

## Introduction

*« La santé et le soin ne sont que des composantes de la relation à l'autre... Il est donc grand temps de considérer cet acteur oublié, méconnu, velléitaire mais non préparé, généreux mais fragile : le proche, l'entourage de la personne malade.*

*Bénéficiant d'une plus grande considération de la part des acteurs professionnels et de conventions claires sur les missions qui peuvent lui être déléguées, le proche peut positivement influencer sur l'efficacité thérapeutique. Encore faut-il lui en donner les moyens et encadrer cette responsabilité... »<sup>1</sup>.*

Ce travail de fin d'étude porte essentiellement sur l'accompagnement des proches de la personne hospitalisée. Sa place et sa reconnaissance vis-à-vis des professionnels de santé. Ses attentes et ses besoins. Son statut, ses droits et devoirs.

Les hôpitaux, les cliniques, les salles d'attentes des médecins généralistes sont occupées par les malades, mais aussi par ceux qui les soutiennent et les accompagnent.

Il m'a donc paru intéressant de parler de l'entourage et de ce que l'infirmier(e) peut lui apporter comme soutien, qu'il soit psychologique, matériel ou encore de nature socio-économique. Ce même soutien que le proche du patient lui apporte.

Pour ce qui est de l'enquête exploratoire théorique, dans un premier temps, après avoir présenté une situation vécue en stage et posé une question de départ, nous verrons la méthodologie de mon travail. Nous nous attarderons par la suite sur ce qu'est la relation d'aide et en quoi celle-ci peut ou doit s'appliquer également aux proches du malade. Nous verrons aussi quelles sont exactement leurs attentes vis-à-vis du personnel soignant. Puis nous parlerons des groupes, des mécanismes de défense qui se mettent en place quand la situation nous échappe. Des conflits ainsi que de leur gestion. Enfin, nous finirons cette partie par la législation, les compétences infirmières, le droit des patients et les droits et devoirs des accompagnants.

Pour l'enquête exploratoire pratique, j'ai choisi une présentation en deux temps. Tout d'abord, nous ferons un point sur la méthodologie que j'ai employée, puis une synthèse des réponses aux questions de l'enquête sur le terrain.

Avant de conclure, la dernière partie sera consacrée au croisement des données recueillies dans les écrits et sur le terrain, à mon positionnement professionnel vis-à-vis du thème choisi et à un nouveau questionnement.

Enfin, la conclusion nous mènera à une ouverture sur l'importance d'une bonne relation soignant-famille avec une projection dans ma future fonction d'infirmière.

---

<sup>1</sup> THIBAUT-WANQUET, Pascale. *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital*. p. 32

# 1 Emergence de la problématique

## 1.1 Description de la situation d'appel

Lors d'un stage en soin de suite et de réadaptation, une situation m'a interpellée. Lors de ma première semaine dans le service, nous accueillons madame J, femme d'environ soixante-dix ans, pour des suites opératoires d'une ablation de tumeur du sinus.

Des métastases ont été mises en évidence mais son pronostic vital n'est pas engagé à court terme. La patiente est déjà informée du diagnostique.

A son entrée Madame J est autonome et engage facilement la conversation. Le devenir envisagé pour cette patiente est un retour à domicile dans la maison où elle vit avec son époux.

Au cours des deux premières semaines de son hospitalisation son état va très vite se dégrader. Sa famille et ses proches, très présents depuis le début, ne nous ont pas fait part de leurs inquiétudes quant à l'état de santé de leur parente, n'ont pas fait la demande de rencontrer un médecin et ne nous posent aucune question. De notre côté nous n'avons pas non plus évoqué avec eux ce que nous avons observé au sujet de sa perte d'autonomie. Le diagnostique de syndrome de glissement est posé.

Vers la fin de la seconde semaine, le médecin s'entretient pour la première fois avec les proches de la patiente. Ils sont sous le choc.

La communication devient très vite difficile. Ils sont de plus en plus présents et se relaient jour et nuit à son chevet. Ils vont et viennent dans les couloirs du service, pleurent et crient. Ils dorment sur une chaise ou sur un fauteuil que nous mettons à leur disposition, mais le confort est sommaire. Le service ne dispose pas d'endroit où ils peuvent se reposer, ni même prendre leur repas.

Parfois des disputes éclatent entre eux car ils ne sont pas d'accord sur la façon dont se déroule la prise en charge. Ils nous interpellent régulièrement, lors des soins, dans la chambre, dans le couloir et nous agressent verbalement. Ils nous disent : « *vous ne prenez pas de temps avec nous et avec notre mère* », « *on ne nous dit rien* », « *vous la laissez mourir sans rien faire* » ou encore « *nous avons l'impression d'être ignorés d'être transparents* ».

Les infirmières me confient que cette situation leur prend beaucoup de temps et d'énergie, et qu'elles ont du mal à respecter leur planification de la journée au détriment des autres patients.

Suite à ce premier entretien avec le médecin, les proches ne veulent plus sortir de la chambre lorsque nous avons des soins à effectuer et sont même présents lors des soins d'hygiène. Il y a une forte tension entre l'équipe soignante et les proches. La communication est rompue.

Les infirmières me disent appréhender de se rendre dans la chambre pour effectuer les soins et tentent le plus possible de les regrouper. Elles les effectuent au plus vite, se relaient à son chevet en passant d'une aile à l'autre du service, à cause de la présence de la famille et de leur hostilité.

Madame J décédera dans le service au bout de presque quatre semaines d'hospitalisation. L'équipe se remettra difficilement de cet événement et évoquera un fort « *sentiment de culpabilité, d'impuissance et d'incompréhension* ».

## **1.2 Question de départ**

Suite à cela je me suis posée plusieurs questions : D'une part sur la place de l'infirmier(e) lors d'une telle situation. Quel est son rôle au sein de l'équipe et est-ce à lui/elle de faire le premier pas vers les proches ? Comment les accompagner dans ce contexte particulier de fin de vie et quelles attitudes professionnelles adopter face à une famille en colère, qui manifeste à priori son anxiété par une agressivité envers l'équipe ? D'autre part sur la communication entre les soignants et les proches de la patiente, car dans la situation décrite ci-dessus, il apparaît qu'un problème de communication s'est installé. Pourquoi y'a-t-il eu un manque d'échange au début de l'hospitalisation entre la famille et les soignants ? Ce manque de communication a-t-il pu être l'élément déclencheur du « conflit » famille-soignant ? Puis, je me suis demandée quel impact cela a-t-il pu avoir sur la prise en soin de madame J, est ce que cela a pu interférer dans les soins et leur qualité ? Enfin, j'ai réfléchi à la notion d'entourage et de son rôle en service de soins. Quel est sa place dans la prise en soin d'un patient, et quels sont leurs propres besoins et leurs attentes vis-à-vis de l'équipe pluridisciplinaire ?

Ces questionnements m'ont amenée à me renseigner sur plusieurs notions telles que la relation d'aide et la dynamique de groupe, les droits et devoirs des proches et l'accompagnement de ceux-ci. Voici donc la problématique que j'en ai déduite :

**En quoi l'accompagnement par l'infirmier(e) et l'équipe pluridisciplinaire des familles et des proches d'un patient hospitalisé est-il un élément important de sa prise en soin ?**

## **1.3 Présentation de la recherche théorique**

Avant de commencer mes recherches, j'ai dû me fixer sur un thème. La situation qui m'avait interpellée était très riche de concepts, de mécanismes, empreinte de beaucoup de sentiments et d'émotions pour les soignants du service et pour l'entourage.

J'ai tout d'abord voulu axer mon travail sur le patient et sa prise en soin. Cependant, après plusieurs recherches le thème m'a paru trop vaste.

J'ai donc dirigées plus précisément mes recherches sur la place de la famille en service de soin, ses attentes et son accompagnement, ainsi que sa reconnaissance par l'équipe. Je me suis également intéressée à des notions comme la relation soignant famille et l'impact de celle-ci

sur le patient en les prenant en compte dans mon investigation. Les mots utilisés par la famille de Madame J expliquent à eux seuls la base de mon travail : « *nous avons l'impression d'être ignorés d'être transparents* ».

Ce fut donc une des premières difficultés rencontrées lors de l'élaboration de ce travail de fin d'étude : me centrer sur un sujet précis.

J'ai utilisé le centre de ressource de l'établissement et Internet, lu beaucoup de documents sur la famille, la proximologie (que j'ai par la suite écartée de mes recherches) et sur la législation.

Là encore sont apparues des difficultés, en effet le peu de documentation sur la place de la famille et des proches dans les hôpitaux ou encore sur la relation famille-soignant m'a orientée vers d'autres pistes.

Je me suis donc axée sur les besoins des proches, leurs attentes et leurs droits et devoirs en tant qu'usagers des services de soin.

Chaque soignant sera à un moment donné de sa vie professionnelle en contact avec des familles ou l'entourage de la personne malade. Le contexte d'hospitalisation, la maladie d'un proche ou d'un ami les fait souffrir eux aussi. Je me suis donc tout simplement demandée quel regard et quelle importance les soignants avaient sur ceux-ci.

## 2 Enquête exploratoire théorique

### 2.1 La relation d'aide

#### a- Le prendre soin

La notion de prendre soin a évolué au fil du temps. (Voir annexe 4 page IV). Il semble normal de commencer cette enquête exploratoire théorique par la notion de prendre soin. En effet la question de départ l'évoque : En quoi l'accompagnement par l'infirmier(e) et l'équipe pluridisciplinaire des familles et des proches d'un patient hospitalisé est-il un élément important de sa prise en soin ?

La prise en soin est une approche globale de la personne ou d'un groupe de personnes. Cela implique que nous ne soignons pas qu'une maladie, mais un ou plusieurs individus. Ceux-ci doivent être reconnus dans leur globalité, tant sur le plan social, médical ou psychologique. Les soins infirmiers ne se limitent pas à la technicité, on y retrouve une grande part d'humanité.

Prendre soin, c'est donc porter une attention spécifique à quelqu'un, c'est un échange entre deux entités. D'une part celui qui ne peut plus satisfaire ses besoins fondamentaux ou effectuer ses auto-soins, en raison d'une maladie par exemple et d'autre part le soignant qui sera alors attentif aux besoins du malade. On y retrouve la notion d'échange, de communication et de relation à l'autre ou aux autres.

*« Prendre soin de l'humain reste la finalité de la profession »<sup>2</sup>. C'est pourquoi, après cette introduction sur le « prendre soin », nous nous attarderons sur une relation un peu particulière : la relation d'aide.*

#### b- Notions sur la relation d'aide

Dans la situation exposée en première partie, ce qui m'a interrogée en premier lieu à été le manque de communication dans la triade patient-proches-soignants. Cette même communication qui permet de mettre en place une relation d'aide. C'est pourquoi j'ai voulu commencer mon travail de fin d'étude en parlant de cette relation toute particulière.

Carl Rogers a dit *« J'entends, par ce terme de relation d'aide, des relations dans lesquelles l'un au moins des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance,*

---

<sup>2</sup> NADOT, Michel. *Soins*. Novembre 2005, n°700. p 37.

*le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une meilleure capacité d'affronter la vie. L'autre, dans ce cas, peut être soit un individu, soit un groupe. »<sup>3</sup>*

Il appartient au soignant de détecter une demande de la part d'une personne ou d'un groupe de personnes pour l'amener à réfléchir sur ses problèmes, ses difficultés et de l'aider à trouver par lui-même les ressources nécessaires afin de les surmonter.

Dans la situation décrite, le patient est mis en retrait puisqu'il ne communique pas avec l'équipe à cause de sa pathologie. De plus son entourage paraît être en situation de détresse psychologique, il semble alors intéressant de voir comment une relation d'aide peut se mettre en place avec un groupe de personnes.

### **c- La relation d'aide appliquée à un groupe**

Dans cette partie nous nous attarderons sur la notion de relation d'aide mais appliquée à un groupe de personnes et non plus au patient uniquement. On peut se demander si la relation d'aide doit porter sur chacun des individus de ce groupe ou sur le groupe en tant qu'entité à part entière.

Dans la majorité des cas, il semblerait que les proches ne soient pas la priorité des soignants qui ne leur manifesterait que peu d'attention. Ils sont plus centrés sur le patient qui reste la priorité en service de soin. Au-delà de quelques moyens matériels mis à leur disposition, les besoins psychologiques des proches ne seraient pas ou peu pris en compte par les soignants.

De plus, entrer en relation d'aide avec un groupe est plus compliqué, car il faut prendre en compte la dynamique de groupe, les dissensions au sein de celui-ci, leur culture, leur histoire personnelle...

Le rôle des soignants devrait être de porter une attention particulière et bienveillante vis-à-vis de l'entourage du malade, de les aider à verbaliser leurs angoisses, leurs peurs, leur tristesse. Car « *L'entourage est lui aussi malade par procuration* »<sup>4</sup>.

Le peu de documentation sur cette notion de relation d'aide vis-à-vis d'un groupe de personnes m'a interpellée, car dans sa définition, Carl Rogers met en avant cette notion de groupe. Au regard de la situation, on peut alors se demander quelles sont les attentes de la famille et des proches par rapport au personnel paramédical.

---

<sup>3</sup>ROGERS, CARL. *Le développement de la personne*. p. 29

<sup>4</sup> MOLEY-MASSOL, Isabelle. *Le malade, la maladie et les proches*. p 288.

#### **d- Les attentes et les besoins de l'entourage**

Il semblerait que les proches de Madame J soient dans une situation anxiogène pour eux et pour l'équipe. A ce moment précis, quels sont alors leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis des infirmier(e)s ?

On peut noter dans un premier temps que les proches du malade ont un besoin d'information important. Il est donc nécessaire de communiquer le plus rapidement possible, sur la situation et l'évolution de l'état de santé de la personne hospitalisée. Cela leur permet d'avoir la sensation de maîtriser les choses, de pouvoir se projeter et donc de diminuer l'anxiété. Aussi est il important de leur expliquer les soins, les examens, la programmation de la journée et de leur proposer de rencontrer le médecin. Ce qui dans le contexte de prise en soin de madame J n'a à priori pas été fait dès le départ. En effet durant deux semaines, l'équipe pluridisciplinaire n'a donné aucune information et la famille n'a pas posé de question.

Deuxièmement, il semble important pour l'entourage de pouvoir être auprès de leurs proches. Comme évoqué dans le paragraphe ci-dessus, des moyens matériels sont mis en place dans certains services pour cela (lits d'accompagnants, salons de familles ...). Le service où se déroulait la scène décrite dans la situation d'appel n'était pas muni de matériel de quelque nature que ce soit pour favoriser le confort des proches lors de leur présence auprès de la personne hospitalisée.

Mais ce qui est le plus important, surtout dans la situation exposée au début de ce travail, c'est le besoin de relation, d'écoute, de réassurance et d'accompagnement qu'il soit de nature psychologique ou pratique (démarches administratives par exemple). La relation famille-soignant est basée sur une relation de confiance. Les premiers jours d'hospitalisation étant un moment clé pour faire naître cette confiance

En mettant en parallèle ce dernier paragraphe et la situation de départ, nous pouvons supposer que le manque de communication et d'information données aux proches a pu générer un climat de méfiance et de tension entre ceux-ci et l'équipe soignante. Le chapitre suivant va donc traiter des notions de dynamique de groupe et de gestion des conflits.

## 2.2 La dynamique de groupe

### a- La notion de groupe

Il apparaît dans cette situation qu'un conflit soit né entre deux groupes : d'un côté l'entourage de madame J, de l'autre l'équipe soignante.

Le Larousse définit le groupe comme « *un ensemble de choses ou de personnes, formant un tout et défini par une caractéristique commune* ». Nous sommes donc en présence de deux groupes distincts : les proches, ayant pour caractéristique commune leur parent ou ami et l'équipe soignante ayant pour caractéristique commune la prise en soin du patient.

Il paraît également intéressant de définir ce qu'est la dynamique des groupes, comment le groupe fonctionne, la place de chacun au sein de celui-ci ...

« *La dynamique de groupe à deux sens principaux : Premièrement, c'est la connaissance des phénomènes spécifiques des petits groupes [...]. Deuxièmement, c'est une méthode d'intervention sur les individus (en groupe) ou sur les groupes dans le but d'obtenir un changement de la personnalité ou de la société* »<sup>5</sup>. Ici c'est donc la première définition qui nous intéresse. Les petits groupes ou groupes primaires, c'est-à-dire ceux constitués de moins de douze personnes. Ils ont des caractéristiques bien définies qui sont au nombre de sept.

Tout d'abord, les membres d'un groupe primaire sont en interaction, il y a une inter-influence entre chacun des membres ce qui entraîne des réactions dites « de groupe ».

Deuxièmement, il existe des normes au sein des groupes, ce sont des codes sociaux identiques pour tous.

On retrouve aussi la notion de buts ou caractéristiques collectifs cités dans le paragraphe ci-dessus.

Le quatrième postulat est la présence d'émotions et de sentiments communautaires.

Puis, on retrouve la notion de hiérarchie et de structuration du groupe, chacun y ayant une place bien définie : le fort, le faible etc. Cette hiérarchisation est inconsciente.

L'avant dernière caractéristique psychologique d'un groupe primaire est l'existence d'un inconscient collectif. C'est ce que les personnes ont pu vivre ensemble, leur passé, leurs souvenirs communs.

Enfin, le dernier postulat, et le plus important pour ce travail de fin d'étude, est une homéostasie interne au sein même du groupe et en regard de son environnement. Cet équilibre peut être remis en question, c'est sans doute ce qu'il se passe dans la situation d'appel. Un membre du groupe est malade, le diagnostic est mauvais, l'homéostasie n'existe plus. Se mettent alors en place des mécanismes de défense pour conserver cet équilibre

Nous traiterons donc dans le paragraphe suivant, en lien avec la dynamique des groupes et leur équilibre, de la notion de mécanismes de défense.

---

<sup>5</sup> MUCCHIELLI, Roger. *La dynamique des groupes*. p. 225



## **b- Les mécanismes de défense**

« Les mécanismes de défense constituent l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire, de supprimer toutes modifications susceptibles de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu »<sup>6</sup> Les mécanismes de défense sont nombreux et peuvent apparaître simultanément. Ce sont des modes d'adaptations que le sujet met en place de façon inconsciente. Il est important pour le soignant de les reconnaître et de les respecter. Voici une liste non exhaustive des mécanismes de défense que peuvent mettre en place, le patient, son entourage mais aussi les soignants.

Premièrement le refoulement. Il a pour but d'effacer de la mémoire consciente du sujet quelque chose de douloureux.

Le déni, quant à lui, est le refus d'admettre la réalité telle qu'elle est car celle-ci est trop difficile à accepter.

On peut également citer la projection. On attribue à l'autre ses propres affects, afin de s'en défaire.

L'isolation est également un mécanisme de défense. C'est le fait de mettre à l'écart volontairement une idée, de l'isoler du reste de sa pensée et de s'empêcher de la lier à d'autres idées.

Autre mécanisme permettant l'adaptation : La rationalisation. C'est le fait de trouver des excuses raisonnables et cohérentes à des comportements pulsionnels et irrationnels.

L'annulation rétroactive elle, permet au sujet de réécrire le passé, de le changer en effaçant un acte ou un événement désagréable.

On peut encore parler du retournement sur soi. Plutôt que d'être agressif envers quelqu'un, on se fait du mal à soi même, faute d'assumer cette charge émotionnelle vis-à-vis d'autrui.

De plus, on peut également citer comme mécanisme de défense fréquent la régression qui nous incite à revenir à des comportements archaïques. On notera entre autres types de régression, la régression avec réduction des intérêts. Cela semble se rapprocher de la situation que vivent les proches de la patiente, puisqu'ils sont là jour et nuit, ne pensant plus qu'à cela.

La sublimation peut également être citée. Les conduites pulsionnelles sont transformées en quelques chose de valorisant et de socialement acceptable.

Enfin, ceux qui nous intéressent le plus dans ce travail sont l'agressivité et l'évitement. Ce sont les deux mécanismes de défense qui sont principalement mis en jeu dans la situation de départ. En effet l'entourage de madame J est anxieux pour celle-ci. Cette anxiété se traduit apparemment par de l'agressivité envers l'équipe et entre eux, puisque des disputes au sein du groupe apparaissent. Elle se traduirait aussi par une surprotection de la patiente (on retrouve une notion de régression dans cette surprotection), cette dernière pouvant aller jusqu'à mettre en jeu la relation entre le patient et le soignant. C'est apparemment dans ce type de schéma

---

<sup>6</sup> FRIARD, Dominique. - *Les mécanismes de défense/Serpsy* [en ligne]  
Disponible sur Internet : [http://www.serpsy.org/formation\\_debat/defense.html](http://www.serpsy.org/formation_debat/defense.html)

que nous nous trouvons avec les proches de madame J. Ceux-ci ne veulent plus quitter la chambre, peut être de peur que les soins soient mal réalisés, ou qu'on leur cache quelque chose.

Du côté des soignants, on retrouve l'évitement. En effet, l'hostilité qu'ils perçoivent de la part de la famille les fait se presser, se relayer, faire les soins au plus vite pour ne pas avoir à affronter les proches.

Tous ces mécanismes de défense ont engendré, comme on peut le constater, une « rupture » entre les soignants et l'entourage. Ce qui pose la question des conflits et de leur gestion. Nous parlerons donc de la gestion des conflits dans le paragraphe qui suit.

### **c- La gestion des conflits**

Le Larousse définit le conflit comme une « *violente opposition de sentiments, d'opinions, d'intérêts* ».

Avant de parler de la gestion des conflits il semble intéressant de voir comment évoluent ceux-ci et quels sont les différents stades conflictuels.

Tout d'abord il y a le passif des personnes entre elles, ce qu'elles ont déjà vécu, la nature de leur relation, etc. Tout ce qui va être propice à l'émergence du conflit.

Puis on parle de phase de perception ou de ressenti. Chaque partie prend conscience qu'il existe des tensions et met en place des mécanismes d'adaptation afin d'y faire face.

La 3<sup>ème</sup> phase est celle où le conflit est installé. C'est dans cette phase que nous nous trouvons à priori dans la situation d'appel.

La 4<sup>ème</sup> phase quant à elle, est la résolution de ce conflit. Cela peut être temporaire comme définitif. A ce stade des personnes extérieures peuvent influencer sur le conflit (comme le cadre ou le médecin par exemple).

La dernière phase, est la recherche de solutions et la pérennité de la résolution du conflit.

Quant au fait de gérer un conflit, cela passe par le maintien de la dignité de chaque personne, en trouvant les meilleures solutions à un problème donné, ce qui correspond aux deux dernières étapes citées ci-dessus.

L'outil principal de la gestion des conflits est la communication non violente. Elle permet d'ouvrir le dialogue sans blesser aucune des parties prenantes. On pourra noter que dans la situation de Madame J, les soignants « craignant » la famille, ont préféré une forme de communication non verbale, mais qui ne rentre pas dans le cadre de la communication non violente, comme souligné plus haut, ils se pressent, ne leur parlent pas, font les soins le plus vite possible. De même les proches n'utilisent pas non plus cette communication non violente envers les soignants.

Enfin, pour gérer un conflit il est essentiel de prendre en compte le contexte. Chercher d'où est venu le conflit, qui en sont les auteurs... Ici, le contexte d'hospitalisation, de fin de vie, de

manque de communication a sans doute permis au conflit d'émerger Il faut parfois « *Perdre du temps pour en gagner* »<sup>7</sup>.

Dans la situation de madame J, un long moment s'est passé sans que le diagnostic médical ne soit énoncé. Pourtant, l'état de santé de celle-ci se dégradait de plus en plus. Il n'est pas de la compétence infirmière de donner un diagnostic aux familles, cela incombe aux médecins. Néanmoins, le personnel paramédical doit communiquer, informer, et savoir entendre ce qui n'est pas dit. Par exemple, expliquer que l'état de santé se dégrade et qu'il conviendrait de prendre un rendez-vous avec un médecin pour parler de la situation et obtenir ainsi des renseignements. C'est pourquoi j'ai voulu finir ce travail sur le rôle de l'infirmier(e), ses compétences au niveau législatif et sur les droits des malades et de leur entourage.

## **2.3 Les compétences infirmières et la législation française aujourd'hui**

Tout au long de ce travail, nous avons pu voir que les soignants et l'équipe pluridisciplinaire étaient au centre de la prise en charge des proches de la personne hospitalisée.

Toutefois, il est intéressant de se demander ce que l'infirmier(e) peut apporter à cette équipe, quels sont exactement son rôle et ses compétences au niveau législatif dans l'accompagnement du malade mais aussi de son entourage

### **a- L'infirmier(e) au sein de l'équipe pluridisciplinaire**

Dans une équipe soignante, la pluridisciplinarité permet à un ensemble de personnes de travailler autour d'un projet commun ayant pour unique centre d'attention le patient. Chacun doit connaître le rôle et l'importance de l'autre.

L'infirmier(e) a un rôle d'accompagnement d'observation et d'analyse dans le but d'améliorer ou de préserver la santé du patient. Il/elle travaille avec une équipe pluridisciplinaire afin d'assurer sécurité et confort au patient. Il/elle a pour charge de déterminer des diagnostics infirmiers, de mettre en œuvre les prescriptions du médecin, mais aussi de surveiller l'effet de ces prescriptions sur le malade.

De plus, Le travail en équipe comporte des postulats indispensables au bon fonctionnement du groupe. La « *volonté de travail en équipe et d'écoute mutuelle* », la « *motivation pour s'engager dans un projet commun dont le patient est le centre* », le « *respect du travail de chacun...* », la « *connaissance de soi* » et la « *remise en question personnelle* »<sup>8</sup>

---

7 GOUSSOT, Valérie. Résoudre les conflits. *L'aide-soignante*, mars 2003, n°45. p.13

8 AUTRET Pénélope, GAUTHIER-PAVLOFF Virginie. *Soins palliatifs en équipe*. p. 112

L'infirmier(e) est donc en première ligne pour observer et rapporter le fruit de ses observations à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. Ensemble, ils mettent en œuvre des actions qui ont pour objectif l'intégrité et la santé du malade

### **b- Le rôle infirmier auprès du patient et de son entourage**

Après avoir présenté la place de l'infirmier(e) au sein de l'équipe pluridisciplinaire, il semble intéressant de voir ce que la législation lui accorde comme rôle auprès du patient et de son entourage.

Selon la législation, le décret n° 93-221 du 16 février 1993 atteste que « *l'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille* »<sup>9</sup>. De plus, selon l'article R-43113 du code de la santé publique « *Relève 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 personne. Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a la compétence de prendre des initiatives et d'accomplir les soins qu'il juge nécessaire* »<sup>10</sup>. Ceci implique donc que l'infirmier(e) a une responsabilité toute particulière quant aux personnes qu'il/elle prend en charge. Il/elle se doit d'observer et d'analyser les différentes situations.

De plus le décret n° 93-221 du 16 février 1993 note que « *L'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement* »<sup>11</sup>

L'infirmier(e) de par son champ de compétences est tenu de participer à la prévention et au soulagement de la détresse psychique des personnes et d'accompagner leur entourage. Plus particulièrement dans un contexte de fin de vie, l'infirmier(e) doit être capable de repérer les demandes des familles afin de les accompagner au mieux.

Enfin, après avoir abordé le sujet du personnel paramédical, nous finirons cet apport théorique en nous penchant sur le patient en lui-même, ses droits et ceux de son entourage

---

9 Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières du code de la santé publique.

10 Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier du code de la santé publique. *Journal officiel*, 16 février 2002, n° 40. – p. 03040.

11 Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières du code de la santé publique.

### **c- Le droit des patients hospitalisés et de son entourage**

Au moment de l'admission, chaque établissement de santé doit remettre au patient la charte de la personne hospitalisée (voir annexe 6 page IX: *Principes généraux de la charte du patient hospitalisé*)

On peut aussi parler de la personne de confiance, personne que chaque patient peut désigner lors de son admission et qui sera alors le « porte parole » de sa volonté en cas d'incapacité de celui-ci à s'exprimer sur les décisions qui le concernent.

La charte du patient hospitalisé et la notion de personne de confiance ont été introduites par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (cf. annexe 5 page VII et VIII)

De plus, une circulaire du 2 mars 2006, relative aux droits des personnes hospitalisées précise que « *la personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant* »<sup>12</sup>. Madame J était bien au courant du diagnostique concernant son cancer, mais dans mes souvenirs, il ne lui a pas été donné d'informations quant à sa situation lors de son syndrome de glissement, ni à son époux ni au reste de sa famille. Du moins, pas tout de suite. Néanmoins, la législation précise bien que lorsqu'une personne majeure est hospitalisée, il lui appartient de décider si elle souhaite associer ou non sa famille ou ses proches à sa prise en charge. Malheureusement, Madame J est mutique, ne parle plus à cause du syndrome de glissement. De plus il existe des dissensions au sein des proches sur cette même prise en soin.

Le décret n°74-27 du 14 janvier 1974, article 67 fait mention du fait que les proches sont autorisés à rester auprès du malade hospitalisé lorsque l'état du patient s'aggrave et qu'il est en danger. Les proches peuvent prendre leur repas dans l'établissement et y demeurer en dehors des heures de visites. Cela dans le but de permettre au patient de garder le contact avec l'extérieur et de conserver un lien avec son environnement habituel. Des possibilités d'hébergement peuvent être proposées à côté de l'établissement, ou encore des lits accompagnants peuvent être mis à disposition dans la chambre du patient quand cela est possible.

Mes recherches m'ont amenée à trouver un texte exposant le fait que lorsque la famille ou une tierce personne se rend dans un établissement, elle en devient usager et bénéficie donc de droits applicables à ceux-ci tels que l'égalité, la continuité, la neutralité et enfin la non discrimination. En contrepartie, ils ont également des devoirs, notamment celui de respecter le règlement de l'établissement et de respecter le bon fonctionnement du service. Les proches de la patiente semblent perturber ce bon fonctionnement, puisque les infirmières doivent « jongler » entre deux secteurs pour pouvoir se relayer afin d'accomplir au mieux les soins auprès de Madame J. Mais même avec ces mesures elles disent sentir une répercussion sur la prise en charge des autres patients.

---

<sup>12</sup> THIBAUT-WANQUET, Pascale. *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, la place des proches dans la relation de soin*. p. 32

Dans le service où Madame J a été prise en charge, les proches ne pouvaient pas prendre leur repas en sa compagnie. Ils étaient autorisés à déroger aux horaires de visite, mais dormaient sur le fauteuil ou sur une chaise, le service ne disposant pas de lit supplémentaire. Le « conflit » qui semble naître avec l'équipe semble également perturber le fonctionnement du service. Cette situation a donc un impact sur plusieurs sphères : le patient, la qualité des soins prodigués à Madame J (se référer aux dires des infirmières dans la situation d'appel), le fonctionnement du service et la prise en soin des autres patients. C'est sur cette conclusion que nous terminerons l'enquête exploratoire théorique.

## **3 Enquête exploratoire pratique**

### **3.1 Présentation de la recherche pratique**

J'ai utilisé pour l'exploration pratique quatre entretiens directs avec des infirmières diplômées d'état. La grille d'entretien qui m'a servie de guide tout au long de mon enquête sur le terrain est consultable en annexe 1 page I. Elle est le fruit de plusieurs modifications, réalisées notamment grâce à des « entretiens tests » qu'il est également possible de consulter en annexes 2 et 3 page II et III. Certaines informations de ces tests, réalisés via courriel avec des infirmières diplômées d'état, m'ont semblées intéressantes à exploiter. Ce questionnaire a également évolué entre entretien après entretien, et s'est adapté à chacun d'entre eux. C'est pourquoi aucunes de ces conversations ne sont identiques.

J'ai ciblé une population en contact avec la famille ou les proches des malades. Une des infirmières est actuellement en poste dans un service de médecine gériatrique, une autre en service de convalescence avec des lits de soins palliatifs, la troisième en psychiatrie et enfin, la dernière travaille au service mobile d'urgence et de réanimation ainsi qu'aux urgences.

Ce choix m'a semblé justifié et d'autant plus intéressant que, dans chacun des cas, ces professionnelles ont un contact direct avec les proches mais de nature différente pour chacune d'entre elles.

Les entretiens se sont déroulés en dehors du cadre hospitalier ou des établissements de santé. J'ai néanmoins porté un soin tout particulier à ne pas biaiser les réponses de mon questionnaire en ne divulguant pas le thème de ce travail de fin d'étude et en gardant une grande part de spontanéité dans le déroulement de chaque entretien.

Une des difficultés rencontrée lors des entretiens a été d'essayer de cadrer au plus les réponses aux questions. En effet, les réponses s'éparpillent dans chaque question, certaines se recoupent, ou alors la personne interrogée anticipe sur une question suivante.

### **3.2 Exploitation qualitative de l'enquête**

Pour synthétiser l'enquête sur le terrain, j'ai utilisé comme outil des tableaux qui nous permettrons de reprendre les principaux éléments du questionnaire et d'avoir ainsi une vue d'ensemble et une lecture plus facile pour chacune des questions posées.

Les réponses ne sont pas reprises mot à mot, elles sont présentées sous forme de résumé. Certaines données apparaissant dans d'autres réponses, mais étant en lien directe avec la question traitée, peuvent également y apparaître. De plus, je reprends certaines données des entretiens tests (voir annexe 2 et 3 page II et III) lorsqu'elles me paraissent pertinentes, en le précisant dans les tableaux.

Chaque résumé de question est suivi d'une analyse de celle-ci en fonction des réponses données. Les questions sont traitées dans l'ordre chronologique de la grille d'entretien (voir annexe 1 page I)

Les noms utilisés lors de ces entretiens sont des noms fictifs afin de respecter l'anonymat des lieux et des personnes.

**Question** En quelle année avez vous obtenu votre diplôme et dans quels types de services avez vous travaillé depuis tout en respectant l'anonymat des lieux ?

*Objectif* Connaitre l'expérience professionnelle de la personne et savoir si celle-ci est facilitante au niveau de la prise en charge de l'entourage et de la gestion des conflits

Alix  
Diplômée en 2006. A travaillé en maison de retraite et est actuellement en poste en service fermé de psychiatrie adulte

Stéphanie  
Diplômée en 2003. A essentiellement travaillé en service de médecine, convalescence et soins palliatifs, ou elle est en poste actuellement

Lyse  
Diplômée en 2001. A travaillé essentiellement aux urgences et au SMUR, poste qu'elle occupe actuellement

Caroline  
Diplômée en 2009. Travaille sur une équipe roulante d'un centre hospitalier. Est en poste en service de médecine gériatrique depuis 8 mois.

**Analyse** : Chacune de ces infirmières a un parcours différent, est en contact direct avec les proches des patients mais dans des circonstances différentes.

**Question** Dans les différents services où vous avez pu travailler avez vous vu, ou même participé à des formations concernant la famille et les proches de la personne hospitalisée ?

**Si oui sur quoi portaient elles?**

*Objectif* Savoir si les établissements de santé proposent aux soignants la possibilité de se former à prendre en charge ou à accompagner les familles ou les proches, et aussi avoir un aperçu sur la reconnaissance de leur place au sein de l'hôpital.



Alix Non.

Stéphanie Non.

Lyse Non.

Caroline Oui. Une formation, en soins intensifs neurochirurgie, sur l'information des familles ayant un proche en état de mort cérébrale et sur le don d'organe, ainsi qu'une formation, en médecine, sur l'éducation des visiteurs à l'hygiène en milieu hospitalier (isolement septique, protecteur, lavage de main ...)

Hersens

(Voir Annexe 3) Oui. En réanimation sur l'accueil du jeune enfant face à un parent décédé

**Analyse :** On peut noter que sur cinq personnes, seulement deux ont participé à des formations concernant les proches des patients. On peut aussi relever le fait que deux tiers de ces formations ont eu lieu dans des services très techniques, et que le tiers restant porte sur l'éducation.

**Question** **Dans ces différents services, y avez-vous vu des moyens matériels mis à disposition des familles et des proches ?**  
**Si oui, lesquels ?**

**Objectif** *Savoir si les services, et les établissements de santé permettent aux proches de bénéficier de certaines dispositions matérielles afin de se reposer, de se retrouver dans une intimité et de pouvoir être auprès du patient de façon confortable. Cela permet également d'évaluer la place qu'accorde l'établissement à l'entourage.*

- Alix En maison de retraite les familles utilisaient les chambres, car c'est un lieu de vie. En psychiatrie, il existe une pièce à part où les familles peuvent voir leur proches en dehors des chambres, car ce sont beaucoup de chambres doubles.
- Stéphanie Pour les soins palliatifs, tout est autorisé, les heures de visites sont libres, jour et nuit. Les repas peuvent être pris avec le patient. Il existe un salon avec une machine à café et la possibilité d'y manger pour les proches qui accompagnent un patient en fin de vie. C'est un lieu intime que les soignants essayent de préserver au maximum
- Lyse Non. Mise à part en services de traumatisés crâniens où les familles pouvaient manger avec eux ou encore passer leur après-midi là-bas.
- Caroline En soins intensifs de neurochirurgie, il y a une pièce réservée à la famille. Ils peuvent être présents 24h/24, cette pièce est équipée de tables, de chaises, de fauteuils et d'un lit, ainsi que d'une machine à café. Dans chacun des autres services il y avait un salon équipé d'une fontaine d'eau et de chaises pour se reposer.

**Analyse :** On peut noter que ce sont dans les services où les patients ont un pronostic vital engagé à court ou moyen terme que l'on retrouve le plus de dispositifs matériels et des horaires flexibles. Les salons de familles apparaissent dans trois quart des réponses, mais sont peu équipés pour la plupart (fontaine d'eau et chaises). La mise à disposition d'un lit n'apparaît que dans une seule réponse. En psychiatrie, une pièce est mise à disposition, mais sert plus à s'entretenir avec son proche, car les chambres sont doubles. Elles ne concernent donc pas le bien être des proches, mais permettent de préserver une intimité entouré-soigné. Dans la moitié des cas le patient a la possibilité de prendre ses repas avec ses proches.

**Question** **Quel a été votre rôle auprès des familles et des proches de la personne hospitalisée dans les différents services où vous avez pu travailler jusqu'à présent ?**

*Objectif* *Identifier le rôle que chacune se donne auprès des patients, et préciser son rôle au sein de l'équipe pluridisciplinaire.*

- Alix En maison de retraite, beaucoup d'accompagnement pour la fin de vie. En psychiatrie, les soignants reçoivent énormément les familles afin de récupérer auprès d'elles des informations importantes pour la prise en charge du patient et de les écouter.
- Stéphanie Un rôle d'accompagnement, d'éducation lorsqu'il y a des retours à domicile et de soutien.
- Lyse Un rôle d'accompagnement du patient et de sa famille, expliquer les soins, le déroulement de la pathologie, les informer sur le devenir. Un rôle d'éducation également, lorsqu'il y a des soins à faire à domicile ou encore sur les traitements et les indications de prise de ceux-ci.
- Caroline L'accueil. C'est un moment important qui permet de mettre en place une bonne relation avec la famille. L'infirmier(e) a aussi un rôle de pivot entre le patient et la famille et entre le patient et l'équipe pluridisciplinaire. C'est elle qui fait le lien entre tous les acteurs de la prise en charge.
- Hersens Rôle d'accompagnement lors de décès en service de réanimation. Mais aussi un rôle de « défouloir » pour certaines familles qui se sentent coupables, (Voir Annexe 3) notamment en maison de retraite.

**Analyse** : L'accompagnement et l'écoute des familles reviennent dans trois des réponses. Cet accompagnement peut être d'ordre psychologique, mais aussi matériel ou social par la mise en place d'aide pour les retours à domicile par exemple. Cet accompagnement passe aussi par l'information sur les soins, la pathologie pour une des personnes interrogées. Le rôle d'accueil ne ressort qu'une seule fois dans les entretiens. L'éducation aux familles est présente dans deux réponses. J'ai trouvé pertinent de reprendre une notion qui est ressortie des entretiens tests, car parfois la famille se sent coupable et se défoule sur les soignants qui ont à ce moment là un rôle de « réceptacle » à cette douleur. Enfin, une des personnes interrogée parle de l'équipe pluridisciplinaire et de la place de pivot de l'infirmier entre tous les acteurs du soin (que ce soit la famille, le patient ou le reste de l'équipe)

**Question** D'après votre expérience personnelle, selon vous, quels sont les attentes des proches et de la famille envers les soignants et particulièrement les infirmier(e)s ?

**Objectif** *Identifier ce que les familles ou les accompagnants attendent des soignants et quelles attitudes professionnelles adopter. Cerner la représentation qu'a le soignant sur les besoins des proches*

**Alix** Ils attendent d'être écoutés et que l'on fasse preuve de compassion envers eux. Leurs attentes sont basées surtout sur l'écoute, et sur ce que l'on peut leur transmettre comme informations, donc une attente de communication. Ils attendent aussi des soignants d'être rassurés.

**Stéphanie** Les familles se tournent vers les infirmier(e)s afin de mettre en place des aides au niveau social lors des retours à domicile et pour être orientées vers les différents services qui leur seront utiles. Là où travaille actuellement Stéphanie, un poste d'assistante sociale a été créé afin de soulager les soignants de cette tâche, car les familles sont démunies face aux démarches et attendent beaucoup des infirmier(e)s pour cela.

**Lyse** Une attente de réassurance et d'information notamment sur l'évolution du traitement, sur ce qui est fait, sur la pathologie, si celle-ci évolue ou non. Et également un besoin d'être guidé pour les orienter lors de retour à domicile pour les différentes aides qui peuvent être mises en place.

**Caroline** Les proches attendent des soignants un bon accueil, d'être écoutés, aidés, informés. Il faut tout de même faire attention lorsque les proches veulent prendre des informations par téléphone. Mais en service l'infirmier(e) est le premier interlocuteur des proches, c'est vers lui qu'il se dirige en premier. Lorsque leur proche ne va pas bien, ils ont un grand besoin de réassurance.

**Analyse** : L'écoute et l'information (que ce soit sur la pathologie, l'évolution, le traitement) sont clairement mis en avant dans les réponses. La réassurance vient en seconde position. La compassion ressort dans la moitié des cas. Dans 50% des réponses également on retrouve cette notion d'acteur d'orientation et d'accompagnement pour mettre en place des aides lors

de retours à domicile. Et enfin, une seule des personnes a parlé de l'accueil et de son importance aux yeux de la famille et du patient.

**Question** **Avez-vous un exemple précis en tête où la relation avec la famille ou les proches du patient s'est mal déroulée ? Si oui pouvez vous me le raconter ?**

*Objectif* *Avoir des situations concrètes et vécues pour les analyser et avoir un regard sur quelques motifs possibles de conflits.*

Alix  
La mère du psychotique ou encore des familles pathogènes pour le patient par exemple. Souvent très étouffantes et entraînant un état d'agressivité chez celui-ci. Actuellement en service, il y a la prise en charge d'un patient hystérique. Lorsque sa femme vient le voir, elle va dans son sens, ce qui pose problème, car même en lui expliquant la pathologie, elle va continuer à s'en occuper et à l'étouffer (parfois il ne parle plus ou ne mange plus seul, elle lui donne alors à manger à la petite cuillère...). Le patient est alors encore plus difficile à gérer après son passage. De plus, beaucoup de familles sont procédurières et vont tout tenter pour que le patient ne sorte pas, en portant plainte ou en proférant des menaces.

Stéphanie  
Actuellement en soins palliatifs un des patients est pris en charge dans le service depuis près d'un an. Sa femme l'accompagne depuis le début et est constamment présente. Elle a pris ses marques au fur et à mesure du temps, ce qui a empêché l'équipe de rester neutre. Elle pensait que son mari était moins bien pris en charge qu'au début de son hospitalisation et le conflit est monté crescendo. De plus, il y avait des dissensions au sein même de la famille, car les enfants de ce monsieur ne s'entendaient pas avec sa nouvelle femme, ce qui a également posé des problèmes à l'équipe.

Lyse Ce n'est jamais allé jusqu'au conflit, mais avec le SMUR, il y a parfois des réactions délicates à gérer. Notamment lors de décès. De plus les interventions ne sont pas programmées et du coup inattendues ou brutales pour les familles et les proches.

Caroline Un homme est arrivé en dehors des heures de visite pour voir sa mère. Celui-ci était apparemment alcoolisé. Caroline l'a accueilli et lui a répondu que le matin les visites ne pouvaient se faire en raison des soins. Il l'a très mal pris et s'est mis en colère.

**Analyse :** Comme on peut le noter les trois quarts des personnes interrogées ont vécu des situations difficiles avec les proches ou la famille. Au service mobile d'urgence et de réanimation, les situations ne vont pas jusqu'au conflit, mais les familles, sous le choc, peuvent être difficiles à prendre en charge. En psychiatrie, la famille peut court-circuiter le travail effectué par l'équipe qui devra par la suite gérer un patient plus agressif ou dont les symptômes se seront accentués par exemple. Une autre source de dissension entre l'équipe et la famille, lors de prise en charge très longue, est le fait que les proches semblent passer outre la distance thérapeutique tacite, créant ainsi des tensions entre eux et les soignants. Enfin, l'alcool, un caractère un peu impulsif ou un état d'énervernement peut vite amener vers un conflit soignant-entourage.

**Comment avez-vous géré ce conflit et cela a-t-il débouché sur quelque chose de positif ?**

**Question**

*Objectif* Avoir des clés permettant de gérer un conflit avec la famille et savoir quel est le positionnement professionnel de l'infirmière vis-à-vis des conflits rencontrés.

Alix Il est parfois nécessaire de couper le patient de son environnement familial et d'empêcher la famille de venir le voir pour ne pas perturber la prise en charge.

Stéphanie Suite à des réunions de service, il a été décidé que le patient changerait de chambre, et donc d'équipe soignante. Cela a permis de faire baisser la tension et de permettre au patient de se sentir plus à l'aise. Le soutien des médecins et du cadre de santé nous ont permis de gérer aussi plus facilement cette situation.

Lors de situations délicates, il faut prendre son temps pour expliquer, cela est

Lyse essentiel. En général lorsque le ton monte un peu, il suffit de discuter. Les infirmier(e)s temporisent d'eux même la situation, puis le médecin va les prendre à part pour en parler avec eux. La présence de nombreux hommes infirmiers ou aides soignants permet également de temporiser les choses.

La gestion de ce conflit est passée par des explications sur les horaires de visites, en se référant au règlement intérieur de l'établissement et en lui proposant de revenir à 13h. La situation ne s'est pas terminée sur un point positif, puisque le monsieur a proféré des insultes vis-à-vis de l'infirmière. Celle-ci lui a répondu avec calme, que si ça se passait mal avec elle, cela ne se passerait pas forcément mal avec quelqu'un d'autre l'après midi.

Caroline Une décision a été prise en équipe et validée par la cadre pour en informer la mère pour qu'elle l'apprenne de l'équipe soignante directement. Finalement cela s'est bien terminé puisqu'elle a recroisé ce monsieur et que la relation fut bonne à ce moment là.

**Analyse :** En premier lieu il est important de noter que toutes ces situations ont eu une fin positive, sauf en psychiatrie. Dans ce domaine, l'isolement vis-à-vis de la famille est une méthode employée pour éviter de parasiter la prise en charge. La discussion et le fait de remettre au patient et ses proches des informations rassurantes semblent être des atouts dans la résolution des conflits. 50% des personnes prennent appui sur le médecin pour résoudre un problème, et l'autre moitié fait intervenir le cadre de santé.

**Question** De manière générale, pouvez-vous me dire comment vous tentez de résoudre les conflits avec l'équipe, le patient et enfin, les proches de celui-ci ?

*Identifier certaines méthodes permettant de gérer un conflit et savoir quel est le positionnement professionnel de l'infirmière vis-à-vis des conflits rencontrés,*

*Objectif* mais de façons plus générale.

Alix Par la discussion essentiellement pour l'équipe. Cela permet de se mettre d'accord au sein de celle ci sur la posture à avoir, car tout le monde ne voit pas les choses de la même façon. Pour la famille la notion de discussion revient également, que ce soit avec le psychiatre ou avec l'équipe paramédicale. La notion d'éducation sur la pathologie du patient semble essentielle en psychiatrie pour éviter les conflits avec la famille. L'équipe peut faire comprendre qu'en service fermé, dans tout les cas ce sera l'avis du psychiatre qui prévaudra sur le reste. Cela semble aider à mettre fin ou à éviter le conflit. Le cadre de service peut aussi intervenir dans les trois sphères, et rencontrer la famille, le patient ou les deux en même temps.

Stéphanie Il y a beaucoup de temps de transmission orale dans le service. Y participent tous les corps de métier : aide soignantes, médecins, étudiants, agents de service, infirmières ... Ce fonctionnement permet de mesurer la charge de travail de chacun. Certains patients ou entourage n'ont pas la même attitude face à différents corps de métier, cela permet aussi de dépister des situations anxieuses pour certains professionnels. Cela permet également de dépister les situations à risque et de recadrer les choses et ainsi d'éviter les conflits.

Lyse Pour ce qui est des tensions avec l'entourage l'appel au médecin est très souvent la solution. En ce qui concerne l'équipe c'est plutôt le cadre du service qui interviendra. Pour ce qui est des tensions avec le patient, cela peut provenir d'un souci personnel entre le patient et un ou une infirmier(e), dans ce cas la solution est de passer le relai à quelqu'un d'autre.

Caroline Lorsque cela concerne l'équipe il faut parler. Dès que quelque chose ne va pas il faut le dire, ne rien garder pour soi. Si c'est avec un collègue en particulier, il faut se retrouver en face à face et en discuter. Lorsque cela concerne le patient, passer le relai semble être une solution efficace, car si cela ne passe pas avec un/une infirmier(e), cela peut très bien se passer correctement avec un autre soignant. Lorsqu'il s'agit des familles il faut essayer de s'expliquer, de temporiser et de dédramatiser les choses, et si cela ne fonctionne pas, passer le relai peut aussi être bénéfique.

De plus lorsqu'il y a un souci relationnel avec un patient ou un proche, il est nécessaire de tout consigner dans les transmissions écrites et d'en faire part à la cadre de service.



**Analyse :** Pour ce qui est de gérer les conflits avec l'équipe les trois quarts des personnes interrogées soulèvent l'importance du dialogue. Qu'il soit de nature personnel ou lors des transmissions. Le quart restant fait appel au cadre de service. Lors de conflits avec le patient, 100% des personnes passent le relai à un/une collègue si la méthode utilisée en première intention (à savoir la discussion) ne fonctionne pas. Une personne précise que les transmissions orales en équipe pluridisciplinaire jouent un rôle important. Enfin en ce qui concerne les proches, deux des personnes interrogées font appel au médecin ou au cadre de service, deux autres utilisent la discussion, et l'une d'entre elle passe le relai si cela ne fonctionne pas. Enfin en prévention l'une des infirmières souligne l'importance des transmissions orales. Une seule personne utilise les transmissions écrites en cas de souci relationnel avec les proches afin d'en avoir une trace et en fait part à sa hiérarchie.

**Question** **Pensez vous que la situation difficile décrite plus haut a pu interférer dans la prise en charge du patient et pourquoi ?**

*Objectif* *Savoir si le positionnement infirmier est différent selon le contexte de prise en charge et si le soignant réussi à mettre ses affects de coté en cas de tension avec l'entourage.*

**Alix** En psychiatrie, une absence d'alliance thérapeutique avec les proches aura des répercussions sur la prise en charge du patient. Celui-ci étant tiraillé entre les soignants et son entourage. Certaines familles sont pathogènes pour le patient et rendent la prise en charge plus difficile après leur passage.

**Stéphanie** Sur une longue prise en charge comme celle décrite, l'équipe ne pouvait plus être neutre et avait du mal à faire son travail avec la peur d'être jugé par la femme de ce monsieur. L'équipe a tout même tenté de se protéger le plus possible en demandant à sa femme de sortir durant les soins, de prendre des heures de repos en dehors de l'hôpital ce qui leur permettaient dans ces moments là, de prendre en charge la personne de façon plus optimale sans peur d'être critiqué ou jugé.

De plus ces tensions se ressentaient sur le mal être et la santé physique du patient. Une fois la situation revenue à la normale il était plus à l'aise et allait mieux.

**Lyse** Pas de conflit précis.

Cela n'a pas interféré dans la prise en charge car caroline en a parlé ouvertement à la maman de ce monsieur, celle-ci savait déjà que son fils pouvait être impulsif. Cela n'a pas altéré la prise en charge car l'infirmière n'a pas tenu compte de la friction avec ce monsieur.

Caroline

**Analyse :** dans 50% des cas, une relation entourage-soignant difficile entraîne des répercussions sur la prise en charge de la personne (en psychiatrie : difficulté à recadrer un patient ou à avoir une alliance thérapeutique avec celui-ci lorsque l'entourage n'a pas le même discours que les soignants. En service de soins généraux : la peur d'être juger et de ne pas pouvoir faire son travail de façon optimale). Une des personnes n'a pas répondu à la question n'ayant aucun cas précis de conflit à me raconter. La dernière personne a estimé que cette tension n'avait pas eu d'impact sur sa prise en charge. Pour finir une personne évoque le fait que les tensions entre l'équipe et ses proches ont eu des répercussions sur son mal être physique et que le patient s'est senti plus à l'aise une fois la situation réglée.

**Question** **De façon générale, en quoi selon vous la qualité de la relation que vous entretenez avec les proches du patient a-t-elle des répercussions sur votre prise en soin, votre façon de travailler ou encore vos propres affects ?**

*Objectif* *Voir quelle vision le soignant a de la relation soignant-famille, de la place et de l'importance de celle-ci dans les soins et de sa reconnaissance et du positionnement infirmier qui en découle.*

Alix En psychiatrie, une bonne relation avec la famille va surtout aider le patient. Si la famille ne coopère pas, cela dégrade la prise en charge et entraîne des risques de rechutes ou d'échecs. Au contraire, si la famille et le patient sont dans une alliance thérapeutique avec les soignants cela ne peut être que bénéfique pour le malade. De façon objective, les relations qu'Alix a pu entretenir avec des familles n'ont pas interféré dans sa propre prise en charge car elle pense avant tout au patient.

Stéphanie Pas de réponse pouvant être utilisée dans l'analyse.

Lyse Si le climat n'est pas serein, un conflit peut vite apparaître, l'ambiance peut être dégradée et cela peut être néfaste pour le patient. C'est lui qui en pâtit à chaque fois l'entourage ne se rendant pas forcément compte de la pathologie du patient. Et finalement c'est plus souvent les accompagnants qui posent soucis que le patient.

Caroline Pour ce qui est des affects, en neurochirurgie, il y avait beaucoup de décès et la famille était très présente, la prise en charge n'était pas évidente, et il était difficile de se protéger. Voici une anecdote en service de médecine qui montre bien que la famille peut impacter la prise en soin : Caroline a reçu un jour la mère d'une personne publique dans son service, elle a pu remarquer que certains soignants n'avaient pas le même comportement avec cette dame qu'avec les autres patients, qu'ils étaient plus attentifs à ses demandes par exemple. Pour caroline, cela ne change rien. Elle prend tout le monde en charge de la même manière.

**Analyse :** Une des réponses à la question ne me permettait pas de l'analyser. Il est à noter l'importance de l'alliance thérapeutique avec la famille en psychiatrie. En dehors de cela, deux personnes ne pensent pas que la relation avec la famille ait des répercussions sur leur façon de travailler ou de prendre en charge le patient et une personne dit que lorsque le climat se dégrade c'est le patient qui en souffre. La dernière réponse est intéressante car elle met en évidence le fait qu'avec une personne faisant partie d'une famille connue du grand publique le personnel soignant sera plus attentif aux demandes de celle-ci.

## **4 Croisement des données et discussion**

### **4.1 Croisement des données**

Pour la partie croisement des données, j'ai également choisi de présenter la synthèse sous forme de tableau, toujours dans le but de faciliter la lecture des données. Les éléments seront synthétisés pour les données de l'enquête théorique et de l'enquête pratique. Certaines des questions posées ne sont pas en lien directe avec le cadre conceptuel mais me paraissaient tout de même pertinentes, que ce soit pour la discussion ou l'ouverture de mon travail.

Le tableau reprend les concepts ou les objectifs des questions dans l'ordre chronologique de la grille d'entretien.

**Concepts /  
Questions**

**Données de l'enquête théorique**

**Données de l'enquête pratique**

**L'expérience professionnelle est elle facilitante lors de la prise en charge de l'entourage et de la gestion des conflits ?**

Il semblerait que cela dépendrait plus du service que de l'expérience professionnelle. En effet seule la personne travaillant au service mobile d'urgence et de réanimation indique qu'il est rare que la situation se dégrade au point d'arriver à un conflit. Les autres infirmières interrogées ont toutes connu des situations conflictuelles avec la famille peu importe leurs années d'expériences.

**La place des proches dans les établissements de santé et leur reconnaissance.**

-Les proches peuvent rester auprès du malade lorsque son état s'aggrave et qu'il est en danger.

-Il existe peu de formations concernant les familles mis à part dans les services de réanimation ou de soins intensifs.

-Des possibilités d'hébergement peuvent être proposées ainsi que la prise de repas avec le patient.

-Dans les services où le pronostic vital est engagé (réanimation, soins intensifs), il existe des salons de familles, des horaires flexibles, la possibilité de se reposer et de manger. Dans certains cas des lits sont mis à disposition. Dans les autres services il existe des pièces avec chaises et fontaine d'eau pour les accompagnants.

-L'entourage bénéficie de droits applicable aux usagers des services publics (égalité, continuité, neutralité).

-L'entourage a des devoirs en temps qu'usager des services publics (respect du règlement et du bon fonctionnement du service).

-Le patient reste la priorité en

service de soin, et il est accordé peu ou pas d'attention aux personnes qui les accompagnent par le personnel soignant.

-Les besoins psychologiques des proches ne seraient pas pris en compte.

-Assure un rôle de continuité de la vie d'une personne ou d'un groupe de personne.

-Accompagnement psychologique, matériel, social.

**Le rôle infirmier auprès des familles**

-Information du patient et de son représentant légal.

-Information sur les soins, la pathologie.

-Accompagnement de l'entourage et prévention ou soulagement de leur détresse psychique.

-Rôle d'accueil.

-Rôle d'éducation.

-Repérer les demandes des familles pour les accompagner du mieux possible.

-Rôle de « défouloir »

-Besoin d'écoute.

-Besoin d'information.

-Besoin d'information.

**Les attentes et les besoins de l'entourage vis-à-vis des**

-Besoin d'être auprès du malade.

-Besoin de réassurance.

<b>soignants.</b>	-Besoin d'écoute.	-Attente d'être orienté et accompagné dans les démarches administratives.
	-Besoin de réassurance.	
	-Besoin d'accompagnement psychologique, pratique...	-Attente d'être bien accueilli dans l'établissement.
<b>Le rôle infirmier au sein de l'équipe pluridisciplinaire</b>	-Rôle d'accompagnement, d'observation et d'analyse afin de mettre en place des diagnostics infirmiers.	-Rôle de pivot entre le patient et la famille, entre le patient et l'équipe, entre la famille et l'équipe.
	-Assure sécurité et confort au patient.	
	-Rapporte le fruit de ses observations à l'équipe pluridisciplinaire.	-Rôle de centralisation des données.
		- Les $\frac{3}{4}$ des personnes interrogées ont déjà vécu des situations conflictuelles avec l'entourage du patient.
		-Passe par le relai. Savoir passer la main est important.
		-Passe par la discussion.

## **La gestion des conflits**

-Passe par la communication non violente.

-Passe par la recherche de solutions équitables.

-Passe par la recherche des éléments qui l'ont fait naître

-Passe par le fait de se référer au règlement du service.

-Passe par le fait de donner des informations rassurantes.

-Passe par l'intervention de tierces personnes telles que le médecin ou le cadre de santé.

-La présence masculine semblerait tempérer les choses

-Passe par un temps de transmission orale suffisant auquel participent tous les corps de métiers pour prévenir les conflits de toutes natures.

**Le soignant réussit-il à mettre ses affects de côté en cas de conflit avec l'entourage pour que cette situation n'interfère pas dans la prise en soin du patient ?**

-Dans la moitié des cas, les personnes interrogées disent que cela affecte la prise en charge pour plusieurs raisons :

•Cela court-circuite le projet de soin.

•Peur d'être juger.

**La façon de travailler ou de prendre en charge un patient est elle différente suivant la nature de la relation avec l'entourage ?**

•Ne pas pouvoir faire son travail de façon optimale.

-L'alliance thérapeutique avec la famille est facilitante pour la prise en charge du patient.

-Suivant la provenance familiale, ou le statut économique et social du malade, il peut y avoir des soignants plus ou moins attentifs aux demandes des patients.

-Les tensions entre entourage et personnel soignant peuvent se répercuter de façon indirecte sur la santé et le bien être de la personne.

## **4.2 Discussion**

Pour débiter il semble important de reprendre la question d'appel de ce travail : En quoi l'accompagnement par l'infirmier(e) et l'équipe pluridisciplinaire des familles et des proches d'un patient hospitalisé est il un élément important de sa prise en soin ?

Premièrement, on peut noter que l'infirmier(e) a un rôle important auprès des familles. C'est le premier interlocuteur des proches, bien avant le médecin. C'est vers lui que se dirige spontanément l'entourage.

Plus nombreux et plus présents en somme de temps que les médecins, les infirmier(e)s ont une importance toute particulière aux yeux de l'entourage. Ils/elles les accueillent, leur donnent certaines informations (en respectant évidemment les décisions médicales et le fait que l'annonce d'un diagnostic ne soit pas de son rôle ni propre ni prescrit) ou les rendent plus claires (il n'est pas rare de devoir reformuler les mots du médecin car les proches n'ont pas compris quelque chose par exemple).



C'est aussi l'infirmier(e) qui les aiguille : rendez-vous avec les différents acteurs de l'équipe pluridisciplinaire, aide à mettre en place lors du retour à domicile de leur proche encore malade, vers quel réseau se tourner en cas de difficultés rencontrées en extrahospitalier...

L'infirmier(e) est aussi là pour soutenir l'entourage moralement et soulager leur détresse psychique.

Lorsque l'on expose le rôle qu'a l'infirmier(e) auprès de l'entourage on se rend tout de suite compte du temps que peut prendre cet accompagnement pour le soignant. Or il n'existe pas ou peu de formation pour préparer les infirmier(e)s à cela. De même que ce temps n'est pas compté comme un soin, alors que de mon avis personnel il en est un.

La relation d'aide et l'aide qu'apporte l'infirmier(e) aux proches n'est pas reconnue. En service de soin, il n'y a pas plus de personnel pour accompagner les familles (la création d'un poste n'apparaît qu'une seule fois dans mes recherches). La charge de travail s'en retrouve donc augmentée.

Deuxièmement, une chose importante ressort de ce travail : le défaut, voir l'absence de reconnaissance de la part des établissements de santé envers de l'entourage.

Il y a bien des textes qui autorisent la famille à rester auprès d'un patient lorsque son état s'aggrave. C'est pour cela que seuls les services où les patients sont très techniqués et pour lesquels le pronostic vital est engagé, disposent de moyens matériels à mettre à disposition des proches.

Je trouve dommage cet état de fait. Un patient bien entouré et confiant guérira plus vite que s'il est séparé des gens qu'il aime dans un endroit inhabituel pour lui. Préserver les repères des patients, leur donner le droit d'être tout le temps en compagnie de leur proches et changer le moins possible leurs habitudes de vie, peu importe la raison de l'hospitalisation et le diagnostique, est un élément important de la rapidité du retour en santé ou du moins de l'amélioration de la qualité du séjour. Le manque de formation prodigué aux soignants en témoigne également.

L'entourage est un acteur oublié de la prise en soin par les établissements de santé.

Ceci est d'autant plus dommageable lorsque l'on connaît l'importance d'une bonne relation famille soignant sur la prise en charge d'un patient.

L'entourage est un élément précieux pour les soignants, que ce soit dans l'apport d'information, dans leur observation aussi par exemple, ou encore dans le rôle qu'ils peuvent avoir pour préparer ou aider le malade à prendre une décision. Lors de conflits entre l'entourage et l'équipe, le patient en pâtie, la tension que cela engendre n'aide pas à son retour en santé

Aussi est il important de faire en sorte de préserver cette relation de confiance entre l'équipe et les proches. Chose difficilement possible si l'on manque d'outil pour la mettre en place.

Pour finir je pense donc qu'il y a un réel progrès à faire sur la prise en charge des proches de la personne hospitalisée.

Ils souffrent, perdent eux aussi leurs repères, ne sont pas reconnus à leur juste valeur, le temps qui leur est accordé est malheureusement réduit car il est pris sur le temps qui incombe aux autres patients ...

La relation que l'on entretient avec eux s'en retrouve amoindrie voir inexistante parfois, ce qui peut mener au conflit ou du moins à des tensions entre le personnel, d'une part, qui n'est pas formé et qui n'a pas le temps et entre l'entourage, d'autre part, qui se sent délaissé, qui à l'impression de ne pas

avoir sa place dans les services de soins. Même si la création de la notion de personne de confiance a déjà participé à revaloriser le statut de ceux-ci.

Aussi je me demande si une meilleure reconnaissance de l'entourage en lui accordant une vraie place au sein des services de soins ne serait-t-elle pas un élément qui impacterait encore plus profondément le retour en santé du malade ?

## Conclusion

*« La maladie touche en priorité le système familial et peut générer une véritable crise. Une crise doit se comprendre comme une situation qui vient bouleverser un ordre établi. »<sup>13</sup>*

*« Lorsque les fonctions vitales du corps se dégradent ou sont détruites, lorsque la mémoire se perd, que l'intelligence se brouille, lorsque l'image s'altère et que « je » ne me reconnais plus, le regard s'accroche désespérément au regard de l'autre, redevenu miroir, seul miroir possible »<sup>14</sup>*

J'ai choisi ces deux citations qui synthétisent l'idée générale de mon travail. L'entourage de la famille doit être traité comme il se doit c'est-à-dire comme un acteur, mais aussi comme une personne dont on a la charge, à laquelle on se doit de porter une attention toute particulière.

Certes, le patient reste toujours le centre des préoccupations de l'équipe pluridisciplinaire, mais on ne peut nier qu'une personne n'existe que par le groupe auquel elle appartient (sauf certaines personnes qui sont totalement isolées socialement malheureusement).

Famille, amis, aidants naturels, toutes ces personnes qui viennent en service de soins doivent être reconnues, soutenues, aidées par les soignants. On ne peut travailler sans eux et lorsque la communication est rompue, on casse un petit bout de cette relation particulière que l'on a aussi avec le patient.

En tant que future infirmière, il me tiendra à cœur de prendre en compte la douleur et la charge émotionnelle des proches. Je pense également que la mise en place d'une relation de confiance ou d'une relation d'aide, selon le cas, avec l'entourage ne pourra que faciliter ma prise en soin et aidera les patients que je prendrai en charge à guérir plus vite, ou à vivre leur hospitalisation dans de meilleures conditions.

Un simple sourire, une poignée de main chaleureuse ou encore une écoute attentive et de la disponibilité sont des éléments importants aux yeux de l'entourage.

Néanmoins, un gros travail de la part des structures de santé reste à faire pour permettre au personnel de prendre du temps avec les proches et de valoriser leur présence auprès du patient.

Cette meilleure reconnaissance peut passer par plus de formation, que ce soit dans le cursus scolaire ou lors de formations continues, mais aussi par la création de postes : aide médico-psychologique, assistant sociale, psychologue ou tout simplement infirmier ou aide-soignant, qui permettraient une vraie prise en charge de l'entourage.

Car aider les proches, c'est aussi aider le malade.

---

<sup>13</sup> MOLEY-MASSOL, Isabelle. - *Le malade, la maladie et les proches*. p 288.

<sup>14</sup> RUSZNIEWSKI, Martine. - *Face à la maladie grave : Patients, famille, soignants*. p 71.

