

**UNIVERSITE DE NANTES**

**FACULTE DE MEDECINE**

Année 2013

N°003

**THESE**

Pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

(DES de MEDECINE GENERALE)

Par

Cécile, BARBARET

Née le 13/04/1984 à DECINES-CHARPIEU

Présentée et soutenue publiquement le 09/04/2013

**LES PRATIQUES DES ENTRETIENS FAMILLES EN UNITE DE SOINS  
PALLIATIFS EN FRANCE**

Président : Monsieur le Professeur DABOUIS Gérard

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur RHONDALI Wadih

## **SERMENT MEDICAL**

**Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.**

**Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.**

**Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.**

**J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.**

**Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.**

**Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.**

**Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.**

**Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.**

**J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.**

**Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque**

## **ABREVIATIONS UTILISEES**

ASCO: American Society Clinical Oncology

CHU: Centre Hospitalo-Universitaire

DS: Déviation Standard

EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendants

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

USP : Unité de Soins Palliatifs

## TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS .....	Erreur ! Signet non défini.
ABREVIATIONS UTILISEES.....	3
INTRODUCTION.....	7
METHODES .....	9
1. ANALYSE QUANTITATIVE.....	9
a) Le questionnaire (ANNEXE 1) .....	9
b) Les participants.....	9
c) L'analyse statistique .....	9
2. ANALYSE QUALITATIVE.....	10
RESULTATS : .....	11
1. ANALYSE QUANTITATIVE.....	11
a) Caractéristiques des participants : .....	11
b) Les pratiques des entretiens familles .....	11
Délai entre le début d'hospitalisation et l'entretien famille .....	11
Lieu des entretiens .....	12
Les participants aux entretiens familles .....	12
L'initiateur de l'entretien .....	12
L'organisation de l'entretien famille .....	12
Information et participation du patient à l'entretien famille .....	12
Evaluation de l'impact de l'entretien famille .....	13
Compte rendu de l'entretien dans le dossier patient .....	13
c) Les objectifs de l'entretien famille .....	14
d) Les indications de l'entretien famille .....	16
2. ANALYSE QUALITATIVE : .....	17
1. Définition des entretiens familles.....	17
2. Organisation .....	18
Délai de réalisation.....	18
Les participants.....	18
Le protocole ou les modalités d'organisation .....	19
3. Les familles .....	20
4. Le questionnaire .....	21
DISCUSSION : .....	22

1.	DEFINITION DES ENTRETIENS FAMILLES .....	22
2.	POURQUOI ORGANISER DES ENTRETIENS FAMILLES .....	23
3.	QUAND REALISER DES ENTRETIENS FAMILLES .....	24
a)	Délai .....	24
b)	Indications .....	24
	La sédation terminale .....	24
	Les conflits avec les familles .....	25
	Les symptômes réfractaires .....	25
	La demande de la famille .....	25
	Entretiens systématiques .....	25
4.	OU REALISER LES ENTRETIENS FAMILLES .....	26
5.	AVEC QUI ? .....	26
a)	Soignants .....	26
b)	Le pondérateur.....	27
c)	Familles .....	27
d)	Patients .....	28
6.	COMMENT: LE CADRE DE L'ENTRETIEN FAMILLE .....	29
a)	Dossier médical .....	29
b)	Impact.....	29
7.	PROPOSITION D'UN GUIDE DE CONDUITE D'UN ENTRETIEN FAMILLE .....	30
a)	Préparation de l'entretien famille: .....	31
	Quand réaliser un entretien: .....	31
	Avec qui: .....	31
	Comment: .....	31
	Où? .....	31
b)	Début d'entretien : .....	31
c)	Evaluer.....	31
d)	Résumer.....	32
e)	Expliquer .....	32
f)	Explorer .....	32
g)	Elaborer .....	32
h)	Evoquer .....	32
i)	Planifier .....	32
j)	Faire un débriefing .....	32

k) Documenter .....	32
BIBLIOGRAPHIE .....	36
ANNEXES .....	39
ANNEXE 1 .....	39
ANNEXE 2 .....	47

# **INTRODUCTION**

Tout au long d'une maladie grave, la personne malade et son entourage vont traverser des périodes difficiles et vont avoir besoin de soutien et d'écoute. La famille du patient déstabilisée par l'irruption de la maladie grave doit apporter de l'aide et du soutien à leur proche malade.

L'impact de la maladie sur la famille ne se fait pas qu'au niveau individuel et émotionnel mais également au niveau de la dynamique familiale et de son organisation. Il existe un impact psychologique majeur chez les personnes soutenant l'un des leurs (1). D'ailleurs plus l'état du patient décline, plus la famille est exposée au risque de dépression et l'impact de l'état de santé du patient sur elle est de plus en plus pesant (2). Les familles sont touchées de manière physique, psychique, sociale et financière (3). La dépression touche de 12 à 59% des familles et l'anxiété de 30 à 50% (2, 4). Le caractère incurable de la maladie crée une situation de crise et un défi à relever pour l'ensemble de la famille. Les membres qui la compose prennent inévitablement le rôle de soignant en jonglant constamment entre les traitements et les hospitalisations fréquentes (5). Les aidants de patients souffrant de maladies engageant le pronostic vital rencontrent de manière significative des problèmes d'ordre psychologique (anxiété, dépression) et physique (insomnie, fatigue) majorant de ce fait la morbi-mortalité (6, 7).

Jusqu'à la fin des années 50, les patients mouraient le plus souvent à domicile (8, 9). De nos jours, la majorité des décès ont lieu à l'hôpital (58%) créant de nouvelles problématiques, non seulement dans l'information mais aussi dans l'inclusion du patient et de sa famille dans le processus décisionnel de fin de vie (10).

La prise en charge de la famille, bien qu'elle ne soit pas spécifique des soins palliatifs est inscrite dans leur définition: Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution (11). Cette prise en charge peut être proposée également après le décès du patient avec l'aide aux endeuillés.

La prise en charge des patients est améliorée de façon significative par cette démarche interdisciplinaire (8, 9), et ceci d'autant plus que l'accès aux soins palliatifs est précoce dans l'histoire de la maladie (12).

Les USP sont dédiées principalement aux prises en charge complexes : Les critères d'inclusion dans une USP sont physiques (symptômes réfractaires aux traitements), psychiques (dépression, angoisse... pour le patient et la famille...), et social (contexte familial) (11, 13, 14, 15). Leur architecture doit être pensée pour laisser un espace aux familles et la possibilité d'être présents auprès de leur proche.

La communication avec les familles est essentielle pour élaborer un projet de soin approprié et de qualité chez les patients. L'intégration des proches est indispensable car ils sont des partenaires de soins. Il n'y a pas que la souffrance du patient à prendre en compte ; donner du temps à la famille pour exprimer ses inquiétudes, son vécu par rapport à la mort, et pour qu'ils puissent poser des questions sur la situation à laquelle ils font face est important.

La démarche holistique considère le patient immergé dans un système interactif que l'on appelle famille. Le fonctionnement d'une famille ne peut se comprendre en étudiant séparément les individus qui la constituent mais en l'étudiant dans son ensemble. Cette démarche holistique définit la famille comme un système global interagissant au sein de lui-même et avec l'extérieur. C'est un système hiérarchique qui a une capacité variable d'interagir au sein de lui-même et avec son environnement. Chaque famille est différente. La maladie et son évolution sont des perturbateurs de l'équilibre familial. Le modèle familial est d'ailleurs de plus en plus complexe (familles recomposées) ce qui rend la prise en charge plus difficile. Comprendre le fonctionnement familial aide à cerner les besoins d'une famille, à leur apporter une aide appropriée et surtout cela remet le patient dans son environnement (5).

Au sein des USP, les entretiens familles sont un moyen fréquemment utilisé pour informer, aider et apporter un support aux familles et ces entretiens sont souvent l'occasion d'évoquer les buts des soins prodigués, les préférences de la famille quant au lieu de déroulement des soins et du décès (16, 17).

Il n'existe pas de définition officielle des entretiens familles. Hansen propose la définition suivante : une rencontre qui implique les membres d'une famille, le patient et le personnel de l'hôpital discutant de la maladie du patient, des traitements et du projet de soins.(18)

Nous n'avons pas trouvé de consensus sur la structure de l'entretien, ses indications, et ses objectifs. Hudson et al (17) a proposé des recommandations sur la façon de conduire les entretiens familles en soins palliatifs. Ils les ont utilisées dans une étude prospective montrant de bons résultats quant à l'attente des patients et leurs familles. Ces résultats ont été confirmés par une étude plus récente en 2012 d'Hannon et al (19).

Nous n'avons pas trouvé en France, d'études ou de recommandations quant au déroulement des entretiens familles en soins palliatifs. Pourtant il est nécessaire de déterminer un cadre pour conduire ces entretiens, leurs objectifs et principales indications.

Le but de cette étude était de décrire les pratiques actuelles des entretiens familles dans les Unités de Soins Palliatifs françaises.

# **METHODES**

## **1. ANALYSE QUANTITATIVE**

Nous avons réalisé une étude descriptive transversale dans chaque unité de soins palliatifs recensées à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), soit 113 unités. Nous avons demandé au médecin, à l'infirmier, à la psychologue et à l'assistante sociale de chaque unité de répondre à un questionnaire.

### **a) Le questionnaire (ANNEXE 1)**

Un groupe composé de trois médecins et deux infirmières en soins palliatifs, un psychiatre, et une assistante sociale ont développé un questionnaire en combinant leur propre pratique et expérience de l'entretien famille et la littérature existante (6, 16, 17, 20, 21, 22).

Le questionnaire final inclus 6 groupements :

- première partie : démographique : âge, profession, et l'expérience en soins palliatifs
- deuxième partie : statut de l'employé : plein temps, centre hospitalo-universitaire, centre hospitalier régional et local
- troisième partie : les pratiques de l'entretien famille (où, quand, systématique, suivant un protocole, les participants)
- quatrième partie : les objectifs de l'entretien famille
- cinquième partie : les principales indications d'un entretien famille
- sixième partie : commentaires libres qui feront l'objet une analyse qualitative

### **b) Les participants**

Nous avons envoyé ce questionnaire à l'ensemble des unités de soins palliatifs en France pour qu'il soit distribué au médecin gérant l'USP, à un infirmier, à la psychologue du service et à l'assistante sociale dans chaque centre (n=452). Nous avons envoyé le questionnaire le 1<sup>er</sup> mars 2012 avec une enveloppe timbrée pour le retour des informations. Nous avons demandé que les questionnaires nous soient rendus dans le mois suivant. Nous avons envoyé un rappel aux participants si après un mois ils n'avaient pas encore répondu. Une limite de deux mois a été acceptée.

### **c) L'analyse statistique**

Les variables catégorielles ont été exprimées en chiffres et pourcentages. Nous avons déterminé si la distribution des valeurs pour les variables continues était normale ou non en utilisant la méthode Kolmogorov-Smirnov. Les variables quantitatives ont été exprimées

quand la distribution était normale, par la moyenne et la déviation standard, quand elle était anormale par la médiane et les quartiles Q1-Q3.

Les variables pour chaque catégorie ont été comparées utilisant le test du  $\chi^2$  ou celui de Fischer quand les conditions du  $\chi^2$  n'étaient pas regroupées.

Les variables quantitatives ont été comparées en utilisant le test de Student quand les données étaient normalement distribuées et utilisant le test non paramétrique de Mann-Whitney pour les séries indépendantes quand les données étaient anormalement distribuées.

$P < 0.05$  a été considéré comme statistiquement significatif pour l'analyse univariée. Toutes les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant SPSS 17.0 pour Windows (Statistical Package for the Social Sciences, Chicago, IL).

## **2. ANALYSE QUALITATIVE**

Nous avons réalisé une étude qualitative des commentaires libres de la dernière partie du questionnaire. Chaque remarque a fait l'objet d'une analyse lexicale et qualitative afin d'identifier des facteurs explicatifs des différences de pratique dans l'organisation des entretiens familles.

Nous avons effectué une analyse manuelle selon une méthode socio anthropologique impliquant une procédure inductive. Une première étape a consisté à interpréter chaque commentaire de manière indépendante, verticale, afin d'en saisir le sens général. Cette première étape nécessite en général plusieurs lectures attentives. La lecture a été multiple (3 lecteurs) afin de limiter les biais d'interprétation. Il y avait deux médecins et une infirmière. Ils ont ensuite comparé leurs résultats lors d'une réunion impliquant d'autres membres de l'équipe de recherche et discuter tous les points de divergence concernant les thématiques rencontrées dans chaque entretien.

Cette analyse verticale a été ensuite complétée par une analyse plus horizontale qui a permis de mettre en relation l'ensemble des commentaires réalisés. Lors de cette dernière étape, l'ensemble des éléments analysés ont été regroupés en fonction de leurs similitudes ou divergences en catégories.

Les citations extraites du discours des participants sont présentées en italique pour appuyer nos conclusions. Un minimum d'édition a été fait pour préserver l'authenticité. Nous avons utilisé des parenthèses (...) pour indiquer qu'une partie de la citation avait été tronquée en cas d'information non pertinente. Lorsqu'il était nécessaire de clarifier le contexte, nous avons ajouté des informations à des mots participant entre crochets [. . .].

# **RESULTATS :**

## **1. ANALYSE QUANTITATIVE**

### **a) Caractéristiques des participants :**

Au total 277 sur 452 personnes ont répondu au questionnaire. Nous avons donc un taux de participation à l'étude de 61 %.

La plupart des participants à l'étude sont des femmes (n=225, 81 %) ayant en moyenne 44 ans (DS=11) et 6 ans d'expérience (DS=6) en soins palliatifs). Les centres ayant participé sont majoritairement non universal-universitaire (n=205, 74 %). Deux corps de métier (médecins et infirmiers) ont un taux de participation pratiquement similaire (n= 86,31 % et n=93, 33 % respectivement), par contre les autres professionnels ont un effectif plus réduit : psychologues (n=57,21 %) et assistantes sociales (n=41, 15 %).

**Table 1 : Les caractéristiques N=277**

<b>Caractéristiques des participants</b>	<b>N (%)</b>
Age en nombre d'années, DS	44 (11)
Sexe féminin	225 (81)
Nombre d'années d'expérience en soins palliatif	6 (6)
<b>Représentation des différents soignants</b>	
• Médecins	86 (31)
• Infirmiers	93 (33)
• Psychologues	57 (21)
• Assistantes sociales	41 (15)
<b>Principaux lieux</b>	
• CHU	72 (26)
• Centre Hospitalo-Régional	131 (47)
• Hôpital local	24 (9)
• EHPAD/Maison de retraite	50 (18)

### **b) Les pratiques des entretiens familles**

#### *Délai entre le début d'hospitalisation et l'entretien famille*

D'après les réponses au questionnaire, même si les entretiens sont le plus souvent réalisés dans les 48 premières heures suivant l'hospitalisation (n= 172,63 %), une proportion non négligeable de soignants comme les psychologues et assistantes sociales interviendront en fonction de la situation et n'ont donc pas de règle en la matière (p<0.001).

Un médecin réalise la plupart du temps l'entretien famille dans les 48 premières heures suivant l'hospitalisation, de même pour les infirmiers (n=69, 81 % et n=63, 68 % respectivement). L'intervention des psychologues est plus contrastée, 23 (42 %) d'entre eux n'ont pas de règle en la matière de même que pour la majorité des assistantes sociales (n=28 ; 68 %).

### ***Lieu des entretiens***

171 personnes ont confirmé que les entretiens se déroulaient dans une pièce dédiée (n=171, 62 %) et seulement 45 (16 %) soignants ont répondu que les entretiens se déroulaient dans la chambre du patient (p=0.004). Il est à noter une part non négligeable des entretiens qui se déroulent dans un autre lieu (n=59, 22 %).

### ***Les participants aux entretiens familles***

Le seul soignant rapporté comme indispensable est le médecin de soins palliatifs (n=224, 81 %) d'après les soignants sauf pour les assistantes sociales (89 % pour les médecins versus 68 % pour les assistantes sociales, p=0.008).

### ***L'initiateur de l'entretien***

128 (47%) soignants déclarent pratiquer des entretiens familles de façon systématique. La plupart des entretiens sont à la demande de la famille (n=135, 50%) et très peu d'entretiens sont réalisés à la demande de l'équipe soignante (n=7, 3%) (p<0.001). Là aussi les pratiques sont différentes car pour 80% des médecins, l'entretien est systématique de même pour les infirmiers. Les assistantes sociales et les psychologues déclarent faire plus rarement des entretiens systématiques et le font le plus souvent à la demande de la famille (respectivement n=35, (85%) et n=41, (76%)).

### ***L'organisation de l'entretien famille***

106 (39%) soignants déclarent que les entretiens qu'ils réalisent se déroulent sans planification alors que 103 (38%) soignants rapportent qu'ils suivent un protocole bien défini. 63 (23%) déclarent réaliser un entretien en fonction de la situation (p<0.001). D'après les résultats, deux corps de métier suivent plus souvent un protocole : médecins (n=48, 56%) et infirmiers (n=41, 47%) contre 9 (16%) psychologues et 5 assistantes sociales (12%) (p<0.001).

### ***Information et participation du patient à l'entretien famille***

Le patient est le plus souvent informé de l'entretien (n=157, 57%). On retrouve des différences en fonction de la spécialité du soignant avec 43 (50%) médecins et 27 (66%) assistantes sociales qui préviennent le patient de l'entretien famille contre 18 (31%) psychologues et 24 (26%) infirmiers (p<0.001). De plus, il est à noter que 160 (58%) soignants déclarent que le patient ne participe pas à l'entretien famille. 39 (14%) soignants

déclarent faire participer le patient à tout l'entretien contre 77 (28%) qui font participer en partie le patient (p=0.007).

### *Evaluation de l'impact de l'entretien famille*

D'après les déclarations des soignants, l'impact de l'entretien famille est souvent évalué (n=160, 56%) mais pas systématiquement. Dans 23% des cas il ne serait pas évalué (n=65).

### *Compte rendu de l'entretien dans le dossier patient*

233 (84%) soignants déclarent consigner dans le dossier du patient un compte rendu de l'entretien. Il n'y a pas de différence significative entre les différents intervenants.

**Table 2a Les pratiques**

Variables	Médecins n=86	Infirmiers n=93	Psychologues n=57	Assistants sociales n=41	p	N (%)
<b>Quand réalisez-vous les entretiens familles? (n=273)</b>						
Dans les 48h après l'entrée	69 (81)	63 (68)	27 (49)	13 (32)	<0.001 <sup>a</sup>	172 (63)
Après 48h	3 (4)	7 (8)	5 (9)	14 (34)		29 (11)
Cela dépend	13 (15)	22 (24)	23 (42)	14 (34)		72 (26)
<b>Où réalisez-vous les entretiens familles? (n=275)</b>						
Dans une pièce dédiée	65 (76)	49 (53)	32 (56)	25 (62)	0.004 <sup>a</sup>	171 (62)
Dans la chambre du patient	4 (4)	22 (24)	10 (18)	9 (23)		45 (16)
Pas de lieu spécifique	17 (20)	21 (23)	15 (26)	6 (15)		59 (22)
<b>Quels représentants de l'équipe de soins participent à l'entretien famille ?</b>						
Médecins de soins palliatifs	77 (89)	78 (84)	41 (72)	28 (68)	0.008 <sup>b</sup>	224 (81)
Infirmière/Infirmier	73 (84)	76 (82)	42 (74)	29 (71)	0.179 <sup>b</sup>	220 (79)
Psychologue	64 (74)	57 (61)	39 (68)	21 (51)	0.054 <sup>b</sup>	181 (65)
Assistante sociale	40 (46)	33 (35)	20 (35)	21 (51)	0.186 <sup>b</sup>	114 (41)
Médecin référent (oncologue)	19 (22)	13 (14)	9 (16)	3 (7)	0.184 <sup>a</sup>	44 (16)
<b>Pour quelles raisons réalisez-vous des entretiens familles? (n=270)</b>						
Systématique	68 (80)	46 (51)	11 (20)	3 (7)	<0.001 <sup>a</sup>	128 (47)
A la demande de la famille	17 (20)	42 (47)	41 (76)	35 (85)		135 (50)
A la demande de l'équipe	0	2 (2)	2 (4)	3 (8)		7 (3)

<sup>a</sup> Fisher test; <sup>b</sup> Chi square test;

**Table 2b Les pratiques (suite)**

Variables	Médecins n=86	Infirmiers n=93	Psychologues n=57	Assistantes sociales n=41	p	N (%)
<b>Comment conduisez-vous l'entretien famille? (n=272)</b>						
Protocole du service établi avec différentes étapes	48 (56)	41 (47)	9 (16)	5 (12)	<0.00 1 <sup>b</sup>	103 (38)
En fonction de la situation	12 (14)	17 (19)	18 (31)	16 (39)		63 (23)
Pas de plan	26 (30)	30 (34)	30 (53)	20 (49)		106 (39)
<b>Le patient est-il au courant de l'entretien? (n=276)</b>						
Jamais	1(1)	5 (6)	1 (2)	0 (0)	<0.00 1 <sup>a</sup>	7 (3)
Parfois/Souvent	42 (49)	63(68)	38 (67)	14 (34)		157 (57)
Toujours	43 (50)	24 (26)	18 (31)	27 (66)		112 (40)
<b>Le patient participe-t-il à l'entretien? (n=276)</b>						
Oui, à tout l'entretien	15 (17)	7 (8)	5 (9)	12 (29)	0.007 <sup>b</sup>	39(14)
Oui, une partie seulement	24 (28)	32 (35)	11 (19)	10 (24)		77 (28)
Non	47 (55)	53 (57)	41 (72)	19 (47)		160 (58)
<b>Evaluez-vous l'impact des entretiens familles? (n=276)</b>						
Jamais	30 (35)	14 (15)	17 (30)	4 (10)	0.008 <sup>a</sup>	65 (23)
Parfois/Souvent	39 (45)	58 (63)	32 (56)	25 (61)		154 (56)
Toujours	17 (20)	20 (22)	8 (14)	12 (29)		57 (21)
<b>Etablissez-vous un compte rendu de cet entretien famille?</b>	72 (84)	77 (83)	46 (81)	38 (93)	0.435 <sup>b</sup>	233 (84)

<sup>a</sup> Fisher test; <sup>b</sup> Chi square test;

**c) Les objectifs de l'entretien famille.**

Dans 74% des entretiens (n=206), les objectifs de l'entretien sont définis avant qu'il ait lieu. 120 (43%) soignants déclarent que faire le point sur l'état de santé et les traitements du patient est toujours un objectif des entretiens familles. Les principaux buts des entretiens sont d'expliquer les objectifs des soins palliatifs (n=155, 56%), de discuter le projet de soins (n=141, 51%), d'identifier les différents membres de la famille et les proches (n=178, 64%) et de mettre des mots sur les émotions et sentiments de la famille (n=151, 54%).

Les soignants déclarent de parfois à souvent que les objectifs de l'entretien famille sont d'identifier comment fonctionne la famille (n=149, 54%), de préparer au retour à domicile (n=212, 77%) ou au deuil (n=190, 68%), ou à l'institutionnalisation (n=219, 79%), améliorer la communication à l'intérieur de la famille (n=233, 84%) et éviter les conflits avec l'équipe (n=218, 79%).

**Table 3 Les objectifs**

Variables	N (%)		
	Jamais	Parfois/Souvent	Toujours
<b>Les buts sont définis avant l'entretien</b>	206 (74)		
Faire le point sur l'état de santé et les traitements du patient	24 (9)	133 (48)	120 (43)
Expliquer les objectifs des soins palliatifs	18 (7)	104 (37)	155 (56)
Discuter du projet de soins du patient	23 (8)	113 (41)	141 (51)
Identifier les membres de la famille et les personnes ressources	10 (4)	89 (32)	178 (64)
Repérer le fonctionnement familial	11(4)	149 (54)	117 (42)
Permettre à la famille de mettre en mots ses sentiments et ses émotions	10 (4)	116 (42)	151(54)
Préparer au retour à domicile	15 (5)	212 (77)	50 (18)
Placement en institution	17 (6)	219 (79)	41 (15)
Préparer la famille au deuil	10 (4)	190 (68)	77 (28)
Améliorer la communication au sein de la famille	16 (6)	233 (84)	28 (10)
Eviter les conflits avec l'équipe	18 (6)	218 (79)	41 (15)

#### **d) Les indications de l'entretien famille**

Les principales indications pour réaliser systématiquement des entretiens familles sont en cas de désaccord entre les différents soignants (n=165, 60%), à chaque fois qu'un patient est en phase palliative terminale (n=130, 47%) et à la demande de la famille (n=132, 47%).

Ensuite les soignants considèrent comme indications moins fréquente (de parfois à souvent):

- Si la famille a une conduite d'évitement (n=199, 72%)
- En cas de désaccord entre le patient et sa famille (n=196, 71%)
- A la demande du patient (n=155, 56%) et lorsque l'on réalise une sédation terminale (n=156, 56%).
- En cas de désaccord entre soignants/intervenants et la famille (n=151, 55%)
- Quand les symptômes du patient sont réfractaires au traitement (n=145, 52%)
- Si la famille en fait la requête (n=132, 48%)

42 (15%) soignants déclarent qu'un conflit au sein de l'équipe n'est pas une indication d'entretien famille de même que lorsque les symptômes du patient sont difficiles à traiter (n=26, 71%).

**Table 4 : Les indications**

	N (%)		
	Jamais	Parfois/Souvent	Toujours
Pour toute famille ayant un proche en situation palliative terminale (<1 mois de survie)	23 (8)	124 (45)	130 (47)
A la demande de la famille	13 (5)	132 (48)	132 (47)
A la demande du patient	16 (6)	155 (56)	106 (38)
En cas de famille fuyante/évitante	21 (7)	199 (72)	57 (21)
En cas de conflit (désaccord) famille /soignants	26 (9)	151 (55)	100 (36)
En cas de problème de communication ou de conflit entre le patient et la famille	19 (7)	196 (71)	62 (22)
Lorsque les symptômes du patient sont difficiles	71 (26)	145 (52)	61 (22)
Quand on débute une sédation terminale	19 (7)	156 (56)	102 (37)
En cas de clivage de l'équipe	42 (15)	70 (25)	165 (60)

## 2. ANALYSE QUALITATIVE :

Au total 102 participants sur 277 ayant répondu au questionnaire ont ajouté des commentaires.

### 1. Définition des entretiens familles

On a pu retrouver de nombreux commentaires divergents en lien avec la définition des entretiens familles avec en majorité deux types d'entretien famille qui semblent se distinguer en fonction de la planification ou pas :

- des entretiens informels, non prévus et donc non préparés, rarement réalisés de façon pluridisciplinaire

*« Les soignants (...) sont amenés à faire des entretiens informels avec les familles et le patient soit dans la chambre ou dans le poste de soin », « l'entretien (...) n'est pas préparé. Il s'adapte aux attentes et aux questions de la famille sur le moment. »*

- des entretiens planifiés, préparés au préalable en équipe et souvent interdisciplinaires

*« Nos entretiens familles sont systématiques à l'entrée ou avant s'ils le souhaitent » ; « [les entretiens familles sont] préparés en équipe avec des objectifs précis » ; « nous constatons que le fait de faire des entretiens familles systématiquement facilite les relations et la prise en charge des patients »*

Deux autres types d'entretiens familles ont été décrits dans les commentaires des participants :

- les entretiens familles de pré admission qui consiste en une rencontre avec la famille du patient avant son admission.

*« Toute demande d'hospitalisation dans l'USP fait l'objet d'un entretien avec la famille ou les proches avant l'admission (...) l'entretien suit des étapes pré-établies et importantes : l'accueil de la famille, présenter les soins palliatifs, informer sur le droit du patient, répondre aux questions, faire visiter le service et l'espace réservé aux familles. »*

- Les entretiens familles de suivi de deuil

*« La prise en charge des familles ne s'arrête pas à la mort du patient, Un (des) entretiens suivi de deuil (individuel) peut être réalisé sur demande. »*

De plus, il semble exister une confusion entre les entretiens effectués en fonction de leur spécialité et sans interdisciplinarité et les entretiens familles à proprement parlé.

*« En tant que psychologue, j'interviens la plupart du temps seule, et nous nous concertons en amont et à posteriori avec les équipes soignantes et médicales » « je reçois les familles majoritairement seule et parfois avec le médecin, parfois avec la psychologue, parfois à la suite d'un entretien famille/médecin, famille/psycho qui auront repéré des difficultés ou besoins sociaux. »*

Cette divergence confirme nos résultats quantitatifs en lien avec des pratiques hautement variables en fonction des USP et des différentes professions.

## **2. Organisation**

### ***Délai de réalisation***

Il existe également des différences importantes dans le délai de réalisation d'un entretien famille.

*« Nos entretiens sont systématiques à l'entrée » ; « d'emblée nous avons institué ces entretiens familles dans les 48 heures suivant l'entrée du patient » ;*

*« Les entretiens soignants (pluridisciplinaire) famille sont systématiquement proposés dans la semaine qui suit l'admission du patient, plus rapidement si le pronostic du patient est supposé pus court. »*

### ***Les participants***

Les entretiens sont majoritairement décrits comme devant être dans la mesure du possible interdisciplinaire, certains privilégiant des binômes médecin-psychologue, infirmière-assistante sociale, médecin-cadre du service.

*« Les entretiens familles sont réalisés par le médecin et la psychologue » ; « les entretiens en binôme (infirmière-assistante sociale) sont appréciés par les familles »*

Néanmoins pour certains soignants ces entretiens peuvent être réalisés dans un premier temps en « solo ».

*« Les entretiens réalisés au cours de l'hospitalisation sont davantage menés par le médecin » ; « dans notre service, « les proches » sont rencontrés par les médecins qui nous sollicitent ensuite en fonction des problématique : sociales, psychologiques ».*

Il est souligné par certains soignants que la constitution des équipes interdisciplinaires change selon les objectifs des entretiens et aussi selon l'urgence de la situation.

*« Il nous arrive, en tant qu'IDE, de recevoir les familles les dimanches notamment si le patient s'aggrave avec les aides-soignantes » ; « Néanmoins, si les situations sont complexes ou problématiques, d'autres soignants peuvent y participer ».*

Certains participants évoquent une organisation pluridisciplinaire avec des temps de rencontre consécutifs et non concomitants :

*"De nombreux entretiens d'information sont souvent menés par les médecins, j'interviens [la psychologue] souvent à la suite de ceux-ci".*

Dans la majorité des cas, il apparaît que le premier entretien se fait avec le médecin de l'unité. Cela rejoint les résultats de notre étude quantitative qui identifie le médecin de soins palliatifs comme « LE » soignant indispensable à l'entretien.

### ***Le protocole ou les modalités d'organisation***

De nombreux soignants ont insisté sur la difficulté de standardiser une telle rencontre.

*« Les entretiens avec les familles répondent assez peu à une forme de protocolisation » ;*

*« Dans notre unité très peu de protocole, y compris la prise en charge de la famille qui se fait au jour le jour et au cas par cas. »*

Les principaux arguments rapportés sont le manque de pertinence de les standardiser car finalement les demandes et les besoins seront évoqués et identifiés pendant cet entretien et seront spécifiques à une situation donnée.

*« Nous pouvons tenter de préparer avant, mais les besoins et les demandes des familles apparaissent souvent pendant l'entretien. » ; « Ceci [l'entretien famille] est tellement particulier, singulier que protocoliser me paraît difficile », « les entretiens avec les familles répondent assez peu à une forme de protocolisation. Ils doivent répondre à un besoin particulier dans une situation particulière. »*

Néanmoins de nombreux soignants ont décrit des procédures « standardisées » aussi bien pour la planification que pour la l'organisation des entretiens familles.

*« La conduite du 1er entretien s'il n'est pas protocolisé aborde systématiquement les soins palliatifs et leurs objectifs, les liens que nous gardons avec l'équipe précédente (...), le travail de notre équipe pluridisciplinaire » ; « entretien de pré admission systématique (pas toujours réalisé pour des problèmes de disponibilité des proches), entretien à l'arrivée (souvent en solo), entretien de « suivis évaluation » systématique soit mardi soit vendredi par l'équipe au complet. »*

Certains soignants déplorent même ce manque de trame.

*« Nous n'avons pas de trame d'entretien, ce qui pourrait être une aide pour mener les entretiens. »*

Enfin, une distinction entre le processus, qui pourrait être préétabli et le contenu de l'entretien qui serait forcément propre à une situation donnée, a été à plusieurs reprises retrouvée dans les commentaires des participants.

*« A mon avis il est possible de standardiser le processus mais pas le contenu et la méthode de l'entretien. »*

Dans certaines USP, les objectifs sont discutés, définis avant l'entretien famille en équipe mais cette préparation est souvent décrite pour le 2<sup>ème</sup> entretien.

Les objectifs de l'entretien déterminent la profession et le nombre de soignants nécessaire au bon déroulement de l'entretien famille. Certains même évoquent que ces objectifs déterminent aussi le nombre de participants du côté familial.

*« Les entretiens familiaux à priori se font : en accord avec le patient informé de l'entretien, après une discussion en équipe des objectifs, dans une attitude de bienveillance et d'apaisement, avec un retour juste après dans la chambre pour informer le patient des principaux sujets abordés » ; « les modalités (nombre de soignants menant l'entretien, nombre de membres de la famille) dépendent des objectifs de l'entretien. »*

Enfin, plusieurs participants ont rapporté avoir des objectifs systématiques lors des entretiens familles notamment pour ce qui est de la présentation des soins palliatifs, leurs objectifs, la pluridisciplinarité avec l'équipe précédente, la disponibilité des soignants.

*« Les informations sur la maladie, qu'est-ce que sont pour eux les soins palliatifs. Une explication sur les soins de confort avec la balance bénéfices – risques - effets secondaires. » ; « (...) l'élaboration du projet de vie du patient »*

### **3. Les familles**

La famille a été définie de différente manière avec des définitions plutôt fonctionnelles (fonctionnement familial) et d'autres plus structurelles.

*« C'est les gens des couloirs en train de transmettre au portable les dernières info reçues ! » ; « Il n'y a pas la famille mais des membres de la famille différents avec des désirs différents. Le malade peut avoir des relations différentes avec chacun, et surtout différentes au cours du temps » ; « j'ai pris le mot famille au sens large, je parle plus souvent de proches ».*

D'après les résultats, la prise en charge de la famille est vraiment quelque chose définissant les soins palliatifs et inclus dans la pratique courante des USP. L'adhésion de la famille au plan de soin est définie comme quelque chose de primordial pour la prise en charge du patient.

*« L'entretien avec la famille fait partie intégrante de la prise en charge de tous nos patients » ; « la famille et le patient sont au centre de la prise en charge et l'adhésion de la famille est essentielle dans la bonne prise en charge du patient. »*

Parfois certains soignants soulignent d'ailleurs la perte du but de l'entretien famille qui est la prise en charge optimale du patient dans son système familial, et il peut alors arriver que la prise en charge familiale devienne plus importante que celle du patient.

*« Je m'efforce de répondre à la demande de la famille pour ce qui la concerne. Je prends mes distances par rapport à la demande de la famille pour ce qui concerne le malade.*

*Je préserve tant que je peux le lien direct entre le malade et moi. » ; « (...) il est important de réinscrire le patient dans la dynamique familial. »*

D'ailleurs après la mort du patient, certains soignants continuent à prendre en charge les familles, et il est reconnu que la famille a besoin d'un temps pour elle, pour son expression.  
*« La famille a parfois besoin d'un temps individualisé pour s'exprimer ».*

Un commentaire rapporte la difficulté d'intégrer les enfants mineurs à ces entretiens avec souvent la réalisation d'un entretien dans un second temps.

*« Les enfants mineurs ne sont pas admis à l'entretien (y compris jeunes adultes, selon l'âge et la maturité). Un entretien peut être organisé dans un second temps (psychologue/enfants) afin de mettre des mots sur la maladie, la fin de vie, selon le désir de l'enfant et des proches »*

De manière générale, il y a eu peu de remarques sur les indications des entretiens, le lieu de réalisation des entretiens familles, la conduite de l'entretien (pondérateur), l'information du patient et sa participation et l'évaluation de l'impact de ces entretiens.

#### **4. Le questionnaire**

Les commentaires les plus retrouvés en deuxième plan sont ceux à propos du questionnaire. Pour de nombreux soignants, le questionnaire représentait une limite à l'étude.

*« Il est difficile de parler des soins palliatifs avec des questions ciblées » ; « il n'est pas possible de résumer à des cases à cocher des entretiens familles en soins palliatifs ».*

Globalement le questionnaire est souvent critiqué pour la nature fermée de ces questions. Pour certains soignants cela rendait les réponses difficiles car plusieurs schémas étaient possibles.

## **DISCUSSION :**

Le taux de participation à cette étude est de 61% ce qui permet d'avoir des résultats sur un échantillon représentatif et d'en permettre l'interprétation et la généralisation. Concernant les participants à l'étude, chaque corps de métier est bien représenté avec un effectif plus réduit pour les assistantes sociales et les psychologues. Cela est lié au fait qu'il n'y a probablement pas d'assistantes sociales ni de psychologues dans toutes les structures interrogées. Les participants ont plusieurs années d'expérience en soins palliatifs ce qui permet d'avoir un bon reflet des pratiques. La majorité des participants sont des femmes ce qui correspond à la féminisation de la médecine en particulier à l'hôpital.

### **1. DEFINITION DES ENTRETIENS FAMILLES**

Nous n'avions pas mis de définition de l'entretien famille dans le questionnaire pour justement pouvoir retrouver dans les réponses une définition consensuelle. Les résultats montrent qu'il y a une confusion entre l'entretien famille qui devrait être un moment de rencontre interdisciplinaire et une approche plutôt monodisciplinaire. Un nombre important de soignants confondent les rencontres avec les familles dans le cadre de leur activité (psychologues assistantes sociales...) avec un entretien famille tel qu'il est défini dans la littérature (18). Certaines équipes soulignent que le premier entretien famille est fait en amont de l'hospitalisation et le définissent comme un entretien de pré-admission. Cet entretien permet d'expliquer le rôle des soins palliatifs, de présenter l'équipe et le cadre d'hospitalisation. Certains soignants évoquent le suivi des familles après le décès du patient.

Il est nécessaire d'atteindre un consensus sur la définition de l'entretien famille pour pouvoir continuer les recherches dans ce domaine. A l'issue de ce travail, nous souhaiterions proposer la définition et les objectifs suivants:

**L'entretien famille est une rencontre programmée, de la famille et de l'équipe soignante après l'accord du patient. Elle devrait être systématique.**

Les principaux objectifs de cet entretien pourraient être:

- Donner une information sur la situation actuelle du patient,
- Définir un projet de soins,
- Donner un moment d'expression.

Il paraît indispensable que le patient puisse y participer s'il en a les possibilités et l'envie. L'entretien peut être en deux temps : une partie sans le patient et une avec lui. Il doit se dérouler dans un cadre sécurisant. Enfin, il paraît indispensable que la famille reçoive une seule et unique parole qui est commune de l'ensemble de l'équipe.

## 2. POURQUOI ORGANISER DES ENTRETIENS FAMILLES

Les résultats de notre étude sur les objectifs des entretiens familles rejoignent ceux trouvés par l'étude de Billings (20). En effet, dans notre étude 54% des soignants considèrent que donner du temps à la famille pour mettre en mots les sentiments et émotions est un objectif systématique. L'expression des sentiments a clairement été identifiée comme un élément important de la qualité de prise en charge palliative auprès des familles dans l'étude de Kristjanson (23). L'écoute, la disponibilité, donner du temps à la famille sont des éléments contenus dans un entretien famille et sont reconnus comme des indicateurs de qualité de la prise en charge palliative.

Cependant il est étonnant de voir que seulement 43% des soignants considèrent que faire le point sur l'état de santé et les traitements soient un objectif systématique.

En effet, il est important en termes de communication de répéter les informations, de les reformuler pour que le message soit mieux compris et intégré. Cela permet aussi une « préparation » de la famille au deuil lorsque l'état du patient se dégrade (24). De plus dans l'étude de Kristjanson, donner des explications sur les symptômes paraît indispensable à la famille pour une bonne prise en charge palliative (23).

Cette réflexion est superposable au fonctionnement familial. Seulement 120 soignants sur 277 considèrent que repérer le fonctionnement familial soit un objectif systématique lors d'un entretien famille. Comprendre le fonctionnement d'une famille devrait être systématiquement un objectif de l'entretien famille car c'est une aide indispensable à la communication, et cela permet d'identifier les problèmes au sein de la famille et de proposer une aide adaptée.

Des études ont montré un impact significatif de l'entretien sur les membres de la famille quant à la réduction du niveau du stress, de l'anxiété, et un impact positif sur la façon de vivre leurs problèmes actuels (16, 19). Cela pourrait apparenter l'entretien famille à une psychothérapie de soutien (25, 26). Cependant, l'étude de Campbell (25) montre qu'une séance de psychothérapie de soutien pour les familles dites « dysfonctionnelles » a un impact minimal, c'est évidemment une prise en charge plus longue qu'il faudrait initier pour ces familles. Il est d'ailleurs à signaler que les familles fuyantes sont celles avec qui l'organisation d'un entretien famille est difficile. L'entretien famille n'est pas qu'une séance de psychothérapie de soutien mais cela peut être une de ses fonctions potentielles.

De plus, dans une étude récente en soins intensifs pédiatriques (27), l'impact des entretiens familles dans le processus décisionnel était majeur car dans les 24h suivant l'entretien il y avait eu une décision prise quant aux traitements (48%) et sur l'arrêt de ceux-ci (58%). Cela incite d'autant plus à réaliser un entretien famille car il a donc un impact sur l'efficacité de la prise en charge.

### **3. QUAND REALISER DES ENTRETIENS FAMILLES**

#### **a) Délai**

Cette étude met en évidence des différences de pratique entre chaque soignant sur l'entretien famille.

Il se dégage un groupe constitué des médecins et d'infirmiers d'un côté et des assistantes sociales et psychologues de l'autre. En effet, les médecins et infirmiers organisent l'entretien famille dans un délai court, le plus souvent dans les 48 premières heures.

Au vu des publications (17, 19), il ne faudrait pas attendre une situation de crise pour pouvoir dialoguer avec la famille et donc ne pas attendre la demande de celle-ci ou du patient. En réalisant un premier entretien, cela permet d'instaurer une relation de confiance (28) sur laquelle va dépendre la qualité de prise en charge et permettre d'éviter aussi certaines situations de crise.

En effet, historiquement dans la médecine, la relation à long terme entre un médecin et la famille était un élément essentiel dans le processus décisionnel (29). De nos jours avec la spécialisation de la médecine, la famille et le patient sont amenés à rencontrer de très nombreux soignants différents tout au long de la maladie. La relation à long terme est alors difficile à établir dans le système hospitalier. Il leur est donc difficile de construire une relation de confiance avec chaque intervenant. Lors de son arrivée en USP, alors que l'état de santé du patient se dégrade et que la situation familiale est donc de plus en plus perturbée, il découvre une nouvelle équipe. Ils doivent de nouveau découvrir et apprendre à faire confiance dans un des moments le plus difficile de la maladie. Cette difficulté est probablement en lien avec une intervention souvent très tardive des soins palliatifs. Et pour cela, l'entretien famille ne doit donc pas tarder et être réalisé le plus précocement possible pour réussir à établir une relation de confiance.

#### **b) Indications**

##### ***La sédation terminale***

D'après notre étude, il est surprenant de constater que l'initiation d'une sédation terminale ne soit pas toujours considérée comme une indication d'entretien famille. La famille, même si le patient est conscient et capable de prendre seul sa décision, doit être informée du commencement de la sédation car c'est elle qui prendra le relai des décisions médicales concernant le patient et qui va aussi accompagner la personne jusqu'au bout. Elle doit donc savoir et comprendre pourquoi on réalise cela. Evidemment, le patient doit en être informé et donner son consentement libre et éclairé selon la loi du 4 mars 2002 (30). S'il n'en a pas les capacités, la personne de confiance prendra le relai décisionnel. Il paraît donc difficile de pouvoir se passer ici d'un entretien famille car il est important que chacun puisse comprendre les raisons de cette sédation, les objectifs de celle-ci. D'autre part, ce temps d'information est aussi éthique, une concertation collégiale impliquant la famille est nécessaire.

### ***Les conflits avec les familles***

De plus lors de conflit avec les familles, il est important pour le bien de tous de clarifier la situation. On rappelle que la plupart des conflits en médecine allant jusqu'au procès sont dûs à un manque de communication (31). Parfois l'existence d'un conflit entre les soignants et la famille est le reflet d'un manque de communication et d'échange sur la situation.

Cela est applicable pour les conflits internes à la famille. La maladie va aussi remettre en avant les conflits préexistants, les non-dits au sein des familles. Il est important qu'il y ait des modérateurs externes pour aider à apaiser la situation qui fait souffrir l'ensemble de la famille.

### ***Les symptômes réfractaires***

Il nous paraît surprenant qu'un médecin et une infirmière ne fassent pas systématiquement un entretien famille pour les symptômes réfractaires. En effet, dans notre étude 22% des soignants considèrent cette situation comme une indication systématique d'entretien.

Cela est également en désaccord avec les autres études notamment avec celle de Cypress (22) qui dans une méta-analyse démontre l'intérêt d'entretien systématique dans ce genre de situation. Dans cette étude, les entretiens systématiques étaient définis comme « prophylactiques » chez des patients en fin de vie et ont démontré leur efficacité (22).

### ***La demande de la famille***

50% des soignants font des entretiens familles à la demande de la famille dans les USP en France et seulement 47% considère toujours que la demande de la famille est une indication d'entretien. Il est à noter dans l'étude Hudson et al (17) que les familles auraient souhaité avoir eu un entretien famille plus tôt car l'organisation imposait un délai de 3 jours avant l'entretien, ce qui contredit donc la pratique d'attendre la demande. Il est assez étonnant de voir que, 13 soignants ne considèrent jamais la demande d'entretien de la famille comme une indication, de même que 16 soignants en cas de demande du patient.

### ***Entretiens systématiques***

Le fait que seulement 47% des entretiens soient rapportés être réalisés systématiquement, va à l'encontre de certaines études qui ont démontré les bénéfices d'une telle organisation. Certes la plupart de ces études portaient sur les arrêts de soins en réanimation principalement mais globalement elles démontrent une satisfaction plus importante des familles et des équipes lorsque l'entretien famille est réalisé systématiquement (32). L'étude Campbell et Guzman (33) montrait les bénéfices d'entretiens systématiques précoces sur l'arrêt de traitements paraissant inutiles. Hudson et al, en 2008, ont proposé un guide pratique multidisciplinaire sur les entretiens familles (17). Dans cette étude, l'entretien famille ne doit jamais attendre un moment de crise, il doit être fait dans une démarche préventive.

L'information précoce permet aussi à la famille d'être au clair sur le devenir et de pouvoir mieux s'exprimer par la suite car elle aura eu plus de temps pour se préparer. L'entretien famille précoce et systématique a montré une baisse significative du risque de développer une dépression ou de faire un deuil pathologique (34). Il a permis de diminuer les sentiments de culpabilité et surtout permis de resserrer les liens familiaux quand il y avait eu des désaccords initialement (34, 35).

## **4. OU REALISER LES ENTRETIENS FAMILLES**

La plupart des entretiens familles ont lieu dans une pièce dédiée. Comme nos résultats l'ont souligné, il existe une part non négligeable des entretiens qui ne se déroulent ni dans une pièce dédiée ni dans la chambre du patient.

Il serait intéressant d'identifier les autres lieux utilisés par les 59 soignants (22%) pour réaliser les entretiens familles: ont-ils eu lieu dans les bureaux des différents intervenants ou correspondent-ils aux « entretiens couloirs » ? De nombreuses discussions entre soignants et famille ont lieu dans les couloirs de façon imprévue et informelle sans préparation ni documentation. D'ailleurs, il faut noter la présence d'un seul commentaire quant au lieu de déroulement de l'entretien dans notre étude qualitative. Il nous semble au vue de ces résultats que le lieu de déroulement de l'entretien est considéré comme un critère peu important par les participants.

## **5. AVEC QUI ?**

### **a) Soignants**

Nos résultats reflètent une organisation d'abord médicale des entretiens familles avec les infirmiers et médecins puis par la suite les autres entretiens feront intervenir les psychologues et les assistantes sociales selon les besoins du patient et de la famille.

Pour déterminer les différents professionnels indispensables à l'entretien famille, il faut bien comprendre le rôle de chacun, et l'interaction entre chaque professionnel. Ensuite, il faut discuter des professionnels participants à l'entretien et qui va être le pondérateur.

Les participants devraient être déterminés en fonction des besoins, des problèmes vécus par la famille et donc cela oblige à identifier les problèmes familiaux en amont de l'entretien. Par exemple, si les problèmes sont plus liés à l'état de santé du patient, il paraît important que le médecin et l'IDE soient présents, par contre s'il s'agit plus de détresse, d'angoisse face à la mort imminente du patient, la psychologue a évidemment toute sa place avec les autres soignants. Il paraît aussi important de se questionner sur un entretien famille avec systématiquement un représentant de chaque corps de métier pour permettre à la famille de savoir quelles ressources lui sont disponibles et de savoir qui interpeller en fonction de leurs besoins qui peuvent fluctuer en fonction de l'état du patient. Mais cela semble difficilement réalisable vu le contexte hospitalier actuel.

Un de nos résultats de l'enquête montre que le seul soignant indispensable à l'entretien famille est le médecin de soins palliatifs sauf pour les assistantes sociales. S'il la présence du médecin lors de l'entretien famille apparaît fréquemment dans les commentaires, pour les autres soignants, il n'y a pas eu de consensus mis en évidence. Il est souvent évoqué dans les commentaires l'existence de binôme dont la composition est variable selon les USP et les besoins.

Dans l'étude de Hudson et al (16), l'un des bénéfices à la réalisation de ce type d'entretien pour la famille incluait la connaissance de l'équipe soignante.

Enfin, notre analyse qualitative a permis de mettre en évidence deux confusions :

- la pluridisciplinarité est vue de manière différente selon la profession. En effet notre première lecture de l'analyse qualitative souligne cette différence de vision de la pluridisciplinarité entre le médecin et l'IDE.
- les soignants confondent très souvent pluridisciplinarité et interdisciplinarité.

La pluridisciplinarité est l'intervention de soignants de profession ou spécialités différentes dans un temps différents. L'interdisciplinarité est l'intervention au même moment et conjointe de professionnels différents. (36, 37)

### **b) Le pondérateur**

Evidemment la question de « qui mènera l'entretien » est importante, l'étude de Hudson (16) privilégie toujours un membre expérimenté, diplômé en communication ou en psychologie tandis que Hannon (19) a démontré que l'impact auprès de la famille est toujours significatif même si l'assistante sociale n'ayant pas reçu de formation particulière mène l'entretien. Le pondérateur de l'entretien famille n'est pas obligatoirement le médecin. Il serait intéressant d'étudier l'impact des entretiens familles selon la profession de chaque pondérateur.

Un questionnement sur la formation pour conduire un entretien famille paraît important. La réussite ne dépendrait-elle pas de qui conduit l'entretien ? De sa formation en la matière ? Est-ce que l'ancienneté de la pratique est réellement pertinente ? Est-ce que le médecin doit toujours être celui qui conduit l'entretien ? Dans l'étude de Billings (21), le médecin n'a pas d'obligation de conduire l'entretien famille, c'est l'équipe qui le détermine selon les besoins de la famille.

### **c) Familles**

Dans de nombreuses études en USP et en Soins Intensifs, il n'y avait pas de limitation du nombre de participants hormis pour l'étude de Hudson et al (17). Il faut être attentif à conserver un équilibre entre le nombre de soignants et la famille. La famille peut être intimidée par la présence de nombreux soignants soit au contraire les soignants se retrouvent submergés avec une famille trop nombreuse rendant l'entretien plus difficile à conduire, cela d'autant plus qu'il existe des conflits au sein de la famille ou entre soignants et famille. Il y a une réelle discussion éthique à réaliser ici : est-on en droit en tant que soignant de limiter le nombre de membres de la famille à l'entretien ? Aucune remarque sur ce point n'a été soulignée dans les commentaires.

D'ailleurs lorsque l'on évoque les membres de la famille cela concerne aussi les enfants. Il est important aussi de les inclure à l'entretien famille si le patient le souhaite. Un des commentaires s'opposait à la présence des enfants lors des entretiens familles mais il paraît difficile d'exclure les enfants car eux aussi ont besoin d'une prise en charge, de pouvoir s'exprimer librement sur ce qu'ils ressentent.

Au niveau de notre étude qualitative, les soignants mettent en avant cette interaction particulière et singulière entre chaque membre de la famille et considèrent chaque membre. Il existe des visions différentes de la famille, certains la définissent plus par sa fonction et d'autres plus par sa structure. Ils replacent l'entretien famille comme un besoin non seulement pour la famille mais aussi pour le patient. D'après notre étude, les professionnels souhaitent que le patient reste une priorité même au sein de l'entretien famille.

#### **d) Patients**

On note que seulement 40% des soignants préviennent systématiquement le patient d'un entretien famille. Les médecins et assistantes sociales sont ceux qui préviennent le plus les patients. Cela est peut-être dû à la connaissance de la loi plus approfondie chez ces deux types de soignants. Selon la loi du 4 mars 2002 (30), l'article 1110-4 toute personne recevant des soins dans n'importe quelle structure a le droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant. La loi LEONETTI va aussi dans ce sens (38). Il est donc indispensable que le patient soit prévenu des entretiens familles et qu'il décide des informations que les soignants sont en droit de donner. Mais la loi stipule aussi, selon l'article L1110-6, que la famille et les proches ou la personne de confiance peuvent recevoir des informations nécessaires sur l'état de santé du patient afin de lui apporter un soutien direct mais uniquement en cas de diagnostic ou pronostic grave. Il devient alors assez délicat pour le soignant de savoir quelles informations sont nécessaires et celles qui sont de l'ordre du non-respect du secret médical. Ensuite pour les personnes ne pouvant exprimer leurs volontés, les soignants sont dans l'obligation (L 1111-6) de rechercher l'avis de la personne de confiance ou de la famille ou à défaut un des proches du patient.

Donc pour les entretiens familles, la loi est claire: soit le patient est capable de s'exprimer et est en mesure de prendre des décisions, à ce moment-là il existe une obligation légale de l'informer de l'entretien et le contenu devrait être obligatoirement discuté avec lui, soit il n'est pas en capacité de prendre des décisions ou de s'exprimer, la personne de confiance ou à défaut la famille prend le relai. L'étude réalisée en EHPAD par Sallard et al (39), place justement le patient au cœur de l'entretien et permet à la famille d'être rassurée par rapport à la relation soignant patient et de redonner une dimension humaine à l'institutionnalisation. Même si le patient était dément, il prenait part à l'entretien. La famille se voyait rassurée de voir les liens créés entre le patient et les soignants.

En conclusion, il est assez surprenant de voir que ni les membres de la famille ni les soignants ne sont limités dans leur participation à l'entretien famille mais que le patient n'est la plupart du temps pas prévenu et ne participe pas à l'entretien: en USP, 58% des patients n'y participent pas. Il serait pourtant possible de réaliser les entretiens en deux temps, un temps donné à la famille seule leur permettant d'exprimer leurs émotions et détresse ainsi que de poser plus de questions sans censure.

## **6. COMMENT: LE CADRE DE L'ENTRETIEN FAMILLE**

Les analyses quantitatives et qualitatives se rejoignent sur le fait que le cadre des entretiens familles est assez différent d'une USP à l'autre en France. Cependant dans certaines USP, certains soignants et surtout les médecins suivent un protocole défini et évaluent l'impact de l'entretien sur la famille. L'existence d'un protocole n'est pas forcément souhaitée par l'ensemble des soignants car pour la plupart on ne peut instaurer de règle ni standardiser les entretiens familles. Il sera difficile de mettre en place un protocole en place au vu des réactions nombreuses des soignants qui défendent une singularité de situation et d'être.

C'est le mot protocole, qui n'a pas été entendu de façon identique par les participants et qu'il faudrait modifier, par exemple en utilisant les termes : guide de conduite d'un entretien famille où l'on précise le processus et non pas le contenu comme le rappelle un médecin dans ses commentaires. Il serait intéressant de pouvoir proposer un ou plusieurs « guide de conduite d'un entretien famille » car cela pourrait être une aide à leur réussite.

### **a) Dossier médical**

D'après notre étude, la majorité des soignants consigne dans le dossier médical le compte rendu de l'entretien. Cela permet d'avoir une information permanente et disponible pour tous les soignants sur le degré d'information de la famille, de ses choix et de ses souffrances. De plus, ce compte rendu a un caractère légal. Nous savons qu'en cas de litige il faut démontrer que l'on a informé. Il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article (article L.1111-2 du code de la santé publique (40)). Cette preuve peut être apportée par tout moyen. Ce compte rendu est donc un support d'information mais aussi une preuve d'information.

Il est important pour le suivi de l'information que les sujets abordés avec la famille soit consignés, d'autant plus qu'il existe une rotation fréquente du personnel soignant. Cela est aussi important au niveau légal. Nous nous devons d'informer les patients et leurs familles et d'en garder trace (30). Dans notre étude qualitative, très peu de remarques ont été faites quant à consigner l'entretien dans le dossier, cela est probablement lié à une pratique maintenant acquise et systématique.

### **b) Impact**

D'après notre étude, l'impact de l'entretien famille est fréquemment (de parfois à souvent) évalué par les soignants; notre étude qualitative montre peu de commentaire sur ce thème d'ailleurs probablement en lien avec la difficulté de l'évaluer de manière fiable et non empirique. Savoir comment ces USP évaluent cet impact serait quelque chose d'important d'autant plus qu'il existe des études sur ce thème (16, 19).

L'étude de Kristjanson (24) a permis d'identifier les demandes des familles envers les soignants. La famille souligne l'importance d'avoir des informations sur les causes des symptômes, d'avoir une équipe disponible, une équipe qui aide les membres de la famille à évoquer leurs émotions, qu'on leur donne du temps...

La question à se poser serait la pertinence de l'existence d'un questionnaire en deux temps qui permettrait donc de préparer l'entretien en identifiant les besoins et d'évaluer l'efficacité de celui-ci :

- avant l'entretien : pour évaluer les besoins et cibler les problèmes que la famille rencontre. Cela permet un entretien famille sur mesure avec une identification des problèmes et une évaluation de l'impact des problèmes rencontrés sur la qualité de vie. Cela est aussi une aide pour savoir quels intervenants sont les plus adaptés par rapport à la demande.
- après chaque entretien : pour évaluer l'impact de l'entretien famille, il est important de savoir si la famille a pu aborder les problèmes exprimés avant l'entretien et si leurs impacts sur leurs qualités de vie ont diminué.

Comme il existe des questionnaires sur la douleur ou la dépression ou sur la qualité de vie du côté du patient, il serait intéressant de s'interroger sur l'utilité d'une évaluation de la prise en charge de la famille et sur l'impact de ces entretiens. D'ailleurs le questionnaire de Hudson est important à réévaluer dans notre pratique courante. Nous proposons de le reprendre ici (ANNEXE 2). Ces questionnaires ont démontré leur efficacité dans 2 études différentes (16, 19). Il serait intéressant maintenant de les utiliser en pratique courante pour évaluer leur facilité d'utilisation, leur reproductibilité. D'ailleurs d'après notre étude, certains évaluent déjà l'impact et ont un protocole, mais il est important d'avoir un outil validé et surtout praticable à grande échelle.

## **7. PROPOSITION D'UN GUIDE DE CONDUITE D'UN ENTRETIEN FAMILLE**

Dans l'étude de Billings (21) sur les entretiens familles en soins intensifs, il développe dans la troisième partie de son article un protocole bien détaillé pour conduire un entretien famille et assez large pour être adapté aux soins palliatifs. Il serait intéressant de retravailler ce protocole et de l'étudier pour les soins palliatifs en le combinant avec le protocole proposé de Hudson et al (17).

Dans l'étude de Billings (21), le temps est un élément clef de la réussite de l'entretien, il devait durer au minimum 30 minutes sans durée maximale, pour l'étude d'Hudson et al, l'entretien doit se limiter à 60 minutes

Les 11 axes que nous souhaiterions proposés et qui sont inspirés largement du travail de Billings ont donc été comparés avec le guide pratique des entretiens familles de Hudson :

a) **Préparation de l'entretien famille:**

La pratique des entretiens familles est un exercice difficile car on ne peut tout anticiper ou prévoir, on doit rester flexible et ouvert au questionnement de la famille.

*Quand réaliser un entretien:*

- Systématiquement au début de l'hospitalisation et ensuite selon les besoins de la famille.
- Proposer systématiquement à la famille un entretien, au patient s'il est capable d'y participer, l'informer systématiquement.

*Avec qui:*

- Il ne faut en aucun cas faire seul un entretien famille, pas seulement parce que la surcharge émotionnelle est importante et que l'entretien est source de stress pour le soignant mais surtout parce que chaque soignant connaît à sa façon le patient.
- Avec le patient s'il le désire en un seul ou deux temps
- Proposer la participation à l'ensemble de la famille.
- Déterminer le pondérateur et les membres de l'équipe qui seront présents.

*Comment:*

- Définir les buts de l'entretien : est-on dans un entretien systématique de début d'hospitalisation ou dans le cadre d'une situation de crise (des symptômes réfractaires aux traitements, difficulté à soulager, aggravation brutale) ?
- Identifier les membres de la famille (génogramme).
- Refaire le point avec l'équipe soignante sur l'état actuel du patient, les problèmes déjà identifiés, déterminer quels sont les points à aborder de manière générale et qui va mener l'entretien.

*Où?*

- Il faut aussi déterminer le lieu de l'entretien famille et l'horaire.
- Au besoin planifier une date pour vidéoconférence avec des membres de la famille habitant à distance.
- Dans une salle dédiée à cela et apportant un confort nécessaire à l'entretien (sièges...)

b) **Début d'entretien :** présentation des soignants et du rôle de chacun et membres de la famille avec leur lien de parenté par rapport au patient.

c) **Evaluer** par des questions ouvertes les connaissances de la famille sur l'état de santé du patient.

- d) **Résumer** et expliquer l'état de santé actuel
- e) **Expliquer** ce que peut vivre le patient actuellement : la notion de souffrance est à évoquer systématiquement. Le rôle de l'infirmière est ici primordial car elle est reconnue par la famille comme passant plus de temps au chevet du malade. L'empathie est indispensable.
- f) **Explorer** les connaissances de la famille sur les volontés du patient : cela permet d'évaluer la communication au sein de la famille, mais également d'identifier des divergences en termes de souhaits.
- g) **Elaborer** le projet de soins : au vu de la discussion, les soignants sont capables par rapport à tout ce qui a été exprimé d'élaborer avec la famille et si possible avec le patient un projet de soins
- h) **Evoquer** les émotions de la famille : Faciliter et aider le deuil en commençant à en parler. Ecouter la famille. Les aider à se projeter dans le futur. Laisser le temps à la famille de s'exprimer est primordial.
- i) **Planifier** une prochaine rencontre et selon quel critères souhaités. (Systématiquement ou en cas d'aggravation...) et évaluer la satisfaction de la famille à la suite de l'entretien. Orientation des personnes selon leur besoin : psychologues, assistantes sociales.
- j) **Faire un débriefing**, discuter et rapporter l'entretien dans le dossier médical. Cela sert à améliorer sa pratique des entretiens, discuter du plan de soins décidé, ne pas porter seul les sentiments ressentis lors de l'entretien.
- k) **Documenter** systématiquement les soignants présents, les membres de la famille, les sujets abordés, les inquiétudes, le projet de soins.

## **8/ LIMITES ET BIAIS.**

Un des limites de notre étude est qu'elle est déclarative et donc sans contrôle de la réalité des pratiques. Un biais important pour cette étude est le manque d'une définition officielle d'un entretien famille, d'ailleurs un commentaire a été fait à ce propos. Il y a certainement eu confusion de certains soignants qui ont parlé de leur pratique personnelle mais pas des entretiens familles pluridisciplinaires ce qui pourrait expliquer certains résultats forts étonnants notamment à propos de la sédation terminale.

Il y a eu plusieurs commentaires sur la difficulté à répondre au questionnaire, notamment sur le concept de questions fermées. Encore une fois, certains soignants ont trouvé difficile de faire « rentrer dans des cases » leur pratique des entretiens familles. Il leur est apparu compliqué de conceptualiser une pratique qui pour eux est au cas par cas, singulière et unique. Il paraît donc indispensable pour les prochaines études de travailler sur une définition de l'entretien famille.

De plus on note qu'il y a un taux de soignants variable en fonction de la profession, avec une proportion forte des infirmiers, en principe plus nombreux dans les services que les psychologues et les assistantes sociales. En effet les psychologues et assistantes sociales sont souvent à mi-temps dans les unités de soins palliatifs et le seul représentant de leur profession dans l'USP.

L'autre limite de l'étude a été de s'intéresser uniquement aux entretiens familles au sein des USP, mais la prise en charge palliative n'est pas une exclusivité des USP. Les patients en fin de vie peuvent être dans d'autres unités, à domicile avec une structure d'HAD ou non. Il a été montré déjà que la prise en charge de la famille en milieu rural est plus difficile par manque de ressources (41). A domicile, la pertinence d'une prise en charge de la famille est évidente car les membres prennent un rôle de soignant avec un risque d'épuisement. Il a été démontré que préparer la famille dans le rôle d'aidant à une personne mourante est indispensable (3). Là aussi un protocole validé permettrait une meilleure approche et prise en charge familiale.

L'étude de Hinton (42) sur la qualité de vie des patients cancéreux en fin de vie recevant des soins à domicile a démontré que petit à petit la préférence réelle pour les soins à domicile chute de manière régulière au cours du suivi (de 100% à 54% pour les patients et à 45% pour l'entourage).

Cela révèle des difficultés de prise en charge à domicile, mais globalement le choix du lieu des soins et du décès rétrospectivement n'a pas été regretté par les membres de la famille. Cette étude a aussi mis en évidence que la dépression de l'entourage était même plus fréquente que celle des patients (5% des patients et 17% de l'entourage).

Cela met en évidence la nécessité d'une prise en charge familiale chez les patients en fin de vie quel que soit le lieu de prise en charge palliative.

## **CONCLUSION :**

La définition des soins palliatifs inclut l'accompagnement des familles car le fonctionnement familial peut rapidement être déstabilisé face à la maladie ou face à la fin de vie d'un de leurs proches.

L'entretien famille permet de replacer la famille au centre du projet de soin et du projet décisionnel, ainsi que lui donner un temps de réflexion et un espace d'expression. En France, il n'existe pas de protocole pour la conduite de ces entretiens et il n'existe pas de définition formelle des objectifs et indications de ces entretiens.

Le but de notre étude était de décrire les pratiques actuelles des entretiens familles dans toutes les USP de France.

Nous avons envoyé 452 questionnaires soit 4 questionnaires par USP, (un pour le médecin référent, un pour un infirmier, un pour l'assistante sociale et un pour la psychologue). Ce questionnaire était constitué de 5 parties (données sociodémographiques ; pratiques actuelles de l'entretien de famille; objectifs principaux des entretiens familles; indications de l'entretien famille; commentaires libres)

Nous avons obtenu un taux de réponse de 61%.

Nous avons retrouvé des pratiques différentes d'une USP à l'autre, probablement accentuées par l'absence d'une définition officielle ou commune de l'entretien famille. Notre étude montre qu'il existe une variabilité importante entre les différentes professions (médecins et infirmiers versus psychologues et assistantes sociales) en termes de délai de réalisation des entretiens et d'utilisation d'un protocole pour l'organisation et la conduite de l'entretien. Les médecins et les assistantes sociales informent plus souvent le patient de la réalisation de l'entretien, Le soignant le plus souvent rapporté comme nécessaire à l'entretien est le médecin de l'unité de soins palliatifs.

Les objectifs principaux des entretiens sont d'identifier les membres de la famille, d'expliquer les objectifs des soins palliatifs, de permettre à la famille de mettre en mots ses sentiments, et de discuter du projet de soins. Les principales indications à réaliser des entretiens sont l'existence d'un clivage au sein de l'équipe, une phase palliative terminale, et à la demande de la famille.

La dernière partie du questionnaire (commentaires libres) a fait l'objet d'une analyse qualitative. Cette analyse qualitative confirme les différences de pratique, certains soignants regrettent qu'il n'y ait pas de protocole mais beaucoup de commentaires ont été faits sur la difficulté probable d'élaborer un protocole standard. Notre travail retrouve donc des pratiques très différentes d'une USP à l'autre et d'une profession à l'autre. Ces éléments s'accordent avec la littérature existante.

Mais il n'existe pas de travaux équivalents ayant exploré les pratiques à l'échelle nationale. La multiplicité des objectifs et indications des entretiens familles ainsi que l'absence de formation spécifique à la communication de la plupart des soignants rend l'existence d'une définition voire d'un protocole de conduite de l'entretien nécessaire.

En effet, il est important de garder à l'esprit que la conduite de ces entretiens doit répondre aux besoins du patient et de sa famille préalablement identifiés et discutés.

Avant les années 1980, il n'existait que peu d'échelles pour évaluer la douleur et celles-ci étaient peu utilisées. L'argument des soignants était que cette évaluation était complexe et ne pouvait passer par l'utilisation d'un outil car chaque douleur est différente et subjective. L'entretien famille génère le même type de réticence chez les soignants.

A l'issue de ce travail, nous avons proposé une définition des entretiens familles ainsi qu'un protocole standardisé pour aider à la conduite de ces entretiens. Les prochains travaux devront étudier l'impact d'entretiens familles conduits avec ou sans ce protocole standardisé.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Pitceathly C, Maquire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer*. 2003;39(11):1517-24.
2. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004;170(12):1795-801.
3. Hudson P, Trauer T, Kelly B, White V. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: short term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013;10(2):32-42
4. Hauser J, Kramer B. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med*. 2004;20(4):671-88.
5. Mehta A, Cohen S, Chan L. Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliat Support Care*. 2009;7(2):235-43.
6. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care. The carers. *BMJ*. 1998;316(7126):208-11.
7. Kim Y, Given B. Quality of life of family carers survivors: across the trajectory of the illness. 2008;(112):2556-68.
8. Emanuel L, Von Gunten C, Ferris F. Gaps in end of life care. *Arch Fam Med*. 2000;9(10):1176-80.
9. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003;326(7379):30-4.
10. Lalonde F, Veber O. La mort à l'hôpital. France: Inspection générale des affaires sociales; 2009. 58p. Report No.: RM2009-124P.
11. World Health Organization: Cancer Pain Release. 17(2), World Health Organization; 2004:12
12. American Society Clinical Oncology. Annual Meeting : ASCO Annual'12 Meeting. 2012 Jun 1-5; Chicago, IL.
13. Institut Nationale de Prévention et d'Education pour le Santé. Brochure grand public sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Paris. Ministère de la santé et des sports; 2009. 16p. Report No.: 431-73309-B
14. Tan H, O'Connor M, Wearne H, Howard T. The evaluation of a triage tool for a community palliative care service provider. *J Palliat Care*. 2012;28(3):141-68.
15. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Paris: Service des recommandations et références professionnelles; 2002. 32p.

16. Hudson P et al. Family meeting in palliative care: are they effective? *Palliat Med.* 2009;23(2):150-7.
17. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Sanchia A. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMJ.* 2008;(7):12.
18. Hansen P, Cornish P, Kayser K. Family conferences as forums for decision making in hospital settings. *Soc Work Health Care.* 1998;27(3):57-74.
19. Hannon B, O'Reilly V, Lawlor P. Meeting the family: measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliat Support Care.* 2012;10(1):43-9.
20. Billings J. The end-of-life family meeting in intensive care part I: Indications, outcomes, and family needs. *J Palliat Med.* 2011;14(9):1042-50.
21. Billings J, Block S. The end-of-life family meeting in intensive care part III: A guide for structured discussions. *J Palliat Med.* 2011;14(9):1058-64.
22. Cypress B. Family conference in the intensive care unit: a systematic review. *Dimens Crit Care Nurs.* 2011;30(5):246-55.
23. Kristjanson L. Indicators of quality of palliative care from a family perspective. *J Palliat Care.* 1986;1(2):8-17.
24. Audouin L, Orlewski M. *L'art de fidéliser la clientèle médicale du patient au client.* Paris: Masson; 2006.
25. Campbell A. Single Session Interventions: An Example of Clinical Research in Practice. *A.N.Z.J Fam Ther.* 1999;20(4):183-194.
26. Talmon M. *Single-session Therapy: Maximizing the Effect of the First (and often only) Therapeutic Encounter.* 1990.
27. October T, Watson A, Hinds P. Characteristics of family conferences at the bedside versus the conference room in pediatric critical care. *Pediatr Crit Care Med.* 2013;14(3):135-42.
28. DeLemos D, Chen m, Brydon K, Anthony B, Hoehn K. Building trust through communication in the intensive care unit: HICC. *Pediatr Crit Care Med.* 2010;11(3):378-84.
29. Cassel E. Doctor-patient relationship. *New Physician.* 1985;(34):17.
30. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
31. Mantz J, Wattel F. Importance de la Communication dans la relation Soignant-Soigné. *Bull. Acad. Natle Méd.* 2006;190(9):1999-2012.

32. Schneiderman L, Gilmer T, Teetzel H. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med.* 2000;28(12):3920-4.
33. Campbell M, Guzman J. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest.* 2003;123(1):266-71.
34. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Azoulay E. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007;356(5):469-78.
35. Barry L, Kasl S, Prigerson H. Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2002;10(4):447-57.
36. Youngblood D. interdisciplinary studies and the bridging disciplines: A Matter of Process. *Journal of Research Practice.* 2007;3(2).
37. Lombardo T. Multidisciplinary and interdisciplinary Approaches to Futures Education. *Journal of Futures Studies.* 2010;14(4):121-34.
38. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Leonetti J. 192-197.
39. Sallard J, Joly C, Delassus P, Héron J. L'entretien famille-résident-soignants est-il un outil facilitant l'accompagnement vers la fin de vie des personnes âgées vivant en Ehpad et leurs familles. *Ann Gerontol.* 2010;169-74.
40. Code de la santé publique Article L 1112-2.(Jul. 23,2009)
41. Van Vorst R, Crane L, Barton P, Westfall J. Barriers to quality care for dying patients in rural communities. *J Rural Health.* 2006;22(3):248-53.
42. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of ... [Palliat Med. 1994] - PubMed - NCBI. *Palliat Med.* 1994;8(3):183-96.

# ANNEXES

## ANNEXE 1

**Méthodologie:** l'enquête est anonyme et les informations sont strictement confidentielles.

Nous vous prions de répondre aux questions en cochant la case respective (☒). Ne faites pas de croix entre les cases imprimées. Choisissez la réponse reflétant le mieux votre opinion. Après l'avoir complété, retournez SVP le questionnaire dans l'enveloppe - réponse affranchie ci-jointe

**Avant le 01 avril 2012**

### A. Données démographiques

A1	Quel est votre sexe?	<input type="checkbox"/> masculin <input type="checkbox"/> féminin
A2	Quelle est votre année de naissance?	_ _ _ _ _ _ _
A3	Date d'obtention du diplôme (année)	_ _ _ _ _ _ _
A4	Ancienneté en soins palliatifs (en année)	_ _ _

### B. Formation et situation professionnelle

B1	Etes-vous ...  <input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> Infirmier / infirmière <input type="checkbox"/> Psychologue  <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : ..... <input type="checkbox"/> Assistante sociale
B2	Où travaillez-vous actuellement et dans quelles conditions ? Plusieurs réponses possibles  <input type="checkbox"/> Hôpital non CHU <input type="checkbox"/> Hôpital universitaire <input type="checkbox"/> Maison de retraite <input type="checkbox"/> Long séjour/EHPAD  <input type="checkbox"/> Hôpital local <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....
B3	Travaillez-vous-en  <input type="checkbox"/> USP <input type="checkbox"/> EMSP <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....

**C. « entretien familles » : quelle est votre pratique ?**

**Indiquez SVP dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les affirmations suivantes en vous basant sur votre expérience professionnelle :**

C1	Faites-vous des entretiens familles ?  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours
C2	Si vous ne faites jamais d'entretien famille pourquoi ? <i>Plusieurs réponses possibles</i>  <input type="checkbox"/> Organisation (pas de temps) <input type="checkbox"/> Organisation (pas de personnel) <input type="checkbox"/> Peu efficace  <input type="checkbox"/> Je préfère une relation directe
C3	Quand réalisez-vous les entretiens familles ? <i>Plusieurs réponses possibles</i>  <input type="checkbox"/> avant l'entrée <input type="checkbox"/> le jour de l'entrée <input type="checkbox"/> dans les 48 h après l'entrée  <input type="checkbox"/> > 48 h après l'entrée <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....
C4	Où réalisez vous les entretiens familles ? <i>Plusieurs réponses possibles</i>  <input type="checkbox"/> Dans une pièce dédiée <input type="checkbox"/> Dans la chambre du patient <input type="checkbox"/> Pas de lieu spécifique <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....
C5	Pour quelle(s) raison(s) réalisez-vous des entretiens familles ? <i>Plusieurs réponses possibles</i>  <input type="checkbox"/> systématique <input type="checkbox"/> à la demande de la famille <input type="checkbox"/> à la demande de l'équipe <input type="checkbox"/> en cas de conflit <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....
C6	Comment se déroule l'entretien famille ?  <input type="checkbox"/> pluridisciplinaire <input type="checkbox"/> en solo (un seul membre de l'équipe)
C7	Comment conduisez-vous cet entretien ? <i>Plusieurs réponses possibles</i>  <input type="checkbox"/> protocole de service établi avec différentes étapes <input type="checkbox"/> en fonction de la situation <input type="checkbox"/> pas de plan

C8	<p>Avez-vous reçu une formation spécifique pour la conduite de tels entretiens ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui (préciser): ..... <input type="checkbox"/> Non</p>
C9	<p>Quels représentants de l'équipe de soins participent à l'entretien famille ? <i>Plusieurs réponses possibles</i></p> <p><input type="checkbox"/> Médecin de soins palliatifs    <input type="checkbox"/> Cadre    <input type="checkbox"/> Infirmier / infirmière    <input type="checkbox"/> Psychologue</p> <p><input type="checkbox"/> Assistante sociale    <input type="checkbox"/> Médecin référent (ex: oncologue)    <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....</p>
C10	<p>Limitez-vous le nombre de membres de la famille participant à l'entretien famille ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, pourquoi: ..... <input type="checkbox"/> Non, pourquoi: .....</p>
C11	<p>Quels membres de la famille participent à l'entretien famille ? <i>Plusieurs réponses possibles</i></p> <p><input type="checkbox"/> un seul représentant de la famille : ..... <input type="checkbox"/> plusieurs représentant de la famille</p> <p><input type="checkbox"/> les enfants (mineurs)    <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : .....</p>
C12	<p>Le patient est-il au courant de l'entretien ?</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais    <input type="checkbox"/> Parfois    <input type="checkbox"/> Souvent    <input type="checkbox"/> Toujours</p>
C13	<p>Le patient participe-t-il à l'entretien ?</p> <p><input type="checkbox"/> oui à tout l'entretien    <input type="checkbox"/> oui une partie seulement</p> <p><input type="checkbox"/> non, si non pourquoi : .....</p>
C14	<p>Comment préparez-vous cet entretien ?</p> <p><input type="checkbox"/> avec l'équipe    <input type="checkbox"/> avec la famille    <input type="checkbox"/> non préparé</p>
C15	<p>Vous arrive-t-il de réaliser plusieurs entretiens avec la même famille ?</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais    <input type="checkbox"/> Parfois    <input type="checkbox"/> Souvent    <input type="checkbox"/> Toujours</p>

C16	<p>L'entretien famille dure moins de 30 minutes :</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais                      <input type="checkbox"/> Parfois                      <input type="checkbox"/> Souvent                      <input type="checkbox"/> Toujours</p>
C17	<p>L'entretien famille dure de 30 minutes à 1 heure :</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais                      <input type="checkbox"/> Parfois                      <input type="checkbox"/> Souvent                      <input type="checkbox"/> Toujours</p>
C18	<p>L'entretien famille dure plus d'une heure en moyenne ?</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais                      <input type="checkbox"/> Parfois                      <input type="checkbox"/> Souvent                      <input type="checkbox"/> Toujours</p>
C19	<p>Évaluez-vous l'impact de ces entretiens ?</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais                      <input type="checkbox"/> Parfois                      <input type="checkbox"/> Souvent                      <input type="checkbox"/> Toujours</p>
C20	<p>Si autre que jamais, comment évaluez-vous cet impact ?</p> <p>.....</p>
C21	<p>Si autre que jamais, quand évaluez-vous cet impact ?</p> <p><input type="checkbox"/> le jour même                      <input type="checkbox"/> le lendemain                      <input type="checkbox"/> 1 semaine après                      <input type="checkbox"/> Après le décès du patient</p>
C22	<p>Établissez-vous un compte rendu de cet entretien famille ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui                      <input type="checkbox"/> Non, pourquoi: .....</p>

**D. « entretien familles » : les objectifs**

**Indiquez SVP dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les affirmations suivantes en vous basant sur votre expérience professionnelle :**

D1	Les objectifs de l'entretien famille sont définis :  <input type="checkbox"/> avant l'entretien en équipe <input type="checkbox"/> avant l'entretien chacun en fonction de sa discipline <input type="checkbox"/> pendant l'entretien
D2	Réunion d'information à propos de l'état de santé et du traitement du patient.  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D3	Expliquer les objectifs des soins palliatifs  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D4	Discuter du projet de soins du patient  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D5	Identifier les membres de la famille et les personnes ressources  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D6	Repérer le fonctionnement de la famille  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D7	Permettre à la famille de mettre en mots ses sentiments et ses émotions  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D8	Préparer le retour à domicile  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D9	Placement en institution  <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent

D10	Préparer la famille au deuil <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D11	Améliorer la communication au sein de la famille <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent
D12	Eviter les conflits avec l'équipe <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent

**E. « entretien familles » : les indications**

**Indiquez SVP dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les affirmations suivantes en vous basant sur votre expérience professionnelle**

E1	Pour toute famille ayant un proche en situation palliative terminale (< 1 mois de survie)	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E2	A la demande de la famille	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E3	A la demande du patient	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E4	En cas de famille fuyante ou évitante	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E5	En cas de conflit (désaccord) famille /soignants	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E6	En cas de problème de communication ou de conflit entre le patient et sa famille	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E7	En cas de clivage de l'équipe	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E8	Lorsque les symptômes du patient sont difficiles	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent
E9	Lors de la réalisation d'une sédation terminale	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Parfois	<input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Souvent



## **ANNEXE 2**

### **Questionnaire de préparation de l'entretien famille**

Maintenant que l'on vous a expliqué les tenants et aboutissants de l'entretien famille et que vous avez accepté d'y participer, il serait utile pour nous d'avoir de plus amples informations pour préparer au mieux l'entretien.

#### **1/ Quelles sont vos problèmes les plus importants en ce moment ?**

A : Le plus important

B : Le deuxième

#### **2/ Est-ce que vos problèmes sont source d'inquiétude ? Évaluez-en en plaçant une croix, l'intensité de votre inquiétude. Placer une croix sur la ligne**

Pas du tout

Toujours

---

#### **3/ Quelle en est leur fréquence ? Placer une croix sur la ligne**

Jamais

Tout le temps

---

#### **4 / Y a-t-il d'autres difficultés auxquelles vous faites face en ce moment ?**

#### **5/ A quel point vos problèmes interfèrent dans votre vie ? Placer une croix sur la ligne**

Jamais

Constamment

---

#### **6/ Vous sentez-vous confiant pour gérer ce ou ces problèmes ? Placer une croix sur la ligne**

Pas du tout

Complètement

---

#### **7/ Quelles sont les questions que vous voulez poser pendant l'entretien famille**

## Questionnaire après entretien famille :

Comme suivi de l'entretien famille nous souhaitons savoir comment les choses évoluent pour vous.

**Avant l'entretien vous avez signalé comme problème majeur à discuter avant entretien:**

---

**Et comme second problème :**

---

**1/ Maintenant, est-ce que vos problèmes sont source d'inquiétude ? Évaluez-en en plaçant une croix, l'intensité de votre inquiétude. Placer une croix sur la ligne**

Pas du tout

Toujours

---

**2/ Maintenant, quelle en est leur fréquence? Placer une croix sur la ligne**

Jamais

Tout le temps

---

**3/ A quel point vos problèmes interfèrent dans votre vie ? Placer une croix sur la ligne**

Jamais

Constamment

---

De quelle façon : \_\_\_\_\_

**4/ Vous sentez-vous confiant pour gérer ce ou ces problèmes ? Placer une croix sur la ligne**

Pas du tout

Complètement

---

**5/ Vous aviez ces questions que vous vouliez poser au cours de l'entretien famille :**

---

**Ont-elles trouvé réponse ?**

---

---

**RESUME**

La définition des soins palliatifs inclus l'accompagnement des familles. L'entretien famille permet de replacer la famille au centre du projet de soin et du projet décisionnel, ainsi que lui donner un temps de réflexion et un espace d'expression. En France, il n'existe pas de protocole pour la conduite de ces entretiens et il n'existe pas de définition formelle. Le but de notre étude était de décrire les pratiques actuelles des entretiens familles dans toutes les USP de France. Nous avons envoyés 452 questionnaires soit 4 questionnaires par USP, (un pour le médecin référent, un pour un infirmier, un pour l'assistante sociale et un pour la psychologue). Ce questionnaire était constitué de 5 parties (données sociodémographiques ; pratiques actuelles de l'entretien de famille; objectifs principaux des entretiens familles; indications de l'entretien famille; commentaires libres). Nous avons obtenu un taux de réponse de 61%. Nous avons retrouvé des pratiques différentes d'une USP à l'autre, probablement accentuées par l'absence d'une définition commune de l'entretien famille. Notre étude montre qu'il existe une variabilité importante entre les différentes professions (médecins et infirmiers versus psychologues et assistantes sociales) en termes de délai de réalisation des entretiens et d'utilisation d'un protocole pour l'organisation et la conduite de l'entretien. Les objectifs principaux des entretiens sont d'identifier les membres de la famille, d'expliquer les objectifs des soins palliatifs, de permettre à la famille d'exprimer ses émotions, et de discuter du projet de soins. Les principales indications à réaliser des entretiens sont l'existence d'un clivage au sein de l'équipe, une phase palliative terminale, et à la demande de la famille. L'analyse qualitative confirme les différences de pratique, certains soignants regrettent qu'il n'y ait pas de protocole mais beaucoup de commentaires ont été fait sur la difficulté probable d'élaborer un protocole standard. Notre travail retrouve donc des pratiques très différentes d'une USP à l'autre et d'une profession à l'autre. Ces éléments s'accordent avec la littérature existante. Mais il n'existe pas de travaux équivalents ayant exploré les pratiques à l'échelle nationale. Avant les années 1980, il n'existait que peu d'échelles pour évaluer la douleur et celles-ci étaient peu utilisées. L'argument des soignants était que cette évaluation était complexe et ne pouvait passer par l'utilisation d'un outil car chaque douleur est différente et subjective. L'entretien famille génère le même type de réticence chez les soignants. A l'issue de ce travail, nous avons proposé une définition des entretiens familles ainsi qu'un protocole standardisé pour aider à la conduite de ces entretiens. Les prochains travaux devront étudier l'impact d'entretiens familles conduits avec ou sans ce protocole standardisé

---

**MOTS-CLES**

- Entretien famille
- Unité de Soins palliatifs
- pratiques des entretiens
- soignants
- France