

Palliative FLASH [©]

Soins palliatifs au quotidien

SOIGNER AVEC LES FAMILLES

Quiz

1. Il est licite d'informer les proches sur la situation d'un patient sans son accord préalable
 - a. Vrai
 - b. Faux

2. Intégrer la famille dans le projet de soin (lesquelles de ces propositions sont vraies ?)
 - a. prend du temps
 - b. permet à terme de gagner du temps
 - c. facilite la prise en charge globale
 - d. est surtout utile quand la situation est complexe d'un point de vue éthique

3. Donner aux enfants des informations claires (dans un langage adapté à leur âge et à leur compréhension) est une des façons les plus adéquates de les protéger
 - a. Vrai
 - b. Faux

Veuillez plier le long de cette ligne

Références :

Vannotti M. (2006) : Soigner ensemble, in *Le métier de médecin, entre utopie et désenchantement*. p.81-98, Ed. Médecine et Hygiène
 Firth P. (2006) : Patients and Their Families, in *Communication in Cancer Care*, Stiefel F. volume editor, Chap.6, p.61-71., Ed. Springer-Verlag

Quelques associations proposant des ressources pour les proches (liste non exhaustive)

- **Ligue vaudoise contre le cancer (LVC)** .
 Tél. : 021.641.15.15.
 Internet : www.lvc.ch
 E-mail : info@lvc.ch

Plus spécifiquement pour les enfants/adolescents :

- **Fondation AS'TRAME**.
 Tél. : 021.648.56.56.
 Internet : www.astrame.ch
 E-mail : astrame@bluewin.ch

- **Le P.A.S.** (Préparation, Accompagnement, Soutien de l'enfant et sa fratrie durant la maladie ou le deuil).
 Tél. : 079.341.90.76.

Internet : Parmi les multiples sites existants sur le deuil, le site québécois www.lagentiane.org propose des informations claires et une excellente bibliographie.

Ressources en soins palliatifs proches de vous Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Ces équipes interdisciplinaires sont disponibles pour vous aider (médecins traitants, infirmières, équipes, infirmières ressources en soins palliatifs) dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institution pour personne handicapée.

EMSP Nord – Broye : Tél.: 079.749.37.39 ; **E-mail:** emsp@rezonord.net

EMSP Arc (Ouest) : Tél.: 079 783 23 56 ; **E-mail:** aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre) : Tél.: 021 314 16 01 ; **E-mail:** emsp@hospvdp.ch ; **Internet:** www.arcosvd.ch

EMSP Ascor – FSC (Est) : Tél.: 079 366 96 86 ; **E-mail:** eqmobsoinspal@bluewin.ch
Internet: <http://www.reseau-ascor.ch/>

Service de soins palliatifs/ CHUV : Tél.: 021 314 02 88 ; **E-mail:** soins.palliatifs@chuv.ch
Internet: www.chuv.ch

EHLIC Hôpital d'Aubonne : Tél.: 021 821 41 11 ; **E-mail:** dominique.anwar@ehc.vd.ch

EHNV - Site Chamblon : Tél.: 024.447.11.11 ; **E-mail:** maurice.baechler@ehnv.ch ;
Internet: www.ehnv.ch.

EHNV- Site Orbe : Tél.: 024 442 61 11 ; **E-mail:** jose.arm@ehnv.ch ; **Internet:** www.ehnv.ch.

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV : 1011 Lausanne ;
 Tél.: 079 772 59 81 ; **E-mail:** patricia.fahrni-nater@chuv.ch.

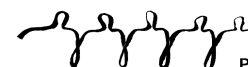
Fondation Rive Neuve : Tél.: 021 967 16 16 ; **E-mail:** danielle.beck@riveneuve.ch ;
Internet: www.rive-neuve.ch .

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs : Tél.: 021 799 01 11 ;
E-mail: gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch .

Hôpital Riviera Site de Mottex Soins Palliatifs : Tél.: 021 943 94 11 ;
E-mail: etienne.rivier@hopital-riviera.ch

Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV ; Tél.: 021 314 51 67
E-mail : spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

http://www.palliative.ch/fr/teams.php ou : **http://www.palliativevaud.ch/fr/teams.php**



SOIGNER AVEC LES FAMILLES

1. Les soins palliatifs : un travail de réseau et de concertation

Le travail en soin palliatif est par essence une activité complexe. Il est le résultat d'une concertation d'ensemble, d'un travail en équipe.

Le travail des soignants s'inscrit dans un ensemble de réseaux : le réseau propre du malade, sa famille et ses amis, celui des autres prestataires de soins et enfin celui de leur propre équipe.

La position du patient dans le système de santé comporte une part de responsabilité dans la coopération aux projets de soins. Quand l'équipe considère le patient, même s'il est au plus mal, comme un interlocuteur responsable, alors il devient sujet de soins, qui se prépare à la fin de sa vie, et non objet, passif.

2. Le soin : un travail avec les familles

La coopération avec les familles est souvent considérée comme problématique. Dans le suivi des patients – et non seulement dans les soins palliatifs – il est indispensable d'intégrer l'entourage familial car il est le lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie et un horizon de ressources essentiel pour le patient.

Il est malheureusement fréquent que les proches ne disposent pas des indications médicales propres à favoriser leur positionnement ni par rapport au malade (" que dois-je faire pour lui ? "), ni par rapport à l'ensemble de l'équipe soignante.

L'équipe devrait dans tous les cas encourager la rencontre avec les membres les plus significatifs de la famille et leur participation à la discussion. (Par exemple les enfants, aussi jeunes soient-ils, ne peuvent que bénéficier d'être impliqués dans un tel processus et de s'y voir reconnaître une place).

3. Des étapes clés dans l'accompagnement de la famille

Il est des moments clés dans l'évolution de la prise en soin, où une intervention du soignant est primordiale :

Lors de la *décision de passer à une prise en charge palliative*, il devrait rencontrer la famille, en sorte de pouvoir transmettre et s'assurer de la compréhension par chacun du diagnostic, de l'évolution de la maladie, du traitement, du pronostic, des répercussions sur la qualité de vie et, enfin, des aménagements requis. (En quoi ce que le patient peut faire " en moins " se transforme-t-il en " devoirs en plus " pour les proches ?). Le moment de la décision de renoncer à la visée curative des soins sollicite profondément les malades et leurs familles. Le soignant doit porter un soin extrême à la manière dont il communique les raisons, les limites, les projets inhérents à une telle décision.

Lors des *périodes de transition* marquant l'évolution de la maladie (interventions de soin significatives, passage à la phase terminale), il devrait réévaluer en présence de la famille les points importants du projet de prise en charge.

Lors du *décès* il devrait prendre en compte les besoins spécifiques des proches endeuillés, anticiper et favoriser la participation aux rituels de deuil, confirmer aux membres de la famille – à chaque fois que cela est possible – l'importance du soutien qu'ils ont apporté à la personne décédée.

Veillez plier le long de cette ligne

Ces entretiens qui se présentent comme des " événements cadrants " ont une haute fonction préventive : en aidant précocement les familles à établir des *patterns* fonctionnels, le soignant favorise l'adaptation de chacun à la maladie, il contribue à éviter l'établissement destructeur d'un deuil anticipé, et il participe à construire les bases permettant l'élaboration – le moment venu – d'un deuil pleinement traversé.

Il convient en particulier de :

- Mettre en évidence la contribution de chacun face aux exigences induites par la maladie et dans le travail souvent inaperçu de " réparation " du patient, tout en encourageant une reconnaissance explicite des mérites acquis par chacun.
- Soutenir les possibilités de développement des enfants du parent malade, notamment en veillant à ne pas les " sacrifier " à son soutien.

4. En tout temps

Il importe de :

- favoriser la compréhension des enjeux familiaux concernant la personne atteinte d'une maladie incurable,
- mobiliser les ressources que l'entourage du patient peut mettre en œuvre,
- tenir compte de la souffrance et des déstabilisations engendrées par l'approche de la mort dans la famille,
- s'enquérir de façon systématique du retentissement de la fin de vie sur les proches et, le cas échéant, sur les enfants mineurs.

En tentant de promouvoir une reconnaissance entre les différents membres du réseau familial, le professionnel vise avant tout à aider chaque membre de la famille à continuer à se développer en dépit de l'effet paralysant que la situation palliative exerce sur le devenir des liens.

En guise de conclusion :

La notion de « soin » implique le travail d'une équipe avec la collaboration des malades et de leurs proches. Les soignants tendent encore à sous-estimer l'importance de la participation du réseau propre du patient dans les stratégies de soins. Cette collaboration a un impact certain sur la qualité de vie du malade, et un rôle préventif face au risque de deuil pathologique.

Rédigé par:	COMITE DE REDACTION	
Dr M.VANNOTTI, Dr C.BERNET,	- José PEREIRA	Chaire Leenards, Universités Lausanne - Genève, Chef de service CHUV - Service de Soins Palliatifs
	- Christian BERNET	EMSP ARCOS
	- Maurice BAECHLER	EHNV / CTR Chamblon
	- Michel BEAUVERD	CHUV - Service de Soins Palliatifs
	- Yvan BOURGEOIS	EMSP ASCOR- FSC
	- Brigitte CHAPPUIS	EMS La Maison du Pèlerin
	- Philippe LAURENT	Centre de Diffusion, CHUV
	- Nicolas LONG	EMSP ARC / EHC Aubonne
	- Claudia MAZZOCATO	CHUV - Service de Soins Palliatifs
	- Sophie MELANJOIE	EMSP ARC / EHC Aubonne
	- Marie-José PAQUIER	EHNV CTR Orbe / EMSP Nord-Broye
	- Françoise PORCHET	Centre de Diffusion, CHUV
	- Josiane PRALONG	Fondation Rive-Neuve
	- Etienne RIVIER	Hôpital Riviera / CTR Mottex
	- Nathalie STEINER COLLET	Cabinet Médical – Genève

Réponses Quiz p 1:

1. b. Faux
2. a ,b, c
3. a. Vrai