

Construire le sens du soin

Anne-Sophie Debue, IDE, PhD

Fonds 101



ONE IOI ONE
LA RÉANIMATION EST UN ENJEU

Conflits d'intérêt

➤ Institutionnels :

- Fonds 1.0.1.
- CA SRLF
- CA FNIR

➤ Industriels :

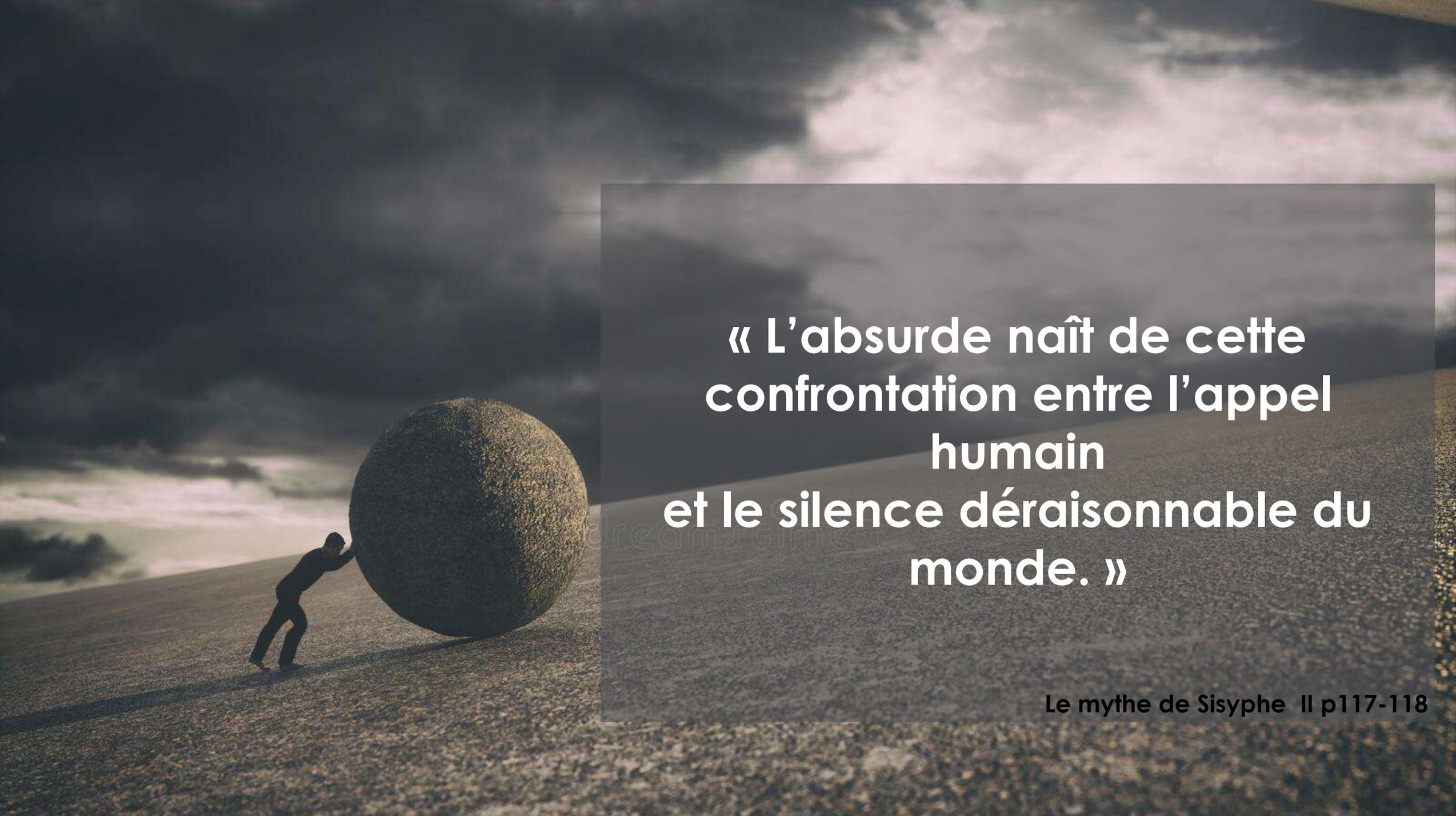
- Alphasights
- Panacéa

➤ Autres :

- Autrice chez Seli Arslan





A person in dark clothing is pushing a large, textured, spherical object up a sand dune. The sky is filled with dramatic, dark clouds, and the lighting suggests a sunset or sunrise. The scene is a metaphorical representation of the myth of Sisyphus.

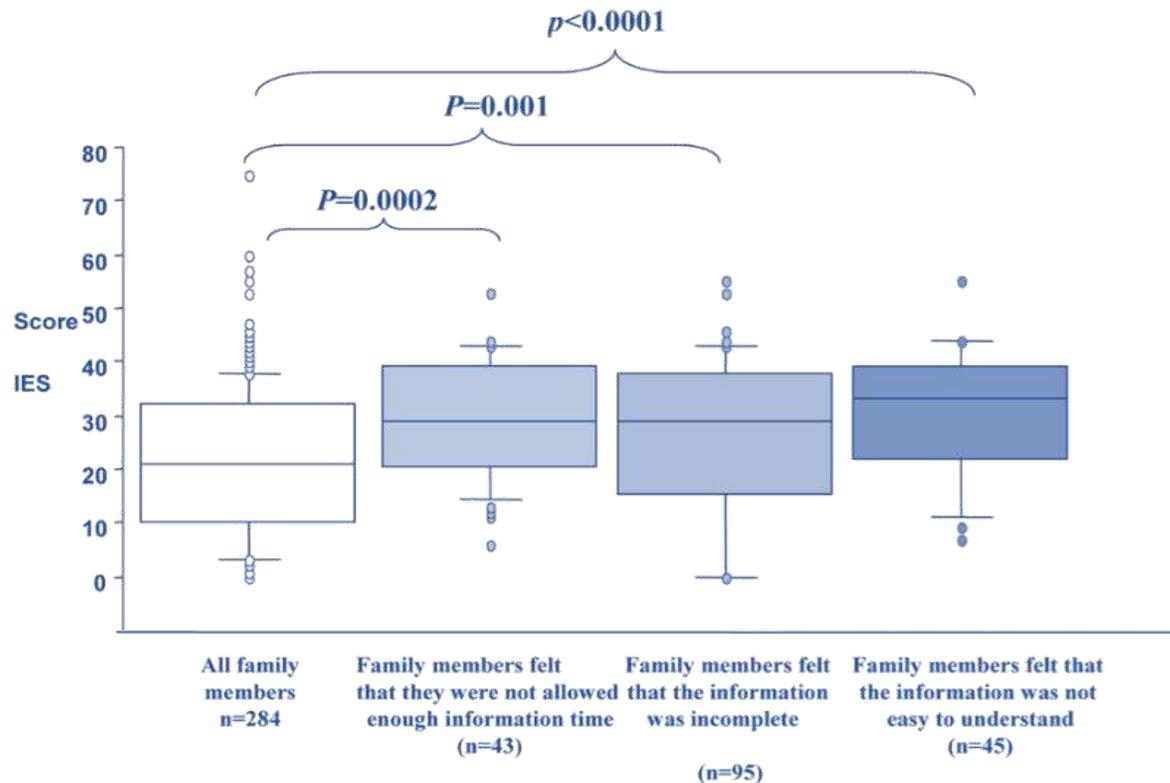
**« L'absurde naît de cette
confrontation entre l'appel
humain
et le silence déraisonnable du
monde. »**

Le mythe de Sisyphe II p117-118

L'importance de comprendre

Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients

AMERICAN JOURNAL OF RESPIRATORY AND CRITICAL CARE MEDICINE VOL 171 2005



Symptômes de stress post traumatique et efficacité perçue de l'information fournie en réanimation

L'importance de comprendre

Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit

N. KENTISH-BARNES ET AL.

Eur Respir J 2015

TABLE 2 Complicated grief and other markers of post-intensive care unit burden over the year following the death in 475 bereaved relatives

Complicated grief as assessed by the ICG	
6 months	282/475 (60)
ICG score	27 (16–40)
Presence of complicated grief [#]	147 (52.1)
12 months	215/475 (45.3)
ICG score	26 (14–40)
Presence of complicated grief [#]	113 (53)
PTSD-related symptoms as assessed by the IES-R	
3 months	386/475 (81.3)
IES-R score	29 (13–45)
Presence of significant PTSD-related symptoms	173 (44.8)
6 months	282/475 (60)
IES-R score	29 (16–44)
Presence of significant PTSD-related symptoms	123 (43.6)
12 months	215/475 (45.3)
IES-R score	26 (13–42.5)**
Presence of significant PTSD-related symptoms	78 (36.2)**
Symptoms of anxiety and depression as assessed by the HADS	
3 months	386/475 (81.3)
Global HADS scale	13.5 (7–22)
Global HADS score >18	127 (32.9)
Anxiety subscale score	8 (4–12)
Anxiety subscale score ≥8	199 (51.6)
Depression subscale	5 (2–10)
Depression subscale score ≥8	139 (36)

Data are presented as n/N (%), median [interquartile range] or n (%). ICG: Inventory of Complicated Grief; PTSD: post-traumatic stress disorder; IES-R: Revised Inventory of Event Scale; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale. [#]: ICG score >25. **: p<0.01 between ICG scores at 6 and 12 months.

- Facteurs associés avec des risques accrus de développer un deuil compliqué:
- Démographiques
 - Femmes
 - Vivre seul
- Liés aux pratiques en fin de vie :
 - Patients qui meurent intubés,
 - Proches qui n'ont pas pu dire « au revoir »
 - Proches présents au moment de la mort sans soutien approprié
- Proches insatisfaits de la qualité de communication avec le médecin du patient.

L'importance de donner du sens

Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement

Mette Kjaergaard Nielsen ^{a*}, Mette Asbjørn Neergaard ^b, Anders Bonde Jensen ^c,
Flemming Bro ^a, Mai-Britt Guldin ^{a,b} Clinical Psychology Review 44 (2016) 75–93

- Une faible préparation au décès est associée avec l'apparition de deuil compliqué, de dépression, d'anxiété.

Circumstances of Death and Complicated Grief:
Indirect Associations through Meaning Made of
Loss 2016

Vincent Rozalski, Jason M. Holland & Robert A. Neimeyer Journal of Loss and Trauma

- Perdre quelqu'un de **mort violente** et perdre un **membre proche** de sa famille sont **associés avec une perte de sens et des symptômes de deuil compliqué plus importants**
- **Trouver du sens à la mort du proche modère l'effet de la cause de la mort dans l'apparition du deuil compliqué**

L'importance de donner du sens



« L'homme n'est pas détruit par la souffrance, l'homme est détruit lorsque la souffrance n'a pas de sens »

V.-E. Frankl *Man's search for meaning*,
New York : Simon & Schuster (1984)



Réanimer : lutter contre l'absurdité de la mort

Sauf que

Tout est douleur et inconfort



Un sentiment d'absurdité

Nous (les infirmiers) on va réagir souvent aussi malheureusement, peut-être un peu dans l'émotion, parce qu'il y a un trop, en fait.

Il y a une situation souvent, qui déclenche la réaction de l'infirmière.

Qui va déclencher le moment où on se demande « on fait quoi, là ? » « Où on va ? » « Jusqu'où on va ? »



Du sentiment d'absurdité naît la révolte



« Qu'est ce qu'un homme révolté? Un homme qui dit non. Mais s'il refuse, il ne renonce pas : c'est aussi un homme qui dit oui, dès son premier mouvement. (...) »

Quel est le contenu de ce « non »?

Il signifie, par exemple, « les choses ont trop duré », « jusque là oui, au-delà non », « vous allez trop loin », et encore, « il y a une limite que vous ne dépasserez pas ». »

L'émotion est-elle éthique ?



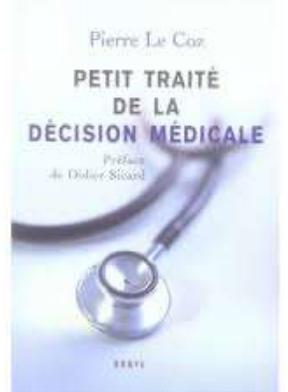
« Tout mouvement de révolte invoque tacitement une valeur. »

L'émotion est-elle éthique ?

« Les expériences émotionnelles ne font que nous révéler les valeurs auxquelles nous sommes attachés.

(...)

Il n'y a pas d'éthique sans émotion mais, en elle-même, une émotion n'est pas éthique. »



Le Coz, P. (2007)
*Petit traité de la
décision médicale.*
Paris, Seuil. P.16-17

De révolte en révolte



Contre la mort

Contre
l'acharnement

Le soin de midi ?

Fabriquer du sens



1. Un travail narratif



S'ajuster aux horizons d'attente

Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences*

J. Randall Curtis, MD, MPH, FCCP and Douglas B. White, MD, MA

From the Division of Pulmonary and Critical Care Medicine (Dr. Curtis), Harborview Medical Center, University of Washington, Seattle, WA; and Division of Pulmonary and Critical Care Medicine (Dr. White), University of California at San Francisco, San Francisco, CA.

Chest. 2008 October ; 134(4): 835–843. doi:10.1378/chest.08-0235.

➤ Utiliser le moyen mnémotechnique 'VALUE' :

VALUE: 5-step Approach to Improving Communication in ICU with Families

- V... Value family statements
- A... Acknowledge family emotions
- L... Listen to the family
- U... Understand the patient as a person
- E... Elicit family questions

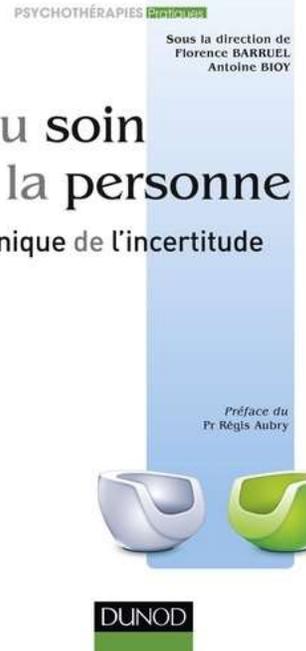
From Practical guidance for Evidence-based ICU family conferences, Curtis & White, Chest 2008

S'ajuster aux horizons d'attente

« Les professionnels leur répondent le plus souvent en appui sur un registre ancré dans le savoir sur la maladie, savoir objectif et statistique qui ne renseigne pas nécessairement le patient sur cet avenir.

...

Le savoir scientifique est confondu avec le savoir sur l'homme. »





Un travail d'équipe

How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit?

VERHAEGHE STL, VAN ZUUREN FJ, DEFLOOR T, DUIJNSTEE MSH & GRYP-DONCK MHF (2007) *Journal of Clinical Nursing* 16, 1488-1497

- Pour éviter d'en dire trop, les infirmiers restent factuels et donnent des chiffres ou des données sans les synthétiser ou en donner une interprétation

Un travail d'équipe

How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit?

VERHAEGHE STL, VAN ZUUREN FJ, DEFLOOR T, DUIJNSTEE MSH & GRYP-DONCK MHF (2007) *Journal of Clinical Nursing* 16, 1488–1497

- Pour éviter d'en dire trop, les infirmiers restent factuels et donnent des chiffres ou des données sans les synthétiser ou en donner une interprétation



- Les familles n'ont pas les outils pour interpréter les faits bruts
- En revanche elles ont besoin d'espoir
- Les faux espoirs fragilisent la confiance dans l'équipe de réanimation
- Les faux espoirs fragilisent encore plus les familles

Un travail d'équipe

Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty

Anne Sophie Ågård^{a,*}, Ingegerd Harder^b Intensive and Critical Care Nursing (2007) 23, 170–177

- Ne pas tenter de mesurer la pertinence des conclusions des familles et réajuster les informations en conséquence peut mener à ajouter beaucoup de stress à l'expérience déjà violente des familles
- *Responsabilité de tous les soignants !*

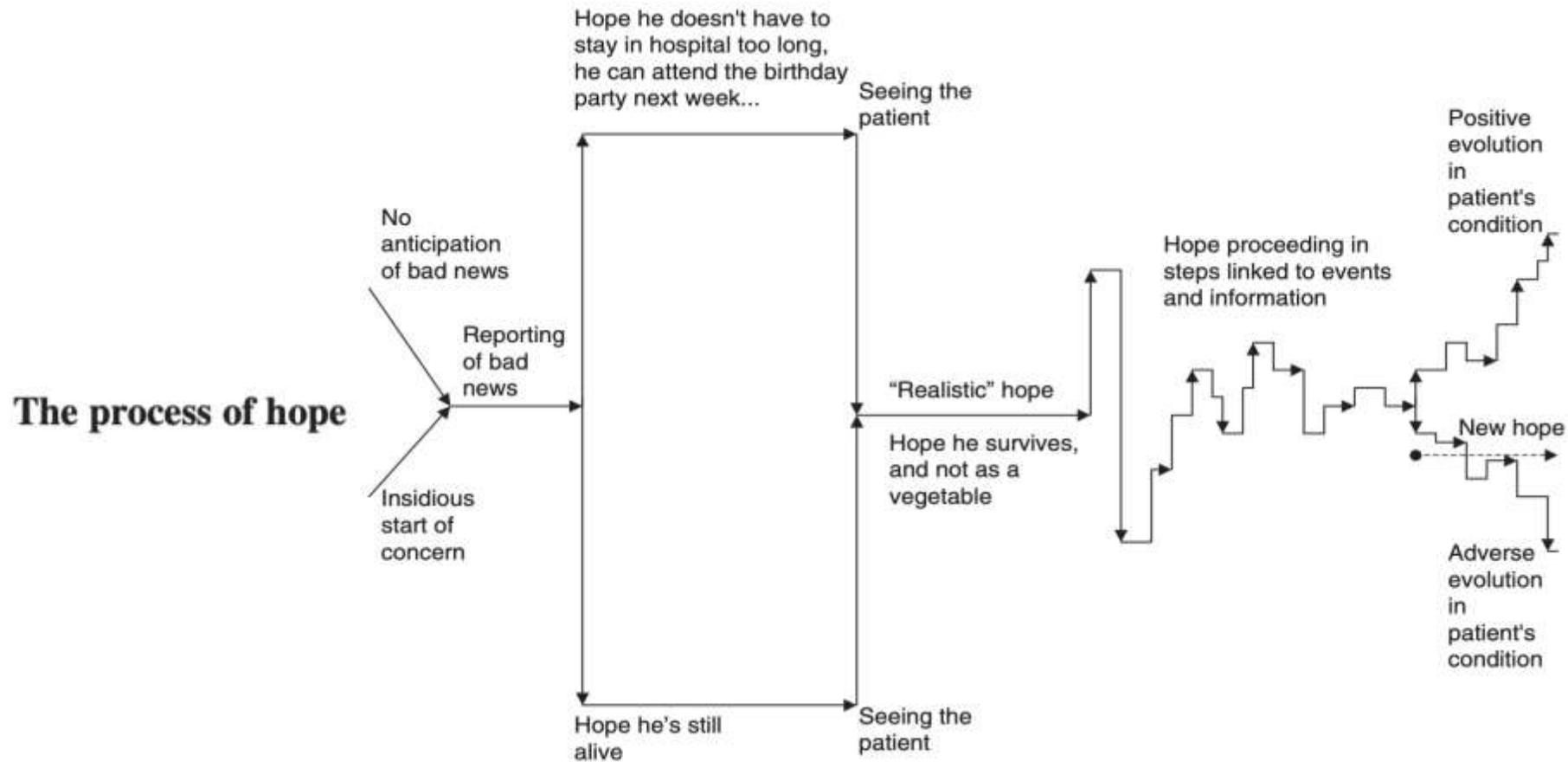


Gérer les rebondissements

The Process and the Meaning of Hope for Family Members of Traumatic Coma Patients in Intensive Care

Verhaeghe et al.

Qualitative Health Research
Volume 17 Number 6
July 2007 730-743
© 2007 Sage Publications
10.1177/1049732307303242
<http://qhr.sagepub.com>
hosted at
<http://online.sagepub.com>



2. Soigner au présent



Concepts de la pensée de Camus

- **La sagesse de l'homme révolté est *ici et maintenant***
 - « Son honneur est de ne rien calculer, de tout distribuer à la vie présente et à ses frères vivants. C'est ainsi qu'elle prodigue aux hommes à venir. ***La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent.***»

Proposition camusienne...

➤ À la maxime kantienne

« Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans toute autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen »

➤ Ajoutons une notion temporelle :

Traite l'humanité en même temps comme fin et jamais simplement comme moyen aussi bien dans l'instant que dans la projection au futur.

➤ **N'utilise pas « l'homme de chair » qui souffre dans son lit de réa, seulement comme moyen pour rendre possible « l'homme abstrait » qu'il pourrait être dans un futur incertain, mais bien comme une fin en lui-même.**

Fabriquer du sens

Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice

Ravi B. Parikh, A.B., Rebecca A. Kirch, J.D., Thomas J. Smith, M.D., and Jennifer S. Temel, M.D.

DECEMBER 12, 2013

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Traditional Palliative Care



Early Palliative Care



Le soignant révolté



Take Home Messages



Merci de votre attention !

 @lavieenpyj

 anne-sophie.debue@gilard.net