

HOSPITALISATION D'UN PROCHE EN SOINS PALLIATIFS : PERSPECTIVES DE FAMILLES QUÉBÉCOISES SUR L'ÉVOLUTION DE LA RELATION

Philippe Laperle¹, Marie Achille¹, Robert Delisle², Naïla Saïb¹ et Serge Daneault^{2,3}

Université
de Montréal

¹Département de psychologie, Université de Montréal ²Service de soins palliatifs, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

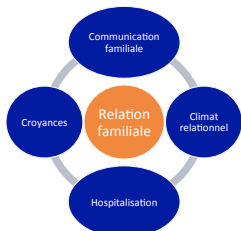
³Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Montréal



INTRODUCTION

Les soins palliatifs (SP) visent le soulagement de la douleur, qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou spirituelle, aux stades avancés comme précoces d'une maladie avec pronostic réservé.¹

- Cette vision plus globale et holistique permet de considérer l'importance des soins donnés aux patients, mais aussi des services offerts aux familles.
- La recherche en SP et de fin de vie s'attarde moins aux enjeux qui découlent des interactions mêmes entre le patient et sa famille.² Ces interactions, associées à la relation familiale, revêtent pourtant une grande importance étant donné qu'elles peuvent influencer le bien-être même du patient² et de ses proches.^{3,4}
- Il apparaît donc important de décrire davantage l'expérience de cette relation pour la famille. Dans le cadre de cette étude, la relation familiale a été conceptualisée selon 4 composantes:



- L'étude a pour objectif de décrire et comprendre la perspective des familles sur l'évolution de la relation avec leur proche lorsque celui-ci est hospitalisé en SP.

MÉTHODOLOGIE

- Participants recrutés au Service de SP de l'Hôtel-Dieu du CHUM et via un réseau professionnel
- Échantillon préliminaire (n = 3), toutes des filles qui ont accompagné leur mère en fin de vie et ont été très impliquées durant l'hospitalisation en SP.
- Entrevues individuelles semi-structurées avec transcriptions verbatim, analysées selon l'Analyse phénoménologique interprétative.⁵

RÉSULTATS

Communication familiale



- Perte, maintien ou gain en termes de contenu des conversations et de profondeur
« La seule relation que j'aurais aimé qu'on... m'assoie à côté d'elle et pouvoir jaser. On ne pouvait pas le faire. » P2



- L'importance des gestes d'affection aux symboliques de rapprochement et de réparation
« Ben... plus intense! Plus intense. Je ne pensais pas... plus... plus affectueux. Ma mère n'était pas une personne très... elle était très chaleureuse, mais pas toucheuse. On est devenu très... près physiquement. » P3



Climat relationnel

- Adoption des rôles relationnels jugés nécessaires en fonction du contexte, qu'il s'agisse de renversement ou de rétablissement des rôles
« C'est drôle, parce que moi ma mère, j'ai une relation avec elle où ça a toujours été comme moi la mère. C'est moi qui chicanais ma mère. [...] J'étais toute mêlée. Elle est comme devenue ma mère tout à coup. » P1



Contexte d'hospitalisation

- Le milieu hospitalier peut nuire (incompréhension, manque de délicatesse) ou faciliter (soutien, petites attentions, soulagement) l'approfondissement de la relation
« Il lui a demandé comment elle a pris ça quand elle l'avait appris et qu'il n'y avait rien à faire. Elle a dit : « Ça a été comme un coup de poing dans le ventre. ». Moi, je n'avais jamais senti qu'elle l'avait vécu comme ça. Elle était tellement sereine. Il lui a dit : « La plupart des gens réagissent comme vous. C'est ça qu'ils ressentent. ». Et il l'a fait parler. Elle a dit qu'elle avait des regrets et qu'elle avait l'impression qu'elle n'avait pas été à la hauteur. » P3

Croyances



- Importance de maintenir la relation et d'obtenir une fermeture positive, notamment parce que l'état de la relation avant le décès peut être déterminant dans la manière de vivre le souvenir de la relation après la mort
« Elle avait une rage intérieure. Je me disais que si elle ne réussissait pas justement à partir libérée... si elle part dans cet état, tellement fâchée, et elle fait une crise de cœur dans la salle de bain... et elle meurt là. Je me disais que moi là, ça c'est mon héritage cette émotion. » P1



- Diverses croyances sur la mort mises de l'avant, brutale et sans transition ou encore belle et à vivre comme une célébration
« Parce qu'à la fin, elle est juste là... et c'est juste un corps... mais il reste qu'elle est là, puis après ça, elle n'est plus là. Les deux derniers jours, elle était inconsciente. Elle n'avait pas de réactions. Mais la mort, c'est la brutalité. Tu passes de tu respirez à tu ne respirez plus. » P3



Expérience affective

- Présence d'émotions contradictoires pouvant être intégrées et transcendées afin de vivre une expérience unifiée
« Elle était de bonne humeur. Ça été encore des sourires, des pleurs, mais des beaux pleurs! Et... des au revoirs. J'ai, j'ai, j'ai trouvé ça beau. J'ai trouvé ça beau de la voir partir sereine. » P1

Recommandations préliminaires aux intervenants

- Intervenir auprès du patient en lui permettant de réaliser qu'il peut encore offrir quelque chose à sa famille. L'implication affective peut être source d'un grand bien-être pour les proches.
- Dialectique de la mort: une idée maîtresse pour le développement d'interventions auprès des familles. Accompagner les proches qui éprouvent davantage de difficultés à transcender leurs émotions contradictoires.
- L'importance d'une formation de base à l'approche palliative pour l'ensemble du personnel hospitalier. Une telle mesure permettrait d'offrir une plus grande qualité d'accompagnement aux familles impliquées dans les services de SP hors unités.

DISCUSSION

- 3 trajectoires d'évolution de la relation: (a) approfondissement: gains relationnels significatifs et intensification du lien avec le patient. Facilitation du deuil (b) appauvrissement: pertes relationnelles, adaptation à un contexte relationnel plus difficile et deuil plus complexe. (c) continuité: relation peut être vécue plus intensément, mais ne change pas dans sa nature, son état ou ses contenus.
- Les expériences passées, notamment d'accompagnement en fin de vie, influencent les attentes, l'expérience affective et la relation familiale dans sa globalité. Il est donc important de considérer l'histoire personnelle unique dans laquelle chaque expérience relationnelle s'inscrit.
- La nature de l'expérience d'un proche ne dépend pas que de la trajectoire d'évolution de la relation. Une expérience positive peut aussi être associée à l'aptitude à accorder un sens constructif à la relation.
- C'est le personnel hospitalier avant tout, et non l'environnement physique de l'hôpital, qui exercerait une influence sur l'approfondissement de la relation.

RÉFÉRENCES

- 1 Réseau de soins palliatifs du Québec. (2016). Définitions des soins palliatifs. Repéré à <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>
- 2 Hansen, D. M., Higgins, P. A., Beckett Warner, C. et Murray Mayo, M. (2015). Exploring family relationships through associations of comfort, relatedness states, and life closure in hospice patients: A pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 13, 305-311.
- 3 Coelho, A. et Barbosa, A. (2016). Family anticipatory grief: An integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 1-12.
- 4 Kristjansson, L. J. et Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- 5 Smith, J. A., Flowers, P. et Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Londres, UK: SAGE.