



Etude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs (USP)

Benoît Burucoa, Julie Milon, Mireille Ferreol

DANS **REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS** 2014/2 Vol. 29 , PAGES 33 À 40
ÉDITIONS **MÉDECINE & HYGIÈNE**

ISSN 1664-1531

DOI 10.3917/inka.142.0033

Date de mise en ligne : 21/07/2014

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-infokara-2014-2-page-33?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Etude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs (USP)

Benoît Burucoa

Chef de service
Service d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Saint-André, Bordeaux, France

Julie Milon

Assistante socio-éducative
Service d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Saint-André, Bordeaux, France

Mireille Ferreol

Psychologue clinicienne libérale
ACPSY (Accompagnement psychothérapie) Cenon, Bordeaux, France

Résumé *Etude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs –*
Cette étude avait pour objectif de mieux connaître les besoins et les attentes des proches des patients en fin de vie en USP, à partir de l'utilisation du géosociogramme, d'entretiens avec les proches et de réunions interdisciplinaires. Cette étude observationnelle prospective a été menée durant un an pour tous les patients admis, à partir de la base de données informatique, et des fiches de saisie d'activité. 103 patients ont été suivis en 2004, dont 90 concernés par l'étude. Les principaux résultats sont : *fragilités* : enfants en bas âge dans leur entourage 33 fois, rupture familiale 19, éloignement géographique 16 ; *projets pour le patient* : fin de vie dans l'USP 44, retour à domicile 15, projet de sortie temporaire 13, autre structure 11 ; *entretiens « professionnels-proches »* : 235 dont 68 entre un professionnel et un proche, 67 entre un professionnel et plusieurs proches... La dimension préventive des deuils difficiles et l'élaboration d'un projet spécifique d'accompagnement des proches sont nécessaires. Une étude sur l'évaluation de l'accompagnement sur la prévention de deuils difficiles pourrait être envisagée et l'intérêt des entretiens conjoints et élargis pourrait également faire l'objet d'une étude.

Summary *Prospective study on supporting close relatives in Palliative Care Unit –* Objective of the study was to better know the needs and expectations of close relatives of end-of-life patients in palliative care units. This was done with a genosociogram, interviews with close relatives, and interdisciplinary meetings. This prospective observational study was conducted during one year on all patients using the computer database and activity forms. 103 patients were included and 90 were involved in the study. Main results are: *frailty* : toddlers in their environment 33 times, family breakdown 19, geographical distance 16 ; *plans for the patient* : the end of life in the USP 44, return home 15, draft output temporary 13, other structure 11 ; *interviews "professionals-close relatives"* : 235, 68 between one professional and one close relative, 67 between one professional and several close relatives. The preventive dimension of difficult mourning, and the development of a specific project accompanying relatives are necessary. A study on the evaluation of accompaniment of the prevention of difficult mourning could be considered and the interest of joint and extended interviews could be studied.

Introduction

En situation palliative, l'entourage est indissociable de la personne malade qui s'inscrit forcément dans une généalogie. La maladie grave se répercute sur les proches. La menace vitale est le paradigme des vécus de rupture qui ouvrent sur une crise psychologique dont l'évolution positive passe par l'étayage sur un groupe. Toute crise implique non une logique de l'individu, mais une logique relationnelle, du couple, et du groupe [1,2]. Le groupe ou système familial est mobilisé. L'approche de la mort est donc un événement familial qui remet en question des projets d'avenir, individuels ou familiaux. Les proches sont souvent bouleversés et nécessitent un soutien, voire une intervention en toute fin de vie [3]. Le « génosociogramme » est défini par A. Ancelin-Schützenberger comme « une représentation sociométrique affective imagée de l'arbre généalogique familial » [4] et pour P. Compagnone comme un moyen de compréhension du système familial, un outil pour mieux repérer les configurations familiales [5]. C. Foucault et C. Chapados relatent l'utilisation du génosociogramme en service de soins palliatifs [6]. Son but est de partager des connaissances sur la personne malade et son entourage (conflits, décès, souffrances, enfants en bas âge...) afin d'adapter le projet d'accompagnement.

Depuis 2001, le terme « proximologie » apparaît, défini comme l'étude des relations entre le malade et ses proches [7, 8, 9]. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 [10] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit la notion de personne de confiance.

En janvier 2004, la Conférence de consensus sur le thème de « l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches » insistait sur l'importance du soutien aux familles et aux proches des mourants [11], notamment pour tenter de prévenir une situation de deuil difficile voire pathologique. Depuis plus de dix ans, de nombreux travaux ont fait l'objet d'ouvrages et de publications sur l'importance du deuil et de son anticipation (Hanus M., Bacqué M. F., Association « Vivre son deuil », Revue de Thanatologie) [12, 13, 14, 15].

Depuis avril 2005, la Loi sur les droits des malades et à la fin de vie, dite de Leonetti, stipule de prendre en compte les directives anticipées de la personne malade, mais aussi de la personne de confiance [16,17]. En avril 2007, le « Guide de l'aidant familial » et la modification de texte de loi sur le congé de solidarité familiale attestaient de la volonté de considérer les proches d'une personne malade [18]. La version 2010 de l'accréditation par la Haute Autorité de Santé (HAS) et plus encore les Pratiques Exigibles Prioritaires (PEP) mettent l'accent sur la prise en compte des proches [19].

Entre 1995 et 2003, à l'USP du CHU de Bordeaux (Hôpital Saint-André), trois pratiques ont été développées [20,21]. En premier, dès l'accueil de la personne malade en USP, la réalisation du génosociogramme était amorcée, complétée durant le séjour. En second, des entretiens dits de relation d'aide avec la personne malade et les proches avaient lieu au moins à l'admission et lors du suivi. Leurs objectifs étaient de faire connaissance, d'explorer les vécus psychiques, ou plus spécifiquement d'évaluer les souffrances des proches ; ils pouvaient être conjoints en binôme ou trinôme professionnel, et élargis à plusieurs proches. En troisième, une réunion hebdomadaire d'une heure trente, appelée « réunion entourage » était organisée, rassemblant au moins l'assistance sociale, la psychologue, le cadre de santé, un médecin. Cette réunion avait pour objectifs d'évaluer la situation de l'entourage de la personne malade, d'adapter le projet d'accompagnement interprofessionnel, d'assurer des relais au sein de l'équipe et de tenir compte de facteurs de risque de deuil difficile.

A partir de cette expérience, une étude prospective a été conçue en 2003 et réalisée en 2004. Elle a fait l'objet d'une communication en congrès national et européen, et elle devait être publiée en 2005, mais des changements survenus dans l'équipe l'ont empêché. Cependant, son intérêt reste d'actualité, d'où cette communication.

Cette étude avait pour objectif de mieux connaître les besoins et les attentes des proches des patients en fin de vie en USP, à partir de l'utilisation du génosociogramme, d'entretiens avec les proches, et de réunions interdisciplinaires.

Méthode et population

Cette étude est à la fois observationnelle, descriptive, monocentrique et prospective.

Au préalable, une analyse de comptes-rendus des réunions entourage, une analyse de génosociogrammes, et une réunion *focus group* ont été réalisées. Cela a permis de déterminer des items d'évaluation. Ces items ont fait l'objet d'une base de recueil de données prospective, elle-même intégrée à un dossier informatique pluri-professionnel. Elle a été saisie directement au cours de réunions interdisciplinaires spécifiques.

Pour composer cette base de données, certaines définitions ont dû être apportées. De manière originale et sans référence à la littérature, la notion de proche référent a été déclinée en trois dimensions : selon le lien affectif et la relation, selon la disponibilité temporelle et spatiale, selon la capacité no-

tamment cognitive pour assurer la vie quotidienne et matérielle. Ces référents étaient désignés par la personne malade ou déterminés par l'équipe professionnelle lors des entretiens.

Les fragilités de la famille ont été étudiées en lien avec la composition de la famille, les événements familiaux, la situation actuelle. L'approche pluridisciplinaire a été affinée grâce à un temps de réflexion sur le recueil des données, sur les interventions et les articulations entre professionnels.

Certains items de l'étude ont dû être définis. « Relation fusionnelle » signifie le refus d'un proche d'intégrer une tierce personne dans sa relation avec le patient et des réactions de rejet ou d'agressivité de sa part. « Membre exclu » signifie l'exclusion d'un ou plusieurs membres de la famille par un ou plusieurs membres de la famille. « Rupture familiale » signifie la rupture de contact physique et à distance du patient avec un ou plusieurs membres de sa famille. Enfin, les modalités d'intervention de l'équipe pluriprofessionnelle ont été ainsi définies : projets concernant le devenir, projets d'entretiens avec les proches, entretiens réellement effectués.

De plus, pour des items complémentaires de l'étude, le recueil de données a été complété par les fiches de saisie d'activité établies par les secrétaires et les médecins en fin de séjour.

La saisie des données a été manuelle. Il n'a pas été effectué d'étude statistique.

L'observation a concerné tous les patients admis à l'USP en 2004. 108 patients ont été admis dans les huit lits ouverts à ce moment-là. 103 situations cliniques ont pu être prises en compte. Treize situations avec sortie ou décès avant la réunion entourage ont

été exclues. Ainsi 90 situations ont fait l'objet de l'étude.

Les réunions interdisciplinaires avec recueil informatique de données ont eu lieu 52 fois, soit une fois par semaine, y compris quand un des participants habituels était absent.

Résultats

Le nombre des réponses pour un même item peut être supérieur au nombre de cas étudiés car différentes réponses pouvaient être apportées lors des diverses réunions « entourage ».

90 situations cliniques ont été étudiées. Plus de femmes (60 %) que d'hommes (40 %) ont été concernées. La moyenne d'âge était de 66 ans. 78 patients concernés par l'étude sont décédés. La durée moyenne de séjour était de 23,75 jours.

Tous les patients avaient au moins un référent pour au moins une dimension (tableau 1). Ce référent était l'épouse ou l'époux 35 fois et dans ces cas, il (ou elle) était le seul référent, un fils et/ou une fille majeurs 36 fois et seul référent 23 fois, plusieurs enfants du patient huit fois, un compagnon ou une compagne deux fois. Plusieurs référents existaient dans la dimension affective 23 fois, disponibilité temporo-spatiale quinze fois, capacité à la vie quotidienne quinze fois.

Un soutien du référent (tableau 2) était identifié 46 fois, soit une fois sur deux environ.

Dans la composition de l'entourage, on retrouvait des enfants mineurs 33 fois, une rupture familiale dix-neuf fois, un éloignement géographique seize fois,

Tableau 1. Les proches référents dans leurs différentes dimensions.

| Lien de parenté | Avec un référent | | | Avec plusieurs référents | | |
|-------------------------------------|---------------------|-------------------------|---------------------------|--------------------------|-------------------------|---------------------------|
| | Dimension affective | Dimension disponibilité | Dimension vie quotidienne | Dimension affective | Dimension disponibilité | Dimension vie quotidienne |
| Epouse/Epoux | 35 | 32 | 32 | | | |
| Un ou plusieurs enfant(s) majeur(s) | 23 | 20 | 20 | 13 | 8 | 8 |
| Compagne/compagnon | 2 | 2 | 2 | | | |
| Un ou plusieurs ami(s) | 2 | 2 | 2 | 2 | 3 | 3 |
| Tutrice/tuteur | 1 | 1 | 1 | 3 | 2 | 2 |
| Un ou plusieurs parent(s) | 1 | 4 | 4 | 5 | 2 | 2 |
| Un ou plusieurs frère(s) ou sœur(s) | | | | | | |
| | 64 | 62 | 62 | 23 | 15 | 15 |

Tableau 2. Le(s) soutien(s) du ou des référents.

| | Un référent | Plusieurs référents |
|-------------------------------------|-------------|---------------------|
| Conjoint(s) du référent(s) | 12 | 1 |
| Un ou plusieurs enfant(s) majeur(s) | 8 | 8 |
| Belle-fille, gendre | 3 | 2 |
| Un ou plusieurs ami(s) | 3 | – |
| Fratrie | 2 | – |
| Compagne/Compagnon | 1 | – |
| Petits-enfants majeurs | 1 | 4 |
| Autre(s) membre(s) de la famille | 1 | – |
| 46 personnes «soutien» | 31 | 15 |

une exclusion dix fois, un handicap ou la pathologie d'un proche neuf fois, des relations de voisinage ou d'amitié dix-huit fois. On retenait aussi un ou des deuils difficiles dix fois, un ou des deuils récents trois fois.

Comme fragilités, on relevait la nécessité d'un suivi social dix-neuf fois, la relation fusionnelle avec un proche dix-huit fois, une précarité matérielle neuf fois, une protection juridique neuf fois, une demande euthanasique exprimée par les proches trois fois, des problèmes d'héritage trois fois.

Parmi les projets d'équipe pour les patients, on notait un séjour de fin de vie 57 fois, un maintien dans l'USP sans plus de définition 44 fois, un retour à domicile quinze fois, un projet de permission appelée « sortie-détente » treize fois, une orientation dans une autre structure onze fois, un séjour pour répit familial six fois.

200 entretiens ont été programmés durant la réunion entourage et *in fine* 235 ont été réalisés (tableau 3).

A noter que l'intervention de bénévoles a été retrouvée 25 fois.

Tableau 3. Les différents entretiens avec les proches.

| Acteurs | Entretiens programmés | Entretiens réalisés |
|---|-----------------------|---------------------|
| Un professionnel et un proche | 73 | 68 |
| Un professionnel et plusieurs proches | 43 | 67 |
| Plusieurs professionnels et un proche | 28 | 45 |
| Plusieurs professionnels et plusieurs proches | 56 | 55 |
| Totaux | 200 | 235 |

Discussion

Cette étude comporte des limites. Il existe un biais d'information par incomplétude des données recueillies. Mais surtout la grille d'évaluation et de recueil de données est issue de l'expérience d'une équipe. Elle n'a pas été validée. De plus, la prise en compte de la personne de confiance n'était pas effectuée couramment au moment de l'étude. C'est pourquoi la notion de référents a été définie. A ce jour, la notion de personne de confiance est venue se substituer, mais en partie seulement, à celle de référent. La situation de crise traversée par une famille à l'approche de la mort d'un parent perturbe l'organisation de la cellule familiale [9, 22, 23]. Les interactions liées à l'accompagnement de la personne malade viennent s'inscrire dans des dynamiques familiales et relationnelles. L'accompagnement des proches en situation palliative implique une dimension préventive des deuils difficiles, voire pathologiques [24]. On observe que la durée moyenne de séjour (environ 24 jours) a permis, dans la majorité des cas, de l'adapter.

52 réunions interdisciplinaires « entourage » ont été réalisées. L'accompagnement des familles et des amis en USP représente une importante charge, en articulation d'équipe [25, 26]. Encore convient-il d'initier une réflexion au sein des équipes sur la place que les soignants sont prêts à accorder aux proches [27]. Cette étude concerne plus de femmes que d'hommes, et cela incite à prendre en compte de probables modifications des rôles familiaux. La moyenne d'âge est de 66 ans et conformément à la pyramide des âges, le patient est en lien avec des ascendants et des descendants.

Environ deux fois sur trois, le référent est unique. Ce référent est presque toujours une personne très proche, l'époux/épouse ou moins souvent un enfant. Quand le conjoint existe, il est ce référent ; sinon, le ou les enfants prennent le relais. Quand plusieurs référents existent, on ne retrouve pas le conjoint, probablement décédé, ou malade, ou en incapacité d'être référent. On retrouve alors les enfants treize fois sur 26, sinon d'autres membres de la famille, et seulement trois fois sur 90 un tuteur. Ces données s'expliquent probablement en partie par l'âge moyen de 66 ans des patients concernés. Dans la population de cette étude, le compagnon ou la compagne est référent seulement deux fois ; on peut penser que, soit les enfants se sont positionnés en première ligne, soit le compagnon s'est lui-même mis en retrait.

Au sujet des référents et de leurs dimensions, la dimension affective est quasiment toujours retrouvée ; les référents choisis par le malade sont ceux dont il se sent le plus proche. On peut penser qu'il en est de même dans la désignation de la personne de

confiance [10, 16, 17]. Quand il existe un seul référent, il apparaît relever des trois dimensions : la « dimension affective » (lien et relation), la « dimension disponibilité » (temporelle et spatiale), la « dimension capacité à la vie quotidienne » (sauf curieusement pour les frères et sœurs, dimension affective une fois sur quatre). On peut appréhender la charge qui incombe à ce référent et la nécessité de le prendre particulièrement en compte. Quand il existe plusieurs référents, les dimensions disponibilité et vie quotidienne sont repérées à peine plus d'une fois sur deux, comme s'il existait des manques de soutien potentiels ; et il est alors intéressant de les évaluer pour y pallier.

Le soutien du ou des référents est le plus souvent le conjoint de celui-ci, c'est-à-dire la belle-fille ou le gendre de la personne malade, puis viennent un ou plusieurs enfants majeurs du ou des référents, c'est-à-dire les enfants ou les petits-enfants de la personne malade. Ces référents familiaux sont présents au quotidien dans l'unité. Il paraît nécessaire de prendre particulièrement en compte le proche référent quand il est seul.

Ces résultats incitent à bien connaître grâce au géonosociogramme la composition de l'entourage, particulièrement [3, 5, 28, 29]. Certes il permet aux soignants d'identifier chacun de ses membres, leur rôle respectif au sein du système familial, ainsi que les fragilités relationnelles ou les sensibilités. Mais son utilisation peut induire plusieurs risques tels ceux de trop ou mal interpréter, de renforcer des préjugés défavorables. Cet outil doit être utilisé avec tact, non-jugement et confidentialité.

L'analyse de la composition des familles et des fragilités montre la fréquence, dans la population concernée, d'évènements familiaux (ruptures, exclusion...), de contexte de vie difficile (éloignement, précarité...), de charges familiales (enfant mineur, handicap...), de deuils antérieurs, avant même la confrontation à la fin de vie du patient admis en USP. Ces fragilités familiales, leur fréquence et leur complexité sont à mettre en relation avec les critères d'admission en USP, tels que définis par la CNAMTS et la SFAP [30]. Elles suggèrent un haut potentiel de souffrance psycho-socio-existentielle. Elles impliquent un travail d'accompagnement très prenant, mais surtout en équipe interdisciplinaire [25, 27].

Ce travail d'équipe est tourné également vers des projets d'avenir, tournés par exemple vers la sortie de l'unité, en élaboration avec les proches. Mais la faisabilité de ces projets est faible du fait de l'évolution péjorative de la maladie, avec seulement 5,5% de retours à domicile, et 8,8% de transéats vers une autre structure (SSR, EHPAD...). Toutefois le seul fait de penser et de construire ces projets contribue

à soutenir les pulsions de vie, sans nier la proximité de la mort.

L'intervention de bénévoles a été colligée 25 fois, ce qui est sans doute sous-estimé. Leur service est à l'écoute, mais propose aussi de multiples aides (transport d'un proche, temps de détente dans l'unité, présence durant la phase agonique).

Les entretiens, 200 au total, ont été programmés durant la réunion entourage et *in fine* 235 ont pu être menés. Ils permettent une meilleure connaissance de l'entourage, une adaptation de l'accompagnement. La proposition d'un entretien élargi à plusieurs membres de l'entourage, au mieux conjoint en binôme professionnel, peut être faite, quand c'est possible. Il peut atténuer de fréquents décalages entre la personne malade et ses proches, comme entre les proches, au sujet de la situation clinique, de l'évolution de la maladie et du pronostic vital des patients.

Conclusion

Les situations complexes rencontrées en USP engendrent des besoins et des souffrances de l'entourage. Ils conduisent les équipes pluri-professionnelles à se soucier de leur accueil et de leur soutien.

Diverses pratiques novatrices de l'accompagnement des proches en situation palliative avancée s'inscrivent dans une dynamique de réflexion nationale encouragée par une volonté politique. Le développement d'outils pouvant servir de support à cet accompagnement est attendu. Encore faudrait-il que leur adaptation aux attentes et besoins des proches soit validée par des recherches en sciences humaines et sociales dont le challenge méthodologique est posé. Une revue systématique de la littérature sur les interventions et leur niveau de preuve d'efficacité auprès des proches de patients atteints de cancer et en situation palliative, a retrouvé entre 2001 et 2010, 33 études avec critères d'inclusion, et une rapide augmentation d'études robustes dans ce domaine [37]. Cela invite à poursuivre les recherches en ce sens. Avant d'envisager un travail de recherche, il conviendrait de valider une grille d'évaluation et de suivi (celle qui est utilisée ne l'est pas). D'autres études pourraient être envisagées : sur l'évaluation de l'impact de l'accompagnement, sur la prévention de deuils difficiles, sur l'intérêt des entretiens conjoints et élargis, sur l'accompagnement spécifique des enfants proches de personnes malades. Il serait également intéressant de créer un groupe thématique multicentrique de recherche qualitative en proximiologie.

Bibliographie

1. Kaës R, Missenard A, Kapsi R et al. Crise, rupture, dépassement. Inconscient et culture. Paris, Dunod éd. Janvier 2004.
2. Kaës R, Faimberg H, Enriquez M, et al. Transmission de la vie psychique entre générations. Inconscient et culture. Paris, Dunod éd. Septembre 2003.
3. Arassus L, Lemaitre A, Sadoc I, et al. Accompagner la fin d'une vie: guide à l'usage des familles. Ed. Du Pallium. 2004. 47 p.
4. Ancelin-Schützenberger A. Aïe mes aïeux! La méridienne. Paris, Desclée de Brouwer. 1993.
5. Compagnone P. Le génogramme: et si on le remettait à l'endroit... Le Journal des psychologues 2010;281:18-22.
6. Foucault C, Chapados C. L'art de soigner en soins palliatifs. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal. 1996.
7. Jouglin H. La condition du proche de la personne malade. Collectif Broché. Premières études de proximologie. Aux-lieux-d'être. 2007. 188 p.
8. Jouglin H. Réinventer la solidarité de proximité: manifeste de proximologie. Paris, Albin Michel 2005. 173 p.
9. Jouglin H. Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse, Erès 2010. 311 p.
10. Code de la santé. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article 1111-6 et Article 1110-4 et Article 1110-5.
11. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Rapport: Conférence de consensus. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Texte des recommandations. Paris. 2004.
12. Bacqué MF. L'un sans l'autre. Paris, Larousse. 2007
13. Hanus M, Bacqué MF. Le deuil. Paris, Que sais-je? PUF. 2000.
14. Bacqué MF. Le deuil à vivre. Paris, Odile Jacob. 2000
15. Pillot J. L'après découle de l'avant. Etudes sur la mort. Revue de Thanatologie 1999; 116:99-110
16. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel du 23 avril 2005.
17. Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi du n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Jean Léonetti à l'Assemblée nationale le 28 novembre 2008.
18. Ministère de la santé et des solidarités. Le guide de l'aidant familial. Dicom ed. 2007. 172 p.
19. Manuel de certification des établissements de santé V2010. Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Juin 2009.
20. Actes du 9e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Nice. Juin 2003. B3. 251.
21. Actes du 5e Research Forum of the European Association for Palliative Care. Poster accompanying the family - in extremis - in Palliative Care Unit. Budapest. Mai 2007.
22. Gaucher J. Les vulnérabilisations en miroir des aidants institutionnels et familiaux: les potentialités créatrices, entre complicité et conflictualités. 2003; 15 p.
23. Ben Soussan P. Lorsque le cancer paraît, le cercle de famille frémit à grands cris... Soins Pédiatrie Puériculture 2006; 228(3):18-24.
24. Zlatiev-Scocard N. Les soins palliatifs à la rencontre du 2° type... Objectifs soins 1994;23:45-51.
25. Richard MS. En milieu hospitalier, respecter et aider la famille du malade comme accompagnant naturel. Médecine palliative 2007;3(6):158-62.
26. Richard MS, Brun D. Soigner la relation en fin de vie: familles, malades, soignants. Paris. Dunod éd. 2004. 172 p.
27. Zamith-Chavant M, Delanghe-Destrac M, Domingo L. La famille idéale: une injonction paradoxale? Médecine palliative 2010;9:200-4.
28. Daure I. Le génogramme avec les familles. Le Journal des psychologues 2010;281:27-30.
29. De Roux I, Segard K. La psychogénéalogie expliquée à tous. Paris, Eyrolles Pratique. 2007. 183 p.
30. Décret n° 2004-1213 du 16 novembre 2004 portant application de l'article L. 225-15 du Code du Travail, modifié par la loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites.

Annexe

Etiquette malade

Date :

Relations avec l'entourage

I – Contacts avec l'entourage avant la première réunion « entourage » (cochez les cases si la réponse est positive)

1. Ancienneté d'hospitalisation : _____ heures
 _____ jours
2. Rencontre entre :
- | | | | |
|---------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| médecin | <input type="checkbox"/> | un proche | <input type="checkbox"/> |
| psychologue | <input type="checkbox"/> | _____ | |
| assistante sociale | <input type="checkbox"/> | et | |
| cadre infirmier | <input type="checkbox"/> | plusieurs proches | <input type="checkbox"/> |
| autre _____ | | _____ | |
| binôme | | _____ | |
| médecin infirmière | <input type="checkbox"/> | _____ | |
| médecin psychologue | <input type="checkbox"/> | _____ | |
| médecin ASE | <input type="checkbox"/> | _____ | |
| autre _____ | | _____ | |

II – Contacts entre les membres de l'entourage (cochez et complétez si réponse positive)

1. Référent(s) de la personne malade : une ou plusieurs personnes
- sur le plan affectif _____
 - pour l'organisation de la vie quotidienne _____
 - selon disponibilité (temporo spatiale) _____
2. Soutien du(des) référent(s) ? _____
3. Membres de l'entourage exclus ? _____
4. Membres de l'entourage éloignés ? _____
5. Enfants dans l'entourage ? _____
6. Relation fusionnelle ? _____
7. Deuils antérieurs traumatiques ? _____
8. Deuils multiples récents _____
9. Vécus euthanasiques antérieurs _____

III – Le vécu social

1. Précarité matérielle ?
2. Mesures de protection juridique
- sauvegarde de justice
 - curatelle
 - tutelle
3. Problème d'héritage _____

IV – Absence de contact ou de connaissance des membres de la famille

1. Rupture familiale
2. Contact avec une assistante sociale à l'extérieur
3. Relations de voisinage ou d'amitié
4. Relations avec des bénévoles

V – Projets de vie

1. Proximité de la mort
2. Projet de « sortie-permission »
3. Projet de retour à domicile
4. Recherche d'un lieu de vie

VI – Relais au sein de l'équipe pluridisciplinaire

1. Transmission du(des) projet(s) à l'entourage par l'équipe infirmière-aide soignante
2. Projet de rencontre entre :

| | | |
|--|----|--|
| médecin <input type="checkbox"/> | | un proche <input type="checkbox"/> |
| psychologue <input type="checkbox"/> | | _____ |
| assistante sociale <input type="checkbox"/> | et | plusieurs proches <input type="checkbox"/> |
| cadre infirmier <input type="checkbox"/> | | _____ |
| autre _____ | | _____ |
| binôme | | _____ |
| médecin infirmière <input type="checkbox"/> | | _____ |
| médecin psychologue <input type="checkbox"/> | | _____ |
| médecin ASE <input type="checkbox"/> | | |
| autre _____ | | |