



Session Communication et place des proches

Les aidants familiaux exerçant un métier de soin, confrontés à la maladie grave d'un proche : perception des équipes soignantes

Nena Stadelmaier, psychologue
Laura Assemat, Yael Saada
Département DISSPO-CARE
Institut Bergonié, Bordeaux



#congresSFPO



Le contexte

Les Aidants Familiaux Soignants (AFS)

- ✓ Une interrogation issue de la pratique...
- ✓ Tout soignant risque, au cours de sa vie professionnelle, d'être confronté à la maladie grave d'un proche
- ✓ Peu de recherches et de publications ont exploré cette situation particulière.
- ✓ Première recherche, *"Une position paradoxale de double contrainte ?". Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé.* (Stadelmaier MedPal 2009).

#congresSFPO



Etude réalisée grâce au soutien de la Ligue régionale contre le Cancer et PalliAquitaine

L'objectif de l'étude : explorer la perception des équipes soignantes (LISP, USP, EMSP) de leurs interactions avec les **Aidants Familiaux Soignants AFS**, en comparaison des aidants familiaux n'exerçant pas un métier de soin (**Aidant Familial Non Soignant AFNS**).

L'Hypothèse : les équipes soignantes repèrent comme un **facteur supplémentaire de complexité** dans la prise en charge, le fait que l'aidant familial exerce par ailleurs un métier de soin.

#congresSFPO



Méthode

- ✓ 6 focus-groups, dans trois établissements accueillant des patients atteints de cancer en phase palliative (LISP Institut Bergonié, LISP et EMSP Maison de Santé Bagatelle, USP CHU, Bordeaux).
- ✓ Ces focus-groups étaient :
 - ✓ composés de 5 à 10 personnes de l'équipe pluridisciplinaire. Au total 39 soignants (4 médecins, 16 infirmiers, 11 aides-soignants, 2 assistantes sociales, 3 psychologues, 3 cadres de santé),
 - ✓ enregistrés (45 minutes environ),
 - ✓ animés par un chercheur en psychologie, sur la base d'un guide d'entretien,
 - ✓ retranscrits et analysés à l'aide du logiciel NVivo 8.

#congresSFPO



Résultats

L'aidant familial exerçant un métier du soin est « repéré » - un langage commun !

- La façon dont les soignants identifient l'aidant exerçant un métier de soin est à chaque fois évoquée (6 ; 24)
- L'AFS pose davantage de questions et n'a pas le même vocabulaire que l'AFNS : *« Ce sont des gens qui, souvent, posent plus de questions, des questions plus pointues. C'est comme ça que l'on repère qu'ils sont soignants ».*
- L'exercice d'un métier de soin par l'aidant est transmis à l'équipe (6 ;14)
- Les soignants rapportent utiliser davantage un « vocabulaire médical » avec les aidants familiaux soignants (4 ; 13) *« On se méfie. C'est terrible de dire ça. Quand on sait que la fille est infirmière, on reste très médical dans nos termes. »*

#congresSFPO



Difficultés et facilitateurs liés à la fonction de l'aidant familial

- AFS : éléments facilitateurs (5 ; 21) - obstacles (6 ; 31)
AFNS : éléments de facilitation (4 ; 31) – obstacles (4 ; 20)
- Les principales « **difficultés** » relevées pour les AFS : la remise en question des pratiques, des soins et des prescriptions, « *Ce sont les seuls qui regardent ce qui est marqué sur les poches. Et pourquoi ce médicament-là ? Le patient d'une famille lambda ne s'en préoccupe pas. Il faut tout justifier.* »
- Les principales « **difficultés** » relevées pour les AFNS: lorsqu'ils refusent de sortir, de « lâcher prise », de laisser faire « *Il y a des familles qui ne veulent pas sortir de la chambre aussi parce qu'ils disent que, vu qu'on le faisait à la maison, on s'y connaît dans le métier. Ils veulent participer à tous les soins* ». »

#congresSFPO



Perception positive de l'implication des aidants

- ✓ Les équipes accueillent très favorablement l'implication des aidants dans :
 - ✓ les « aides à la vie quotidienne » : l'aide au repas, à la toilette, à la mobilité,
 - ✓ « les soins de bien-être » : les massages, aliments plaisir, etc
 - ✓ le support affectif et le lien avec la famille. *« Il y a moralement aussi, tout ce qui est psycho. Le soutien, l'accompagnement, voilà...par les paroles. »*
- ✓ Concernant les AFS, est relevé comme positif lorsqu'ils **n'interviennent pas dans les soins, mais prennent de la distance, sont référents** : *« Ça peut être facilitant parce qu'ils se sont adaptés. Ils ont la bonne distance par rapport à l'équipe soignante. S'il faut sortir, ils sortent, s'il faut apporter un coup de main, ils savent le faire aussi. », « Elle prépare la famille aussi, l'entourage. C'est le référent. ».*

#congresSFPO



Perception de la limite de l'implication de l'aidant dans le soin

- ✓ Les équipes interrogées discutent des limites que les AFNS ne devraient pas dépasser dans « **l'aide apportée durant les soins** » (5 ; 17). L'aidant devrait s'arrêter « *aux soins de massage, de nursing* ». L'aidant ne devrait pas distribuer les traitements ou les vérifier mais uniquement « *lui administrer, juste lui faire prendre ça, ça ils peuvent* ».
- ✓ Les « **négociations avec l'aidant** » (5 ; 14) renvoient aux interactions pour déterminer les limites de l'implication de l'aidant : « *Il faut beaucoup de dialogue, de diplomatie, d'explications. C'est impossible de trancher en disant, vous n'avez pas votre mot à dire. Ce n'est pas possible ça ! C'est vraiment tout un travail d'alliance.* ».
- ✓ Concernant les AFS, les « **soins tolérés** » (2 ; 5) par l'équipe sont, comme pour les AFNS, les massages ou l'aide à la toilette. Toute implication dans des soins plus techniques n'est pas acceptable selon les propos des professionnels interrogés, et engage leur responsabilité.

#congresSFPO



Quelles représentations des soignants par rapport aux AFS ?

La « **bonne attitude** » de l'AFS (4 ; 12), càd, la place que, selon les soignants interrogés, l'aidant est censé tenir :

« Le fait d'avoir mis des aides, pour lui ça a été un soulagement et vraiment une aide précieuse. Il va pouvoir être auprès de son conjoint, ce qui est plus son rôle premier, plutôt que soignant, quoi. Plutôt que faire des soins, des choses qui ne lui incombait pas, qu'il faisait par devoir. »,

« C'est un proche. Chacun doit rester à sa place aussi. Ils ne sont plus soignants. »,

#congresSFPO



« **Projections de l'équipe** » (5 ; 19) : le soignant se projette dans une situation où il serait à la place de l'AFS, « *Forcément, je me mets à sa place, donc voilà. Je me sens plus observée de moi-même, ...* »

« **Anticipation d'un contrôle par l'AFS** » (5 ; 14) : l'équipe pense que l'AFS a des comportements de surveillance et de contrôle, sans que cela ne soit étayé par beaucoup d'exemples.

« *Ils ne critiquent pas forcément, mais ils sont là pour surveiller, vérifier, contrôler* ».

#congresSFPO



Le vécu des soignants

- ✓ « **Stress/angoisse** » (5 ; 7), résonnance émotionnelle de la situation, « *ça met plus de pression* », « *c'était anxiogène pour les équipes* », « *c'est vecteur de plus d'angoisses* ».
- ✓ « **Contrôle ressenti** » (4 ; 8) sentiment d'évaluation associé à l'AFS, « *se sentir plus contrôlés* », d'« *avoir un sentiment d'évaluation* », d'avoir « *l'impression de passer un examen à chaque fois* ».
- ✓ « **Communication appréhendée** » (4 ; 5) les soignants redoutent la communication : « *C'est parfois un peu plus difficile à gérer parce que, eux, ils vont être dans les termes médicaux, ils vont savoir quelles sont les questions à poser sur un état, une décompensation. Quand il s'agit d'une famille qui n'est pas du tout issue du milieu, je suis plus à l'aise parce que je sais comment leur parler, parce que je parle couramment* ».
- ✓ Sont vécu comme « **difficiles** » (3 ; 11) l'épuisement des familles AFS ou AFNS : « *ce qui va être difficile, c'est de le voir s'épuiser tous les jours et qu'il n'accepte pas que l'on puisse l'aider* », « *c'est pénible* », « *ça avait vraiment posé problème.* » #congresSFPO



Discussion : AFS-AFNS des attitudes différentes de l'équipe?

- ✓ La maîtrise des thérapeutiques, la vérification ou la remise en question des traitements, les demandes de précisions de la part de l'AFS sont les principales difficultés énoncées. Ces situations sont perçues comme étant complexes à gérer et plus anxiogènes et fatigantes pour l'équipe.
- ✓ Confirmé par *une étude précédente sur la base d'entretiens semi-directifs avec des AFS* : « *les connaissances des AFS leur permettent d'évaluer davantage la qualité de la prise en charge de leur parent.. Cette "relation de suspicion" sous-jacente n'est pas du tout souhaitée par l'AFS, mais ils sont conscients de l'induire certaines fois* ».

#congresSFPO



-
- ✓ **OR**, selon les équipes, ce n'est pas toujours le comportement de l'AFS qui, de manière objective, permettrait de valider ce ressenti.
 - ✓ Les AFNS qui ont assumé des soins à domicile et souhaitent les maintenir à l'hôpital, **posent parfois les mêmes questions qu'un AFS.**
 - ✓ Ces questions ne sont pas perçues par l'équipe de la même manière, comme une remise en question, une évaluation de leur travail. Lorsque l'aidant n'est pas soignant, cela sera davantage pris en compte comme une **marque d'inquiétude, d'angoisse à apaiser.**

#congresSFPO



...des représentations et processus d'identification à l'œuvre

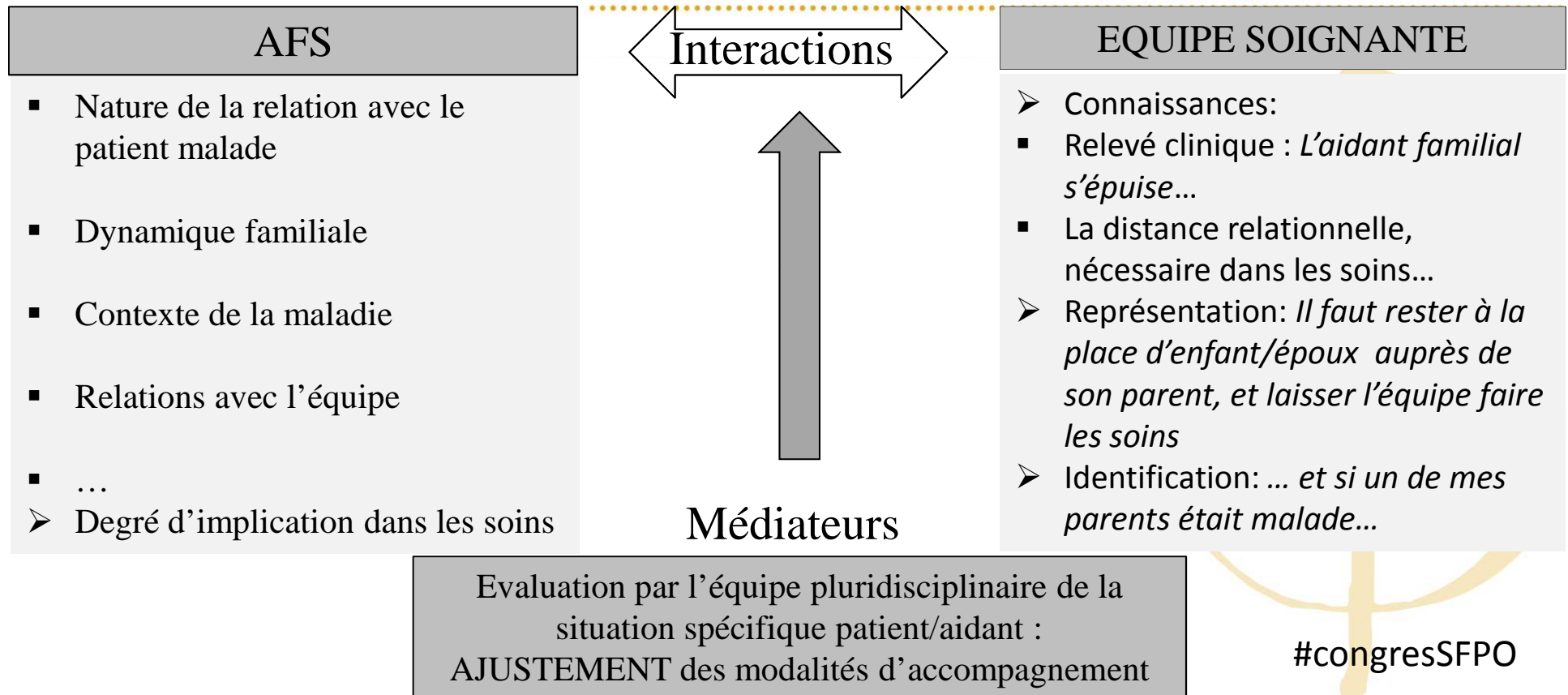
Les résultats de l'étude indiquent que l'attitude de l'équipe soignante est sous-tendue par différents processus en jeu :

- ✓ la connaissance des besoins des aidants familiaux en général et de l'importance de la distance relationnelle dans le soin,
- ✓ des mécanismes d'identification à l'aidant familial sont renforcés, lorsqu'il exerce un métier de soin
- ✓ une représentation de la « bonne attitude » de l'AFS, « *rester à sa place d'enfant ou d'époux et de déléguer les soins de son proche à l'équipe* ».

#congresSFPO



Des enjeux relationnels entre l'équipe soignante et l'AFS



#congresSFPO



AFS ou AFNS

L'implication dans le soin en question

Concernant les AFNS, les principales difficultés renvoient à la situation des aidants familiaux qui ont assumé certains soins à domicile et souhaitent parfois maintenir cette fonction à l'hôpital.



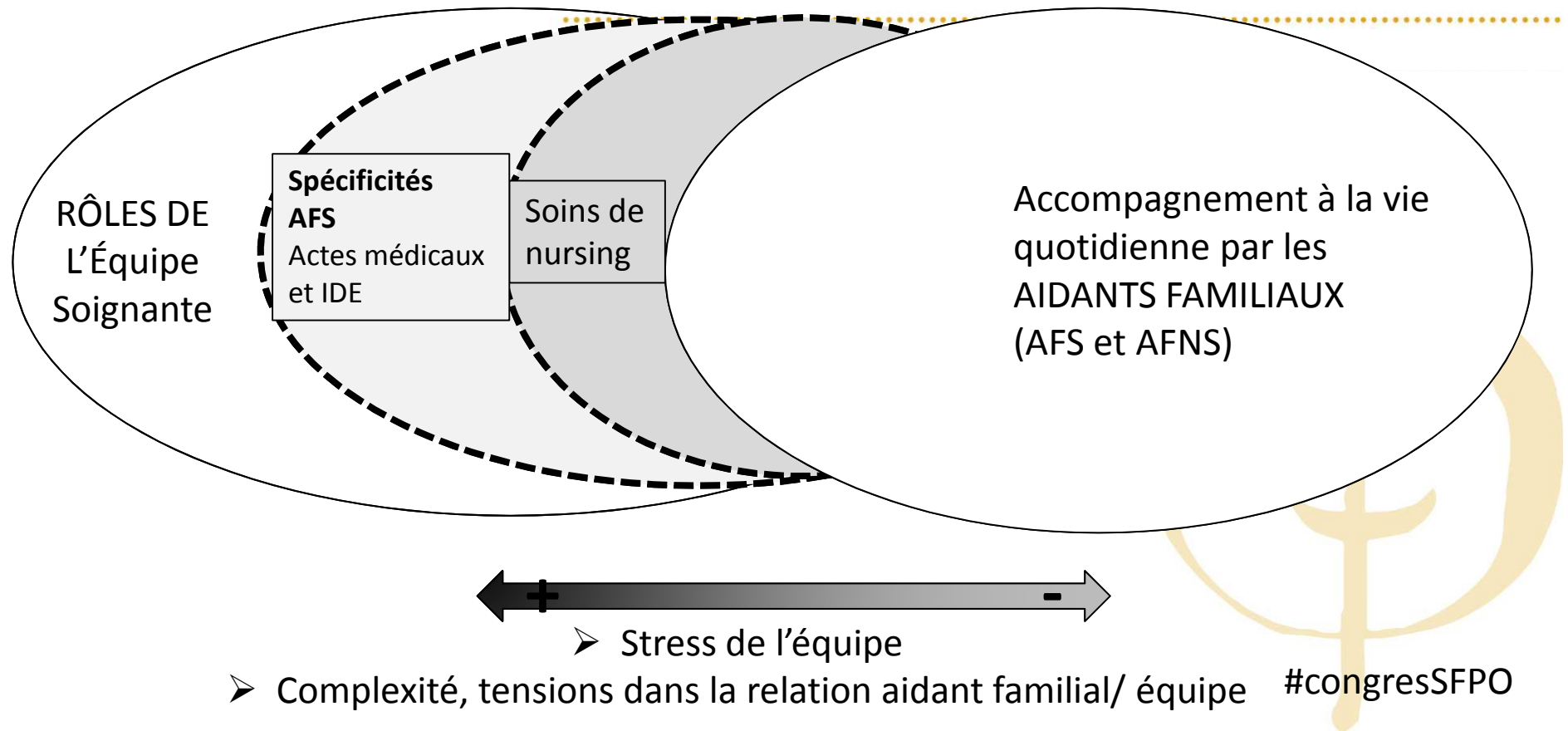
L'engagement d'un aidant familial dans le soin, qu'il soit AFS ou AFNS, semble favoriser la complexité des relations avec les équipes.

#congresSFPO





Chevauchement des rôles entre l'équipe et les AF





Perspectives

- ✓ 2^{ème} phase de l'étude en cours : des entretiens semi-directifs et analyse de contenu thématique avec des patients atteints de cancer, et leur aidant familial exerçant un métier de soin ou non (Grâce au soutien de la Fondation contre la douleur APICIL et la Ligue Régionale)
- ✓ Comment favoriser une communication autour de ce sujet dans les équipes et services ?
- ✓ Quelle intégration dans des formations sur l'accompagnement des proches : le double statu du personnel/professionnel.

#congresSFPO