringue électrique d'antalgiques au minimum. Cette décision n'a pas été respectée par ce dernier qui a ordonné à l'équipe d'augmenter la concentration de produit dans la seringue en disant : " ça ira plus vite et ce sera plus simple".

Lorsque je suis arrivée en service le lundi à 12h30, j'ai été accueillie par mon infirmier référent me disant : "Ah ! Hé bien vous arrivez après la bataille !".

M.X était décédé ce lundi matin et ils venaient d'effectuer la toilette mortuaire.

Il est important de souligner dans mon constat, le peu d'éléments mettant en lien le patient et les soignants au niveau relationnel.

En effet, même si M.X. avait la possibilité de communiquer verbalement avec les soignants, ce dernier était très peu stimulé par l'équipe.

## II – QUESTIONNEMENT

Mon questionnement peut s'orienter de différentes manières.

Dans un premier temps, je me suis interrogée sur l'attitude de la famille et plus particulièrement de la fille de M.X.

- Est-ce que le fait de cacher à un proche la vérité, le fait qu'il est atteint d'une grave maladie est-il bénéfique pour ce dernier ?
- Est-ce dans un souci de protection de la personne envers une nouvelle difficile à entendre ou bien une manière de refuser personnellement les évènements ?
- La famille peut-elle décider de ce que le patient doit savoir ou pas ?

C'est à partir de ces constatations, de ce questionnement que j'en suis venue à m'interroger sur les attitudes des soignants.

En effet, le personnel de ce service est souvent confronté à la mort, à une prise en charge difficile de patients fragiles.

Je me suis interrogée sur la conception de la mort et des soins qui s'y rapportent, au niveau professionnel.

- Pourquoi l'infirmier a-t-il qualifié la mort et la toilette mortuaire de M.X. de « bataille » ?
- Pourquoi la communication avec le patient était-elle si difficile pour les soignants ?
- Ont-ils mis en place des mécanismes de défense ? Est-ce une manière de se protéger face à des actes de soins nous mobilisant affectivement ?
- Ont-ils bénéficié d'une prise en charge spécifique, psychologique, en lien avec les spécificités du service dans lequel ils exercent ?
- Pourquoi n'ont-ils pas perçu la détresse de cette dame ? Même si elle n'en présentait aucun signe, face à ces situations, n'est-il pas important d'aller à la rencontre de la famille afin d'échanger ?

Ainsi je me questionne sur le soutien psychologique aux familles, aux soignants, sa mise en place.

- Comment prendre en charge l'entourage sur un court laps de temps afin d'amorcer un travail de deuil ?

C'est à partir de ce questionnement que j'ai formulé ma question de départ :

***En quoi l'annonce du diagnostic d'une maladie incurable influe sur la relation soignant-soigné ?***

Dans ma question de départ j'entends par le terme *maladie incurable*, une maladie engageant le pronostic vital sur court ou moyen terme (de quelques semaines à 6 mois) de la personne qui en est atteinte.

### III – PROBLEMATIQUE

J'ai orienté mes recherches autour de notions comme l'annonce du diagnostic, l'accompagnement des malades en fin de vie, l'accompagnement vers la mort... et en particulier sur des écrits de psychologues, psychanalystes, psychiatres afin de me recentrer sur l'étude des comportements au sein de la relation soignant-soigné.

Ces lectures m'ont permis de mettre en évidence un aspect du problème que je n'avais pas considéré au départ, en l'occurrence la souffrance du soignant.

J'ai donc considéré la dimension humaine du soignant, en tant que personne dotée d'émotions, de sentiments et de valeurs.

On prodigue des soins en utilisant des techniques que l'on nous a apprises, mais à travers eux, nous transmettons une part de notre personnalité, de nos représentations, de nos valeurs.

Les appréhensions qu'à l'humain de la maladie et de la mort sont donc présentes autant chez le soignant que chez le soigné.

Dans le cadre de l'annonce d'une maladie incurable chez un soigné, le soignant est donc confronté lui aussi à la mort. Alors comme chaque être humain il va mettre en place ses propres défenses.

Ainsi se formule ma problématique :

« Les défenses du soignant empêchent-t-elle la relation soignant-soigné avec des patients incurables ? »

## **B – L'ANNONCE DE LA MALADIE INCURABLE**

### I- LA MALADIE INCURABLE

#### 1- La maladie

Elle se caractérise par un changement dans l'état de santé.

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »<sup>1</sup>

On peut donc être en « bonne santé » tout en étant atteint d'une maladie, mais ceci s'applique aux maladies chroniques pour lesquelles l'individu peut avoir une vie semblable à celle des personnes « saines » (par exemple la maladie diabétique).

Ici, on s'intéresse aux maladies incurables, du latin *curo* (soigner) c'est-à-dire aux maladies qu'on ne peut pas guérir, pour lesquelles il n'existe aucun traitement sinon des traitements palliatifs à certains symptômes.

Le Petit Larousse définit le pronostic vital comme la « prévision de l'évolution d'une maladie, en particulier de son degré de gravité »<sup>2</sup>

Le pronostic vital représente donc la probabilité d'une maladie, selon sa gravité (c'est-à-dire son impact sur l'organisme de la personne atteinte), d'entraîner le décès du patient. C'est donc une donnée totalement variable, qui dépend de la maladie concernée, dans le cas des cancers de leur localisation, de la réponse de l'organisme du patient aux thérapeutiques instaurées ...

---

<sup>1</sup> Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé qui n'a pas changé depuis 1946

<sup>2</sup> Petit Larousse Illustré, 2006

## 2- L'homme et la maladie

M. RUSZNIEWSKI (psychologue, psychanalyste) pose le fait que chaque individu possède au fond de lui une souffrance liée à sa propre mort. Que durant toute la vie, on se la présume, on se demande comment cela va arriver, on se l'imagine, sans pour autant en avoir une idée concrète.

En effet, durant les moments de la vie, la mortalité n'est pas la première préoccupation de chacun. C'est une notion refoulée, car trop difficile à accepter.

Alors, toutes les questions que l'on se pose restent sans réponse jusqu'au jour où un événement nous confronte à notre mortalité, comme un décès dans l'entourage, la découverte d'une maladie génétique dans la famille ou encore le fait de développer personnellement une maladie incurable.

Le professeur de psychologie médicale, M. SENON, parle de la maladie et de ses représentations dans ses cours<sup>3</sup>.

Il évoque quatre bouleversements psychologiques principaux :

➤ Le bouleversement de la représentation du soi et du sentiment de toute puissance :

Le fait d'être *malade* fait basculer l'individu du monde des personnes « saines » vers le monde des « malades ».

➤ Remise en cause de l'aménagement défensif :

L'individu va mettre en place de nouveaux mécanismes de défense pour faire face à cette situation difficile.

➤ Atteinte du narcissisme :

L'individu devenant *malade* subit un changement dans son identité. Ce qu'il est a présent ne suscite plus l'estime qu'il avait auparavant pour sa personne. Il se sent a part, moins « normal » que ce qu'il était auparavant, ceci illustre le difficile changement dans l'état de santé.

---

<sup>3</sup> La maladie somatique et ses représentations, Pr SENON, <http://www.senon-online.com/>

➤ Difficultés d'investissement d'un corps malade ou mutilé :

Elles sont en lien avec l'atteinte du narcissisme.

Françoise Dolto (psychanalyste française) parle de l'image inconsciente du corps en évoquant le fait que ce soit d'abord une notion de personnalité puis une « incarnation symbolique inconsciente du sujet désirant »<sup>4</sup>.

Comment l'individu pourrait-il investir un corps nouveau, malade, qui ne correspond plus à ce qu'il était auparavant ? C'est-à-dire une personne non-malade.

Il va d'abord falloir qu'il s'adapte à la maladie et aux changements qu'elle exerce sur lui, qu'il accepte ce qui lui arrive afin de se reconstruire une identité, cette fois en tant que malade.

C'est après avoir fait ce cheminement qu'il pourra réinvestir son corps.

On note donc que suite à l'apparition d'une maladie, le malade peut perdre son identité, mais ce phénomène peut s'étendre jusqu'à sa vie sociale, son rôle, ou encore sa vie professionnelle.

La maladie véhicule des représentations sociales négatives, toutes liées à la peur qu'a chaque individu de la maladie.

N'entendons nous pas encore autour de nous des gens avoir peur « d'attraper » le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) en faisant la bise à un malade ?

Ou bien encore des gens demander aux médecins à propos d'un malade ayant développé un cancer : « Est-ce que c'est contagieux docteur ? »

Peut-être est-ce dû à un manque d'information...

Cependant les campagnes sont nombreuses pour véhiculer les informations sur la transmission des IST (Infections Sexuellement Transmissibles), et le cancer est devenu une maladie tristement célèbre ces derniers temps, qui a induit l'écriture de nombreux ouvrages, et la diffusion de nombreux témoignages de malades et de familles.

---

<sup>4</sup>DOLTO Françoise, L'image inconsciente du corps, Ed du Seuil, 1984

Mais la peur de la maladie fait partie de chacun, « c'est la peur de la « contamination » abstraite, fantasme développé au contact d'un environnement qui, à un moment donné, paraît plus particulièrement frappé par la maladie »<sup>5</sup>

Toutes ces attitudes propres à l'être humain conduisent à un isolement social des malades.

En plus de tout cela, cet isolement est majoré par le fait que le malade est un individu dépendant :

- De son médecin : qui détient la connaissance de sa maladie.
  
- Du personnel infirmier : pour ses soins et toutes les informations qu'elles pourront lui transmettre.
  
- De sa famille et de ses proches qui viendront ou pas lui rendre visite et qui auront leurs propres réactions face à la maladie.

*Le malade, surtout celui qui va mal, est l'être le plus seul qui soit au monde. Victime d'une maladie encore inconnue, objet de soins mystérieusement confiés à des mains étrangères, isolé face à l'équipe médicale qui tire les ficelles de son destin, tenu à distance par sa famille, à l'écart de la société, il est seul comme il ne l'a jamais été de sa vie, avec au fond de lui-même la pensée lancinante de la mort possible, de la mort prochaine<sup>6</sup>*

---

<sup>5</sup> RUSZNIEWSKI Martine, Face à la maladie grave, Paris : DUNOD, p.8

<sup>6</sup> SCHWARTZENBERG Léon, VIANSSON PONTE Pierre, Changer la mort, Ed Albin Michel

## II - L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

### 1- Le diagnostic

Par définition un diagnostic est l' « identification d'une maladie par ses symptômes »<sup>7</sup>

Dans le cadre des maladies incurables, une fois que la maladie est identifiée, soit diagnostiquée, l'intérêt des soignants ne réside plus autant dans le diagnostic mais dans le pronostic vital associé à cette maladie.

Ce dernier est défini comme la « prévision de l'évolution d'une maladie, en particulier de son degré de gravité »<sup>8</sup>.

Il représente donc une vision de l'avenir de la personne malade, plus ou moins subjective.

Plus ou moins car, bien que des études aient été menées sur les maladies et bien que l'on puisse évaluer leur évolution selon des critères précis, approuvés sur d'autres malades, il n'en demeure pas moins que chaque individu développe la maladie de manière unique.

De même que chacun ne répond pas de la même manière au même traitement pour la même affection.

### 2- La législation de l'information du patient

Le principe et les modalités de l'information du patient sont abordés dans les articles L.1111-2 et L1111-7 du Code de la Santé publique<sup>9</sup>.

#### **Article L1111-2 :**

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... »

---

<sup>7</sup> Petit Larousse Illustré, 2006

<sup>8</sup> Ibid.

<sup>9</sup> Annexes p. I-VI

Le médecin, se doit donc d'informer les patients, de répondre à leur demandes par rapport à leur pathologie.

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

Cette partie du texte de loi à induit la création de consultations d'annonce, afin d'améliorer les conditions de l'annonce.

- «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 »

En lien avec la première partie de l'article, le médecin se doit de respecter le désir du patient par rapport à son information. Il peut délivrer l'information petit à petit, mais elle doit être conforme à la demande du patient.

- « Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

**Article L1111-7 :**

- « ... La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin... »
  
- « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé... »

**Les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) – Mars 2000 :**

Elles ont été écrites afin de faciliter l'annonce d'informations difficiles aux patients par les médecins, et afin que ces informations soient « pertinentes et de qualité ».

Ces recommandations concernent :

- « l'état du patient et son évolution prévisible »
  
- « ...la description et le déroulement des examens [...] leur objectif [...] leurs conséquences et leurs inconvénients [...] leurs complications et leurs risques éventuels... »
  
- « ...les précautions générales et particulières recommandées aux patients... »

Elles définissent également les critères de qualité de l'information:

- « ...être hiérarchisée et reposer sur des données validées ;
  
- présenter les bénéfices attendus des soins envisagés avant leurs inconvénients et risques éventuels, et préciser les risques graves, y compris exceptionnels, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale,
  
- être compréhensible »

Elles définissent les modalités de l'information du patient. L'annonce doit se faire oralement dans un premier temps car l'information orale est considérée comme adaptée au plus grand nombre de personnes.

Elles mettent en exergue la nécessité du médecin d'être disponible, et de prendre le temps pour informer la personne. Elles soulignent également le fait

que le médecin, doit s'assurer qu'il a bien transmis l'information c'est-à-dire, que le patient a compris.

Ces recommandations permettent d'améliorer la qualité de l'annonce de la maladie en l'abordant progressivement, mais précisément.

Elles précisent que pour cela l'information doit être délivrée dans un « environnement adapté ».

Mais qu'est-ce qu'un environnement adapté ?

Fréquemment l'information du patient, l'annonce du diagnostic, s'effectue dans le bureau du médecin, avec le patient, accompagné ou non selon sa volonté et en présence –si possible- de membres de l'équipe soignante.

Ainsi le calme de l'environnement lui permet de se concentrer sur ce qui lui est dit, qui est souvent difficile à entendre.

La présence de personnel infirmier est recommandable car le fait d'être présent lors de l'annonce du diagnostic fait du soignant une personne ressource que le patient associera au moment de l'annonce. S'il a des interrogations le soignant pourra être un intermédiaire.

On note dans ces recommandations que l'ANAES<sup>10</sup> pointe l'importance du climat relationnel, notamment de l'écoute du patient et de ses attentes.

### 3- L'annonce

On évoque souvent la notion de vérité lorsqu'on aborde le thème de l'annonce du diagnostic.

La vérité (du latin *veritas*) est un terme de philosophie qui exprime la qualité de ce qui est vrai.

Dire la vérité à un patient c'est donc l'informer de ce qui est réellement, et sans détours.

---

<sup>10</sup> Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, qui est dorénavant l'HAS (Haute Autorité de Santé)

En effet, quelle que soit la maladie, tant qu'elle est inconnue du patient mais connue du médecin, celui-ci se retrouve en possession de la « vérité », de l'explication des symptômes que décrit le patient.

Parler de la maladie, de la mort est difficile car il faut aborder les « non-dits ».

En complément des recommandations aux médecins communiquées par l'ANAES, M. RUSZNIEWSKI cite trois exemples d'annonce du diagnostic<sup>11</sup> au patient et après les avoir analysés conclut par le fait qu'il n'y a pas une seule manière d'annoncer la maladie.

Mais que la méthode utilisée doit être en accord avec « ...les mécanismes de défense et les capacités d'intégration du patient, lui révélant de façon graduelle et à son propre rythme les données relatives à sa maladie afin qu'il puisse progressivement l'intégrer et l'assimiler... »

M. LE LAUZET (journaliste spécialisée) et S. PUCHEU (psychologue clinicienne et psychothérapeute) mettent en évidence le fait que chaque patient s'adapte aux informations que l'on lui donne.

Elles ajoutent que l'annonce de la vérité ne se résume pas qu'à des mots et que chacun réagit en fonction de ses propres défenses face à l'angoisse générée par le diagnostic.

Il est donc clair que le moment de l'annonce est générateur de souffrances pour le soigné qui se retrouve confronté à la maladie, et qui sait que celle-ci sera la cause de sa mort.

Jusque là, sa mort était fantasmée, à présent, elle a un nom, une forme et une cause.

Aux souffrances engendrées par la maladie se surajoutent les souffrances enfouies liées à son inexorable mort et à l'angoisse qu'elle engendre.

---

<sup>11</sup> Annexes p. VII- VIII

#### 4- Le travail de deuil

L'autre effet perturbateur de l'annonce du diagnostic est qu'elle entraîne une remise en question générale de l'individu : par rapport à son avenir, son équilibre familial, ses symptômes, l'évolution de sa maladie ...

Ces éléments sont source d'angoisse voire de dépression pour le patient et son entourage.

En effet, le patient subit une perte, la perte de son état de santé, et le fait de se projeter dans l'avenir ne lui annonce qu'une perspective de mort.

Le patient va devoir commencer le deuil de sa vie avant la maladie afin de pouvoir exister en tant que malade incurable.

Le mot « deuil » est un vieux mot français qui signifie "douleur". Faire son deuil veut donc dire littéralement: "Passer à travers sa douleur".

Le deuil se veut donc une perte pouvant entraîner une souffrance psychologique et/ou physique.

Afin d'expliquer le travail de deuil je me suis appuyée sur les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre et psychologue, qui a décrit le processus de deuil en différentes étapes. Ce processus n'est pas linéaire l'individu peut passer d'une étape à l'autre puis revenir en arrière ...

- Refus, Déni : C'est la 1ère étape du processus de deuil. Elle est réactionnelle à l'annonce du diagnostic et en lien avec le choc engendré par celle-ci. Elle se caractérise par une absence d'émotivité. Le déni est un mécanisme de défense qui met à distance l'angoisse en évacuant la réalité du diagnostic. C'est en quittant ce court stade du deuil que l'individu prend conscience de la réalité du diagnostic.
  
- Irritation : C'est la manière de l'individu d'exprimer son désarroi, son impuissance face aux événements. L'individu en veut à tout le monde, au corps médical qui ne peut le soigner...C'est également une période de questionnement.

- Marchandage : C'est une phase de négociations. Le marchandage est une forme de négation qui permet à l'individu de se protéger contre la réalité, l'individu fait appel à la religion, négocie avec les instances supérieures : « Je prierai matin et soir, et j'irai à l'église tous les dimanches si tu me guéris mon Dieu ».
  
- Dépression : Phase plus ou moins longue du processus de deuil qui est caractérisée par une grande tristesse, des remises en question, de la détresse. Cette situation résulte de l'épuisement physique et psychique. On note l'apparition de symptômes dépressifs comme la perte d'appétit, les troubles du sommeil, une humeur triste, un isolement...
  
- Acceptation : Dernière étape du deuil où le patient se sent mieux. Il trouve des explications, un sens aux épreuves qu'il traverse. Il a aussi réorganisé sa vie en fonction de la perte. La maladie devient une source de réorganisation de vie, de restructuration de la personne qui va pouvoir refaire des projets.

E. K.-Ross évoque les différentes épreuves de la vie, le sens qu'on leur donne afin de s'en enrichir et de nous épanouir. Pour elle, la mort n'a pas vraiment de définition. Elle concerne essentiellement le corps physique : « la partie immortelle qui est en nous s'échappe de la coquille physique. Les mutilations du corps ne nous accompagnent pas dans la mort »<sup>12</sup>.

La mort ne serait donc qu'une autre de ces épreuves de la vie et il lui semble possible de l'accepter. Elle ajoute même que la mort est l'ultime épreuve pour l'individu, celle qui va clôturer son existence parmi les autres pour faire de lui un souvenir pour les autres.

Il convient de s'interroger sur la possibilité d'accepter sa propre mort. Quel est le but visé par le fait d'accepter sa propre mort ? Le patient peut-il vraiment ressentir un épanouissement personnel ?

---

<sup>12</sup> Elisabeth Kübler-Ross, La mort est une question vitale, Ed Albin Michel, p.110

Mourir c'est laisser derrière soi tout son passé, son histoire, ses convictions.

Tout le monde doit mourir un jour mais comme je l'évoquais plus haut, c'est avec une mort fantasmée que vit l'individu sain.

L'individu atteint d'une maladie incurable a mis non seulement un nom sur ce qui le fera mourir mais il peut également pronostiquer le moment de sa mort.

Tout lui est imposé, c'est pourquoi le terme d'acceptation ne me semble pas adapté, je pense que l'individu se résout à cette mort inéluctable. Cette soumission à la fatalité, ne peut constituer un épanouissement. L'individu se résout et s'adapte comme il le peut à sa nouvelle situation.

## **C- LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE**

### I- LES PROTAGONISTES

#### 1- Le soignant et son rôle

Le soignant : « Se dit d'une personne qui donne des soins, en particulier quand elle n'est pas médecin »<sup>13</sup>

Dans ce travail, je m'intéresse particulièrement à la profession infirmière et il est donc important de définir le rôle de l'infirmier.

Les soins infirmiers sont définis comme « une *attention*, une *application* envers quelqu'un ou quelque chose »<sup>14</sup>

Le Code de la Santé Publique définit l'infirmier : « Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des Soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement. »

---

<sup>13</sup> Petit Larousse Illustré, 2006

<sup>14</sup> Ibid.

Durant notre formation, on nous apprend à faire une évaluation globale de la personne à son entrée dans le service selon les 14 besoins définis par Virginia Henderson, afin d'assurer une prise en charge globale du patient en prenant en compte ses dimensions biologique, psychologique, sociologique et culturelle.

Cette dimension holistique est sous-jacente dans la définition que donne l'Organisation Mondiale de la Santé des soins infirmiers.

Leur but est « d'aider les individus [...] dans le contexte de l'environnement dans lequel ils travaillent, tout cela en respectant un code de déontologie très strict... », ils concernent « ...les aspects physiques mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort... ».

L'ensemble des soins infirmiers est régi par le décret n°2004-802 du 29 Juillet 2004, du Code de la santé publique.

Ce décret définit les compétences de l'infirmier, son rôle autant sur prescription, qu'en collaboration ou bien son rôle propre.

C'est au rôle propre de l'infirmier que je vais m'intéresser pour traiter de sa relation avec les patients à qui on a diagnostiqué une maladie incurable.

Il est défini par l'article R.4311-3 du Code de Santé Publique<sup>15</sup> : « relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires ».

Il est précisé des articles R.4311-1 à R.4311-5, dans lequel on retrouve « 41° Aide et soutien psychologique ».

---

<sup>15</sup> Article en annexes p. II

Le soignant n'est donc pas défini que par sa capacité à effectuer des soins techniques mais aussi par son apprentissage des soins relationnels dans le cadre de la relation soignant – soigné.

## 2- Le soigné ou patient

Le mot *patient* est dérivé du mot latin *patiens*, participe présent du verbe déponent *pati*, signifiant « celui qui endure » ou « celui qui souffre »

Le patient : « Personne qui consulte un médecin »<sup>16</sup> mais littéralement un patient est quelqu'un qui subit l'action, passif.

Cette définition du patient, à associer à la patience, à l'attente, met en exergue le fait que bien souvent les patients sont réifiés. C'est-à-dire qu'au lieu d'en faire des acteurs du soin (des personnes qui sont actives et qui participent) les soignants ont tendance à les considérer comme des objets de soin, des choses sur lesquelles on travaille et non pas des personnes avec qui on travaille.

D'autant plus que l'OMS<sup>17</sup> inclut dans sa définition des soins infirmiers « Les infirmières permettent la participation active de l'individu ». Ceci souligne donc la nécessité de ne pas oublier que les soins infirmiers sont une discipline interhumaine. Et afin de faire participer le patient lors de ses soins, il faut donc nouer un lien avec lui, autour de ce qu'il est et non pas seulement autour de ce qui l'affecte, même si la maladie et ses symptômes sont le lien de départ.

L'individu en devant « soigné » a d'autres besoins au niveau relationnel notamment :

- Le besoin de relation : lié à son nouveau statut de malade et à l'isolement social qui peut en résulter. L'individu intègre un nouveau milieu où « règnent » les soignants avec qui ils vont devoir échanger pour avancer.

---

<sup>16</sup> Petit Larousse Illustré, 2006

<sup>17</sup> Organisation Mondiale de la Santé

- Le besoin de communication : lié à l'anxiété secondaire à l'annonce du diagnostic de sa maladie incurable. Ainsi qu'à l'angoisse générée par la prise de conscience de sa mort inéluctable.

## II- LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE

### 1- Définition

Si je devais définir ce qu'est une relation, je distinguerais deux entités, humaines dans le cas présent, toutes deux à la fois émettrice et réceptrice d'information et décrirait la relation comme un échange entre ces deux entités. Cet échange pouvant se faire dans un sens comme dans l'autre.

En nommant chacune des entités soignant et soigné je définis alors la relation soignant-soigné.

Le Petit ROBERT ajoute « Une relation est une activité ou une situation dans laquelle plusieurs personnes sont susceptibles d'agir mutuellement les unes sur les autres. C'est un lien de dépendance ou d'influence réciproque dans quelque domaine que ce soit. »

Cependant pour bien cerner ce qu'est une relation il faut se focaliser également sur cette notion d'information et de cet échange.

Une information est un message transmis volontairement ou non d'un individu à un autre. Cette transmission est assurée par la communication.

Il existe deux sortes de communication :

- La communication verbale : Ce sont les mots prononcés et le sens que chacun leur donne.

- La communication non-verbale : Représentée par les gestes, les mimiques, l'intonation de la voix. La façon de prononcer les mots modifie considérablement le sens de ce que l'on dit un « merci » retourné avec gratitude n'aura pas le même impact qu'un « merci » dit sur un ton de reproche.

Il est important de considérer également le « non-dit ».

Celui-ci définit un ressenti inconscient, et incontrôlable. C'est notre malaise intérieur qui s'exprime face à une situation que nous met en difficulté.

Carl Rogers parle de congruence (adaptation réciproque) dans la communication lorsque la communication verbale et non verbale de l'individu correspondent, c'est-à-dire qu'elles transmettent le même message.

#### a- La relation d'aide

Dans son Approche Centrée sur la Personne, ou approche « non-directive », Carl Rogers (psychologue humaniste) met l'accent sur la nécessité du soignant d'acquiescer certaines attitudes afin d'assurer une relation de qualité avec le soigné.

Mais qu'est-ce qu'une relation de qualité avec le soigné ?

A mon avis, une relation au cours de laquelle il peut s'exprimer librement sans tabous, et sans avoir peur de ce que le soignant peut lui renvoyer. C'est un moment pendant lequel, les malades en détresse, physique ou morale, peuvent trouver du soutien et de l'écoute. Carl Rogers la nomme : relation d'aide.

Il décrit trois attitudes fondamentales afin de favoriser la relation d'aide :

➤ l'empathie : « Faculté de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent »<sup>18</sup>

C'est une attitude de communication basée sur la reformulation. Elle permet de bien identifier ce que ressent le patient en reformulant ses dires, sans pour autant s'impliquer affectivement. Ainsi le soignant se recentre sur la personne, lui montre qu'il a de l'intérêt pour ce qu'elle ressent. C'est une attitude d'ouverture.

➤ La non-directivité : C'est une approche dans laquelle le soignant n'induit pas les dires du patient, il laisse le patient s'exprimer librement sur ce qu'il souhaite.

➤ La congruence : Liée à l'authenticité du soignant, c'est à dire à l'accord existant entre sa communication verbale et non verbale.

La relation d'aide selon Carl Rogers s'appuie donc sur des apprentissages de savoir-vivre et de savoir-être.

## 2- Les limites

Malgré la reconnaissance de ces attitudes soignantes et leur application. Il existe des situations dans lesquelles l'échange est difficile entre le soignant et le soigné.

Cette difficulté résulte de plusieurs mécanismes mis en place par le soignant, le soigné ou bien les deux.

---

<sup>18</sup> Le Petit Robert, 2006

a- Les barrages à la communication

La communication peut être perturbée à plusieurs niveaux :

- Défaut de transmission ou de compréhension de l'information :  
Ceci justifie l'utilisation du feed-back : technique qui renvoie l'information du récepteur à l'émetteur permettant de s'assurer que le message a été compris.
  
- Parasites lors de la transmission de l'information :
  - Les bruits : d'où l'importance d'annoncer un diagnostic et d'effectuer des entretiens infirmiers dans un environnement calme
  - Les filtres : c'est-à-dire les intermédiaires entre l'émetteur de l'information et le récepteur. On pointe ici l'importance de l'information directe du patient, sans intermédiaires tels que les familles, d'autres soignants... On souligne également l'importance de la bonne transmission des informations entre soignants afin que celle-ci ne soit pas déformée
  
- Utilisation d'un langage différent et non compréhensible par l'autre : Il est donc important de reformuler les dires des patients et de s'assurer qu'on ait bien compris leurs dires. Afin que ceux-ci ne se sentent pas incompris, et s'il le faut faire appel à un autre soignant parlant la même langue que la personne.

b- Les mécanismes de défense

Dans le cas du diagnostic de la maladie incurable, les soignants comme les patients sont confrontés à la perspective, à l'approche de la mort.

Le soignant doit donc « gérer » l'angoisse du patient sans pour autant s'en laisser envahir (empathie).

La défense est une « opération par laquelle un sujet confronté à une représentation insupportable, la refoule, faute d'avoir les moyens de la lier, par un travail de pensée, aux autres pensées »<sup>19</sup>.

Les mécanismes de défense sont donc des opérations inconscientes propres à l'être humain permettant de mettre à distance l'angoisse générée par certaines situations.

Dans son ouvrage M.RUSZNIEWSKI décrit les différents mécanismes de défense mis en place par les soignants et par les patients :

*i- Les mécanismes de défense des soignants*<sup>20</sup>

Il me semble important de souligner que le soignant et ici plus particulièrement l'infirmier est un être humain comme les autres, qui travaille avec ses propres valeurs et ses propres représentations et concepts de soin, de la maladie et également de la mort.

Alors tout comme le soigné dans des situations délicates comme celle de la confrontation à la mort il va mettre en place des mécanismes de défense.

➤ le mensonge : C'est le « mécanisme de l'urgence et de l'efficacité primaire » consistant à travestir la vérité « en donnant de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie » (parler d'hépatite au lieu de cancer du foie). Donne au soignant le temps de s'adapter à la situation mais est très néfaste pour le patient, qui lorsqu'il sera confronté à la vérité subira un traumatisme.

---

<sup>19</sup> Grand dictionnaire de la Psychologie, Larousse, 1999

<sup>20</sup> RUSZNIEWSKI Martine, Face à la maladie grave, Paris : Dunod, p.16-33

➤ la banalisation et / ou l'évitement : C'est un mécanisme de distanciation, le soignant se focalise seulement sur la maladie et plus sur le malade. Il ne le regarde même plus lors des soins et s'adresse à l'équipe pour connaître le ressenti du malade au lieu de s'adresser directement à lui. Il se protège alors de toute relation qu'il pourrait avoir avec le patient et le réifie. Le patient devient alors un objet de soin.

➤ l'esquive : Le soignant refuse d'aborder le sujet de la souffrance psychique du patient car il se sent démuni et impuissant face à la maladie et à la souffrance. Il fait dévier la conversation, parle d'autre chose et ne répond pas aux questions du malade. Il y a un décalage entre le patient et le soignant. Le patient est alors désemparé et ne peut pas se décharger de ses émotions.

➤ la fausse réassurance : Le soignant exprime des sentiments positifs et entretient l'espoir du soigné alors que lui-même n'a plus d'espoir quant à une évolution favorable possible.

➤ la rationalisation : Le soignant emploie des termes techniques, incompréhensibles pour le soigné. Cela lui permet de se rassurer lui-même et de ne pas s'engager émotionnellement.

➤ la dérision : Comportement de fuite du soignant qui tourne en dérision les dires du patient.

Exemple : « Une patiente en phase terminale d'un cancer du poumon, atteinte de volumineux œdèmes aux jambes, va se plaindre à l'infirmière en cherchant à l'apitoyer :

- Regardez mes pauvres jambes : c'est affreux, elles sont pleines d'eau !
- Allons, allons ce n'est tout de même pas la mer à boire ! »<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Ibid. p.26

Dans cet exemple le soignant n'a pas de considération pour la plainte du patient qui voulait partager son ressenti douloureux. Ce dernier risque de rester silencieux dorénavant et de se culpabiliser.

➤ la fuite en avant : Comportement du soignant consistant à tout dire, tout de suite. Il se décharge d'un fardeau, d'un savoir médical lourd à porter, sans tenir compte du malade, de sa demande, de sa maturité psychique. Il s'agira de se libérer d'un secret angoissant et non partagé.

➤ l'identification projective : Le soignant attribue au patient quelques traits de sa propre personnalité et s'identifie à l'histoire du patient. Ce qui l'emmène à ne plus différencier son ressenti de celui du patient et donc à ne plus l'écouter.

En se projetant de cette manière, le soignant se protège de sa propre angoisse en l'attribuant au patient, il pense donc que c'est le patient qui souffre et non pas lui.

Ce mécanisme de défense met le patient dans une position douloureuse car il doit gérer sa propre angoisse sans pouvoir l'exprimer et en plus de cela celle du soignant.

## *ii- Les mécanismes de défense des patients<sup>22</sup>*

La mise en place de ces mécanismes va mettre en difficulté les soignants. Notamment car ils créent l'illusion d'un bien-être et d'une sérénité, qui en fait n'existent pas.

➤ *l'annulation – la dénégarion* : Lors de l'annonce du diagnostic, les patients sont absorbés par l'atmosphère -aussi sereine qu'elle puisse être- instaurée par le médecin, et n'entendent pas l'essentiel de ce que veut leur dire le soignant. Par ce mécanisme, ces patients mettent en jeu des pensées propres à effacer le discours du médecin ou toute menace qui pourrait être entendue. Le malade sait mais préfère ne rien réaliser.

➤ *l'isolation* : Les patients connaissent leur état, mais refusent de mettre les informations qu'ils ont reçues en corrélation avec eux-mêmes. Ils parlent donc avec aisance, détachement, précision et sans affect de leur état de santé.

➤ *le déplacement* : Le patient transfère l'angoisse liée à sa maladie sur un élément substitutif, qui s'appuie ou sur la maladie elle-même (craint pour la chute de ses cheveux lorsqu'on lui annonce une récurrence de sa leucémie), soit sur une autre réalité (s'inquiète par rapport à son fils qui ne va plus à l'école alors qu'on lui a appris qu'il était atteint d'un cancer du foie).

➤ *la maîtrise* : Le patient tente de comprendre sa maladie et d'en maîtriser le processus. Il veut agir sur sa propre histoire qui lui « échappe » et dont le devenir lui apparaît si dramatiquement indistinct et fluctuant.

---

<sup>22</sup> Ibid. p.36-58

➤ la régression : Certains patients cherchent à se protéger en s'immergeant dans la maladie, en se fondant en elle, en s'oubliant pour la laisser vivre et s'exprimer, ne faisant plus qu'un avec cette souffrance. Il s'y immerge de façon à ce que leur être soit en total repli pour laisser l'espace à la maladie, ce qui entraîne un amoindrissement de leur maturation affective et psychique se traduisant généralement par des comportements infantiles, une complète dépendance et une extrême passivité.

➤ la projection agressive : A l'inverse du mouvement agressif, certains patients, anéantis par leur sentiment d'inutilité, par leur frustration, leurs pertes sociales, professionnelles, réagissent en se défendant sur un mode agressif. En plaçant le soignant dans des situations difficiles, ils expriment au soignant toutes leurs difficultés liées à la maladie, à leur isolement social et affectif.

➤ la combativité / la sublimation : C'est un mécanisme plus positif, autant pour le patient que pour l'entourage qui perçoit un individu qui essaie d'aller de l'avant. Les patients recherchent dans leur personnalité des ressources, susceptibles de les aider face à cette lutte en solitaire que semble mener leur corps malade.

Le soignant comme le soigné sont donc engagés dans un même combat, celui contre l'angoisse de la mort, ce qui les amène inconsciemment à se protéger par la mise en place de mécanismes de défense.

Ces mécanismes de défense sont-ils les seules limites posées à la relation soignant-soigné ?

Il me semble important d'aborder d'autres aspects liés au soignant.

### 3- Les limites du soignant

Je me situe ici, dans les services de soins généraux, de médecine, de chirurgie, dans lesquels les patients sont susceptibles d'être confrontés à l'annonce d'une maladie incurable.

Marie de HENNEZEL (psychologue) pose le constat de la défiance entre le soignant et le soigné: « Face aux nouveaux comportements de ses malades, le médecin se barricade derrière des positions défensives et peut être tenté d'abandonner ses responsabilités [...]. Il se sent moins libre »<sup>23</sup>.

Il en va de même pour les infirmiers soumis à la même pression, imposée par les patients en service.

En plus de la confrontation de leurs mécanismes de défense, les patients actuels et les soignants sont en confrontation.

Les soignés hospitalisés voient certaines de leurs libertés confisquées par le fait d'être hospitalisés, et leur demande en matière d'information et de soin augmente. Cette demande dans le cas des patients incurables est l'expression de leur angoisse intérieure, de leur peur. Elle doit donc être considérée.

C'est une problématique actuelle, le personnel est insuffisamment nombreux pour pouvoir répondre à cette demande.

Les infirmiers ont donc un temps limité pour essayer de d'établir une relation soignant-soigné de qualité, et donc diminuer l'angoisse de ces patients en souffrance.

En effet, ce sont les soins techniques qui sont priorités, or le relationnel est indissociable du soin.

Il faut aussi considérer, que dans le cadre des institutions privées, en plus de la charge de travail, les exigences sont supérieures, on demande au soignant une certaine rentabilité.

Le soignant est donc très sollicité, autant au niveau physique qu'émotionnel.

---

<sup>23</sup> DE HENNEZEL Marie, Le soucis de l'autre, Ed Robert LAFFON, p.162

Mais est-ce qu'une augmentation du nombre de soignants suffirait à satisfaire le besoin de communiquer des patients ?

Les soignants sont-ils conscients de l'importance du besoin de communiquer chez les patients atteints de maladies incurables ?

Les soignants bénéficient-ils d'une formation à la relation d'aide ? Les soignants veulent-ils utiliser la relation d'aide ?

Dans le cadre des services qui ne souffrent pas d'un manque de personnel, quelles sont les raisons qui peuvent induire un soignant à fuir la relation ?

Si ce ne sont des raisons liées à la personnalité du soignant, à son vécu et à sa conception du soin.

## HYPOTHESES

Ma problématique était :

« Les défenses du soignant empêchent-t-elle la relation soignant-soigné avec des patients incurables ? »

Après avoir abordé le thème des mécanismes de défense, j'ai mis en évidence que la souffrance du soignant face à la mort, et surtout face à l'angoisse du soigné peut être la cause de difficultés au sein de la relation soignant-soigné.

Quelles sont les autres conséquences de cette souffrance soignante ? Sur le plan personnel du soignant ? Sur le plan professionnel ?

Peut-on continuer d'exercer cette profession si on se sent constamment en difficulté face à la relation soignant-soigné ?

La formation de l'infirmier comprend des cours sur la psychologie du patient et donc sur les mécanismes de défense. Il est donc capable d'identifier ceux mis en place par le patient.

Mais a-t-il assez de recul pour identifier ses propres mécanismes de défense ? Réalise-t-il l'impact que ceux-ci ont sur la relation soignant-soigné ?

En parallèle avec ces mécanismes, il est évident qu'il existe d'autres facteurs posant des limites à la relation soignant-soigné. Encore faut-il que le soignant les identifie. Certaines sont bien mises en évidence comme la surcharge de travail et la demande de plus en plus grande en termes de rendement, mais en existe-t-il d'autres ?

J'en déduis donc mes hypothèses :

- Une meilleure connaissance de ses limites permet au soignant d'établir une relation soignant-soigné de qualité avec les patients incurables.
- Une mauvaise connaissance de ses limites dans la relation soignant-soigné est la principale cause de l'épuisement professionnel du soignant.

Si je devais effectuer la phase d'observation, je développerai ma première hypothèse.

En effet, j'ai l'intime conviction que chaque soignant, quel que soit son vécu peut être acteur d'une relation soignant-soigné de bonne qualité.

Pour cela il faudrait aller au cœur du service, afin de constater au quotidien, le ressenti du soignant par rapport à son travail.

Pour mener mon enquête, j'aurai interrogé des soignants exerçant dans la filière générale et pouvant être confrontés à l'annonce du diagnostic de maladie incurable à leurs patients.

Il serait intéressant d'interroger des soignants ayant plusieurs années d'ancienneté dans le service, afin de voir avec le recul, s'ils mettent en œuvre les enseignements qu'ils ont reçu durant leur formation et pourquoi.

J'aimerai également interroger des soignants qui se sont formés particulièrement à la relation d'aide. Et voir avec eux comment ils perçoivent leur communication et s'ils échangent à ce propos avec leurs collègues.

Ceci permettrait de développer un peu plus le thème de la souffrance du soignant et pourrait même rejoindre ma deuxième hypothèse.

## CONCLUSION

Le point de départ de mon travail se situait autour des attitudes soignantes en réponse à la mort inéluctable de leurs patients. Notamment quand ceux-ci venaient de prendre connaissance de leur diagnostic.

Au départ, je n'avais pas vraiment perçue la souffrance des soignants, c'est au cours de mes lectures et notamment celles sur l'accompagnement des personnes en fin de vie que j'ai réalisé que les soignants aussi étaient affectés.

Pourtant, j'ai moi-même été troublée par la situation qui a induit mon constat, mais je pensais qu'il était normal de passer par là. Cette situation m'a permis de réaliser, au cours d'autres stages, qu'il est possible pour d'autres soignants d'être impliqués dans la relation à l'autre.

Ce travail a été pour moi un réel enrichissement autant personnel que professionnel.

Mais je pense qu'il faut rappeler une nouvelle fois que le soignant n'est autre qu'un être humain, et que les relations interhumaines ne sont pas abordables pour tout le monde.

Cependant, dans le cadre des soins infirmiers, la nature du soignant à tendance à être mise à l'écart. Un soignant est quelqu'un qui se doit de communiquer avec le patient et d'intégrer une dimension relationnelle dans ses soins.

Est -ce accessible pour tous les soignants, à chaque moment ?

Face à la maladie incurable, j'ai émis comme hypothèse que le soignant, par une meilleure connaissance de lui-même et de ses limites, peut être efficace dans la relation d'aide, de réassurance, de soutien qu'il doit instaurer.

Mais encore faut-il que le soignant accepte de se remettre en question.

C'est parce que j'étais quelqu'un d'extérieur au service que j'ai constaté la fuite du soignant dans mon constat.

Comment le soignant peut-il se rendre compte qu'il n'est pas aidant ?

S'il se sent à l'aise dans son travail, alors, pourquoi se remettrait-il en question ?

## BIBLIOGRAPHIE

### Dictionnaires

- Petit Larousse Illustré, 2006
- Le Petit Robert, 2006
- Grand dictionnaire de la Psychologie, Larousse, 1999
- EVIN Claude, Petit dictionnaire des droits des malades, Ed du Seuil, 2003, p.147

### Ouvrages

- RUSZNIEWSKI Martine, Face à la maladie grave, Paris : Dunod, 2004
- DE HENNEZEL Marie, Le souci de l'autre, Ed Robert Laffon, 2004
- KÜBLER ROSS Elisabeth, La mort est une question vitale, Ed Albin Michel, 1995
- LE LAUZET Manette, PUCHEU Sylvie, Comment vivre avec un patient cancéreux, Ed Josette, Lyon, 1999
- Dr FAURE Christophe, Vivre ensemble la maladie d'un proche, Ed Albin Michel, 2002
- DOUSSET Marie-Paule, Vivre pendant un cancer, Collection « Pratique Santé », Ed du Seuil, 1999

## **Sites Internet**

- La maladie somatique et ses représentations, Professeur SENON, <http://www.senon-online.com/>
  
- Code de la Santé Publique, <http://www.legifrance.gouv.fr/>
  
- Décret n°2004-802 du 29 Juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du Code de la Santé publique portant sur la profession d'infirmier – J.O. du 8 Août 2004, <http://www.legifrance.gouv.fr/>
  
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – J.O. n°54 du 5 mars 2002, <http://www.legifrance.gouv.fr/>
  
- ANAES, Recommandations aux médecins sur l'annonce du diagnostic, [http://www.sfm.org/documents/consensus/rbpc\\_info\\_pts\\_extrait.pdf](http://www.sfm.org/documents/consensus/rbpc_info_pts_extrait.pdf)  
<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infopat.pdf>

## **Autres**

- Cours de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> année sur la relation soignant soigné, la communication.

## ANNEXES

### ➤ LOI N° 2002-303 DU 4 MARS 2002 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA QUALITE DU SYSTEME DE SANTE

**Article. L. 1111-2.** – « 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. 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 dispositions de l'article L. 1111-5. 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 l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

**Article L.1111-7 :** « La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations. »

➤ ARTICLE R.4311-3 DU DECRET 2004-802 DU CODE  
DE LA SANTE PUBLIQUE

« Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.

Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R. 4311-5 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers. »

➤ DEFINITION DES SOINS INFIRMIERS PAR L'OMS  
(ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE)

« 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. »

## ➤ INFORMATION DES PATIENTS – RECOMMANDATIONS DESTINEES AUX MEDECINS – MARS 2000

### I. PRÉAMBULE

L'objectif des recommandations est de proposer au médecin une aide dans la manière de dispenser à chaque patient une information pertinente et de qualité, tout au long du processus de soins, en tenant compte des besoins propres de ce dernier et du respect dû à sa personne.

L'information donnée par le médecin au patient est destinée à l'éclairer sur son état

de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés.

L'information est un élément central dans la relation de confiance entre le médecin et

le patient, et contribue à la participation active de ce dernier aux soins.

Les présentes recommandations ont pour but de permettre au médecin de satisfaire à son obligation d'information, dans le respect des règles déontologiques et des dispositions légales relatives aux droits des patients.

Elles portent sur le contenu et les qualités de l'information à délivrer, sur ses modalités, sur la mise en cohérence de l'information, sur les qualités requises des documents écrits et sur les critères permettant d'évaluer la qualité de l'information donnée.

Elles ne traitent pas délibérément la question des modalités de preuve de l'information donnée au patient. Eu égard à la complexité des règles existantes, elles n'abordent pas non plus les situations de droit (personnes incapables mineures et majeures) qui impliquent des modalités particulières de délivrance de l'information. Enfin, elles n'abordent pas les situations de fait où il n'est pas possible de donner l'information à la personne soit parce que les circonstances ne le permettent pas, soit

parce que cette dernière ne souhaite pas la recevoir.

## II. LE CONTENU ET LES QUALITES DE L'INFORMATION

L'information concerne l'état de santé du patient et les soins, qu'il s'agisse d'actes

isolés ou s'inscrivant dans la durée. Elle doit être actualisée au fil du temps.

*Information des patients. Recommandations destinées aux médecins*

ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / Mars 2000

L'information, outre bien évidemment les réponses aux questions posées par le patient, doit prendre en compte la situation propre de chaque personne. Elle porte tant sur des éléments généraux que sur des éléments spécifiques :

1° l'état du patient et son évolution prévisible, ce qui nécessite des explications sur la maladie ou l'état pathologique, et son évolution habituelle avec et sans traitement ;

2° la description et le déroulement des examens, des investigations, des soins, des

thérapeutiques, des interventions envisagés et de leurs alternatives ;

3° leur objectif, leur utilité et les bénéfices escomptés ;

4° leurs conséquences et leurs inconvénients ;

5° leurs complications et leurs risques éventuels, y compris exceptionnels ;

6° les précautions générales et particulières recommandées aux patients.

Que l'information soit donnée oralement ou avec l'aide d'un document écrit, elle doit répondre aux mêmes critères de qualité :

1° être hiérarchisée et reposer sur des données validées ;

2° présenter les bénéfices attendus des soins envisagés avant leurs inconvénients et risques éventuels, et préciser les risques graves, y compris exceptionnels, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale ;

3° être compréhensible.

Au cours de cette démarche, le médecin s'assure que le patient a compris l'information qui lui a été donnée. Il indique la solution qu'il envisage en expliquant les raisons de sa proposition.

### **III. LES MODALITES DE L'INFORMATION**

#### **III.1. La primauté de l'information orale**

Le dialogue qu'implique l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. L'information orale est primordiale car elle peut être adaptée au cas de chaque personne. Il est nécessaire d'y consacrer du temps et de la disponibilité, et, si nécessaire, de la moduler en fonction de la situation du patient. Elle requiert un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes du patient. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive.

Lorsque la personne est étrangère, il est recommandé de recourir si besoin à un traducteur.

#### **III.2. L'information écrite : un complément possible à l'information orale**

Lorsque des documents écrits existent, il est souhaitable qu'ils soient remis au patient pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix, notamment avec les médecins qui lui dispensent des soins.

La fonction du document d'information est exclusivement de donner au patient des renseignements par écrit et ce document n'a pas vocation à recevoir la signature du

patient. De ce fait, il ne doit être assorti d'aucune formule obligeant le patient à y apposer sa signature.

#### **IV. LA MISE EN COHERENCE DES INFORMATIONS**

Chaque médecin informe le patient de l'ensemble des éléments relevant de sa discipline, en situant ces derniers dans la démarche générale de soins. Il ne doit pas supposer que d'autres que lui ont déjà donné cette information.

Il est recommandé que le patient puisse bénéficier d'une synthèse des données médicales le concernant, et cela à plusieurs étapes de sa prise en charge, en particulier sur la conduite diagnostique initiale, puis sur les thérapeutiques possibles et celle qui est envisagée, enfin sur son pronostic à court, moyen et long terme. Il est recommandé que cette synthèse soit effectuée par un médecin unique.

Il est recommandé que le dossier médical porte la trace des informations données au patient pour permettre à l'équipe soignante ou à un autre médecin d'en prendre connaissance dans le but de favoriser la continuité des soins.

## ➤ TROIS EXEMPLES D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

M. RUSZNIEWSKI, Face à la maladie grave, Ed DUNOD, 1995, p.62-64

«Ainsi, dans la même situation, et tenant compte des difficultés du médecin, confronté à ses propres mécanismes de défense et à ceux de son patient lors de l'annonce d'un diagnostic, nous allons considérer à titre d'exemple trois réactions spontanées de patients, différentes et singulières selon la personnalité de chacun. Dans les trois cas, il s'agit d'un homme d'une cinquantaine d'années, consultant pour hémoptysie. Le pneumologue l'hospitalise et pratique une biopsie bronchique. Bien que nourrissant de fortes présomptions quant au diagnostic, le médecin temporise et décide de ne pas faire part de ses inquiétudes avant le résultat de la biopsie. Celle-ci confirme le diagnostic de cancer du poumon et rend nécessaire une intervention chirurgicale.

Le *premier patient* ne réclame pas ses résultats. Pour tous les soignants, son anxiété est flagrante, mais il se retranche dans le mutisme et ne pose aucune question. Le pneumologue est dans une position très inconfortable et commence à échanger quelques mots avec le malade. Celui-ci persiste à ne pas s'enquérir des résultats de la biopsie. Le médecin tente de créer une atmosphère chaleureuse et prend la parole :

- Nous avons eu les résultats de votre biopsie ce matin.  
(Silence.)
- Vous m'avez dit que depuis quelque temps, vous vous sentez fatigué, essoufflé... Les résultats expliquent bien aujourd'hui tous ces symptômes.  
(Silence. Regard chargé d'angoisse ; le médecin est lui-même très mal à l'aise devant un tel mutisme, signe d'une angoisse massive, et reprend :)
- Vous ne pouvez rester ainsi, il faut que vous soyez traité.  
(Silence.)
- Il est nécessaire d'intervenir assez rapidement.
- Intervenir ? (Le visage semble se détendre.)
- Oui, dans votre cas, une intervention chirurgicale est le meilleur traitement.  
(Silence.)
- Nos chirurgiens sont compétents et nous avons l'habitude de collaborer : vous pourrez les rencontrer très prochainement.  
(Suivent quelques échanges sur les modalités pratiques de l'intervention.)
- Si vous désirez que nous discussions ensemble de tout cela, n'hésitez surtout pas, je suis là...

Le *deuxième patient* attend la visite du médecin et se montre soucieux des résultats :

- avez-vous mes résultats ? (Ton anxieux et interrogatif)
- Oui, je les ai reçus ce matin.
- (Silence. Regard soutenu et d'empathie)
- Que disent-ils ? (Ton extrêmement anxieux)
- Qu'il s'agit d'une maladie sérieuse qu'il faut traiter assez rapidement
- Une maladie sérieuse ?
- Oui, la biopsie montre qu'il y a des anomalies sur votre poumon et dans cette situation, l'intervention chirurgicale est nécessaire.
- Des anomalies ? Mais qu'est-ce que j'ai au poumon ?
- La biopsie a mis en évidence des cellules suspectes.
- (Silence.)
- Pour vous, Docteur, « maladie sérieuse » ça veut dire cancer, c'est bien ça ?
- Il s'agit en effet d'un cancer mais nous avons bien localisé votre mal : c'est pourquoi il est nécessaire d'enlever une partie du poumon. L'important aujourd'hui est d'intervenir assez vite et de vous soigner. Et je vous promets que tout sera fait dans les meilleures conditions.
- Je vous fais confiance, je m'en remets à vous. C'est pour quand, l'opération ?
- (Echanges, solides poignées de mains.)

Le *troisième patient* se montre nerveux, plutôt agressif et très anxieux, attendant impatiemment la visite du médecin qu'il réclame depuis le matin :

- Avez-vous reçu mes résultats ? (Ton provocateur)
- Oui, je les ai reçus ce matin.
- (Silence, regard soutenu et d'empathie)
- Et alors ? (Extrêmement agressif et violent.)
- Je comprends votre impatience mais il me fallait un temps pour vous dire qu'ils ne sont effectivement pas très bons : il va falloir intervenir rapidement.
- Qu'est-ce que ça veut dire, intervenir rapidement ? (Ton plus chargé d'angoisse que d'agressivité.)
- Nous allons être obligés d'enlever une partie du poumon, dans votre cas, c'est la meilleure solution.
- C'est cancéreux ? (Tin anxieux mais ferme)
- (Regard soutenu du médecin :)
- Votre biopsie indique en effet qu'il y a des cellules malignes ; c'est pourquoi l'opération est nécessaire.
- Je vois... et après ?
- Après l'opération, vous voulez dire ?
- Oui.
- Il faudra sûrement consolider cette intervention par une chimiothérapie, mais il serait prématuré de...
- Ecoutez, Docteur, j'ai besoin de savoir, je dois m'organiser pour mon travail et ma famille. Je dois savoir, JE VEUX SAVOIR : « ça » peut se guérir ? est-ce que je vais guérir ?

- Je vais être tout à fait honnête avec vous : je ne peux vous assurer une guérison à 100% mais je ne vous proposerai pas cette intervention si ce n'était dans l'espoir de vous guérir. Vous rentrerez chez vous dès que vous serez remis de votre opération car le traitement de consolidation, si nécessaire, pourra s'effectuer en ambulatoire. Bien sûr, je ne vous cache pas qu'il s'agit d'une maladie grave mais je ne peux pas vous en dire plus pour l'instant.
- Docteur, je vous remercie de votre franchise, je pense que je peux vous faire confiance.

(Echanges de poignées de main vigoureuses – sourire- la relation est établie.) »