



# Questions autour de l'accompagnement des proches

Nena Stadelmaier, psychologue  
Institut Bergonié, Bordeaux  
SFAP, 15 Juin 2019





- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*

*L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêts*



## D'une activité « profane » à une action « publique »

*« Le progrès de la médecine, le vieillissement de nos populations, l'engorgement des institutions d'accueil, tout comme les questions relatives à la maîtrise des dépenses de santé, inscrivent la famille au cœur des enjeux de santé publique. »*

Joublin H. Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées. Flammarion 2006





# Quelle famille, quels proches ?

- Conjoint – Enfants – Fratrie – Grands-parents - Collègues – Amis
- Des multiples réseaux de relations dans une histoire « que l'équipe ne connaît pas »
- La dynamique familiale

Quels besoins ?  
Quelles demandes?



# La famille : « co-patient » ou « co-thérapeute » ?

F. Nore (2007)





# Quels axes dans les pratiques d'accompagnement ?

- D'abord la qualité des soins du patient !
- « L'accueil » des proches
- « Prendre soin » des proches : veiller à leurs besoins
- L'information, la communication autour de la maladie, les explications répétées...
- Importance des échanges informels



# Quels axes dans les pratiques d'accompagnement ?

- L'entretien « structuré »
  - Préparation de l'entretien (qui, quel binôme, objectif,...)
  - Adapter la conduite et technique d'entretien à l'objectif
- Travail de coordination, réflexion d'équipe pour élaborer un projet d'accompagnement des proches
  - Transmissions, réunions, régulations
  - Travail sur les représentations, interactions, éléments contre-transférentiels.



# FOCUS SUR L'IMPLICATION DES FAMILLES DANS LES SOINS



Arbre famille foyer-rural-saint-leonard.fr







# Selon une enquête (2016)

- ...en oncologie en France, auprès de 5.010 aidants
- 61% des aidants apportent un soutien moral
- 36% une aide à la vie quotidienne (courses, entretien du logement, etc.)
- 32 % des aidants interviennent pour des gestes, tels que l'aide au repas ou à la toilette
- 37 % pour un « soutien médical », c'est-à-dire la préparation des médicaments, des petits soins infirmiers,



# Les aidants familiaux exerçant ou non un métier de soin confrontés à la maladie d'un proche (étude)

- **Objectif** : explorer l'implication des aidants familiaux soignants (AFS) dans l'aide à la vie quotidienne de leur proche, dans les actes participant aux soins et les soins techniques, comparés à des aidants familiaux n'exerçant pas de fonction soignante (AFNS)
- **Population et Méthode** :
- 3 services spécialisés en soins palliatifs (LISP à l'Institut Bergonié, LISP de la Maison de Santé Bagatelle, USP du CHU, Bordeaux).
  - 6 focus groupes, 39 professionnels de l'équipe pluridisciplinaire
  - 45 entretiens semi-directifs, 18 avec des patients atteints d'un cancer, 27 avec leurs aidants familiaux, dont 16 exercent un métier de soin.
- Entretiens enregistrés, retranscrits, analyse de contenu.



Etude réalisée avec le soutien de la Fondation contre la douleur APICIL et la Ligue Régionale contre le Cancer



# « Implication dans les soins » versus « Aide à la vie quotidienne »: un rapport inversé entre AFS et AFNS

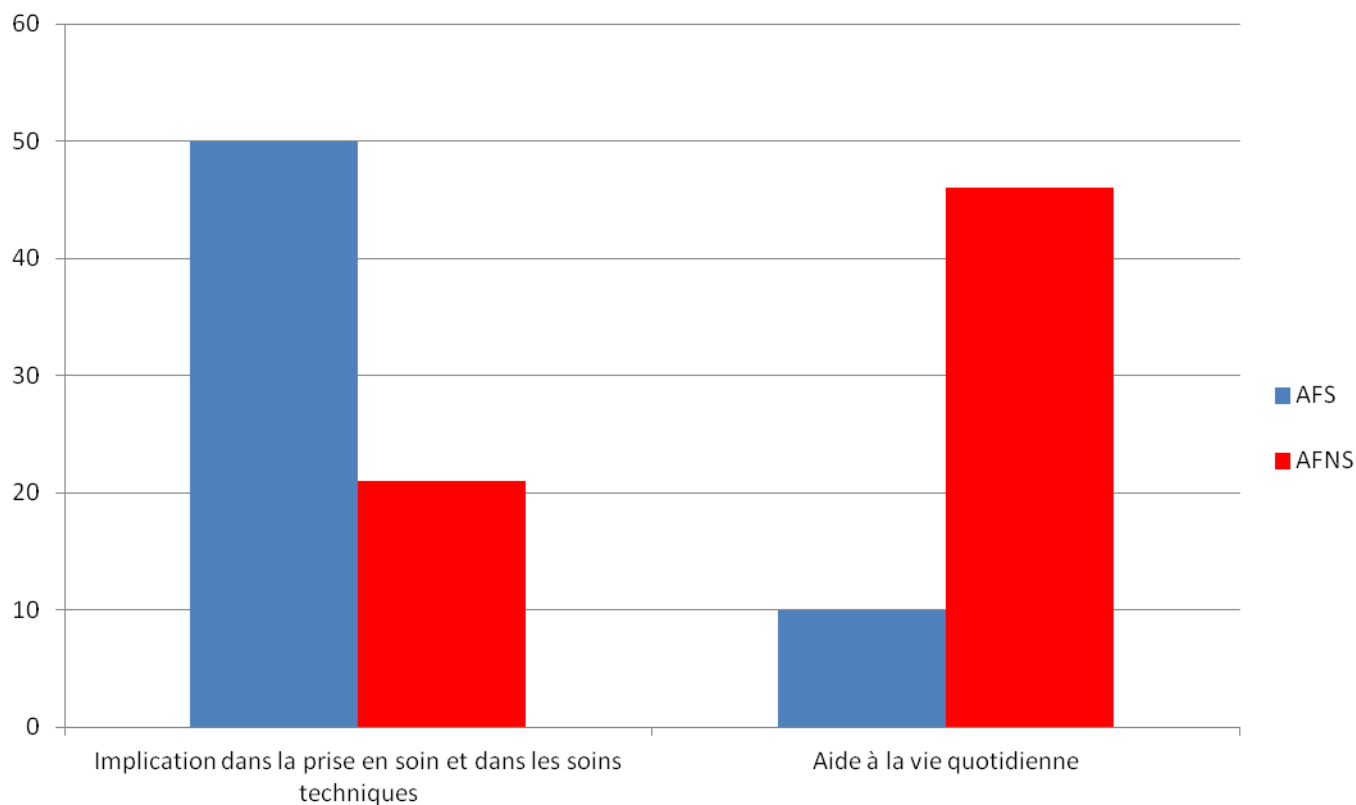


Figure 1 Implication des aidants familiaux : fréquence d'apparition



# Le savoir sur la gravité de la maladie, un fardeau supplémentaire pour les AFS ?

Nette différence entre les AFS et AFNS concernant leur savoir sur la gravité de la maladie de leur proche.

AFS, un rapport réaliste, voire pessimiste / évolution maladie.

Les connaissances permettent d'être aidant pour le patient, mais sont vécus comme « encombrantes », et ne peuvent pas être partagé avec le proche et la famille.

*« être aidant soignant, c'est hyper angoissant, parce que vous imaginez toujours le pire ».*

La moitié des AFNS rapporte **avoir de l'espoir** par rapport à l'évolution de la maladie, ce que l'on ne retrouve jamais dans le discours des AFS.



# Chevauchement des rôles entre l'équipe et les Aidants familiaux

RÔLES DE L'Équipe Soignante

**Spécificités AFS**  
Langage médical, év. actes médicaux et infirmiers

**AFNS**  
Aide toilette, « petits soins »

Accompagnement à la vie quotidienne par les AIDANTS FAMILIAUX (AFS et AFNS)



**Stress de l'équipe**

**Complexité, tensions dans la relation aidant familial/ équipe**



# Que retenir?

- De nombreux aidants familiaux sont impliqués dans les soins de leur proche : comprendre les raisons, motivations, éventuelles contraintes, pour s'adapter aux besoins spécifiques du patient et de sa famille.
- La rupture entre le domicile et l'hôpital : pas toujours bénéfique!
- Attention aux attitudes induits par nos représentations : « *c'est un proche. Chacun doit rester à sa place aussi. Ils ne sont plus soignants.* » (IDE)



# Bibliographie

- Bouisson J, Amieva H. L'aide aux aidants A L'AIDE ! Concepts, modèles, méthodes et défis. In Press Eds ed. Paris: 2015.
- Fedor MC .Leyssene-Ouvrard L'intégration des familles à l'hôpital : quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches et soignants? Recherche en soins infirmiers 2007/2 (N 89) , pages 58 à 75
- Gotze H, Brahler E, Gansera L, et al. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. Eur J Cancer Care (Engl ) 2018 Mar;27(2):e12606.
- Institut National du Cancer. La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer (Collection Etat des lieux et des connaissances / Recherche). 452 p. 2014.
- Ligue contre le Cancer. Les Aidants. Les combattants silencieux du cancer. Rapport de l'Obs. Sociétal du Cancer.Paris: 2016. p. 61.
- La PJ, Stocking CB, La VD, Darling CA. When physicians treat members of their own families. Practices in a community hospital. New England Journal of Medicine 1991 Oct 31;325(18):1290-4.
- Lee YH, Liao YC, Shun SC, et al. Trajectories of caregiver burden and related factors in family caregivers of patients with lung cancer. Psychooncology 2018 Jun;27(6):1493-500.
- Kerrigan J, Rovelstad S, Kodner IJ, La PJ, Keune JD. All in the family: how close is too close? The ethics of treating loved ones. Surgery 2011 Mar;149(3):433-7.
- F. Nore et al. L'intégration des familles aux soins en oncologie : perspectives et limites. Psycho-Oncologie (2007) 1: 186-194.
- Stadelmaier N, Saada Y, Assemat L, et al. Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes. Méd Pal 2018;18:187-95.
- Stadelmaier N, Saada V, Assemat L, et al. Les aidants familiaux exerçant un métier de soin : perception des équipes. Méd Pal 2018; 17:187-195.