Poster n° 9

Douleurs cancéreuses intenses en situations palliatives à domicile : rôles et fonctions des proches aidants

E. JARROSSAY, B. PATERNOSTRE[1]

1 : Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Hôpital Pellegrin – CHU Bordeaux

INTRODUCTION

Demande de prise en charge à domicile plus importante[1].
Nombre de personnes nécessitant une aide toujours plus grand.

Pour 63% des personnes aidées, l'aide provient uniquement de l'entourage.

8,3 millions « d'aidants » (1 adulte sur 5), dont 53 % sont des femmes, 57 % sont des conjoints et 17 % sont des membres de la famille.

Prévalence de la douleur chez les patients atteints de cancer peut atteindre 64% dans les stades avancé ou métastatique[2].

Objectif principal : mieux connaître la perception qu'ont les proches aidants de leur rôle et des fonctions qu'ils assument à domicile, particulièrement vis-à-vis de la douleur liée au cancer et ses traitements.

METHODES

Etude **qualitative**

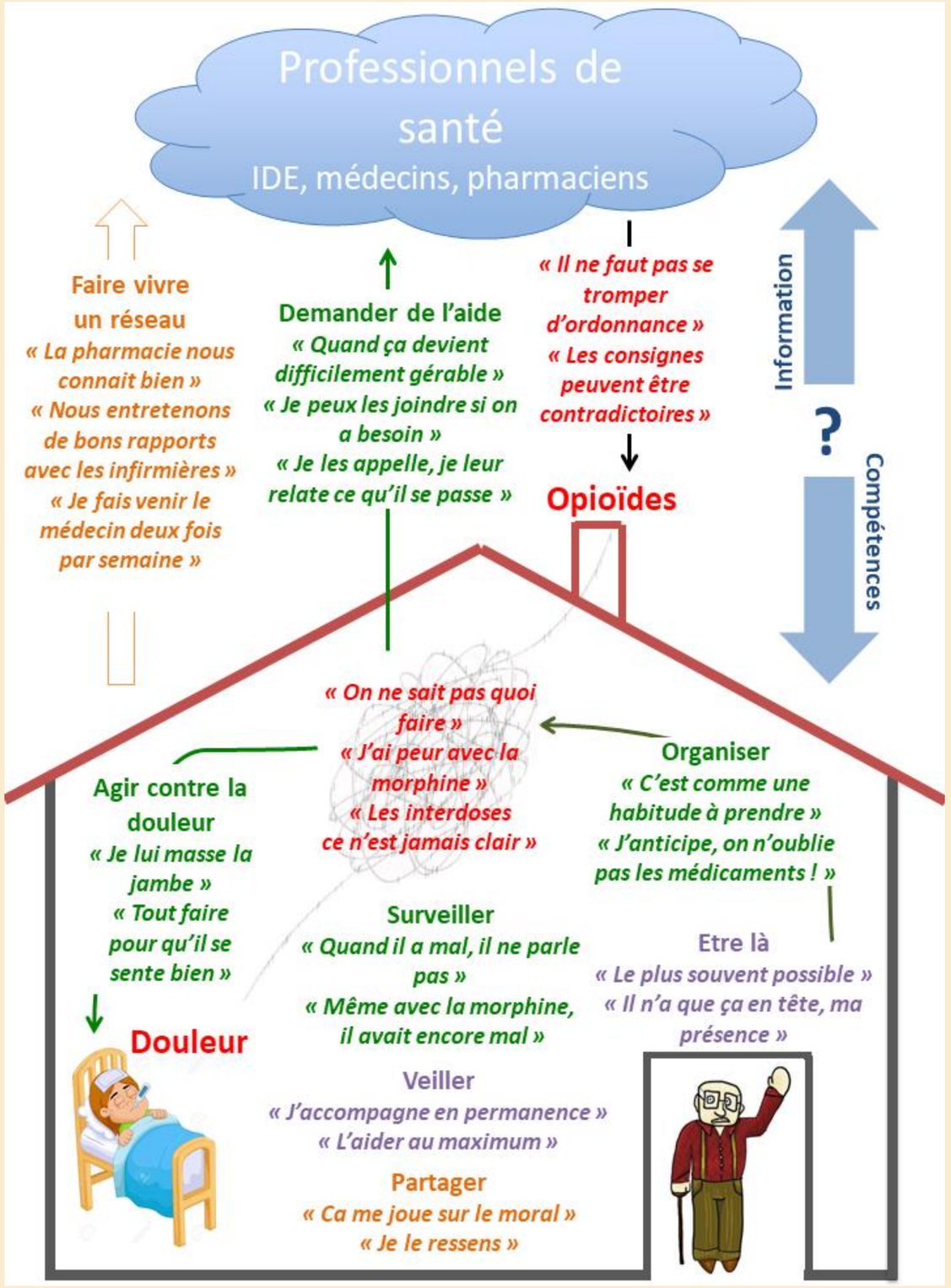
Entretiens semi-dirigés avec des proches aidants. Patient en phase palliative symptomatique ou spécifique d'un cancer et traitement par opioïde pour des douleurs cancéreuses.

Réalisation d'un **protocole de validation,** définition des thèmes, sous-thèmes et indicateurs : communication, anticipation, coordination, accompagnement et adaptation.

Analyse des données par méthode de théorisation ancrée.

RESULTATS

« Mon rôle c'est de le booster ! »



12 entretiens
Huit femmes, quatre hommes.
Moyenne d'âge 66,2 ans.

Raconter le malade et sa douleur

« Chaque fois qu'elle s'est mise à ré-avoir mal, les mauvaises nouvelles arrivaient »

« Elle disait que ce n'était pas possible de souffrir comme ça »

« Lorsqu'il n'est pas bien, il faut avoir des nerfs d'acier ! »

« Il y a trois ou quatre mois, il marchait encore »

« On se dit que ce fichu cancer est bien là »

« On gère au jour le jour »

Légende

En rouge : les **problèmes** posés par les opioïdes à domicile.

En orange : l'aspect **communicationnel** entre l'aidant et les professionnels et entre l'aidant et le patient.

En vert : les fonctions **conséquentes** à l'existence d'une douleur intense.

En violet : les fonctions naturelles, **indépendantes** de la douleur.

DISCUSSION

Forces : méthode qualitative, approche originale.
Limites : taille de l'échantillon, expérience de l'interviewer, absence d'analyse par « regards croisés »

Analyse comparée à la littérature
Le proche aidant : un relai indispensable de l'information. *Monitoring* de la douleur et de l'efficacité des antalgiques. Prise d'informations auprès des professionnels.

Des compétences autour des antalgiques et de la technicité du maniement des opioïdes, en particulier des interdoses

De l'observation à l'action, un engagement complet. Implication et prise de responsabilité

Les compétences des aidants : un vivier riche et dynamique.

Caractère dynamique du « prendre soin », dépendant du contexte et changeant avec le temps.
Importance d'une **dynamique de « co-construction » entre les proches aidants et les professionnels de santé[3]**.
Aider l'aidant à obtenir des **ressources** nécessaires pour procurer des soins de bonne qualité, **sans danger pour sa propre santé[4]**.

CONCLUSION

Les **problèmes** des proches aidants se concentrent sur **l'utilisation des médicaments morphiniques**. Ils nécessitent des **compétences** et influent sur un système de **prise de décision.**

Une aide pourrait, après avoir **évalué les besoins** de la dyade patient-aidant, proposer de développer une compétence à l'aide de **fiches informatives sur les opioïdes**.

Cette intervention devrait se dérouler au sein d'une relation de confiance entre **la triade patient-aidant-professionnel**.

Le rôle du proche aidant est multiforme et n'est jamais reproductible d'une situation à l'autre, il se décline dans un savoir-faire qui se modifie au cours du temps et ne dévie jamais de son objectif : soulager la souffrance d'un être cher.

Références

1. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol. 2012;23(8):2006-15.
2. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol. 2007;18(9):1437-49.
3. Mehta A, Cohen SR, Carnevale FA, Ezer H, Ducharme F. Family caregivers of palliative cancer patients at home: the puzzle of pain management. J Palliat Care. 2010;26(3):184-93.
4. Nolan M, Ryan T, Enderby P, Reid D. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. Dementia. 2002;1(2) : 193-211. .

Contacts :

Etienne Jarrossay : etiennejarro@gmail.com
Bernard Paternostre : bernard.paternostre@chu-bordeaux.fr

université de BORDEAUX

CHU Hôpitaux de Bordeaux