

La place de la famille dans l'accompagnement en fin de vie

dans le cadre des:

Séminaires, Institut d'études du couple et de la famille

Sophie Pautex, Yves Philippin
mars 2017

Quelques éléments théoriques

- Contexte/Enjeux
- Besoins de la famille
- Rôles et tâches de la famille
- Facteurs de risque de détresse
- Eléments protecteurs

Contexte/Enjeu

- Soins palliatifs:
 - clinique tournée vers la *relation* au patient et sa famille
 - domicile ≠ hôpital
 - objectif: les accompagner dans leur accompagnement, et au-delà

Contexte/Enjeu

- Famille/proches:
 - famille *nucléaire* (couple, parents et enfants, fratrie) VS.
famille *élargie* (diff. générations, membres apparentés par alliance) VS.
les amis
 - système: la maladie (et la mort) affecte un ensemble de personnes
en interaction mutuelle et en relation avec l'environnement
 - épouses (70%), enfant adulte (20%), amis et famille élargie (10%)

Contexte/Enjeu

- Famille/proches:
 - tiers entre les soignants et le patient
 - trait d'union qui relie le malade à sa vie
 - à envisager selon:
 - adaptabilité (changement/répartition de rôle: souplesse vs. rigidité)
 - communication (circulation information, tolérance expression émotions)
 - cohésion (relations intra/extra familiales)
 - développement, fonctionnement (antérieur et actuel)
 - facteurs culturels

Contexte/Enjeu

- Familles résilientes vs dysfonctionnelles:
 - résilientes:
 - cohésion, adhésion, consensus entre les membres
 - flexibilité, ouverture
 - niveau socio-culturel élevé
 - moyens économiques
 - optimisme, spiritualité, attribution de sens
 - dysfonctionnelles:
 - aptitudes communicationnelles pauvres
 - résolution de conflit limitée
 - faible cohésion
 - fermeture, rigidité
 - ressources sociales limitées

Gueguen et al. *Palliative and Supportive Care*, 2009

Contexte/Enjeu

- Vignette Mr S.:
 - 34 ans, en fin de vie, atteint d'une tumeur cérébrale (2014) avec complications multiples (AVC, grand mal épi.), mutique, moments d'éveil
 - séparé de sa femme suite à diagnostic, 1 fils (Sandro) de 11 ans
 - les parents ont la garde:
 - père: amène et va chercher Sandro à l'école, pour activités sportives, prépare à manger: soutien logistique
 - mère: passe ses journées auprès de son fils (le patient) et fin de journée auprès de Sandro à la maison: fait le lien entre patient et son fils
 - frère: rend visite au patient les week-ends, appui administratif, soutient ses parents, son fils voit Sandro tous les jours
 - un employeur commun à tous: compréhensif et soutenant

Contexte/Enjeu

- Rôles, tâches et besoins:
 - à considérer de manière équivalente entre patient et famille
 - varient selon le lieu (ex: à domicile, présence souvent essentielle du proche)
 - la famille a un positionnement mixte: don et octroi de support
 - varient selon la trajectoire de la maladie et notamment lors de moments particuliers ou phases-clés (diagnostic, traitement, rémission, rechute, transition curatif/palliatif, phase terminale, agonie, décès, post décès)
 - les besoins augmentent avec la sévérité de la maladie
 - alignement nécessaire aux besoins du patient

Les besoins de la famille

- Confort du patient
- **Information**
- Aspects pratiques liés aux soins
- Soutien émotionnel

Kristjanson et al. 2002

- Communication efficace famille-professionnels
→ **lien de confiance**

Aoun et al. *Progress in Palliative Care*, 2005

Les besoins de la famille

- **Information: les enjeux**
 - réduire l'incertitude → impact sur l'anxiété
 - restitution sentiment de contrôle
 - faciliter prise de décision
 - conserver rôle actif (maintien autonomie)

Les besoins de la famille

- **Information:** les indications

– liée à la maladie et aux besoins du patient:

- identification des symptômes
- issue et trajectoire de la maladie
- attitude de soins
- traitements à disposition
- signes et symptômes relatifs à mort imminente

Hauser & Kramer , *Clin Geriatr Med*, 2004

Les besoins de la famille

- **Information:** les indications

– liée aux besoins de l'aidant:

- identification des signes d'épuisement liés au fardeau
- stratégies de gestion du stress
- ressources à dispo, soutien, répit
- relative au décès et circonstances l'entourant
- éléments liés au deuil à venir ou en cours

Hauser & Kramer , *Clin Geriatr Med*, 2004

Les besoins de la famille

- **lien de confiance: les enjeux**
 - essentiel (huile dans moteur)
 - détermine la communication et la relation
 - favorise une relation de partenariat
 - donne de l'amplitude à la communication
 - favorise la méta-communication
 - permet d'aborder les divergences sans mettre en péril la relation, sans rompre les liens
 - favorise la prise de recul (famille et professionnels), limite le jugement

Les besoins de la famille

- **Vignette Mr S.:**
 - Patient avec BPCO sévère, arrive des Urgences le lundi à Bellerive avec une dyspnée majeure, très asthénique et somnolent, présent.
 - Situation annoncée comme "explosive", 2 filles très présentes et remontées, et épouse.
 - 2 rencontres en urgence (psycho puis équipe médico-soignante) avec les filles:
 - le vendredi précédent, le patient part (à pied) pour les Urgences, accompagné de ses filles en voiture, après décision partagée avec le médecin traitant.

Les besoins de la famille

- Vignette Mr S.:
 - Rencontres (suite):
 - leur vécu du week-end aux Urgences
 - patient: dyspnéique → agité → mesures de contention → décompensation de son état
 - elles: tentatives multiples de communiquer (besoins du patient, leurs analyse de la situation, vécu) avec l'équipe → absence de dialogue → sentiment de ne pas être entendue, "prises de haut" ➡ culpabilité
 - attitude de soins, explication de la prise en charge prévue et attentes
 - Décès du patient en fin d'après-midi, en présence de son épouse, qui dit que c'était un "cadeau" qu'il soit ici.

Rôles et tâches de la famille

- Evaluation et gestion des symptômes, administration de traitement
- Assistance pour les activités de la vie quotidienne
- Soutien émotionnel
- Prises de décisions médicales complexes
- Coordination, collaboration avec le réseau de soins

Facteurs de risque de détresse

- Symptômes non contrôlés
- Incertitude liée au pronostic
- Incompréhension de la situation
- Durée de la maladie
- Absence de relation de partenariat avec professionnels
- Manque de congruence entre patient et famille dans perception des besoins du malade
- Divergence attitude de soins patient/famille
- Conflit familial antérieur, dynamique familiale perturbée
- Continuité des soins non harmonieuse
- Fardeau financier
- Isolement social

Éléments protecteurs

- Dynamique familiale saine
- Gestion du stress efficace
- Perception positives des conditions liées à l'accompagnement et/ou au décès
- Lien de confiance
- Créativité
- Capacité à intégrer l'expérience liée à la maladie et la perte de manière positive, attribution de sens
- Sentiment de croissance, de découverte de soi positive, d'enrichissement en situation d'adversité

Accueillir l'espoir en soins palliatifs

dans le cadre des:

Séminaires, Institut d'études du couple et de la famille

Sophie Pautex, Yves Philippin
mars 2017

Généralités

- « Vivre sans espoir, c'est cesser de vivre »
F. Dostoïevski
- « L'espoir est important, car il peut rendre l'instant présent moins difficile à supporter. Si nous pensons que demain sera meilleur, nous pouvons supporter les difficultés d'aujourd'hui. »
Tich Nhat Hahn (moine bouddhiste militant pour la paix)
- « Mieux vaut voyager plein d'espoir que d'arriver au but »
Proverbe japonais

Généralités

- La thématique de l'espoir est omniprésente en soins palliatifs...
.... celle du désespoir également.
- Définitions (Larousse):
 - espoir: fait d'espérer, d'attendre avec confiance la réalisation de qqch.
 - espérer: considérer ce qu'on désire comme capable de se réaliser
 - désespoir: abattement total de quelqu'un qui n'espère plus

Généralités

En soins palliatifs:

- L'**espoir** est un facteur déterminant dans l'adaptation à une maladie terminale,
 - réduit la détresse psychologique,
 - augmente le bien-être psychologique et la qualité de vie
- Inversement:
- Le **désespoir** est associé à la dépression majeure,
 - au désir de hâter sa mort,
 - et augmente notablement la suicidalité et les comportements suicidaires

McClement & Chochinov, *European Journal of Cancer*, 2008

Généralités

- Analyse du concept d'espoir dans la perspective de maladies terminales:

S. Johnson. *Hope in terminal. Illness: an evolutionary concept analysis*. Int J Palliat Nurs. 2007; 13; 451-459.

10 attributs:

- attente positive – perspectives positives pour lendemain meilleur malgré mauvais pronostic
- qualités personnelles – ressources internes facilitant la résolution de problèmes
- spiritualité – développement de cette dimension
- buts – établissement et atteinte de buts à court terme
- confort – être sans douleur et confortable
- aide/caring – comportements bienveillants d'autrui, humour, information honnête
- relations interpersonnelles – famille et amis ; relations empreintes d'honnêteté avec les soignants
- contrôle – participation aux décisions
- héritage – transmission de valeurs
- bilan de vie – reconnaissance de réalisations au cours de l'existence

Espoir et adaptation psychologique

« ..espérer le meilleur, se préparer au pire.. »

- Apparemment contradictoire et non conciliable, mais:
 - possibilité de vivre des réalités parallèles, à savoir espérer une rémission/guérison et en même temps réaliser l'issue terminale de la maladie (Kirk et al., *BMJ*, 2004)
 - *Espérer guérir et se préparer à un décès prochain est à considérer conjointement et non exclusivement l'un de l'autre*

(Back et al., *Hope for the best, and prepare the worst*, Ann Intern Med, 2003)



l'espoir tient un rôle crucial dans l'adaptation psychologique, il sert notamment d'amortisseur au stress

Espoir et adaptation psychologique

« ..espérer le meilleur, se préparer au pire.. »

Sur le plan de la communication:

- Dire la vérité... mais comment?
- Doser la vérité: vérité acceptable dans l'instant
- Conjuguer vérité et espoir:
 - Vérité sans espoir
 - Espoir sans vérité:

destructeur

(Nekolaichuk and Bruera, *J Palliat Care*, 1998)

➔ Attitude à privilégier au plus tôt dans la trajectoire de la maladie

« trouver l'équilibre entre le souffle d'une parole vraie et l'entretien de la petite flamme » (B.You. EAPC, Genève, 1999)

Espérer pour le meilleur, se préparer au pire

Back, *AL Ann Intern Med.* 2003 ; 138:439-43



J'espère pouvoir vivre plus longtemps!



J'espère aussi que vous pourrez vivre longtemps; qu'est-ce qui serait le plus important pour vous pendant cette période?

J'espère que le traitement va m'aider!

J'espère aussi que le traitement va vous aider! Aimerez-vous évoquer la possibilité qu'il ne fonctionne pas?

J'ai peur que de parler du pire m'accable!

Parler du pire peut faire peur, mais mon expérience me montre que les patients trouvent cela rassurant à plus long terme.

J'ai peur que de parler du pire me fasse abandonner!

Je comprends vos craintes, mais parler du pire ne signifie pas abandonner; j'aimerais parler avec vous de ce qui serait le plus important si le traitement ne fonctionnait pas

Je ne souhaite pas parler de mes inquiétudes!

Je réalise que c'est difficile pour vous, sachez que je reste à disposition si vous souhaitez parler.

Espoir et adaptation psychologique

Les patients en soins palliatifs et leur famille:
que veulent-ils vraiment savoir? Kirk et al., *BMJ*, 2004

- Lors de la communication d'informations, 2 thèmes retenus, soit la **forme** et le **contenu**:
 - **Forme**: 6 qualités:
 - jouer franc-jeu
 - clarifier l'information
 - démontrer de la sollicitude
 - donner le temps
 - doser l'information
 - ne pas les abandonner
- pour chacun des stades de la maladie

Espoir et adaptation psychologique

Les patients en soins palliatifs et leur famille:
que veulent-ils vraiment savoir? Kirk et al., *BMJ*, 2004

- **Contenu**: 2 thèmes:
 - le pronostic:
 - exigence d'un bon timing
 - info vagues, inexactes, contradictoires → détresse
 - *besoin de maintenir l'espoir*:
à tous les stades de la maladie:
 - laisser une porte ouverte
 - honnêteté professionnelle
 - présenter de l'info. sur soins pall. à un rythme adéquat
 - respecter les parcours alternatifs

A noter: au fil de la progression de la maladie, l'importance liée au pronostic est considérée inversement par le patient (-) et la famille (+)

Tableau – Exemples de réponses (d'après Buckman)

Phrase patient	Question fermée	Question ouverte	Réponse agressive	Réponse empathique	Autre
Ce n'est pas possible. J'ai une vie saine.	Parce que vous croyez que rester en forme vous met à l'abri du cancer ?	Que ressentez-vous ?	Ecoutez, il faut regarder les choses en face : vous avez le cancer !	Je sais bien que c'est dur d'entendre cela quand on ne s'y attend pas.	
La personne reste assise sans rien dire.	Voulez-vous que je vous prescrive...	A quel moment vous en ce moment ?	Alors, vous n'avez rien à dire ?	Je me doute que vous êtes secoué(e) par cette nouvelle.	Ni rien dire en attendant que la personne reprenne la parole.
Même les médecins peuvent se tromper.	Vous pensez que nous nous sommes trompés ?	Qu'est-ce qui vous fait penser qu'il s'agit d'une erreur ?	Pas sur des questions comme celle-ci.	Je sais que ce n'est pas facile d'entendre cela quand on ne s'y attend pas.	
J'ai beaucoup lu sur ce sujet et voici ce que je voudrais que vous fassiez.	Vous pensez que je ne m'y connais pas ?	Pourriez-vous me dire ce qui vous préoccupe le plus ?	Comme ça, c'est vous qui allez me renseigner sur le sujet ?	Cela doit être inquiétant de devoir assimiler tant d'information et de vous trouver devant tant d'options.	
Ah non, mon ami est mort il y a deux ans au cours d'une intervention de ce type.	Vous pensez que cela vous amènera à vous aussi ?	Quel aspect de l'intervention vous inquiète le plus ?	Mais enfin, le taux de mortalité n'atteint même pas 0,5 % !	Je comprends bien que cela vous ait fichu un coup. Vous imaginez que cela puisse vous amener à vous aussi ?	
Je n'arrive plus à rien faire. Je passe tout mon temps à penser à la reprise du cancer.	Est-ce que vous dormez mal en ce moment ?	Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus ?	Mais enfin, vous allez parfaitement bien. Arrêtez de vous lamenter et reprenez votre vie normale.	Cela doit être affreux de penser tout le temps à la reprise du cancer.	Ecoutez-moi : il n'y aura pas de reprise, un point c'est tout. Ce n'est pas la peine de vous inquiéter.
L'autre médecin m'avait dit que ma douleur n'avait rien d'inquietant, et maintenant je découvre que c'est un ulcère. Je vais le faire traduire en justice.	Il n'avait même pas prescrit de traitement antibiotique ?	Comment vous sentez-vous actuellement ?	Ecoutez, si vous envisagez de porter plainte contre lui, ne comptez pas sur mon soutien.	Je comprends que cela vous mette en colère de penser que le problème n'a pas été correctement diagnostiqué.	
J'aurais mieux fait de ne jamais fumer. Malheureusement je suis marié et je l'ai fait bien mentir.	Vous fumez depuis combien d'années ?	Voulez-vous me raconter ce que vous ressentez en ce moment ?	Ce n'est pas aujourd'hui qu'il fallait commencer à y penser.	Je sais que c'est terrible de se sentir responsable de son cancer.	
Pourquoi moi ?	Nous n'avons pas de réponse à cette question puisque la cause de cette maladie nous est totalement inconnue.	Pourriez-vous me dire ce que vous ressentez en ce moment ?	Et pourquoi ce ne serait pas vous ?	Je sais que cette nouvelle doit être terrible pour vous.	
Si vous pensiez un tant soit peu à mon bien-être, vous me donneriez des médicaments pour que je puisse me suicider. Comment cela se passera-t-il ?	Malheureusement, je ne peux pas faire cela.	Dites-moi ce que vous ressentez ces derniers temps.	Mais enfin, arrêtez, respirez-vous.	Vous avez l'air vraiment déprimé par votre situation.	Pourriez-vous d'abord parler des raisons de votre désespoir ?
Il ne faut rien dire à ma mère, la chose la tue.	Information : ce sera probablement assez progressif et vous ne devriez pas souffrir excessivement.	Pourriez-vous me dire d'abord ce qui vous inquiète le plus ?	Réponse directe : cela nous l'abandonnera au fur et à mesure.	Je sais que l'avenir doit être une terrible source d'inquiétude pour vous.	
	Qu'est-ce qui vous fait penser que la chose la tue ?	Expliquez-moi ce qui vous préoccupe le plus.	De quel droit décidez-vous ce que votre mère doit savoir ?	Je sais bien que c'est une terrible épreuve pour vous et je partage votre désir d'épargner votre mère mais...	

2 LA REVUE DU PRATICIEN - MÉDECINE GÉNÉRALE, TOME 19, N° 704/705 DU 10 OCTOBRE 2005

HUG Hôpitaux Universitaires Genève

Espoir et adaptation psychologique

- **Ménager l'espoir:**

Quelques pistes:

- Accompagner le passage d'une forme d'espoir à une autre (espoir de guérir/rémission à: espoir de ne pas souffrir, de vivre sa vie jusqu'au bout, d'avoir une mort paisible)
- Focus sur le confort/qualité de vie
- La vérité médicale n'est pas une vérité absolue: laisser une place au doute, croire au miracle
- Messages emprunts d'espoir (par le biais d'une communication ajustée)
- Ne pas entraver le désir
- Faire des projets: c'est avoir des perspectives futures autres que celle de la mort

Généralités

- Analyse du concept d'espoir dans la perspective de maladies terminales:

S. Johnson. *Hope in terminal. Illness: an evolutionary concept analysis*. Int J Palliat Nurs. 2007; 13; 451-459.

10 attributs:

- attente positive – perspectives positives pour lendemain meilleur malgré mauvais pronostic
- qualités personnelles – ressources internes facilitant la résolution de problèmes
- spiritualité –
- buts – établissement et atteinte de buts à court terme
- confort – être sans douleur et confortable
- aide/caring – comportements bienveillants d'autrui, humour, information honnête
- relations interpersonnelles – famille et amis ; relations empreintes d'honnêteté avec les soignants
- contrôle – participation aux décisions
- héritage – transmission de valeurs
- bilan de vie – reconnaissance de réalisations au cours de l'existence

Espoir et adaptation psychologique

- Ménager l'espoir:

Dignity therapy (Chochinov, *Journal of Clinical Oncology*, 2005):

- On sait qu'il existe une forte association entre *perte de dignité* et: dépression, désir de mourir, perte d'espoir, sentiment d'être un fardeau, faible qualité de vie (Chochinov, 2002)
- Approche psychothérapeutique brève dont l'objectif est de réduire la détresse existentielle importante.
- Forme de témoignage relatif à certains souvenirs marquants, certaines réalisations, certaines valeurs que le malade désirerait transmettre à ses proches par le biais d'un enregistrement
- Impact positif reconnu sur le deuil des proches

Espoir et adaptation psychologique

- Les proches et l'espoir:
- le maintien de l'espoir agit de manière réciproque entre le patient et la famille, donc:
 - des interventions favorisant l'espoir pour la famille ont un effet salubre sur les perspectives relatives à l'espoir du patient
 - importance pour les professionnels d'évaluer l'étendue de l'espoir chez les proches, et les aider à étayer cette dimension

Espoir et adaptation psychologique

- Les proches et l'espoir:

Facteurs soutenant:

- implication dans des relations chaleureuses et enrichissantes
- restructuration cognitive de perceptions menaçantes, méditation, humour
- vivre le moment présent, être dans l'ici et maintenant
- conserver des attentes réalistes
- « être avec » plutôt que « faire pour »
- développement d'une spiritualité

(Herth, *Journal of Advanced Nursing*, 1993)

Vignette clinique

- Sonia, âgée de 52 ans, est atteinte d'un cancer du sein mutiméta. (cérébral, pulm., hépatique) diagnostiqué en 2013, hospitalisée pour baisse de l'état général et chutes multiples (sans TC) dans contexte de retrait thérapeutique récent.
- Alitée en permanence, complètement dépendante, obèse (BMI à 38), ne se nourrissant plus, toutefois confortable, elle est très demandeuse de rentrer chez elle et pleure beaucoup.
- Une réunion va avoir lieu avec les proches (mari et sœur) qui sont opposés à un retour, puis avec la patiente.

Comment envisager ces rencontres à la lumière du souhait de la patiente?

- Que mettriez-vous en place pour satisfaire aux demandes de la patiente et de ses proches?
- Quel va être votre positionnement face à eux?

L'accompagnement en fin de vie en regard du deuil à venir: situations complexes

dans le cadre des:

Séminaires, Institut d'études du couple et de la famille

Sophie Pautex, Yves Philippin
mars 2017

Accompagnement et deuil: les enjeux

- Accompagner permet une préparation au décès....
....ne pas pouvoir le faire constitue un facteur de risque de complication du deuil...exemples:

- accident
- disparition
- suicide

mais pas que:

- dissimulation d'une maladie

Accompagnement et deuil: les enjeux

- Pré-deuil:
 - Prise de conscience d'une direction fatale jusqu'au dénouement tragique
 - Équilibrer à la fois le pressentiment qu'il n'y aura plus d'avenir commun avec le malade (détachement progressif), et à la fois nécessité de rester profondément *investi* dans la relation
 - Rester investi c'est maintenir une certaine *disponibilité*, jusqu'au bout, auprès du malade → enjeu majeur de l'accompagnement!!

Accompagnement et deuil: les enjeux

- **Pré-deuil:**
 - Disponibilité: physique et psychique, menacée dans certaines situations:
 - Souffrance du patient perçue comme non soulagée
 - Processus d'annonce (lors des différentes phases de la maladie jusqu'au décès)
 - Perte de communication
 - Longueur (accompagnement, agonie)
 - ➔ **Sentiment d'impuissance**
 - Conflit
 - Retrait, refus d'aide
 - Demandes inadéquates: « faites quelquechose!!!... »
 - investigations/interventions
 - euthanasie

Accompagnement et deuil: les enjeux

Echange sur situations complexes

Impuissance: aider

Changer sa manière de l'appréhender:

- Nous pousse dans nos retranchements
- Cas typique \neq cas complexe
- Une opportunité d'évolution
- Mobilise notre pensée, notre créativité

➔ une situation apparemment menaçante, empreinte d'adversité, peut être vectrice d'amélioration et de développement