

Que dire à la famille qui demande si elle peut s'absenter.... durant l'agonie d'un proche ?

Dr Jean-Marie GOMAS

Généralogues, palliatologues, algologues, gérontologues

Anik HOFFMANN

Cadre de santé en EHPAD, formatrice consultante

Equipe de l' EHPAD Parc St Charles de Chartres (LNA santé)

Absence de lien d'intérêts déclarés par les intervenants



Contexte : la famille lors de la fin de vie

- Quand l'agonie du patient se profile, ou même avant l'entourage interroge la question du temps qui reste
- « j'ai besoin de m'absenter trois jours... »
- « je dois partir pour le travail... »
- « j'ai promis à mes petits enfants de les emmener... »
- « j'ai promis à papa/maman d'être près de lui/elle jusqu'au bout... »

Cela vient souvent majorer le sentiment de culpabilité de « ne pas être là » au dernier souffle.

Méthode

- Expérience de 6000 accompagnements
- Questionnaire auprès de professionnels puis travail réflexif avec équipe d'EHPAD

EXPERIENCE

- 2 000 malades à domicile
- 4 000 malades à hôpital et en EHPAD

QUESTIONNAIRE (n = 40)

- 30 soignants d'EHPAD dont ceux de l'EHPAD ST Charles (Chartres)
- 10 gériatres
- → la fréquence étonnante des réponses inappropriées (70 %) lors de ces demandes familiales.
- → élaboration guide d'entretien en 5 points, utilité confirmée lors d'entretiens familiaux au cours desquels cette question était posée.

Exemples de stratégies d'évitement

- **DÉCIDER** à la place de la famille : « vous pouvez/devez partir »
- **DÉTOURNER** la demande de l'entourage : « je ne suis pas à votre place »
- **S'IDENTIFIER** : « si c'était ma mère, je ferai ça » réponse néfaste et bloquante, voire catastrophique *GOMAS SFAP 2019*
- **DÉNIER** la souffrance familiale : « qui vivra verra »
- **MANIFESTER** sa propre incapacité à gérer la fin de vie : « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir »

Analyse et discussion

- Des réponses adaptées sont possibles !
 - ET il faut éviter à tout prix que les soignants puissent s'entendre reprocher ensuite « mais c'est vous qui m'aviez dit de... »
- Une « dynamique d'entretien » en 5 points :
- va conforter la famille dans sa **CAPACITÉ DE DÉCIDER**
 - va lui permettre de prendre en compte la complexité et l'ambivalence de **SES PROPRES DEMANDES**
 - peut lui permettre de cheminer sur son souhait « **d'être là** » **au dernier souffle**, souhait souvent irréalisable

**SALES, GOMAS
SFAP 2015**

Les 5 points cruciaux

- 1.Reformuler**
- 2.Hiérarchiser**
- 3.Responsabiliser**
- 4.Donner « son avis »**
- 5.Tracer minutieusement**

1- REFORMULER

Faire préciser les inquiétudes, faire apparaître l'implicite sous l'explicite parfois dès sa propre reformulation :

- ***pour que la famille réalise elle-même la réalité, et prenne sa décision***

Reformuler les « détails » : importance majeure (pas de pudeur de gazelle !)

- Où ? Importance symbolique , et/ou logistique
- Comment revenir vite ? Distance ?
- Combien de temps ?
- Pourquoi : Justification de quel ordre ?
- Avec qui ? Impact familial

2- HIERARCHISER

Demander à la famille quels sont les éléments les plus importants pour elle :

- « Être là » au dernier souffle ?
- Garder une belle image de l'autre ?
- Se reposer suffisamment pour résister à cette période éprouvante ?
- Respecter un engagement moral de présence ?
- Se plier à la pression culpabilisante des autres membres de la famille ?
- Ne pas perdre son travail ?

3-Responsabiliser

Responsabiliser

- afin de déculpabiliser les survivants : que penserait son parent s'il pouvait encore exprimer ses souhaits ?

Car la vie continue, avec ses obligations familiales et/ou professionnelles

« Priorité aux survivants » !! Les rites de deuils sont fait pour les survivants...

4- Donner « son avis »

- Donner « son avis » :

PRUDEMMENT, ET SANS SE SUBSTITUER À LA FAMILLE

- l'aide à la décision nécessitant un engagement minimal mais incontestable du soignant

PLUTÔT comme « s'AUTORISER » à SE DÉCIDER

- « Compte tenu de ce que vous me dites, votre décision est parfaitement compréhensible »
- « Personne ne pourra vous reprocher votre décision »
- « Ce que vous dites est logique »

5- TRACER minutieusement

- La teneur de ces entretiens qui devraient être **menés idéalement en présence d'au moins un soignant** et de plusieurs membres de la famille

Deroux-Dauphin SFAP 2015

Enquête auprès de 46 USP: pour 22 % des entretiens familiaux le médecin est seul

Sales Gomas SFAP 2007

4000 heures d'entretiens familiaux

Les 5 points cruciaux

- 1.Reformuler**
- 2.Hiérarchiser**
- 3.Responsabiliser**
- 4.Donner « son avis »**
- 5.Tracer minutieusement**



Écoute de la famille

Vrai centrage sur le vécu d'autrui et sa complexité

5 points de repères

- donner à tous les professionnels et aux bénévoles
 - **une aide à l'entretien pour rendre la famille actrice de ses propres choix,**
 - **en minorant la culpabilité toujours possible...**

**Il est essentiel de ne JAMAIS décider
à la place de la famille
- dans une attitude de toute puissance-,**

**Même si celle-ci ne tient finalement pas compte
de notre « avis »...**

Merci!

Web séminaire SFAP J-M Gomas

Saison 1 : encore 4 épisodes

USP / EHPAD / processus décisionnel / éthique , comment tenir ?

Saison 2 (la dernière !) en 2022 : 6 épisodes

Gériatrie / sédations / éthique/ familles / surprises ...

Inscrivez vous sur sfap.org

jean-marie.gomas@orange.fr



Web-séminaires mensuels - année 2022

Inscriptions uniquement en ligne www.sfap.org

A VOS AGENDAS

En 2022, la SFAP vous propose 7 cycles de web séminaires. Chaque cycle sera animé et coordonné par un expert référent.

Cycle LES FONDAMENTAUX

Niveau I, tout public

6 web séminaires dans l'année
Coordination : Collège des médecins

Cycle PAROLES AUX EXPERTS

Les immanquables du congrès, niveau II

6 web séminaires dans l'année
Coordination : CS de la SFAP

Cycle "PENSER, IMAGINER, PARTAGER"

Niveau I, regard extra-médical sur les enjeux éthiques et sociétaux, tout public

6 web séminaires dans l'année
Coordination : Agata ZIELINSKI

Cycle PARTAGES D'EXPÉRIENCE

Saison 2, niveau 1, tout public

6 web séminaires dans l'année
Coordination : Dr Jean-Marie GOMAS

CYCLE COMMENT RÉPONDRE À "Je veux mourir !"

4 web séminaires dans l'année
Coordination : SFAP

Cycle INTERNATIONAL

Niveau I, regards croisés sur les législations et expériences étrangères, tout public

4 web séminaires dans l'année
Coordination anglo française

Cycle COLLÈGES SFAP

GRATUIT - Réservé aux adhérents des collèges de la SFAP

4 web séminaires dans l'année
Coordination : responsables des collèges de la SFAP

TARIFS :

20 € par session en individuel
30 € par session en formation continue
Replay consultable 3 mois inclus

Tarifs dégressifs uniquement pour les individuels :

5 payants - 1 offert
12 payants - 3 offerts
18 payants - 5 offerts
24 payants - 8 offerts