

# QUI SONT CES FAMILLES « DIFFICILES » ET COMMENT COLLABORER AVEC ELLES?

Quand les soins palliatifs rencontrent la pensée systémique

**8<sup>ème</sup> Journée fribourgeoise de  
soins palliatifs**

Posieux, le 6 décembre 2018

Alexandre Gomes de Oliveira



# CONTACT

[a.oliveira.psy@gmail.com](mailto:a.oliveira.psy@gmail.com)

# VIGNETTE CLINIQUE N°1

Mme R. est âgée de 41 ans et a été diagnostiquée d'un cancer du sein au milieu de sa trentaine. 15 mois avant son arrivée dans l'unité des soins palliatifs, son oncologue lui aurait annoncé qu'elle n'en avait que pour un an, au mieux. Elle se définit comme une battante mais avoir toujours été anxieuse et eu des difficultés à gérer ses émotions. Elle ne veut pas entendre parler de la mort car cela la pétrifie.

En arrivant dans le service, elle verbalise d'importantes angoisses et peut se montrer dénigrante à l'égard des soignants. Elle se plaint du peu d'attention que l'équipe lui donne et du manque d'efficacité de notre prise en charge quant à la gestion de ses angoisses. Régulièrement, elle confronte l'équipe à un sentiment d'impuissance par des demandes de solutions « magiques » et des reproches.

Le mari et la mère de la patiente tentent aussi bien que mal de l'entourer mais se retrouvent souvent face à une personne tyrannique et ambivalente. Le mari se montre coupé de ses émotions lors des premiers entretiens individuels et, entre deux appels professionnels, nous demande froidement si sa femme en a encore pour long, laissant entendre qu'il a du travail qui l'attend.

## VIGNETTE CLINIQUE N°2

M F est un homme âgé de 68 ans atteint d'un cancer pulmonaire en stade avancé. Lors de son arrivée, il souffre de douleurs et d'importants problèmes respiratoires. C'est une personne pudique sur son vécu et dans les entretiens fait le maximum pour contrôler le cadre (détermine le temps de parole et renvoie les professionnels lorsqu'il a fini de s'exprimer). Il souhaite le minimum de contacts avec le personnel et être tranquille dans sa chambre. Son épouse, principal proche aidant, est épuisée de l'avoir accompagné durant son parcours de maladie. Elle refuse que son mari revienne à domicile et pense que la maladie va rapidement l'emporter au regard de sa récente péjoration.

Ironie du sort, la situation du patient se stabilise et nous devons aborder une suite de prise en charge. Le patient est catégorique: un transfert en home n'est pas envisageable pour lui, il souhaite rentrer à la maison. Face à son épouse qui ne change pas d'avis et qui reste dans une attitude très détachée, le patient se montre peu collaborant et menace de faire appel au suicide assisté s'il ne peut rentrer chez lui, au désarroi de ses enfants.

# QUI SONT CES FAMILLES DIFFICILES?

Quelles attitudes adopter et comment agir?

Existe-t-il des soignants difficiles ?

→ ***Rencontres difficiles ou défis relationnels***

# UNE DÉFINITION MULTIFACTORIELLE

(LORENZETTI & AL., 2013)

Des relations durant lesquelles les soignants vivent un sentiment de frustration et les patients une insatisfaction au niveau de leurs besoins et attentes ainsi que dans les solutions médicales proposées.

Les situations compliquées peuvent être engendrées par des facteurs liés

- au soignant,
- au patient,
- au contexte
- ou à la combinaison de plusieurs de ces facteurs

# LES DÉFIS INTERACTIONNELS

ROSENSTEIN & PARK (2018)

*« Challenging interactions (...) can be understood as interpersonal exchanges involving strong emotions such as anger, frustration, despair, or humiliation. »*

# FACTEURS ASSOCIÉS À DES PRISES EN CHARGES PROBLÉMATIQUES

ROSENSTEIN & PARK (2018)

## **Facteurs liés au soignant**

- Manque d'expérience clinique
- Peu d'importance donnée au vécu psychique
- Mauvaise pratique dans l'annonce de mauvaises nouvelles
- Difficulté à exprimer sa sensibilité lors d'échanges sur les diagnostics et les plans de traitement

# FACTEURS ASSOCIÉS À DES PRISES EN CHARGES PROBLÉMATIQUES

ROSENSTEIN & PARK (2018)

## Facteurs liés au patient

- Abus de substance
- Traumatismes liés à des abus sexuels ou de la négligence
- Violence conjugale
- Trouble de la personnalité
- Une haute pénibilité des symptômes (lourdes incapacités)
- La non gestion de la douleur

# FACTEURS ASSOCIÉS À DES PRISES EN CHARGES PROBLÉMATIQUES

ROSENSTEIN & PARK (2018)

## **Facteurs liés au système de soin**

- Complexité et fragmentation des soins (manque de coordination des services)
- Délais d'attente pour une prise en charge
- Erreurs de facturation
- Manque de prise en compte des principes du patient dans le soin
- Manque de communication

# FACTEURS

LORENZETTI ET AL., 2013

**Table 1. Physician Factors That Can Lead to Difficult Clinical Encounters**

<b>Attitudes</b>	<b>Conditions</b>	<b>Knowledge</b>
Emotional burnout	Anxiety/depression	Inadequate training in psychosocial medicine
Insecurity	Exhaustion/overworked	Limited knowledge of the patient's health condition
Intolerance of diagnostic uncertainty	Personal health issues	<b>Skills</b>
Negative bias toward specific health conditions	Situational stressors	Difficulty expressing empathy
Perceived time pressure	Sleep deprivation	Easily frustrated
		Poor communication skills

**Table 2. Patient Factors That Can Lead to Difficult Clinical Encounters**

**Behavioral issues**

Angry/argumentative/rude  
 Demanding/entitled  
 Drug-seeking behavior  
 Highly anxious  
 Hypervigilance to body sensations  
 Manipulative  
 Manner in which patient seeks medical care  
 Nonadherence to treatment for chronic medical conditions  
 Not in control of negative emotions  
 Reluctance to take responsibility for his or her health  
 Self-saboteur

**Conditions**

Addiction to alcohol or drugs  
 Belief systems foreign to physician's frame of reference  
 Chronic pain syndromes  
 Conflict between patient's and physician's goals for the visit  
 Financial constraints causing difficulty with therapy adherence  
 Functional somatic disorders  
 Low literacy  
 Multiple (more than four) medical issues per visit  
 Physical, emotional, or mental abuse

**Psychiatric diagnosis**

Borderline personality disorder  
 Dependent personality disorder  
 Underlying mood disorder

# SPÉCIFICITÉS DE L'APPROCHE SYSTÉMIQUE

## LA FAMILLE EST UN SYSTÈME



Approche intersubjective (centrée sur ce qui se passe dans la relation)



Basée sur une relation de co-expertise



Coopération

Reconnaissance d'une éthique relationnelle (dettes et mérites, loyautés, réciprocité)



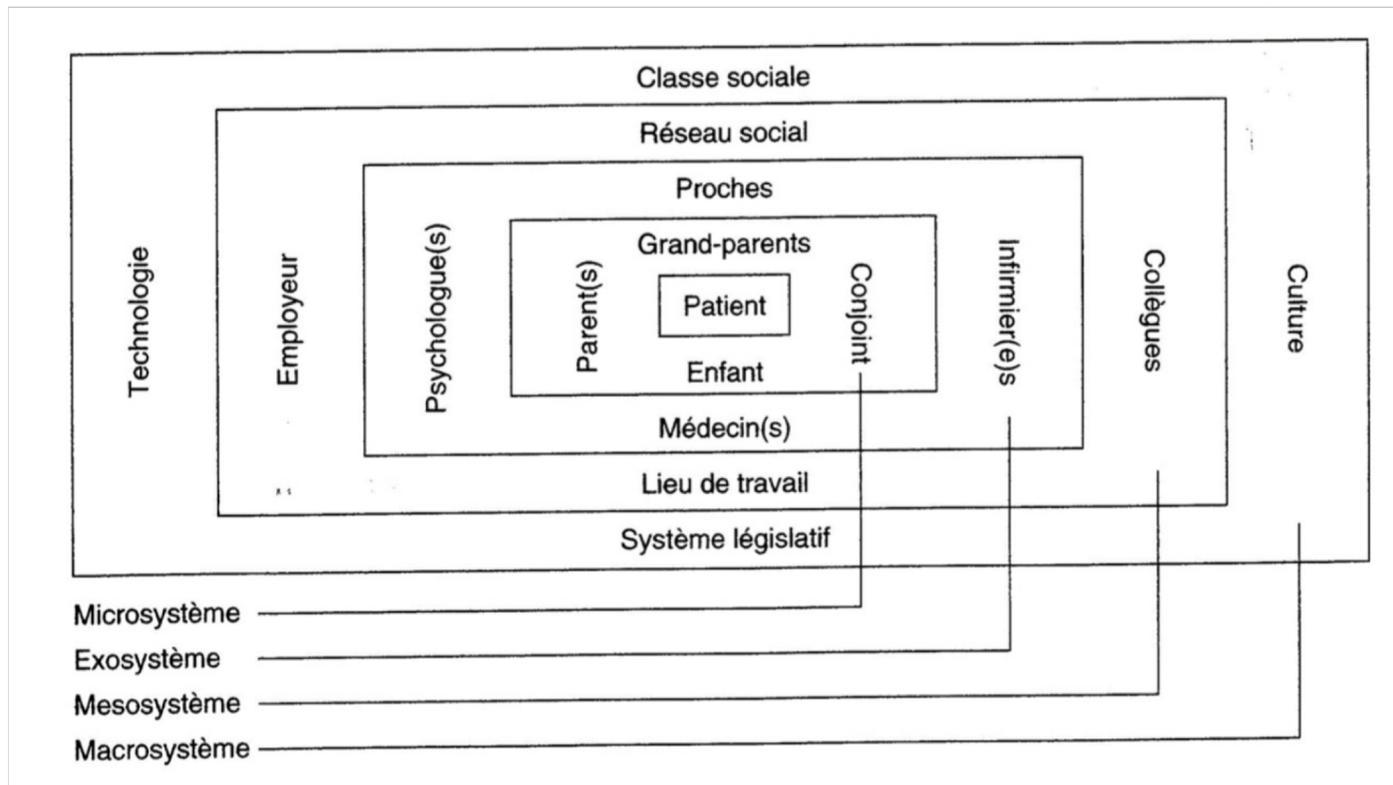
Causalité circulaire



Lecture transgénérationnelle

# APPROCHE AUX MULTIPLES NIVEAUX IMPLIQUÉS

## TENIR COMPTE DE LA COMPLEXITÉ



# RÉPONSE DE LA FAMILLE À LA MALADIE

(VANNOTTI & VANNOTTI, 2009)

1. Niveau pratique instrumental  
(rôles et fonctions)
2. Niveau affectif de l'attachement  
(la menace de mort mobilise les systèmes d'attachement)
3. Niveau des règles de communication  
(loi du silence, tabous, évitement conflits, ambivalence)
4. Niveau de l'Histoire familiale  
(augmentation de la cohésion interne et renforcement des limites externes)
5. Niveau de l'éthique familial  
(Justice et équité bouleversés : besoin d'équilibre et de reconnaissance)

Situation de menace → risque de tensions relationnelles

# LES POSITIONS DE SURVIE

VIRGINIA SATIR, 1972

- Comportement qu'un sujet peut adopter dans un contexte de tension relationnelle  
→ **Régulation des tensions relationnelles et/ou de l'angoisse** d'une situation
- En lien avec les comportements expérimentés dans sa famille lorsqu'il était enfant
- Tendent à engendrer une position de survie chez l'autre :  
être attentif à re/connaître ses propres positions de survie



# LES 4 POSITIONS DE SURVIE

- **Le soumis** : le sujet invalide ou ne tient pas compte de son propre point de vue et attend tout de l'autre. Il est prêt à tout faire pour ne pas se sentir rejeté.
- **L'hyper raisonnable**: le sujet met de côté son vécu émotionnel ainsi que celui d'autrui pour être en accord avec son contexte.
- **Le non pertinent**: le sujet dévie l'attention de la situation présente vers autre chose qui n'a rien à voir avec le contexte, ses besoins et ceux d'autrui.
- **Le blâmant**: le sujet adopte une posture accusatrice, avec une tendance à invalider le point de vue de l'autre pour justifier sa position, en accord avec le contexte.



# L'AGRESSIVITÉ CHEZ LES MALADES ET LES PROCHES



Importance de poser un regard différent → l'interprétation



*Une émotion écran* → une souffrance qui a besoin de se dire

Si la souffrance n'est pas reconnue/entendue, risque que l'agressivité augmente encore plus!

Alors que faire?

# CHOISIR SES REPRÉSENTATION DANS LA RELATION D'AIDE

H. DELLUCCI ET F. WOLF



## Hypothèses de travail utiles

« Plutôt que de subir les pressions exercées par les situations difficiles, nous proposons de les aborder différemment, **en faisant le choix de nos représentations dès le départ**. Ces représentations choisies a priori, nous pouvons les utiliser comme des hypothèses, nous aidant à adopter et à conserver **un regard centré sur les compétences**, et ce malgré les difficultés et les problèmes. Nous pensons que, outre des effets différents sur nous et nos usagers, **cette approche prévient du burnout**, sans diminuer l'efficacité de nos interventions ».

# LES PERSONNES RÉPUTÉES DIFFICILES SOUHAITENT PEUT-ÊTRE

H. DELLUCCI ET F. WOLF

- Être reconnues par rapport aux raisons qui les amènent en consultation
- Être acceptées, même si elles-mêmes ont des difficultés à s'accepter en tant que telles
- Faire savoir leurs opinions et leurs choix
- Faire des choix, si l'opportunité leur en est donnée
- Être actifs et impliqués (qu'ils aillent de l'avant ou en résistant)
- Apprendre de nouvelles choses
- Avoir une influence positive sur eux-mêmes
- Entendre de bonnes choses sur eux et sur leurs talents (même si difficile à reconnaître)
- Avoir de l'espoir
- Être acceptés en tant que partie d'un tout (groupe, famille, communauté)

# LES SOIGNANTS SOUHAITENT PEUT-ÊTRE...

H. DELLUCCI ET F. WOLF

- ✓ Ressentir qu'ils sont de bons professionnels
- ✓ Être fiers de l'effort de leurs patients
- ✓ Avoir une influence positive sur leurs patients
- ✓ Donner à leurs usagers une bonne prestation et de bonnes chances pour le futur (quelle que soit la manière dont ils le définissent)
- ✓ Aider et soutenir leurs usagers dans le processus d'apprentissage et de socialisation dans la vie
- ✓ Avoir une bonne relation avec leurs usagers et leurs proches
- ✓ Renforcer les habiletés et les compétences de leurs usagers
- ✓ Avoir de l'espoir concernant leurs usagers
- ✓ Coopérer avec d'autres professionnels, s'ils sont respectés comme experts dans leur contexte

# CHOISIR SES REPRÉSENTATION DANS LA RELATION D'AIDE

H. DELLUCCI ET F. WOLF



La séquence interactionnelle décrite par Snyder et Stukas (1999) :

1. Le soignant adopte des croyances à l'égard de l'autre (ex. ce patient est insupportable).
2. Le soignant se comporte à l'égard de l'autre comme si ces croyances étaient vraies
3. Le patient ajuste son comportement de telle manière, pour qu'il puisse correspondre aux ouvertures du soignant.
4. Le soignant interprète les comportements de l'autre comme une confirmation de ses croyances

Imaginons ce qui se passe, si ces croyances sont partagées par toute une équipe !

Une première piste: derrière les comportements problématiques d'un patient se cache un besoin...

La reconnaissance de sa souffrance



# PRENDRE « UNE POSITION META »



Permet de ne pas prendre **contre soi** le discours explicite,  
mais le placer **entre nous** et construire **avec l'autre** → discours implicite

La mort est toujours traumatisante – aider les familles à **dire leurs émotions** c'est les aider à la mentaliser.

**Utiliser nos résonances** = parler de nos propres émotions peut aider les famille à prendre du recul (« Quand vous me dites cela, cela me fait ressentir... »)

# CASSER LA MONTÉE L'AGRESSIVITÉ

Mettre en place un autre contexte (coopération VS position de survie)

## **Posture d'accueil** centrée sur **la relation** et **la reconnaissance**

- « Je sens que quelque chose d'important se passe... que se passe-t-il en vous là, maintenant ? »
- « Quelles sont vos inquiétudes ? » ou reformulations « Est-ce qu'il se pourrait que...? »
- Une pause dans l'entretien, un verre d'eau, un café, voire un changement de lieu
- Exercices d'apaisement AVANT de reprendre la discussion
- → être attentif à sa propre fenêtre de tolérance!



# UTILISATION D'UNE ÉCHELLE

## 6 ÉTAPES DE LA RELATION EMPATHIQUE

- 1) Reconnaissance les moments d'émotion
- 2) Demander au patient ce qui se passe
- 3) Nommer l'émotion (description, ressenti, localisation, intensité)
- 4) La légitimer
- 5) Respecter les efforts du patient pour y faire face
- 6) Proposer une interprétation  
« Est-ce que derrière cette émotion (la colère, par ex) il y en a d'autres? Comme par ex. la peur ou l'angoisse? »
  - Reconnaissance du vécu ET on le rejoint là où il est
  - Rétablissement de la capacité à penser et à mentaliser

# LES QUESTIONS DE SURVIE

H. DELLUCCI ET F. WOLF



- « Comment avez-vous fait après cela pour vous relever, ... rester debout, ... retourner au travail, ... vous occuper de votre famille, ... ? »
- « Comment avez-vous fait, en dépit de ce qui est arrivé, pour grandir quand même, ... apprendre un métier, ... avoir le courage de vous mettre en couple, fonder une famille, ... ? »

# ASTUCES PRATIQUES

Avant ET pendant les entretiens:

- Cohérence cardiaque (5min)
- Respiration consciente, conscience de son propre corps



→ **Questionnement circulaire:** « Que pensez-vous que l'autre personne ressent/pense lorsque vous dites cela ? »

→ Ne pas rester seul avec une situation difficile et l'aborder en équipe

→ Durant les entretiens, s'autoriser à « jouer » avec le cadre (sortir, se lever, déplacer sa chaise pour avoir un autre point de vue)

# RÉFÉRENCES

BRADLEY, M-F., PAUZE, R. (2008). *Cycle de vie familiale, échec dans la résolution des tâches développementales et apparition de l'anorexie à l'adolescence*. *Thérapie familiale*, Vol. 29 (3), pp 335-353.

DELUCCI H., WOLF F. (2011). *Choisir ses représentations dans la relation d'aide au service de plus de confort et d'efficacité*. *Médecine et Hygiène, Thérapie Familiale*, Vol.32 (2). pp.106 et ss.

LORENZETTI, R. C., JACQUES, M., DONOVAN, C., COTTRELL, S., BUCK, J., (2013). *Managing difficult encounters: understanding physician, patient, and situation factors*. *American Family Physician*, Vol.87 (6), pp 419-425.

RAZAVI D., Delvaux N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Masson, Issy-les-Moulineaux. pp 176-.

ROSENSTEIN, D., PARK, E. (2018). *Challenging interactions with patients and families in palliative care*. UpToDate, téléchargé le 10.08.2018.

SATIR, V. (1972). *People Making*. Science and Behaviour Books, Inc. California.

VANNOTTI, M. (2010). *Raison et déraison de la loyauté familiale*. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux*, Vol. 44 (1), pp 61-78.

VANNOTTI, M., VANNOTTI, M. (2009). *Soins pour la famille ou avec la famille?* *Médecin et Hygiène*, Vol. 24 (3), pp 141-146.