



Groupement de Coopération Sanitaire  
A M P L I T U D E

---

# «Le trio : Enfer ou Paradis?»

Docteur Dominique Garrot

Madame Anabella Rocha

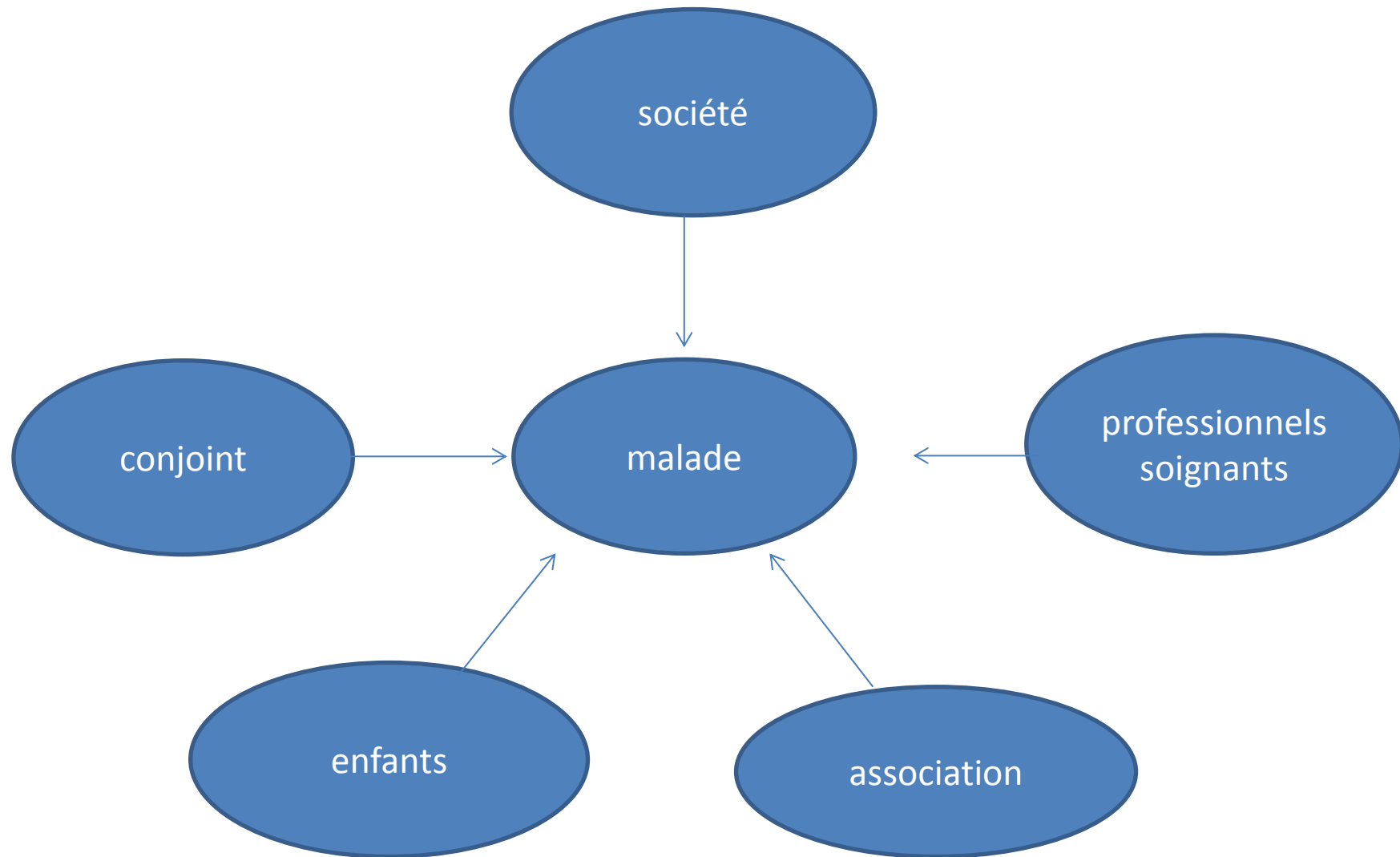
22<sup>ème</sup> Journée Gériatologique le 09 octobre 2014

- Etude : manque de communication entre l'équipe et la famille =
  - détresse émotionnelle plus élevée chez les membres de la famille et chez le patient
  - moins bonne prise en charge du patient par la famille et par le personnel soignant
  - souffrance plus importante chez les soignants





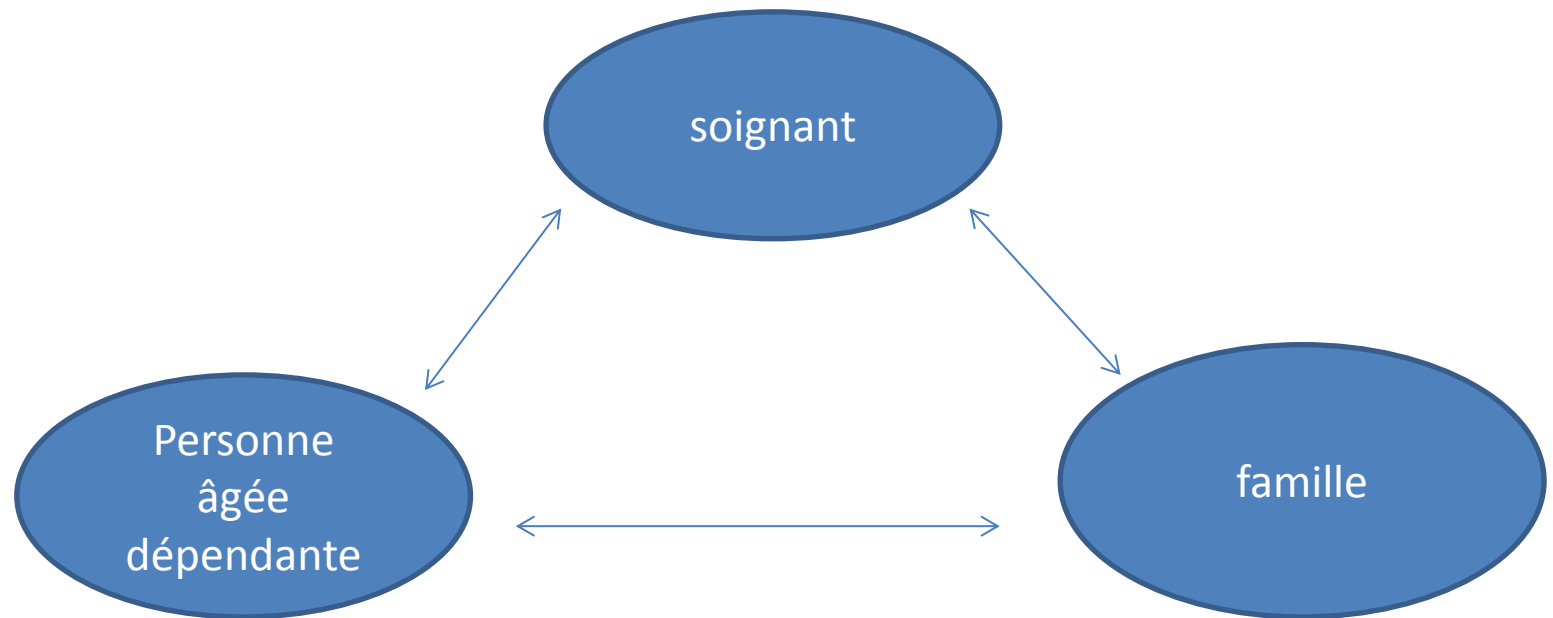
## Tous ensemble dans la même galère



# Schéma relationnel

3 acteurs dans la relation :

Répercussions d'un pôle à l'autre



# Qu'est ce que la famille?

---

- Entourage du patient, aidant, proche
- 1<sup>ère</sup> ligne : le conjoint
- 2<sup>ème</sup> ligne : enfants, beaux-enfants, amis
- Importance de la personne de confiance : le Proche du patient, celui qui s'investit le plus



Un patient n'existe jamais seul!

- vécu relationnel **avant la maladie** qui est mis à mal pendant la maladie
- Fonctionnement, Equilibre du système familial bouleversés.

La famille peut être perçue comme :

- Un véritable pivot
- Un allié incontournable
- Un tiers gênant



Aucune relation humaine n'est entièrement maîtrisable.

Accepter les intrusions, les irruptions, le fait que d'autres puissent avoir un impact sur le patient dont il s'occupe... même si cela vient perturber notre équilibre pro





## Famille idéale

---

- Présente mais pas trop
- Reconnaît la compétence de l'équipe = Bon Soignant
- Accepte la situation, la maladie, la comprend même
- Ne change pas, linéaire
- Laisse la place aux soignants (sort de la chambre spontanément)



- Pas de débordement émotionnel
- Personne ressources, accompagne dans les démarches sociales, mise en place des soins à domicile...
- Entend les informations délivrées
- Soutien moral
- Aide économique et/ou juridique





Groupement de Coopération Sanitaire  
A M P L I T U D E

## Famille idéale

---

La relation avec les familles est toujours une rencontre unique

**Elle échappe à tout protocole**

- **Question de l'information** : pose trop de questions, qui ne réagit pas bien car manque d'infos
- **Acceptation de la maladie** : acceptation de la dépendance physique, psychique, les changements, deuil de l'autre mais aussi de l'équilibre familial
- **Confrontation entre l'institution familiale et l'institution hospitalière** : ce qui se joue est au-delà du soin
- **Place de la famille dans les soins** : présence de famille pendant le travail est source de
- Parfois, **la famille comme un autre patient**



- **Limites personnelles :**

- Épuisement lié au maintien à domicile, à la pathologie, au cumul des épreuves et des charges.
- Impuissance face à la maladie
- Incertitude sur les décisions prises ou à prendre, parfois sur le diag. établi par le médecin.
- Ambivalence sur « je voudrais qu'il aille mieux et qu'il rentre » « je n'en peux plus »



- **Culpabilité :**

- Culpabilité par rapport à la maladie
- Culpabilité et les conflits familiaux
- Infidélité à la parole donnée : engagement par rapport au domicile, à l'idée du placement, le sens du devoir
- Culpabilité et manque de confiance envers les soignants.





- **Possibilité de l'approche de la mort :**
  - Perte d'un être cher; pénible selon le lien de parenté.
  - Inquiétude : démarches à effectuer, dépendance, douleur.
  - Deuils antérieurs : Répétition de l'histoire, deuil non résolu, accumulation des deuils

- **Problèmes de communication :**
  - Du malade
  - De l'entourage : information du malade, communiquer avec les soignants
  - Des familles conflictuelles.



# •Le proche et les phases de la maladie





- Que sait le malade?,
- Que sait la famille?,
- Les 2 se rejoignent-ils?

Réactions familles peuvent aller de

- Peur, fuite, voire rejet du patient,
- Ou surinvestissement de la cette relation jusqu' à cesser de mener leur vie personnelle.





## Difficultés dans ce temps d'annonce

---

- Bouleversements ;
- Culpabilité ;
- Différences de niveaux de représentations ;
- Relations conflictuelles préexistantes ;
- Incapacité à se projeter dans l'avenir;
- Légitimité d'être reconnu comme proche ;
- Proche âgé...;
- Ressources matérielles insuffisantes ;
- Risque de faire obstacle auprès des médecins à la divulgation des infos destinées au patient.

- Se rendre disponible pour délivrer une information cohérente et adaptée ;
- Comprendre les mécanismes de communication au sein de l'entourage ;
- Explorer les difficultés qui peuvent interférer avec la continuité des soins (événements de vie) ;
- Intégrer la vulnérabilité des proches
- Evaluer et anticiper au cours de réunions pluridisciplinaires les éléments de retour au domicile
- Veiller à ce que le proche ait reçu et intégré l'ensemble des informations nécessaires à la prise en charge du malade à domicile



# Le proche au temps de la phase palliative – Difficultés :

- Temporalités perçues différemment entre patient-proches-soignants;
- Risque de deuil anticipé ;
- Déni éventuel du proche ;
- Manque d'anticipation ;
- Insuffisance d'information claire et adaptée ;
- Agressivité envers les soignants ;
- Risque de mauvaise interprétation des informations et des demandes ;
- « Non-dits » avec l'entourage ;
- Situations de dissimulations mutuelles dans la famille ;



- 3 niveaux de travail auprès des familles :
  - Niveau institutionnel : L'institution n'autorise symboliquement que 2 places : soignant ou patient - Nécessité d'une présence de « salle des familles », lit accompagnant
  - Niveau de l'équipe : la place que chaque équipe laisse aux familles, relation de collaboration (partenaire) ou relation de soutien (famille demandeuse)
  - Niveau relationnel : entretien famille, psychologue dans le service... ce niveau est intimement lié à ce qu'est le soignant



- Au début de la vie l'entourage EST le soin, le bébé ne peut survivre sans les soins de sa famille.
- La question de la place des proches dans les soins se pose donc à l'autre extrémité de la vie
- Des progrès ont été observés sur :
  - La relation soignant malade
  - La formation soignant
  - La confidentialité, secret pro, bientraitance



Veiller sur vous pour pouvoir continuer à veiller sur l'autre

Celui qui ne se repose pas fatigue les autres  
(proverbe chinois)

