

Les crises psychosociales en fin de vie

Kimberley Thibodeau, MSW

Travailleuse sociale

Programme psychosocial en oncologie

CUSM



**Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre**

**Les conditions gagnantes en soins palliatifs
6 et 7 septembre 2011**

Le cancer: une affaire de famille

- Les membres de la famille et/ou autres personnes significatives sont souvent identifiées comme des “co-sufferers” dans la lutte contre le cancer. (Bowman, Deimling, Smerglia, Sage & Kahana, 2003).
- Le diagnostique de cancer a un effet domino qui a un impact sur la famille complète. (Maughan, Heyman & Matthews, 2002)

Qui prend soin du patient?

- Conjoint: 70%
- Enfants: 20% (filles et belles-filles)
- Amis ou famille élargie: 10%

Ce que l'ont demande aux aidants :

GÉRER LA DOULEUR: évaluer et rapporter la douleur du patient.

MONITORER: symptômes, médicaments, etc.

DONNER DES SOINS: bain, pansement, etc.

INTERPRÈTE: trouver un sens à ce qui se passe.

NÉGOCIATEURS: lorsque le patient refuse l'admission ou les soins additionnels-complémentaires.

DÉCIDEURS: options de traitements, objectifs de soin, finances, etc.

Ce que l'ont demande aux aidants :

MULTI-TÂCHES: travailler, prendre congé du travail, prendre soin des enfants, des autres membres de la famille, tâches ménagères, etc.

SOUTIEN EMOTIONNEL: encouragement

TRANSPORT: accompagner le patient lors des traitements, tests et rendez-vous

INFORMATEURS: informer les autres au sujet de l'état de santé-progression de la maladie du patient et gérer les différentes réactions

...Demandez-leur d'être objectif...

IMPACT SUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE

PHYSIQUE: sommeil, appétit, fatigue, concentration, perte de poids...

PSYCHOLOGIQUE: anxiété, impuissance, « helplessness », détresse, dépression, fardeau...

SOCIAL: isolement, blâme par les autres, diminution-perte de contact social, colère...

SPIRITUEL: perte de la foi, détresse existentielle, perte-deuil anticipé...

Détresse familiale et trajectoire de la maladie

Dx initial	++
Début des traitement	Déclin
Fin des traitements mais pour le patient...	Soulagement
Récidive	+++
Progression de la maladie & phase terminale	++++

◆ Sherman & Simonton (1999)

Circonstances entourant les crises psychosociale chez le patients

- Peur de souffrir
- D'être abandonné
- D'être un fardeau pour leurs proches
- De mourir
- Arrêt des traitements:
 - culpabilité et échec lié à l'incapacité de répondre au plan de soins initial
 - Sentiment de honte par rapport à sa famille (investissement dans le projet de guérison)

Circonstances entourant les crises familiales

- L'admission en milieu hospitalier: promesse non tenue (ex. « Je lui avais promis de mourir à la maison »)
- Diagnostique récent: état de choc (ex. « Mon oncle a eu le même type de cancer et a survécu. ça va trop vite...faites que ca arrête! »)
- Dénier de la mort ou de la progression de la maladie: (ex. « Les médecins ne font pas tout ce qu'ils peuvent. Elle va s'en sortir! »)

Circonstances entourant les crises familiales

- Lorsque le patient ne répond plus (ex. « Il lui donne trop de médicaments. Je ne veux pas qu'on lui donne des opiacés, cela l'endort et en plus mon mari est décédé à cause de la morphine! »)
- Lorsque le patient ne s'alimente plus. (ex. « Si je ne lui donne pas à manger elle mourra »)
- Lorsque la mort est imminente. Cela peut provoquer un sentiment intolérable d'impuissance (particulièrement dans notre culture du contrôle et de l'action, la présence toute simple a perdu beaucoup de valeur. (ex. Désir d'euthanasie)

Circonstances entourant les crises familiales

L'anxiété relié au temps: " unfinished business " ex: "J'ai toujours espéré que ma mère arrange les choses. J'ai besoin de l'entendre dire qu'il s'excuse!"

Revivre l'expérience de deuils non résolus dans le passé (ex. Fausse couche, morts précédentes, avoir une maladie, divorce, ...).

Ex: "Je ne comprends pas pourquoi je me sens si dépassé"

Confronte notre propre mortalité (ex: "Je ne fais que penser à la mort")

Difficulté à communiquer nos besoins et émotions.
(ex: "Mon père et moi n'avons jamais été capable de se parler")

Autres facteurs qui contribuent à la souffrance-détresse familiale

INFORMATION:

- **Mauvaise compréhension** de la condition médicale
- **Incongruités dans l'information** (ex: un médecin dit une chose et un autre dit autre chose; « Vous pourrez avoir de la chimio si vous reprenez des forces »).
- **Confusion dans l'information** (ex: utilisation du jargon médical)
- **Manque ou Trop d'information**
- **Incertitude réelle** (ex.« on ne le sait pas »)
- **Langage/traduction/culture** (ex: nous ne disons jamais à la personne qu'elle va mourir)

Autres facteurs qui contribuent à la souffrance-détresse familiale

FAMILLE ET DYNAMIQUE D'ÉQUIPE:

- Conflict à l'intérieur de la famille ou entre le patient et sa famille
- Famille dysfonctionnelle (un membre de la famille n'arrive pas à mettre les besoins du patient avant les siens)
- Méésentente-discorde entre les membres de l'équipe soignante concernant le plan de traitement (inconsistent message)
- Mauvaise expérience passé avec le système médical.

Réactions des membres de la famille

- **Déni** qui peut se manifester en “pensée magique”
Tristesse ou **absence d’affect**: retrait émotionnel ou silence
- **Sentiment de culpabilité**: “J’aurais du le pousser à consulter un médecin plus vite”
- **Colère**: personne ne fait rien, être demandant-exigeant, demande beaucoup de questions
- **Anxiété**: évalue les faits et gestes de tous

Que faire lorsque la famille souffre ou est en détresse?

- Évaluation:
 - **Adaptation:** demander comment chacun se porte, comment ils s'adaptent, qu'est-ce qui est le plus difficile pour eux présentement, qu'est-ce qui a été le plus difficile jusqu'à maintenant?
 - **Symptômes:** comment est votre sommeil? Mangez-vous bien? (appétit), arrivez-vous à accomplir vos tâches? Comment ça va à la maison? Y a-t'il autre chose dans votre vie présentement qui contribue à votre stress?
 - **Systeme de soutien:** Qui vous aide présentement?
 - **Enfants:** Que savent-ils? Et comment vont-ils?

Quoi faire lorsqu'une famille souffre? Interventions

▪ Donner du soutien:

- Écouter leur histoire: offrir du soutien: comment peut-on vous aider? Qu'est-ce qui vous aiderais le plus présentement?
- Référer: plusieurs personnes gagnent à parler à quelqu'un à propos de ce qu'ils vivent, aimeriez-vous que je demande à notre psychologue, travailleuse sociale ou prêtre de venir parler avec vous?
- Donner de l'encouragement: mettre l'accent sur ce qui va bien
- Normaliser les émotions: ne pas sous-estimer l'impact de la normalisation
- Nourrir l'espoir: trouver un sens "qu'est-ce qui est le plus important pour vous présentement?"

Quoi faire lorsque la famille souffre? Interventions

- **Réunir la famille:** les familles ont rarement la chance de s'asseoir ensemble pour:
 - Demander des questions à l'équipe soignante.
 - Se poser des questions entre eux sur leur compréhension de la situations et comment ils s'adaptent.
 - Partager ce qu'ils vivent.

Avantages de la rencontre familiale

*“Cornerstone of family centered care is early, effective and intensive communication with the patient’s relatives
(Azoulay, 2005)*

Permet au patient et à l’équipe soignante de se rencontrer et vice versa

Permet aux membres de la famille et au patient de poser des questions

Situation idéale qui permet à tous d’entendre la MÊME information en même temps

Permet à l’équipe soignante d’évaluer comment chacun s’adapte.

Permet d’aborder les besoins du patient et des membres de la famille (particulièrement en fin de vie)

L'ABC de la réunion familiale: avant la rencontre

- Préparer le patient et les membres de la famille
 - Expliquer pourquoi on organise une telle rencontre
 - Demander au patient qui il aimerait inviter
 - Demander au patient s'il a des préoccupations concernant la rencontre, ce qu'il aimerait aborder.

L'ABC de la réunion familiale: avant la rencontre

L'ÉQUIPE DEVRAIT AVOIR SA PROPRE RÉUNION FAMILIALE afin de déterminer:

- Les objectifs de la rencontre (évolution, pronostique, plan de soins, conflits, etc.)
- Si les membres de l'équipe ont des craintes concernant le déroulement de la réunion.
- Qui animera la rencontre (pas nécessairement le médecin traitant)
- Qui écrira le résumé de la rencontre au dossier du patient

« Blueprint » pour animer une réunion familiale (Guegen et al., 2009)

- Accueillir et informer la famille des objectifs de la rencontre.
- Vérifier la compréhension de chacun des membres de la famille concernant la maladie et le pronostique.
- Arriver à une entente commune concernant les objectifs du plan de soins.
- Identifier les préoccupations de la famille concernant la gestion des symptômes ou des soins.

« Blueprint » pour animer une réunion familiale (Guegen et al., 2009)

- Aider la famille à avoir une vision claire du future.
- Évaluer-clarifier comment les membres de la familles s'adaptent et se sentent.
- Identifier les forces de la famille et confirmer votre engagement et votre soutien.

Après la rencontre familiale...

L'équipe peut bénéficier d'un court débriefing... Prenez 10 minutes pour:

- Partager vos impressions
- Vous entendre sur la conclusion de la rencontre: positif, négatif, neutre
- Faire un retour avec la famille... et l'équipe
- Vérifier les impressions de la famille et du patient ainsi que leurs sentiments suite à la rencontre.

Les familles avec de jeunes enfants

- Parents et adultes ont tendance à vouloir protéger les enfants (nous ne sommes pas exclus)
- Peur de faire peur aux enfants
 - Parfois relié à une expérience passée avec la maladie ou la mort dans la famille
- Généralement, les enfants perçoivent qu'il y a quelque chose de différent.
- Les enfants posent des questions et sont naturellement curieux.
- Si les enfants manquent d'information, ils l'inventeront.
- Ce sont généralement les adultes qui ont peur, inquiets, ou en déni.
- Garder des choses secrètes veut aussi dire de leur cacher des choses.

Interventions auprès des jeunes enfants

- Que savent les enfants? Que leur avez-vous dit?
- Si vous aviez à leur expliquer ce qui se passe, que diriez-vous?
- Pourquoi pensez-vous bon leur parler de se qui se passe avec vous?
- Pourquoi pensez-vous que vous ne devriez pas leur parler?
- Qu'est-ce qui vous inquiète le plus en parlant à vos enfants?
 - Peur de les laisser?
 - Que leur arrivera-t'il?
- Avez-vous déjà perdu quelqu'un ou un animal? Quelle a été votre expérience?
- Évaluer le comportement: les enfants peuvent régresser ou faire un « acting out »
- Avez-vous remarqué quelque chose de différents dans le comportement de vos enfants?
- Comment vont-ils à l'école?
- Comment agissent-ils avec leurs amis?
- Est-ce que l'école est informé de ce qui se passe à la maison?
- Qui prends soin des enfants lorsque vous êtes hospitalisée ou à la maison
- Différences culturelle: soyez curieux par rapport aux différentes pratiques.

Quand un parent est malade

Comment expliquer une maladie grave aux enfants

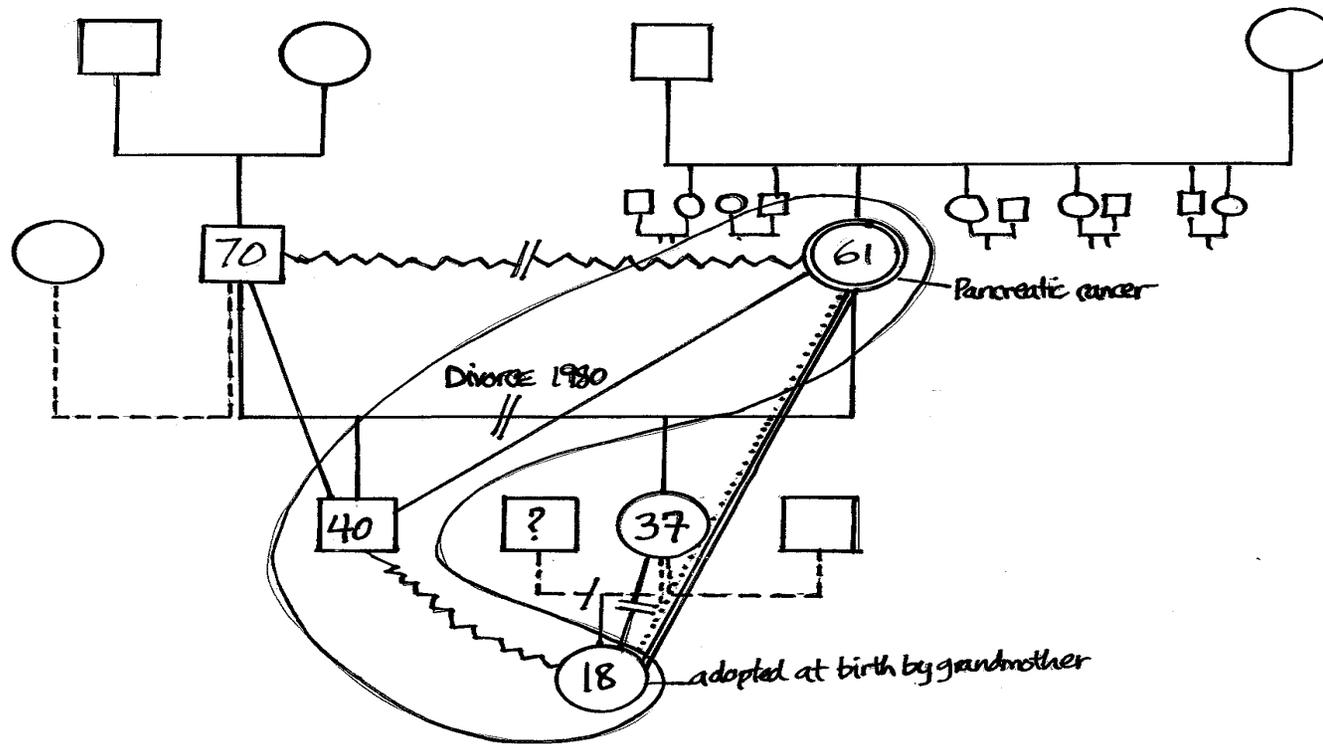
Joan Hamilton, inf., BN, MSc.(A)



Mise en situation

- Madame Bellevue est de plus en plus souffrante. Elle traverse également des périodes de crise où elle pleure beaucoup et dit que sa vie n'a plus de sens. Elle et sa famille remettent en question son désir de mourir à domicile.

La famille A.



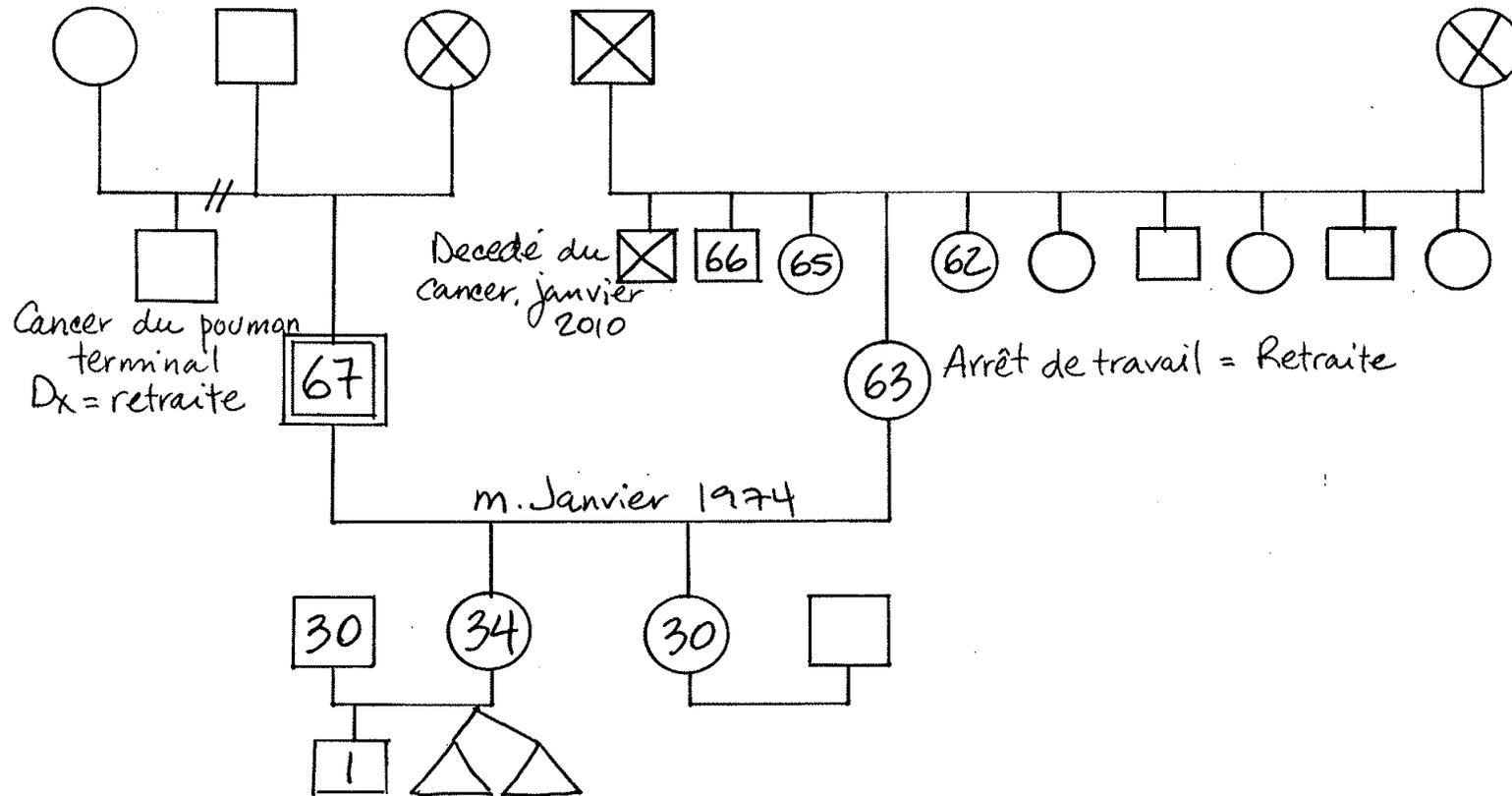
Interventions

- Ouvrir la communication sur la maladie
- Parler des pertes-deuils
- Développer de l'empathie entre les membres de la familles
- Observer différentes dyades
- Développer du soutien mutuel entre les membres de la famille

Redéfinir l'unité familial

- Partager les sentiments de chacun des membres de la famille concernant le cancer terminal
- Planifier la phase palliative
- Redéfinir l'espoir : ici et maintenant
- Mère, enfants adultes et grand-mère

COUPLE À L'ÂGE DE LA RETRAITE



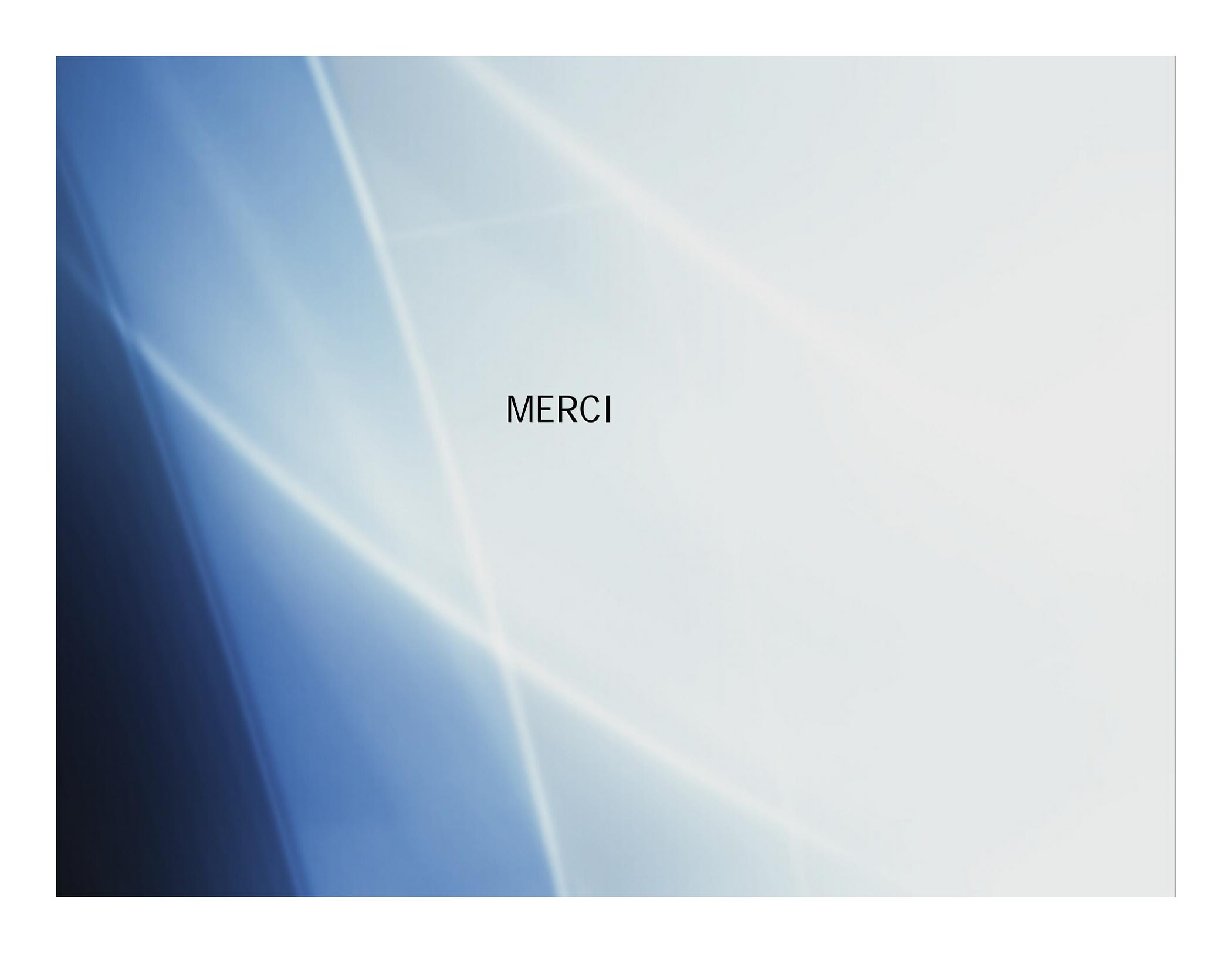
1^{ère} référence: Adaptation à la maladie
 2^{ème} référence: Suivi de deuil

Conclusion

- Les soins centrés sur le patient veut aussi dire dépister la détresse/ souffrance chez les membres de la famille.
- La détresse non-identifiée et non-traitée mène les patients et leurs soignants à une expérience non-nécessaire de souffrance.
- Les membres de la famille peuvent avoir un niveau de détresse élevé.
- Prenons le temps de normaliser l'expérience des familles
- Offrons du feedback positif (les familles font souvent de leur mieux dans des circonstances difficiles)
- Encourageons les réunions familiale.
- Ne prenez pas pour acquis que tous les membres de la famille possède la même information.
- Nourissez l'espoir. En l'absence de guérison, il y a d'autre forme d'espoir comme souhaiter être confortable- ne pas souffrir.

BIBLIOGRAPHY

- Curtis, J.R., Engelberg, R.A., Wemrich, M.D., Shannon, S.E., Treece, P.D., & Rubenfeld, G.D. (2005). Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 171, 844-849.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients illness characteristics on depression and anxiety. Psycho-Oncology, 13, 562-576.
- Glajchen, M. (1004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. Supportive Oncology, 2 (2), 145155.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. Social Science & Medicine, 60, 1-12.
- Kristjanson, L.J., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. Cancer Nursing, 17 (1), 1-17.
- Moneymaker, K. (2005). The family conference. Journal of Palliative Medicine, 8 (1), 157.
- Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Handbook of bereavement research: consequences, coping and care. Washington, D.C., American Psychological Association.

The background features a gradient from dark blue on the left to light blue on the right, with several diagonal white lines crossing the frame. The word "MERCI" is centered in the middle of the image.

MERCI

Questions?