

La famille

Vol.11 - N° 1 - Automne 2011

L'infirmière et la famille : un partenariat gagnant !

La relation infirmière-
famille s'inscrit dans
l'histoire du soin.
Florence Nightingale
reconnaissait déjà
l'influence de la famille
sur la récupération
du patient.

Pour cette infirmière pionnière, la présence des proches était essentielle au maintien de la santé. Mais aujourd'hui, quelle place dans les soins l'infirmière offre-t-elle à la famille ? L'infirmière du temps moderne est très affairée. Elle dessert une clientèle vieillissante ayant des besoins complexes, dans un contexte de pénurie de ressources et dans un environnement hautement spécialisé. Elle accomplit de nombreuses activités de soins tout en se préoccupant du bien-être du patient et des proches. Face à ce rythme quotidien accéléré, l'infirmière peut ressentir de l'impuissance et limiter son interaction avec ces derniers. Comment optimiser le temps consacré à la famille ? Voici des pistes de réflexion, des outils, des conseils qui peuvent soutenir l'infirmière dans ses échanges avec les proches.

>> SUITE À LA PAGE SUIVANTE



SOMMAIRE

- 1** L'infirmière et la famille : un partenariat gagnant !
- 5** VOX POP - Le bagage culturel influence-t-il la pratique des infirmières auprès des familles ?
- 8** Composer avec les familles à défi
- 10** De la souffrance du patient à la souffrance des proches
- 11** Les ressources pour les patients hospitalisés ou traités en mode ambulatoire et leurs proches

Au moment d'écrire ces lignes, j'en suis à ma cinquième journée à titre de directrice des soins infirmiers du CHUM... et je suis déjà très fière de faire partie de l'équipe ! Malgré mon sentiment d'être prise par le

« tsunami » de l'horaire, je ne peux passer sous silence toutes les relations que j'ai eu le privilège d'établir en si peu de temps, le soutien, l'enthousiasme et l'excellence du travail accompli par chacun(e) d'entre vous dans cet environnement complexe. Une vraie famille !

Voici ce dont tout être humain a besoin : être entouré, soutenu, encouragé, compris. Il n'a pas besoin d'être jugé, mais être entendu, traité humainement. C'est, entre autres, à

cet égard que la famille prend tout son sens, qu'elle se limite à un ami ou qu'elle inclut la communauté. Les personnes fragilisées par la maladie en ont encore plus besoin. Pour les soignants, le temps consacré à répondre à leurs questions, à leur expliquer la situation, à les rassurer devant l'épreuve, représente une valeur ajoutée à l'acte de soigner. N'est-ce pas l'essence même des interventions de chaque membre de l'équipe de soins de créer un partenariat soignants-famille afin de permettre à la personne vulnérable de reprendre son auto-nomie et d'être en mesure d'avoir du soutien ? C'est ce que l'on appelle dans le domaine de la finance le rendement de l'investissement ou la rentabilité du capital investi ! Le patient est donc gagnant et l'équipe de soins aussi !

Dans le présent numéro, différents thèmes concernant la famille sont abordés pour nous faire prendre conscience de notre rôle auprès de celle-ci. La culture et son impact sur les comportements des patients et de leur famille, les besoins spirituels liés à l'état de vulnérabilité, le partenariat dans l'offre de soins optimaux, la notion d'alliée associée au mot famille et la capacité d'une équipe de soins à composer avec les familles à défi, ne sont que quelques éléments qui enrichissent notre pratique professionnelle pour répondre aux besoins de la clientèle auprès de laquelle nous avons décidé de travailler.

Même après seulement cinq jours, je me permets de vous faire part d'un souhait : que chacun et chacune d'entre nous soigne en pensant à ses proches (enfant, parent, ami) et se rappelle l'importance de la notion de famille à ce moment précis de la vie.

Bonne lecture !

Sylvie Dubois

Par Irène Leboeuf, inf., M. Sc., CSIO,
et Dominique Lachapelle, inf., M. Sc.

Irène Leboeuf et Dominique Lachapelle sont conseillères en soins spécialisés, respectivement pour le regroupement d'oncologie-hématologie (équipes colorectale, hépatobiliaire et urologie) et les regroupements des sciences neurologiques et neuro-oncologie, toutes deux au CHUM.

DES CONVICTIONS DIVERGENTES : FAITES VOTRE CHOIX

Il est important de prendre conscience de ses propres convictions en ce qui a trait au partenariat avec la famille, car celles-ci influencent notre façon d'intervenir auprès des proches (Wright et Bell, 2009; Wright et Leahey, 2009). Lorsque l'infirmière exprime ses opinions, elle reconnaît ce qui la motive à interagir avec la famille. Dans le tableau qui suit, repérez les énoncés qui s'appliquent à vous. Dans quelle colonne vous situez-vous majoritairement ? Oscillez-vous entre les deux façons de voir la famille ? (voir le tableau à la page suivante)

Les convictions énoncées dans la colonne de droite mettent en valeur une approche de partenariat selon laquelle l'infirmière reconnaît l'existence de la famille. Selon Duhamel (2007), cette dernière prodigue des soins en tenant compte de leurs préoccupations, de leurs attentes et de leurs croyances sur : la maladie; le pronostic; les traitements et les professionnels de la santé. Selon cette approche, l'infirmière s'intéresse également à l'expérience et à l'expertise de la famille (Duhamel, 2007).

À l'opposé, l'infirmière qui adopte les convictions énoncées à la colonne de gauche tend à percevoir les proches comme de simples visiteurs. Plusieurs facteurs expliquent cette perception, notamment le manque de connaissances à propos de l'importance de la famille sur le bien-être du patient, le sentiment d'impuissance ou de frustration, ainsi que la fatigue de compassion¹. De telles opinions poussent l'infirmière vers une approche centrée sur les tâches et limitent l'approche relationnelle, où l'expertise de la famille est au cœur de son intervention. En réponse, l'infirmière tend alors à se distancier physiquement et émotionnellement de la famille.

L'infirmière qui affiche des opinions partagées vit une transition importante et gagne à poursuivre sa réflexion. Qu'en est-il pour vous ?

1 Fatigue de compassion : épuisement qui affecte les personnes qui côtoient et accompagnent des gens dont l'histoire est marquée de souffrances humaines.



FAMILLE DITE « PARTENAIRE » ? FAMILLE DITE « VISITEUR » ?

- Les membres de la famille n'ont pas à influencer les décisions du proche malade
 - La présence de la famille à l'hôpital n'est pas essentielle au bien-être du patient
 - Les soins donnés par l'infirmière sont plus adéquats et sécuritaires que ceux donnés par la famille
 - Le temps que l'infirmière prend pour parler avec les proches limite le temps consacré aux soins
 - Ce n'est pas le rôle de l'infirmière de parler avec la famille, c'est à...
 - Lorsque la famille est très présente au chevet du patient, c'est pour surveiller les soins
 - La colère des proches dirigée vers l'équipe est un manque de respect
 - La famille est en déni. Mieux vaut insister pour la ramener à la réalité
 - Intervenir auprès de la famille n'est pas une question de conviction mais de temps
- La maladie impose des décisions qui concernent tous les membres de la famille
 - La présence de la famille à l'hôpital rassure le patient
 - La famille qui participe aux soins augmente son sentiment de compétence
 - Prendre quelques minutes pour échanger avec la famille est thérapeutique
 - L'infirmière est en position stratégique pour aider la famille
 - La famille qui surveille étroitement les soins peut manquer de confiance en l'équipe
 - La colère des proches dirigée envers l'équipe est la manifestation de leur peine, de leur souffrance
 - La famille qui utilise le déni pour stratégie d'adaptation se protège d'une réalité menaçante dans le moment présent
 - Démontrer un intérêt à la famille diminue les crises potentielles. Les proches, tout comme l'infirmière, y gagnent en termes de temps

INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA FAMILLE : UNE QUESTION DE RECONNAISSANCE

Voici des interventions gagnantes pour l'infirmière moderne, soucieuse de créer un partenariat avec les proches. Elles sont regroupées selon la typologie d'intervention familiale : les trois « EX » et le besoin d'Espoir, soit les quatre « E » (tiré et adapté de Duhamel, 2007). Les essayer, c'est les adopter !

Reconnaître l'Existence de la famille

Une des premières interventions concerne tout simplement la courtoisie. Dès que vous entrez dans une chambre, les 15 premières secondes déterminent votre relation future avec les membres de la famille. Selon Wright et Leahey (2009), les actions simples suivantes potentialisent ce court instant :

- se présenter (nom et rôle);
- établir un contact visuel;
- démontrer un intérêt pour l'expérience des membres de la famille.



Faites votre choix !

❖ FAMILLE DITE « VISITEUR » ?

« L'infirmière entre dans la chambre et regarde la pompe... » (M^{me} B.)

❖ FAMILLE DITE « PARTENAIRE » ?

« L'infirmière se présente et explique son rôle. Elle nous demande comment a été la nuit auprès de mon père. » (M^{me} B.)

UN PARTENARIAT À LA PORTÉE DE L'INFIRMIÈRE : TRUCS ET ASTUCES

Afin de faciliter les échanges avec la famille, dans un court laps de temps, voici des prémisses d'un partenariat assuré.

Reconnaître l'EXpérience, l'EXpertise et le besoin d'Espoir de la famille

Comment démontrer un intérêt pour les membres de la famille? Les accueillir, c'est interagir!

- Les encourager à raconter leur expérience : mieux comprendre leur vécu nous permet d'éviter les jugements.
- Explorer la signification de leur expérience.
- Solliciter leur expertise en les invitant à participer à l'évaluation initiale (ex. SERA², composition de la famille), à la séance d'enseignement, à la planification du congé, à la réfection du pansement, aux soins de confort comme l'hygiène buccale et le massage des mains.
- Souligner les efforts que la famille déploie pour aider la personne atteinte et pour composer avec les défis liés à la maladie et à l'hospitalisation.
- Susciter l'espoir chez les membres de la famille leur donne de l'énergie pour mieux composer avec la maladie, le traitement, le pronostic.

- Mentionner le temps dont vous disposez pour entamer une conversation (même les discussions brèves sont appréciées de la famille, que vous ayez toutes les réponses ou non).
- Utiliser les six questions les plus utiles à poser à la famille :
 - Quel est votre plus grand défi, inquiétude ou préoccupation concernant la maladie ou l'hospitalisation?
 - Qui vous aide le plus à composer avec ce défi?
 - Quel membre de votre famille est le plus affecté par la maladie et comment le démontre-t-il/elle?
 - Quels renseignements avez-vous le plus besoin maintenant?
 - Comment puis-je le plus vous aider pendant mon quart de travail?
 - Si vous aviez une seule question à me poser, que je puisse y répondre ou non, quelle serait-elle?
- Faire équipe avec vos pairs et partager vos stratégies et vos inquiétudes.
- Consulter la conseillère en soins spécialisés en tant que source de soutien au développement de votre pratique auprès des familles ou lors de situations complexes de soins.

Références

Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal : Gaétan Morin Éditeur.

Wright, L. M. et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness. A Model for Healing*. Calgary: 4th Floor Press Inc.

Wright, L. M. et Leahey, M. (2009). *Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention* (5^e éd.). Philadelphie: F. A. Davis Company.



En résumé, vous avez été invitée à prendre conscience de vos propres convictions ainsi qu'à vous positionner sur votre ouverture à la famille dans votre pratique au quotidien. Pour favoriser les échanges thérapeutiques avec la famille, des interventions simples et brèves vous ont été proposées. Elles sont au cœur de l'approche relationnelle. Des infirmières chercheuses ont démontré que les mettre en pratique augmente la satisfaction, tant chez l'infirmière que chez les proches. Prêtes à poursuivre votre engagement auprès de la famille?

2 SERA : Outil de planification de départ hospitalier élaboré par la DSI du CHUM : Soutien, Environnement, Ressources et Autonomie pour les soins reliés à la maladie, les AVQ, les AVD.

Par Ruth Eneida Molina, inf., B. Sc., Sylvie Dubois, inf., Ph. D., Louise-Marie Lessard, inf., Ph. D.

Ruth Eneida Molina est conseillère en soins infirmiers, regroupement transplantation (rein, poumon et pancréas), endoscopie digestive et pulmonaire, Sylvie Dubois est directrice par intérim des soins infirmiers et Louise-Marie Lessard est conseillère en soins spécialisés, évaluation de la qualité, toutes trois au CHUM.

Le bagage culturel influence-t-il la pratique des infirmières auprès des familles ?

En tant qu'infirmières, nous représentons souvent le premier contact du patient et de sa famille avec le milieu hospitalier du système de santé québécois. Au CHUM, comme partout ailleurs au Québec, une mosaïque d'infirmier(ère)s et d'infirmier(ère)s auxiliaires provenant de plusieurs pays travaillent dans les unités de soins.

Les personnes qu'elles soignent et leurs proches proviennent eux-mêmes de divers milieux; elles ont leurs propres croyances, traditions et façons de faire qui sont parfois très différentes de la culture dominante. Au cours de notre formation, on nous apprend l'importance du partenariat dans les soins, de la communication, de la relation d'aide, de l'empathie et de tous les autres aspects qui doivent faire partie intégrante de notre pratique au quotidien. Mais qu'en est-il de notre bagage culturel, de nos croyances, de nos coutumes et de nos valeurs? Pourraient-elles teinter ou influencer notre relation avec les patients et leurs familles? Si c'est le cas, comment cela se traduit-il au quotidien?



En quête de réponses à ces questions, des membres du Comité du journal ont formé un groupe de discussion, constitué d'infirmier(ère)s et d'infirmier(ère)s auxiliaires de différentes origines culturelles pratiquant dans divers secteurs du CHUM. Le but de cette rencontre était d'échanger sur l'expérience de chacun en tant que soignant d'une personne hospitalisée et sur leurs perceptions quant à l'espace accordé au patient et à sa famille dans le contexte actuel de notre système de santé.

Voici les points saillants des différents thèmes abordés.

NOTION DE « FAMILLE »

Au sein de plusieurs communautés culturelles, la notion de « famille » est plus élargie que celle à laquelle la société québécoise se réfère en général. Elle ne se limite pas aux parents et à la fratrie. Elle fait plutôt référence à la notion de communauté composée des oncles, des tantes, des grands-parents, des cousin(e)s, des neveux et nièces et des amis. Tous se mobilisent lorsqu'un proche est malade et un système de rotation est rapidement organisé afin d'assurer une présence constante auprès de la personne. En d'autres mots, « quand un membre est malade, toute la famille est malade ».

IMPLICATION DE LA FAMILLE : ATTENTES ET SIGNIFICATION

Attentes :

Selon les participants, les familles considèrent généralement que leur proche hospitalisé sera bien soigné. Le milieu hospitalier sait répondre à leurs attentes en matière de soins et traitements nécessaires pour le rétablissement et l'amélioration de la santé. Il a aussi été mentionné qu'il existe des attentes de la part de la personne malade et de la famille l'une envers l'autre. Ces attentes ne sont pas nécessairement exprimées verbalement; elles sont plutôt considérées par les proches comme étant « normales » ou « allant de soi ». À cet effet, la famille ressent un fort sentiment de « devoir » envers la personne malade. Les membres se considèrent responsables de la soutenir dans les moments difficiles de la maladie. Cette responsabilité peut évoluer jusqu'à un sentiment de culpabilité s'ils sont dans l'impossibilité, pour une raison ou une autre, d'honorer ce devoir. Ceci s'explique, selon les participants, par la notion « d'échange de sacrifices » liée à la relation parent-enfant, c'est-à-dire « donnant donnant ». En bref, « la famille, c'est pour le meilleur et pour le pire ! ». Par ailleurs, il existe également des attentes d'ordre pratique chez les membres de la famille comme jouer le rôle de traducteur si le patient est unilingue dans une langue autre que le français.

Signification :

La personne hospitalisée s'attend au soutien de sa famille. L'absence de ses proches ou des visites trop espacées peut être vécue comme une rupture du lien qui les unit. Les participants ajoutent que cela pourrait être perçu comme un manque de considération envers la personne malade. La fréquence des visites est également un indicateur d'amour et est proportionnelle au lien d'attachement qui les unit. Si les membres de la famille ne la visitent pas, la personne peut aller jusqu'à questionner ou douter de l'amour qu'ils ont pour elle et se sentir abandonnée. C'est donc dire que les visites de la famille à la personne hospitalisée sont importantes et revêtent une grande signification d'ordre émotionnel. En effet, elles sont considérées comme une preuve d'amour et d'appréciation de la personne.

De plus, lorsque la famille se retrouve confrontée à la possibilité de devoir placer la personne plus âgée dans un centre d'hébergement, la situation vient les atteindre dans leurs valeurs fondamentales familiales et culturelles. Il est précisé que « les valeurs sociales nord-américaines entrent en conflit avec nos valeurs familiales les plus fondamentales [...] ». Cette possibilité est mal perçue des autres membres de la famille et de la communauté, ce qui les amène à se mobiliser afin de prendre en charge la personne âgée. La personne qui s'occupera principalement de la personne âgée peut être désignée selon le rang familial qu'elle occupe (le cadet ou l'aîné), le sexe ou parfois, selon



la capacité financière. Cette décision n'est pas prise sans difficulté puisque la famille se voit confrontée à la réalité de leur pays d'accueil où le « noyau familial est éclaté ici, contrairement à notre pays où les membres de la famille habitent tout près les uns des autres ». L'isolement social est ainsi moins probable.

LIMITES DU MILIEU HOSPITALIER

Le contexte du milieu hospitalier impose des limites quant au niveau d'implication désirée par la famille en raison du nombre de patients, de la routine de soins, des heures de visite fixées, des nombreux soins et examens à faire, etc. Les principales limites suivantes sont ressorties de la discussion :

- on ne laisse pas toujours la place aux familles pour aider et participer aux soins;
- la famille se questionne sur la façon d'aider, mais elle ne sait pas toujours comment le faire. L'absence d'implication augmente le risque de détresse familiale;
- on semble parfois oublier les attentes et les besoins de la famille. Par exemple, les heures de visite fixes et restrictives (ex. : maximum de deux personnes à la fois) ne répondent pas toujours à leurs besoins ou à leur réalité quotidienne;
- l'isolement et le milieu inconnu de l'hospitalisation sont des éléments qui peuvent augmenter le niveau de stress chez le patient et sa famille, particulièrement s'ils ne parlent pas français;
- les professionnels semblent accorder à la famille un rôle d'observateur (acteur passif) au lieu de lui attribuer le rôle de partenaire. Pourtant, les membres de la famille connaissent mieux que quiconque le patient.

SUGGESTIONS POUR FAVORISER L'IMPLICATION DE LA FAMILLE DANS LES SOINS

Les participants étaient tous d'accord pour dire qu'ils remarquent depuis déjà un certain temps une plus grande ouverture des membres des équipes de soins à l'implication de la famille dans les soins, mais qu'on pourrait faire mieux. Lorsque les participants ont été invités à faire des suggestions pour favoriser une meilleure implication de la famille dans les soins, ils ont formulé les propositions suivantes :

- voir le patient et sa famille comme des partenaires;
- communiquer et valider les besoins auprès de la famille pour mieux cerner leurs attentes et préciser le niveau d'implication désiré de part et d'autre;
- utiliser davantage les ressources de la famille;
- prendre le temps d'informer le patient et sa famille. Ceci leur permettra de mieux comprendre la raison de chaque intervention et de collaborer davantage;
- informer la famille du « plan de match », c'est-à-dire des possibilités de traitement et des traitements prescrits; ceci donnerait l'impression, tant au patient qu'à sa famille, de ne pas « subir » les soins, mais plutôt de participer à la guérison. Ceci aurait également pour conséquence d'augmenter leur sentiment de contrôle;
- il faut « voir la famille comme un aidant ou un partenaire et non comme une entrave ou un obstacle »;
- finalement, « nous les professionnels de la santé, soignons le corps, mais c'est la famille qui guérit l'esprit... ».

❖ Si les membres de la famille ne la visitent pas, la personne peut aller jusqu'à questionner ou douter de l'amour qu'ils ont pour elle et se sentir abandonnée. C'est donc dire que les visites de la famille à la personne hospitalisée sont importantes et revêtent une grande signification d'ordre émotionnel

Les propos de nos collègues mettent l'accent sur les perceptions et les attentes, pas toujours explicites, de ceux et celles dont les valeurs et croyances liées à l'expérience familiale, ont été forgées par une éducation inscrite dans une communauté d'origine culturelle différente de la culture dominante.

N'oublions pas que les conditions du milieu hospitalier facilitant la présence des familles ne sont pas optimales, encore moins pour ceux et celles dont les valeurs ne font pas consensus avec la société dominante. Il nous appartient donc de nuancer nos interventions auprès de celles-ci et de tenir compte des subtilités que cela implique au quotidien !

Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur participation au groupe de discussion :

- Didier Akpabie, infirmier auxiliaire d'origine togolaise, Équipe volante, Hôtel-Dieu
- Phounsavanh Nakhasenh, infirmière clinicienne d'origine laotienne, SAPO, Notre-Dame
- Janeth Portillo, infirmière auxiliaire d'origine guatémaltèque, Équipe volante, Hôtel-Dieu
- Martine Volny, infirmière clinicienne d'origine haïtienne, Soins à domicile, Saint-Luc

Par François Provost, inf. en collaboration
avec Céline Corbeil, inf, M. Sc., M. droit de la santé

François Provost est infirmier-chef du Service de médecine
des toxicomanies, et Céline Corbeil est directrice adjointe
à la Direction des soins infirmiers, tous deux au CHUM.



Composer avec les familles à défi¹

LE POURQUOI

Tout d'abord, essayons de nous questionner sur les raisons qui amènent les membres d'une famille à se comporter de façon inappropriée. Il est tout naturel qu'une personne soit inquiète et stressée lorsqu'un membre de sa famille a un problème de santé. Elle peut être secouée à la suite d'un récent diagnostic ou être épuisée pour avoir pris soin de cette personne. Il est normal que la famille s'inquiète, ressente de la colère ou de la culpabilité à l'égard du temps passé avec la personne malade. Le stress causé par la situation peut entraîner des perturbations du sommeil, de l'épuisement et de l'irritabilité; il peut aussi engendrer un sentiment de désespoir et d'impuissance.

Par ailleurs, on ne peut passer sous silence qu'à partir du moment où le patient est hospitalisé, la famille est souvent écartée par les professionnels qui, pourtant bien intentionnés, prennent la situation en charge, pensant que cela peut leur donner du répit. Or, pour plusieurs, cette façon de faire est perçue comme un message d'incompétence (ex. : leur proche a-t-il été hospitalisé parce qu'ils n'ont pas donné de bons soins?). En tant que soignants qui prenons le contrôle de la situation pendant l'hospitalisation et qui excluons la famille, nous n'encourageons pas celle-ci à exprimer ses craintes, ses besoins et à participer aux soins, d'autant plus que cette même famille nous est bien utile lorsque nous devons accélérer le processus de congé!

Imaginez un instant que vous deviez faire face à une famille dysfonctionnelle chez laquelle il y a peu ou pas de communication. La tension ou la méfiance qui règnent au sein de cette famille font en sorte que les membres discutent de choses superficielles par crainte d'ébranler l'équilibre artificiel du noyau familial. Les sentiments (ex. : peine, joie, colère) sont refoulés et les attentes restent secrètes. De plus, il est fréquent de constater que « la pomme ne tombe pas loin du pommier ». Les familles à défi sont parfois associées à des patients qui ont des comportements problématiques, qui présentent des troubles de personnalité ou des traits problématiques.

« On était donc bien lors
de la crise de la grippe A
(H1N1) : pas de familles
dans les jambes, pas de
visiteurs... ça niaisait pas! »

Êtes-vous de cet avis?

Croyez-le ou non, l'un des
buts de cet article est de
vous inciter à relever le
défi de travailler avec ces
familles qui dérangent, qui
sonnent sans arrêt, qui sont
sans cesse au poste ou qui
font des crises.

¹ Nous préférons utiliser le terme *famille à défi* plutôt que les termes courants *famille difficile* ou *famille problématique*. Ces derniers peuvent étiqueter des personnes, voire leur porter préjudice. Ainsi, nous croyons que l'utilisation des termes *famille à défi* ou *famille dysfonctionnelle* est plus adéquate.

Il faut mentionner que, dans une famille dysfonctionnelle, les relations sont embrouillées; la manipulation et le contrôle sont fréquents. On joue sur les sentiments de l'autre en lui faisant vivre de la culpabilité, et ce, de façon verbale et non verbale. On y retrouve aussi, de la part des parents et des enfants, des comportements de contrôle afin de protéger l'équilibre et l'unité familiale. Lorsque survient une crise, tout éclate en morceaux; les membres de cette famille sont alors désorganisés. La situation risque de se compliquer en présence d'une personne présentant un trouble de personnalité qui complexifiera les relations tant avec le patient, la famille que le personnel. Malgré des stratégies d'adaptation, il faut se rappeler que celles-ci diffèrent selon les individus.

LE COMMENT

Il n'est déjà pas évident d'intégrer la famille en tant que partenaire à l'équipe de soins quand tout va bien. Dans le cas où la famille est dysfonctionnelle, comment doit-on travailler avec ce partenaire de soins, ce coéquipier qui n'est pas sur la même longueur d'onde? Il est donc important de saisir l'impact de ce type de famille sur une équipe de soins.

IMPACTS D'UNE FAMILLE DYSFONCTIONNELLE

- risque de scission (clivage) à l'intérieur du groupe professionnel
- effets néfastes chez le patient
- non-reconnaissance des besoins
- position de défi ou d'évitement du personnel
- incompréhension des attentes de part et d'autre
- imprévisibilité dans les réactions de la famille et parfois du patient

Quelles que soient les raisons qui poussent les membres de ces familles à adopter des comportements inadéquats, il importe de les rencontrer. D'une part, certaines familles vivant un stress intense lié à la maladie ou à l'hospitalisation du patient pourraient bénéficier d'une écoute et de la validation de leur expérience par le personnel, ce qui suffit parfois pour faire de cette personne un partenaire dans les soins ou, du moins, mettre fin aux comportements dérangeants. D'autre part, si les comportements se poursuivent, il est essentiel d'adopter, en tant qu'équipe, une approche ferme et unanime à l'égard de cette famille en établissant des limites claires quant aux comportements inacceptables.

Pour mieux composer avec les familles dysfonctionnelles, les équipes traitantes gagnent à adopter des stratégies précises : agir en tenant compte de leur mandat particulier, démontrer de la flexibilité, faire preuve de neutralité, de transparence et de professionnalisme, éviter le clivage, éviter la « démonisation² » et établir les limites nécessaires.

Le rôle de l'équipe n'est pas d'amener les membres de la famille à changer de schéma de fonctionnement ou de style de communication parfois inadéquat ou déficient, mais plutôt d'utiliser ses compétences pour guider la famille et l'aider à traverser la crise qu'est l'hospitalisation en visant le respect mutuel et en laissant à chacun sa place.

STRATÉGIES INCONTOURNABLES

- approche interdisciplinaire, révision de concertation, PII
- travail d'équipe
- cohésion de l'équipe
- objectifs clairs et réalistes
- interventions justes
- maintien d'une position neutre et professionnelle
- loyauté dans l'équipe, même si on est personnellement en désaccord avec la décision
- ne pas vouloir résoudre les conflits de la famille
- respect des accords passés avec la famille

Il convient d'offrir aux membres de famille qui sont réceptifs de les diriger vers des services s'ils éprouvent des difficultés soit personnelles, soit liées au fait qu'ils vivent avec un proche souffrant d'un problème de santé important.

Bibliographie

Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal : Gaétan Morin Éditeur, Chenelière Éducation.

Fortinash, K.M. et Holoday-Worret, P.A. (2003). *Soins infirmiers. Santé mentale et psychiatrie* (H. Boissonneault et al. adapt.). Laval : Beauchemin. (Ouvrage original publié en 2000)

Holst, L., Lundgren, M., Olsen, L. et Ishoy, T. (2009). Dire deadlines: coping with dysfunctional family dynamics in an end-of-life care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(1), 34-41.

Lacharité, C. et Gagnier, J.P. (2009). *Comprendre les familles pour mieux intervenir*. Montréal, Canada : Gaétan Morin Éditeur, Chenelière Éducation.

2 Ce terme est utilisé au sens figuré dans cet article. La *démonisation* consiste à présenter quelqu'un de façon défavorable, à lui prêter les pires intentions.



De la souffrance du patient à la souffrance des proches

Jusqu'à tout récemment, les besoins spirituels des patients en milieu hospitalier étaient particulièrement axés sur leurs besoins religieux. Aujourd'hui, la façon de vivre et d'exprimer sa spiritualité a changé.

❖ Le saviez-vous ?

Colère, culpabilité, tristesse, sentiment d'injustice, d'impuissance, de perte de repères sont des réactions et des états courants chez les proches.

En effet, dans le contexte de la sécularisation des hôpitaux, du multiculturalisme, des différents courants spirituels et inter-religieux, les intervenants en soins spirituels ont dû s'adapter pour mieux répondre aux besoins de la population. L'intervenant « n'est plus l'envoyé d'une autorité religieuse particulière pour reconforter les membres de sa communauté, mais un professionnel de l'établissement attiré à tous les patients. » Au-delà de ses aptitudes et habiletés en relation d'aide, il discerne les problèmes et les enjeux spirituels ou religieux, ou les deux à la fois, qui entravent le rétablissement ou le bien-être intérieur de la personne. À partir de son histoire, de sa vision de la vie, de ses croyances et de sa religion, l'intervenant aide la personne à utiliser ses ressources spirituelles pour faire face à sa réalité, selon une approche non confessionnelle et ouverte à la pratique.

La maladie, le diagnostic, la souffrance, l'approche de la mort, font surgir des peurs, des angoisses, des questionnements jusqu'alors jamais remis en cause, et entraînent une détresse spirituelle présente, non seulement chez le patient, mais aussi chez les proches.

ACCOMPAGNER UN PATIENT, C'EST AUSSI ACCOMPAGNER SES PROCHES.

Les proches ont donc aussi besoin d'un soutien moral et spirituel. Devant la personne gravement malade, la souffrance ou la mort imminente, les proches sont confrontés à leur propre fin. Colère, culpabilité, tristesse, sentiment d'injustice, d'impuissance, de perte de repères sont des réactions et des états courants chez les proches. Une telle situation fait alors surgir des questions d'ordre spirituel portant sur le sens de la vie, de la souffrance et de la mort. La détresse vécue amène certains proches à ne pas vouloir quitter la personne malade de peur de manquer un bout de l'histoire, ne laissant aucun moment de solitude à celle-ci, une solitude pourtant nécessaire pour son cheminement et son intégration de la réalité. L'omniprésence peut être envahissante, tant pour le patient que pour le personnel soignant.

De plus, l'inquiétude des proches les pousse souvent à accaparer le personnel soignant. Certains paraîtront non conciliants ou même agressifs. D'autres seront absents ou difficiles à joindre. De tels comportements peuvent être indicateurs de perturbations d'ordre spirituel. La plupart des proches souhaitent participer au rétablissement, à la prise en charge et à l'accompagnement du patient. Plusieurs ont besoin d'être informés de l'évolution de la maladie, des traitements et de l'état moral du patient pour être rassurés et avoir le sentiment d'être en contrôle de la situation. Devant la souffrance du patient, ils ne savent souvent pas comment se comporter, comment « être avec », quoi faire.

>> SUITE À LA PAGE 12

Les ressources pour les patients hospitalisés ou traités en mode ambulatoire et leurs proches

En raison de sa mission suprarégionale, le CHUM reçoit des patients en provenance des diverses régions du Québec.

Or, on remarque que les patients provenant de régions éloignées, hospitalisés ou traités en mode ambulatoire, souhaitent, au même titre que l'ensemble de la clientèle, avoir le soutien et la présence de leurs proches pendant la période de traitement, ce qui représente souvent une source d'inquiétude. La réponse à ce besoin, qui peut contribuer au bon déroulement du traitement et à la récupération du patient, représente un défi pour plusieurs usagers en raison de la limite de leurs moyens financiers.



Peu de ressources en hébergement sont disponibles à un coût abordable pour les patients et leurs proches. Quelques-unes sont en lien avec certains domaines, comme l'oncologie (Hôtellerie de la Fondation québécoise du cancer et Hôtellerie de la Société canadienne du cancer) et la transplantation d'organes (Maison des greffés). Ces ressources ont été mises sur pied grâce au soutien de leur fondation respective. Pour les autres pathologies, il n'existe pas de ressource d'hôtellerie. Trouver une solution dans le réseau d'hébergement privé peut s'avérer ardu, les ressources étant rares et peu connues. C'est pourquoi les travailleurs sociaux sont souvent consultés pour ce type de problématique.

Au plan financier, soulignons qu'outre les programmes gouvernementaux existants (solidarité sociale, assurance-emploi, rente d'invalidité de la RRQ), il y a très peu de ressources pour les personnes ne bénéficiant pas d'assurances privées. Une aide

financière ponctuelle de dépannage peut être offerte par certaines fondations après une évaluation d'admissibilité. Toutefois, ces ressources sont rares et s'adressent à une clientèle dont la situation financière est extrêmement précaire.

C'est pourquoi la création d'une ressource d'accueil et d'hôtellerie vouée à la clientèle adulte et à ses proches hors région, toutes pathologies confondues, est nécessaire. Pour les CHU, il s'agit d'un besoin incontournable pour faciliter une réelle participation des proches aux soins de ces patients.

Entre-temps, les travailleurs sociaux doivent se débrouiller avec les ressources existantes et tentent de sensibiliser la population, les décideurs et les philanthropes à ce besoin.

L'équipe du Service social

Par Joumana Fawaz, inf., B. Sc.

Joumana Fawaz est conseillère en soins spécialisés, par intérim, regroupement médecine contemporaine et présidente du CII du CHUM.



La famille, une alliée des soins

La famille a été définie de nombreuses façons dans les écrits. On note, entre autres, qu'il n'existe pas nécessairement de lien de parenté entre les membres d'une famille et que celle-ci peut réunir des personnes que le patient a choisi dans son entourage immédiat.

Lorsqu'un patient est admis à l'hôpital, il choisit une personne significative dans son entourage. Il arrive fréquemment que cette personne participait déjà aux soins du patient avant son hospitalisation. Il s'avère donc naturel qu'elle puisse collaborer aux soins, même durant l'hospitalisation. Cette participation aux soins peut être différente et doit être facilitée.

L'infirmière, dont un des rôles est de coordonner les soins, doit indiquer aux membres de l'entourage quels soins ils peuvent prodiguer au patient en milieu hospitalier, puis leur enseigner comment le faire. En communiquant les attentes du personnel soignant à la famille dès l'admission à l'hôpital, plusieurs conflits et frustrations peuvent être évités, autant pour la famille que pour le personnel soignant. Il faut également considérer les attentes de la famille envers le personnel soignant. Ce geste augmente le sentiment de valorisation et la reconnaissance de la famille pour l'aide apportée. L'infirmière contribue ainsi à réduire l'anxiété ressentie par la famille et le patient. Au moment de déterminer les besoins du patient et la planification des interventions, la famille est souvent la mieux placée puisqu'elle connaît bien le patient. Dans certaines situations, la présence des proches peut éviter le recours aux contentions et aux soins continus lorsque ceux-ci consentent à participer aux soins, qu'une bonne communication est établie et qu'il n'y a pas de dynamique familiale conflictuelle.

L'infirmière joue donc un rôle prépondérant auprès du patient et de sa famille. Puisque celle-ci est au cœur des soins, elle participe à l'établissement d'une bonne communication, de concert avec le personnel soignant. Elle maximise ainsi ce partenariat durant la période de soins.

>> SUITE DE LA PAGE 10
DE LA SOUFFRANCE DU PATIENT
À LA SOUFFRANCE DES PROCHES

Cela peut être très souffrant. Leur permettre d'en parler, de se sentir compris, non jugés dans leur désarroi peut être libérateur parce qu'ils se sentent écoutés, soutenus et accompagnés. Un simple regard, de la compassion, quelques minutes d'écoute, suffisent parfois à les reconforter et à apaiser leur tempête intérieure. Aider les proches à se sentir mieux face à la personne malade, c'est aussi prendre soin de celle-ci.

L'INTERVENTION SPIRITUELLE

Écouter l'autre dans son expérience, c'est lui fournir l'occasion de s'exprimer. Le soutenir dans son questionnement, dans sa quête de sens, reconnaître l'authenticité de ses propos c'est « être-avec ». N'oublions pas, comme le dit si bien Antoine de Saint-Exupéry, que l'essentiel est invisible à nos yeux. Au-delà des maux, il y a les mots. Et au-delà des mots, il y a le cœur de l'autre. Ce qu'il faut se rappeler dans tout ce qui entoure la vision globale de la santé, c'est le cœur de l'être humain. C'est lui qui est sacré.

L'AVANT-GARDE EST PUBLIÉ PAR LA DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS DU CHUM.

COMITÉ DU JOURNAL

Élaine Perreault
conseillère en soins spécialisés
éditrice

Sylvie Charland
infirmière clinicienne

Céline Corbeil
directrice adjointe

Julie Darveau
infirmière-chef d'unité

Sylvie Dubois
directrice par intérim

Ruth Eneida Molina
conseillère en soins infirmiers

Dominique Lachapelle
conseillère en soins spécialisés

Louise-Marie Lessard
conseillère en soins spécialisés

Julie Mathieu
infirmière clinicienne

Isabelle Simard
conseillère en soins infirmiers

France Roy
conseillère en soins spécialisés

Marc Whissel
infirmier-chef d'unité

COLLABORATION

Johanne Piché
révision-correction

CONCEPTION GRAPHIQUE ET PHOTOGRAPHIE

Production multimédia du CHUM

Afin de faciliter la lecture des textes, *L'Avant-Garde*, généralement, utilise le terme *infirmière*. Il est entendu que cette désignation n'est nullement restrictive et englobe les infirmiers.

À l'exception des entrevues personnelles, les articles de *L'Avant-Garde* peuvent être reproduits sans autorisation, avec mention de la source.

ISSN : 1496-8983 ■ Dépôt légal :
Bibliothèque nationale du Canada, 2011
Bibliothèque nationale du Québec, 2011
© CHUM 2011



CHUM
FONDATION

L'Avant-Garde est publié grâce à l'appui financier de la Fondation du CHUM.