

### ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE : RÔLE ET PLACE DE L'ENTOURAGE

**La parution des recommandations issues de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches relance la dynamique d'une mobilisation sociale en faveur de l'entourage des personnes malades.**

#### A LA UNE

Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement de fin de vie, en institution et à domicile ? Cette question, au cœur des enjeux de proximologie, a été longuement débattue par une trentaine d'experts pluridisciplinaires, à l'occasion de la conférence de consensus\* de janvier 2004, présidée par le Pr. Philippe Colombat (hématologue - Tours). Les recommandations du Jury présidé par le Pr. Emmanuel Hirsch (Directeur de l'espace éthique AP-HP) viennent d'être publiées par l'Anaes.

#### Principales recommandations concernant les proches

**Intégrer** la famille et les personnes les plus proches qui le souhaitent à la démarche de soin en concertation avec la personne malade.

**Être attentif** aux choix de la personne du point de vue des relations qu'elle souhaite maintenir ou renouer.

**Préserver** en toute circonstance l'espace d'intimité de la personne, sa sphère privée, la confidentialité.

**Être attentif** à la sauvegarde des droits et intérêts de la personne face aux possibilités de contraintes et de pressions exercées par des proches.

**Contribuer** par des mesures concrètes au meilleur accueil, soutien et suivi possible de la famille au sein des services.

**Prendre en compte** les attentes et besoins des familles, qu'il s'agisse de conseils pratiques ou d'accès à des recours socio-économiques. Les tenir informées de leurs droits tout comme de leurs obligations à l'égard des autres personnes hospitalisées, voire des professionnels de santé.

**Favoriser** les capacités d'intervention des professionnels du secteur social et leur reconnaître un rôle spécifique dans l'accompagnement des familles.

**Rendre possibles** suffisamment tôt la présence dans les services de représentants des cultes et la pratique de cérémonies religieuses.

**Diffuser** une information au sein des services à propos des initiatives associatives de soutien des personnes endeuillées.

**Désigner** aux familles un professionnel de santé référent, disponible et susceptible d'être contacté de manière continue.

**Solliciter** de la part de la famille une « personne référente » qui assure la coordination avec l'équipe soignante et peut être facilement contactée en cas de besoin.

**Mettre** à disposition des familles les informations utiles à l'accompagnement d'un proche, et notamment les publications d'associations spécialisées dont la liste doit être accessible et mise à jour.

**Prévenir** les phases d'épuisement et les risques de rupture en sollicitant le recours d'un psychologue.

**Aménager** des horaires d'accueil des familles et des proches dans les services et la possibilité d'accueil constant, voire d'hébergement en période terminale.

**Mettre en place**, dans chaque unité de soin, un salon d'accueil et de repos équipé pour prendre un repas.

**Favoriser** le développement des réseaux d'intervention à domicile et les doter des compétences leur permettant aussi d'apporter un soutien aux familles.

\* Cette conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches a été organisée dans le respect des règles méthodologiques préconisées par l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé).

A télécharger sur [www.reseau-spes.com/anaes2004.pdf](http://www.reseau-spes.com/anaes2004.pdf)

**Philippe Colombat,**  
**Hématologue (Tours),**  
**Président du Groupe de Réflexion**  
**sur l'Accompagnement et les**  
**Soins Palliatifs en Hématologie**  
**et Oncologie (GRASPHO)**

► **Vous avez présidé au comité d'organisation de la Conférence de Consensus. Quelles suites concrètes attendez-vous des enseignements et des recommandations de ce travail pour aider la famille dans la démarche d'accompagnement ?**

C'est bien évidemment l'application des mesures préconisées dans les recommandations de la conférence de consensus.

Ces mesures ont été reprises dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements qui vient d'être diffusé par la DHOS : chaque établissement est donc tenu de les mettre en place dans chaque unité de soins.

Ces mesures concernant l'accueil des proches, leur information avec la désignation d'un soignant référent, la nécessité de leur assurer un soutien psychologique et un soutien social, de tenir compte des spécificités liées à l'ethnie et à la culture, de proposer un soutien des proches endeuillés, apparaissent essentielles.

Il me semble que le monde de la santé et le monde politique sont actuellement en marche dans la même (et bonne) direction : à nous de veiller à ce qu'aucun des deux ne s'arrête avant la mise en place de ces propositions.

► **Lors du Forum « Cancer et Proche » du 10 décembre**

**dernier, vous avez rappelé que les attentes des proches par rapport aux soignants sont multiples : besoin de confiance, d'information, d'implication dans la prise en charge, de soutien, etc. Quelles seraient les pistes prioritaires pour répondre à ces besoins ?**

Sans aucun doute, mettre en place la démarche palliative dans les unités de soins de tous les types d'établissements. S'il se crée une véritable dynamique des soignants envers les patients et les proches, si l'équipe se mobilise dans un projet de service et réfléchit à comment optimiser l'accueil, l'information, la participation et le soutien des proches, les choses changeront d'elles-mêmes. Il faut créer une vraie culture du dialogue au sein des unités de soins, en particulier dans les staffs multidisciplinaires.

Un autre point capital est de réformer la formation initiale des soignants médicaux et non médicaux, et de développer l'enseignement des sciences humaines (dont la proximologie) dans le cursus universitaire et les écoles professionnelles.

► **Le rapprochement soignants-familles est-il la clé du développement des soins à domicile en oncologie ?**

Pour les familles des patients cancéreux à domicile, le soutien des soignants vis-à-vis des proches est effectivement indispensable : soutien des soignants libéraux, et en tout premier lieu celui du médecin généraliste.

Mais la relation avec les soignants des services d'oncologie est également très importante, les soignants libéraux devant pouvoir requérir si besoin leur compétence au téléphone, les proches

et les patients devant être assurés des possibilités de réhospitalisation en cas de besoin.

Quant aux patients en fin de vie, il ne faut pas gommer l'impossibilité pour un proche seul d'assumer une fin de vie à domicile, malgré le soutien des soignants.

► **La problématique de l'accueil, du rôle et des besoins des proches modifie-t-elle déjà certaines pratiques des soignants ?**

La problématique des proches reste encore à l'arrière-plan de la problématique des patients pour les soignants.

Il ne faut pas ignorer les difficultés actuelles du monde de la santé, en particulier avec les 35 heures : les soignants continuent à privilégier la technique au relationnel et les patients aux proches.

C'est pourquoi j'insiste de nouveau sur la nécessité de :

1 – mettre en place une dynamique de soins au service des patients et des proches,

2 – modifier la formation initiale en insistant sur tous ces aspects relationnels.

► **Demain, l'entourage des patients risque-t-il d'être encore plus sollicité pour compenser certaines défaillances du système de soins ?**

Si ce risque existe, j'espère qu'il restera théorique. Les soignants doivent répondre aux besoins des proches et non inversement.

Les proches sont en souffrance : cette sollicitation risquerait d'accroître cette souffrance. L'intervention des proches auprès du malade ne peut se concevoir que dans le cadre d'un partenariat voulu et répondant à une demande.

## L'IGR accueille les enfants de patients en réanimation

Ouvrir un service de réanimation aux visites des enfants peut paraître utopique. Mais c'est une réalité – et une réussite – pour le service de réanimation oncologique de l'Institut Gustave Roussy. Depuis deux ans, les enfants de parents hospitalisés, quel que soit leur âge, peuvent franchir les portes de ce lieu protégé. Pour le Dr. François Blot, qui a participé à la mise en place du projet, la « réa » n'est pas un sanctuaire et la vie sociale du malade ne saurait s'arrêter aux portes de l'hôpital : « le respect de la personne malade en tant que sujet humain a pour toile de fond son droit aux visites, au même titre qu'à l'information ou au consentement aux soins ». Pour changer les mentalités, il s'appuie sur deux idées fortes :

1/ Les patients de cancérologie hospitalisés en réanimation considèrent que la limitation des visites est un facteur de stress aussi important que l'impossibilité de communiquer et les troubles du sommeil (\*).

2/ Refuser à l'enfant un droit de visite, lui mentir ou lui cacher la vérité ne fait que majorer sa détresse et peut générer de véritables traumatismes à l'âge adulte. En effet, l'imagination de l'enfant reconstruit un univers au moins aussi traumatisant que la réalité elle-même. Le devoir de vérité et de transparence garantit la confiance future de l'enfant envers ses parents (\*\*).

\* Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. Crit Care Med 2001; 2: 277-82

### Accueillir, expliquer, accompagner

Pour autant, de nombreuses précautions sont prises pour rassurer l'enfant, avec une procédure d'accueil en 5 étapes :

1/ Identification des patients ayant des enfants (ou des petits enfants) susceptibles de venir les voir.

2/ Proposition au patient, au parent ou au proche de faire venir l'enfant à l'hôpital, en expliquant le rationnel.

3/ Premières explications données à l'enfant par le parent accompagnant, avant sa venue à l'hôpital : diagnostic, pronostic, contexte de la réanimation.

4/ Accueil de l'enfant en salle de réunion, en présence du parent accompagnant, par un binôme infirmier(e) - médecin. Nouvelles explications sur l'aspect du parent malade, les appareillages, etc.

5/ Accompagnement dans la chambre et explications. L'enfant est ensuite laissé progressivement seul avec son parent, dans l'intimité familiale.

Évaluée en avril 2004, cette politique d'ouverture est perçue très positivement par la quasi totalité des soignants. Une étude en cours permettra d'évaluer auprès des parents et des enfants les effets réels d'une telle pratique. Mais déjà, à la lumière de la philosophie générale et du rationnel du projet, des analyses et des enseignements recueillis, « tout plaide en faveur de l'ouverture des services d'hospitalisation, en particulier de réanimation, aux enfants », estime le Dr Blot.

**Contact :** F.Blot, Service de réanimation Médico-Chirurgicale. Institut Gustave Roussy, Villejuif. Tél. 01 42 11 45 06 – blot@igr.fr

\*\* Landry-Dattée N, Delaigue-Cosset MF. Hôpital, Silence. Parents malades : l'enfant et la vérité. Calmann-Lévy. Paris 2001. 165 p.

## Familles et soins palliatifs

**L'article de Duhamel et Dupuis (2003) propose une bonne synthèse de travaux ayant exploré le rôle, la place et la participation des familles et proches en fin de vie.** Les professionnels sont de plus en plus souvent amenés à intervenir auprès des proches du malade en phase terminale. Dans cette approche globale, les auteurs rappellent que : 1/ la maladie génère un stress familial, 2/ l'aidant familial peut subir des répercussions physiques et psychologiques mais aussi ressentir son rôle de manière positive, 3/ l'implication du proche, si elle est optimisée, peut améliorer le bien-être de la personne en fin de vie.

Citant les travaux de Wright et de ses collègues (1996), les auteurs insistent sur l'importance des croyances, valeurs,

pensées et perceptions des membres de la famille et des professionnels dans la compréhension de la maladie, le choix des traitements et l'observance thérapeutique. L'intégration des familles dans l'accompagnement en soins palliatifs suppose donc, d'après Harkaway et Madsen (1989) que les soignants 1/ soient conscients de leurs propres valeurs et croyances vis-à-vis de la fin de vie et tentent de comprendre en quoi ces aspects peuvent influencer leurs relations avec les familles, 2/ reconnaissent, comprennent et respectent les croyances de chaque membre de l'entourage, 3/ examinent les interactions entre les croyances respectives des professionnels, du patient et de ses proches.

Duhamel et Dupuis considèrent qu'un entretien avec l'entourage devrait être systématisé pour inviter les proches à échanger entre eux à propos de leurs croyances et de leur perception de la maladie. Des questions ouvertes telles que : « qu'est-ce qui a été le plus difficile lorsqu'on vous a informé

du transfert de votre proche malade en soins palliatifs ? », « qu'est-ce qui vous a le plus aidé à surmonter cet événement ? » permettent à chacun de s'exprimer sur ses propres valeurs. Dans le même temps, les professionnels peuvent évaluer les ressources et la capacité des proches à surmonter les épreuves et la douleur liée à la perte d'un proche.

Si le besoin d'information sur les traitements, les soins et les pronostics varient d'une personne à l'autre, le risque d'épuisement des familles est réduit lorsque les professionnels répondent correctement à ces demandes d'information et lorsqu'ils traitent le patient et ses proches avec respect, dignité et courtoisie.

Les professionnels doivent aussi veiller à ce que l'entourage garde espoir, de manière à ce que le patient se sente soutenu (Post-White, 1996). En restant à l'écoute des proches, en répondant avec sincérité à leurs questions, en s'intéressant à leur bien-être et en respectant leurs valeurs, les soignants contribuent ainsi à maintenir l'espoir.

En conclusion, une telle démarche d'accompagnement intégrant les croyances et valeurs propres à chaque famille peut limiter la détresse de l'entourage et rendre plus supportable la perte de l'être cher, tout en valorisant le rôle des proches et des soignants.

Duhamel F, Dupuis F (2003) Families in palliative care : exploring family and health-care professionals' beliefs. *Int J Palliat Nurs*, 9(3):113-19

Wright LM, Watson WL, Bell JM (1996) Beliefs: The Heart of Healing in Families and Illness. Basic Books, New York.

Harkaway JE, Madsen WC (1989) A systemic approach to medical noncompliance: the case of chronic obesity. *Family Systems Medecine* 7(1):42-65

Post-White JC, Ceronski C, Kreitzer MJ et al (1996) Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 23(10):1571-9

## EN BREF

### ► Bourses de recherche - Alzheimer

L'Association France Alzheimer lance un appel pour attribuer en septembre 2004 des bourses de recherche à caractère scientifique, médical, clinique, psychologique ou social dans le domaine de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées.

Profils : 1/ candidats âgés de moins de 35 ans de niveau doctoral ou postdoctoral (bourses de 8 000 € et de 16 000 €) 2/ chercheurs non statutaires, français ou étrangers, de niveau postdoctoral ou plus élevé, souhaitant travailler dans un laboratoire français ou étranger. Les bourses s'élèveront à 25 000 € et 32 000 €. Les candidatures sont à déposer avant le 30 juin.

Renseignements auprès de Mme Blal. Tel. 01 42 97 55 65  
[n.blal@francealzheimer.org](mailto:n.blal@francealzheimer.org)

### ► Newsletter « Accompagner »

Après la Lettre de la Proximologie, qui vise un public de professionnels, le Service Santé & Proximologie de Novartis édite maintenant une newsletter destinée aux familles et proches de malades. Téléchargeable sur Internet, la lettre d'information « Accompagner » pourra aussi être envoyée directement par courrier électronique aux personnes qui le souhaitent. Elle propose de nombreux conseils, aides et

soutien pour l'entourage. Le premier numéro aborde la question des comportements agressifs et conflictuels entre malades et proches : comment les gérer, quelle attitude adopter, comment se prémunir contre la maltraitance ?

Abonnement : [www.proximologie.com/b\\_familles/](http://www.proximologie.com/b_familles/)

### ► Forum Cancer et Proches

Dans le cadre de ses engagements cancer, Novartis a organisé le 10 décembre dernier une manifestation pionnière : le Forum National « Cancer et Proches », premier espace d'échange entièrement consacré aux aidants familiaux.

Placé sous le haut patronage de la Mission Interministérielle pour la Lutte Contre le Cancer et de la Ligue Nationale Contre le Cancer, le Forum a réuni près de 250 professionnels du soin autour d'une réflexion sur le rôle et de la place de l'entourage des personnes malades.

Les Actes de cette manifestation reprennent l'ensemble des contributions des experts et la retranscription des fructueux échanges entre les participants, ainsi que des propositions concrètes pour une meilleure prise en compte de l'entourage dans le projet de soins.

A télécharger sur : [www.proximologie.com/a\\_professionnels/a02\\_recherches\\_etudes/a02\\_02\\_workshop/](http://www.proximologie.com/a_professionnels/a02_recherches_etudes/a02_02_workshop/)