



APPROCHE SYSTÉMIQUE DE L'AIDE AUX AIDANTS

Saint Nazaire



Approche générale

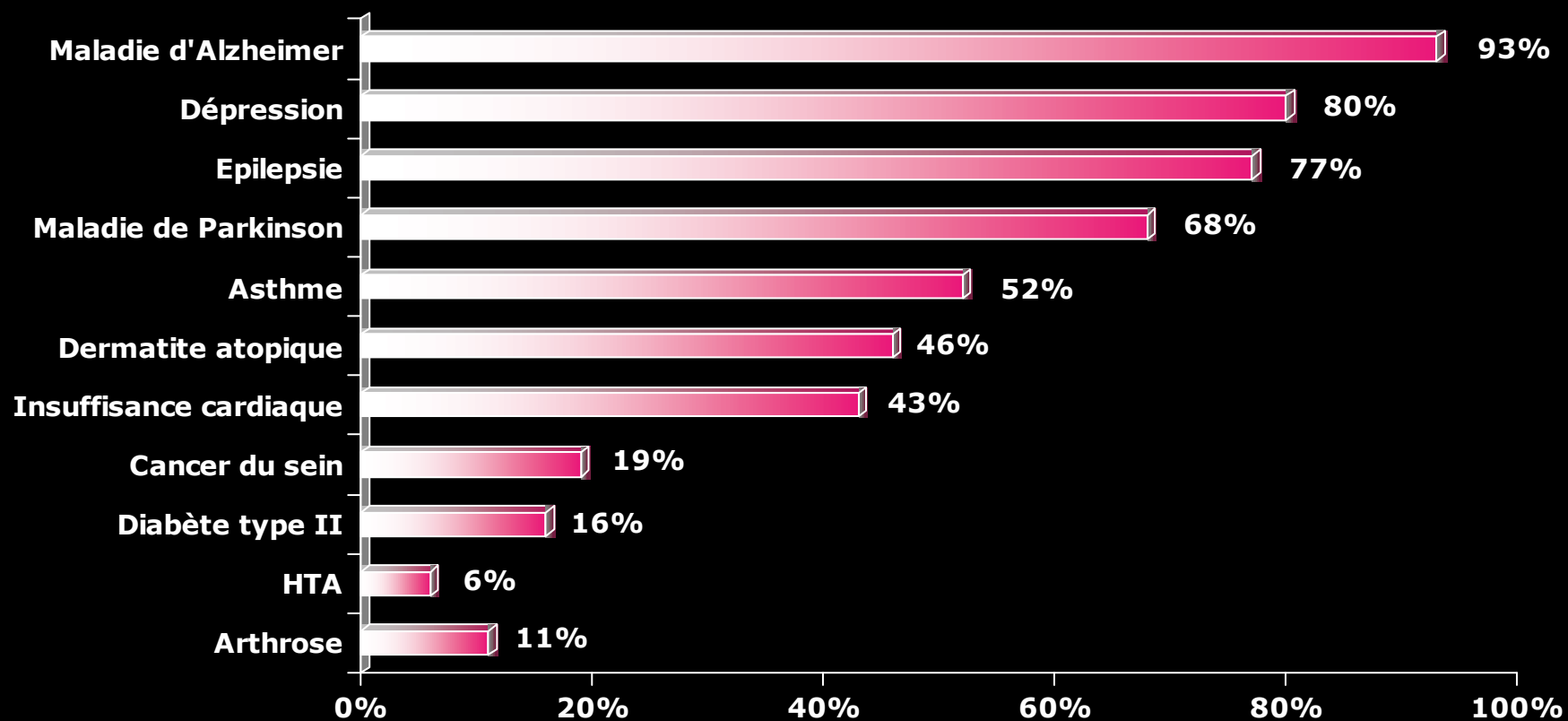


**PERCEPTION DU RÔLE DES PROCHES
PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE**

ÉTUDE REMÈDE

Perception du rôle de l'entourage par les médecins généralistes

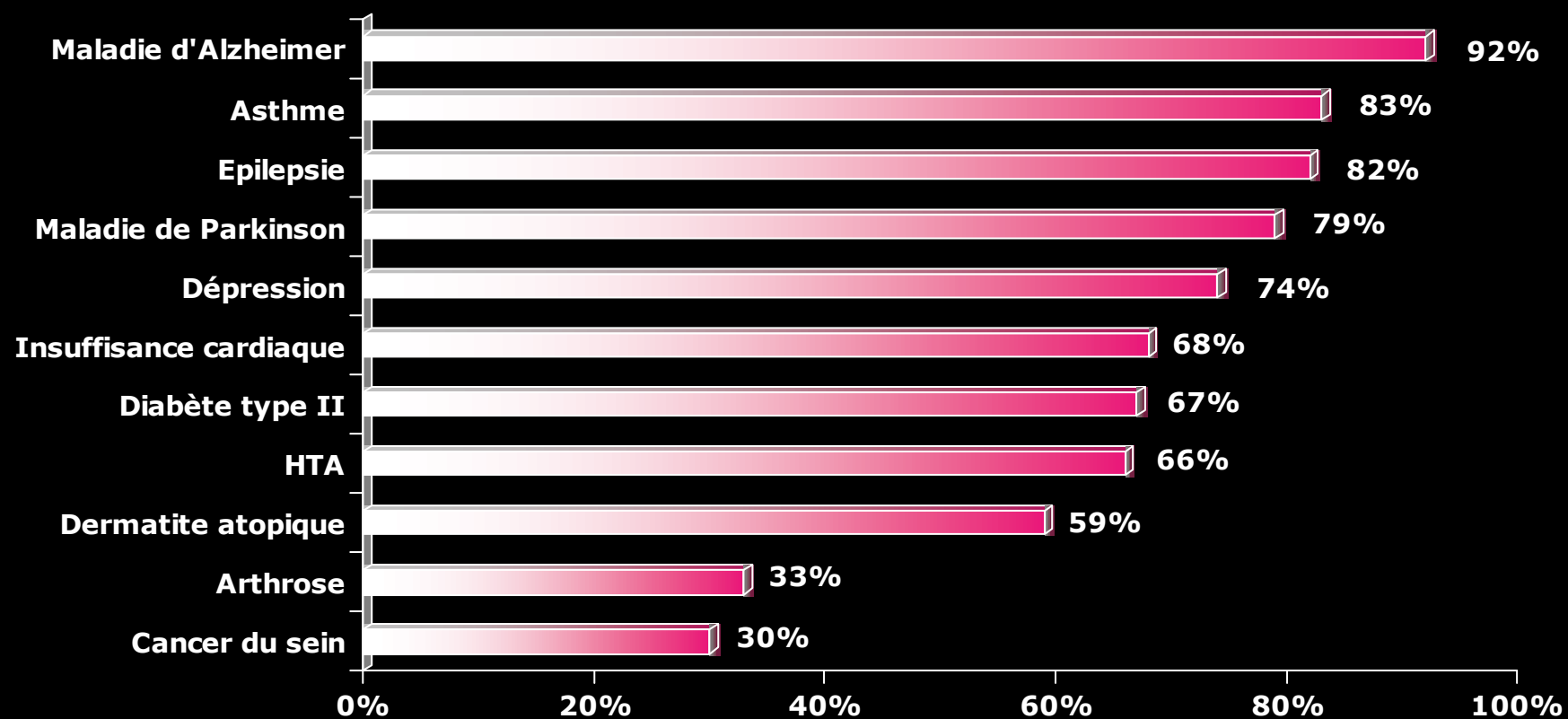
Aide au diagnostic par l'observation



Effectif = 435

Perception du rôle de l'entourage

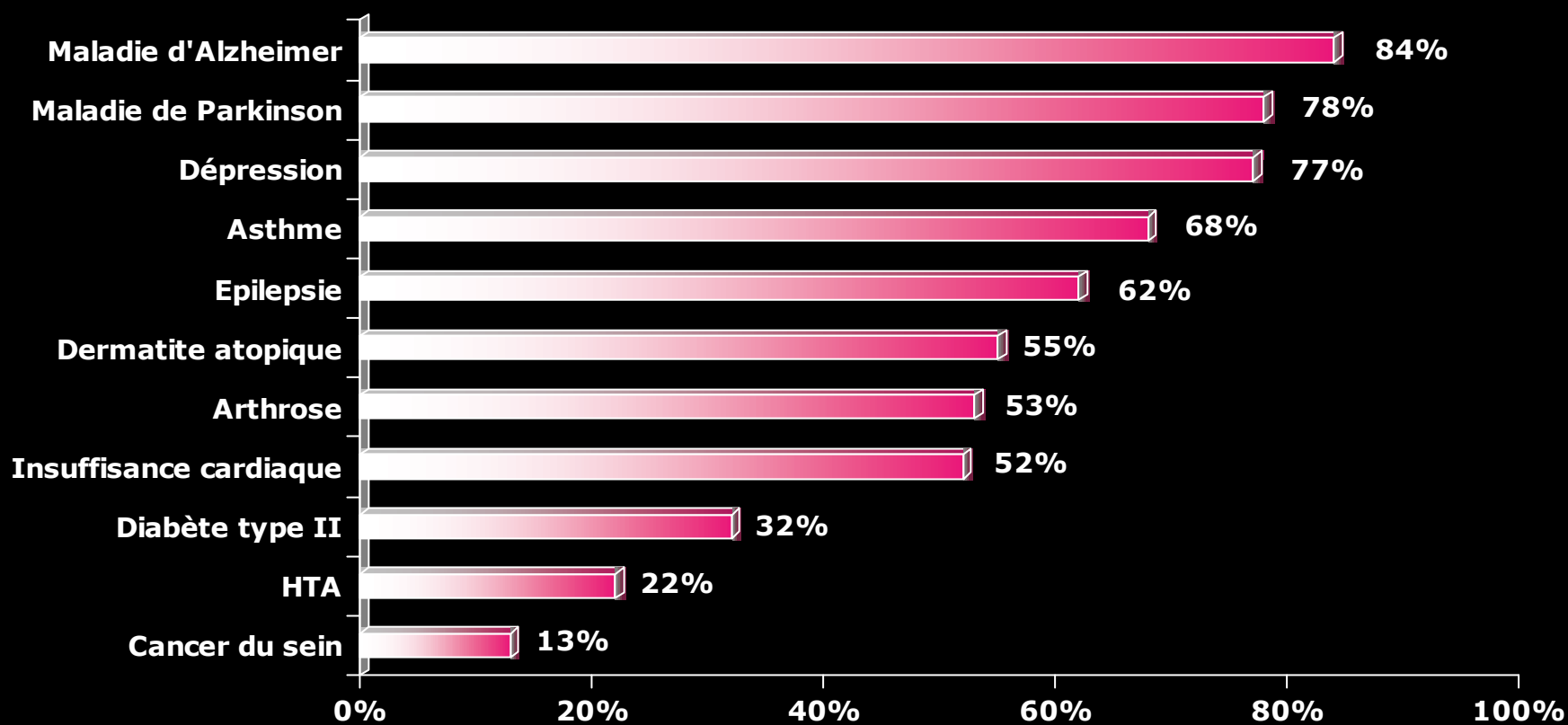
Aide à l'observance des traitements



Effectif = 435

Perception du rôle de l'entourage

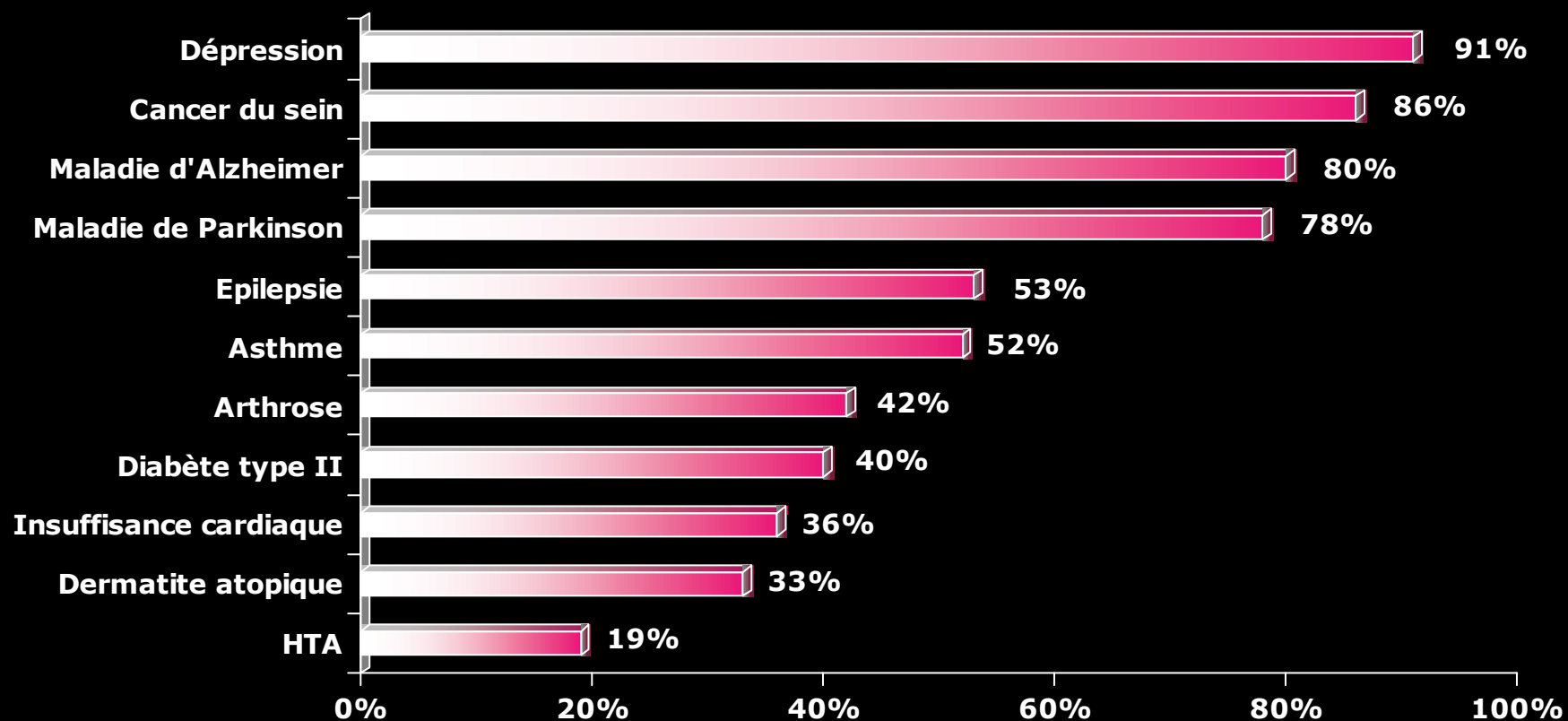
Aide à l'évaluation de l'efficacité du traitement



Effectif = 435

Perception du rôle de l'entourage

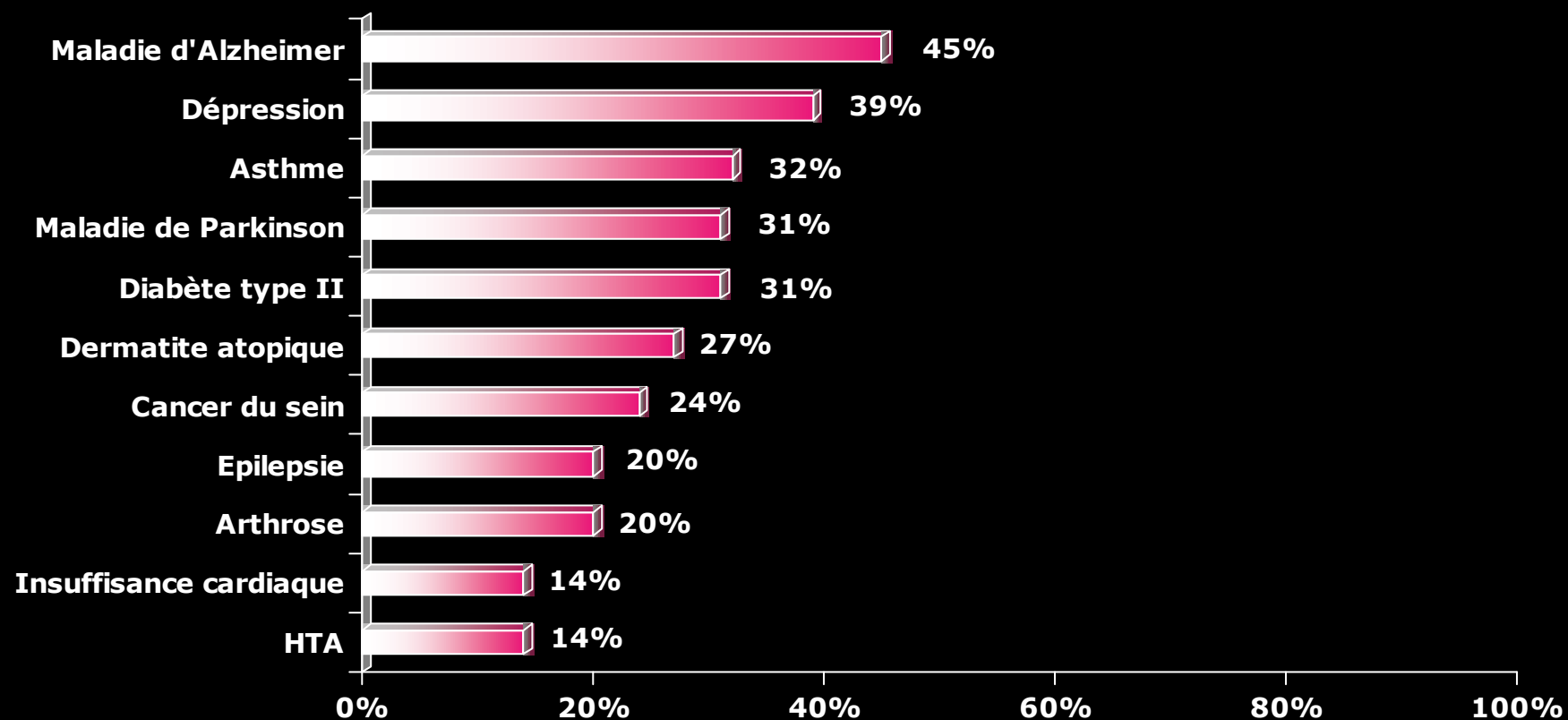
Aide au soutien psychologique du patient



Effectif = 435

Perception du rôle de l'entourage

Aide à décider de la stratégie thérapeutique



Effectif = 435



PERCEPTIONS CROISÉES DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX ET DES AIDANTS SUR LE RÔLE ET LA PLACE DE L'ENTOURAGE

Principaux résultats des études menées avec
IPSOS et BVA

Panel(s) et méthodologie(s) des études menées sur la question de l'entourage

1600 professionnels de santé
interrogés on-line ou par téléphone

✍ **400 MG**

✍ **600 spécialistes** dont :

100 neurologues, 100 ophtalmologues,
100 rhumatologues, 100 cardiologues,
200 autres spécialistes

✍ **600 paramédicaux**

200 pharmaciens d'officine, 200
infirmières libérales, 200 autres
paramédicaux

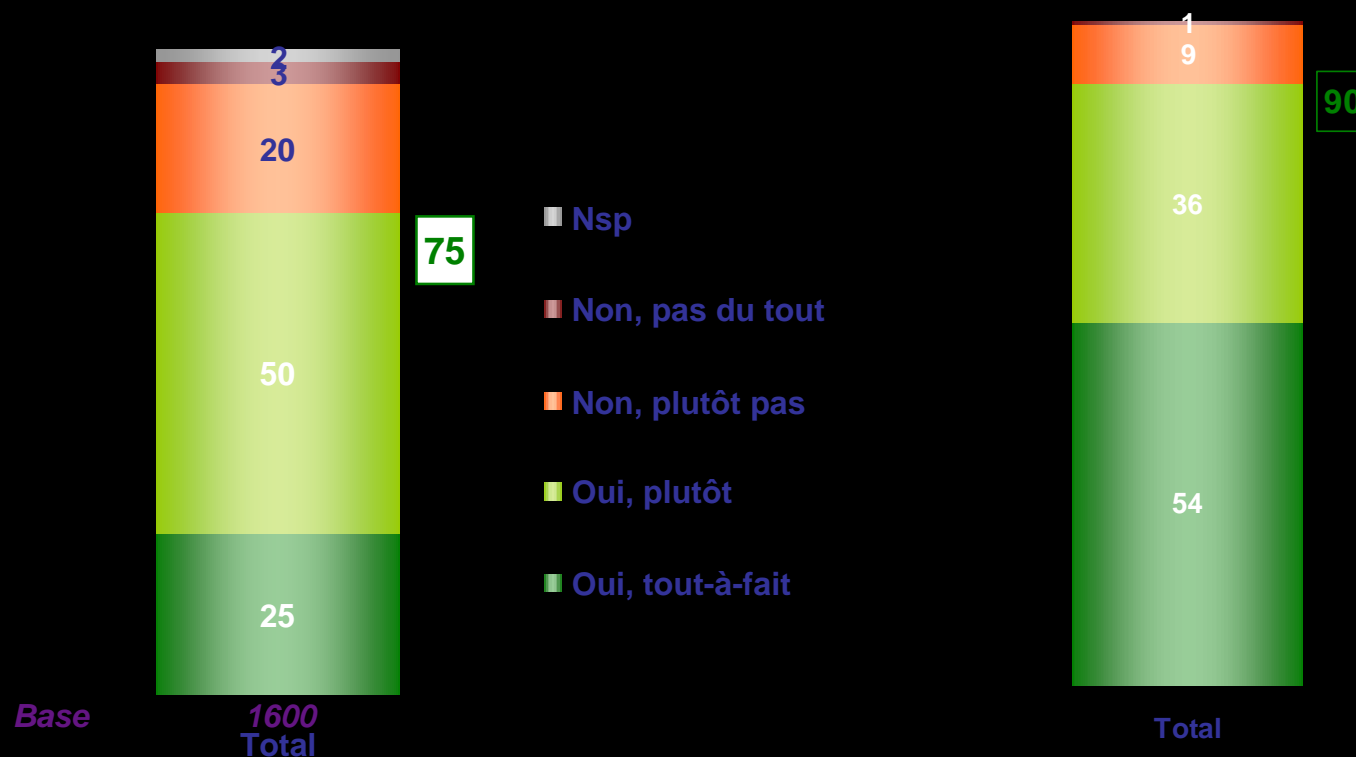
1023 Aidants Panélisés
interrogés par téléphone

- **28 205 personnes interrogées** en 2008 (échantillons représentatifs de la population française), **1986 individus** identifiés comme « aidants » (soit 7% des personnes interrogées).
- Parmi ces 1986 aidants, **1023** ont accepté de faire partie du panel.

L'entourage : un phénomène émergent pour les professionnels...

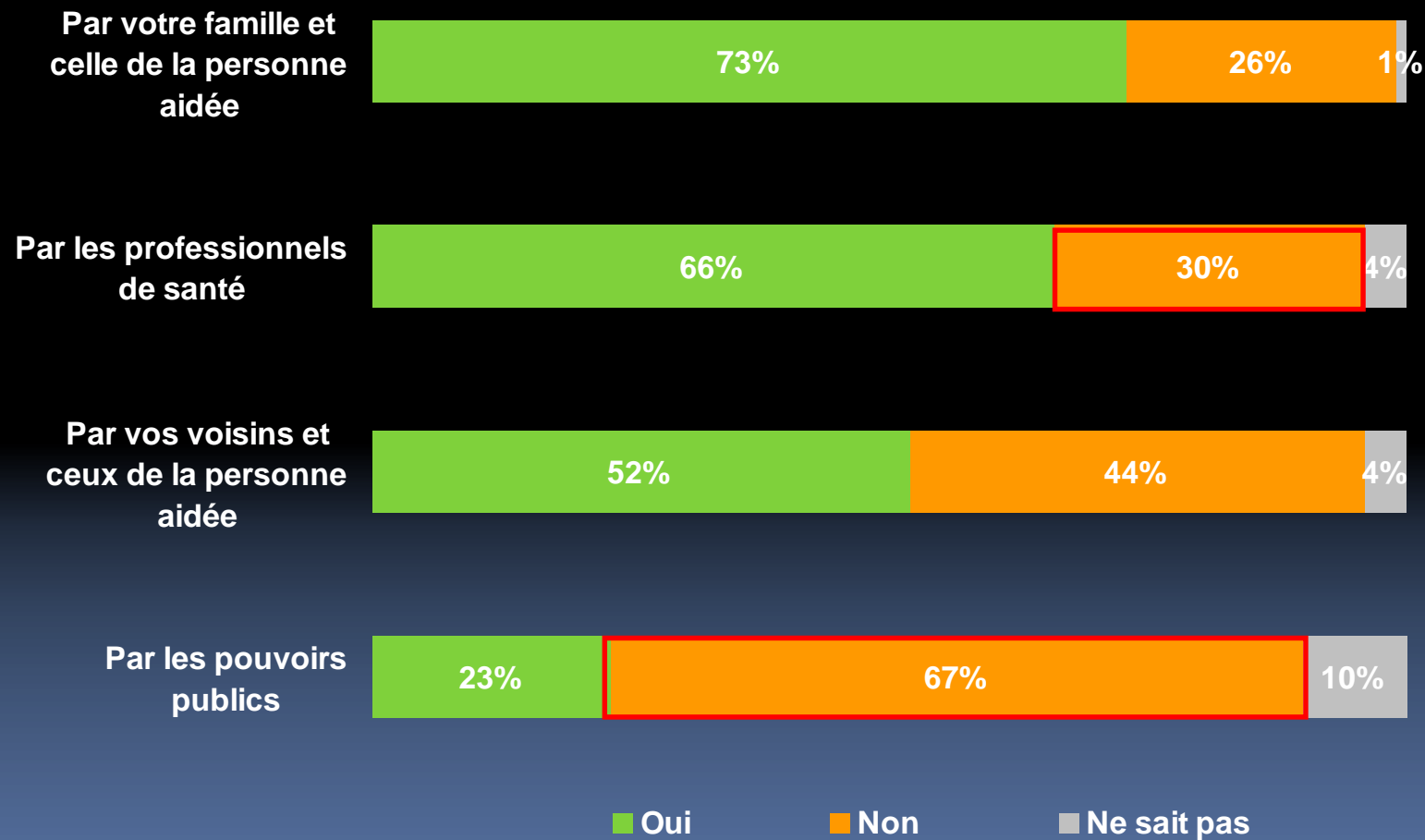
L'entourage est plus visible et interactif avec vous qu'il y a 10 ans.

Le rôle de l'entourage dans la prise en charge des personnes malades est appelé à se développer dans les prochaines années .



... Même si l'aide et la considération sont encore en devenir pour les aidants

Avez-vous le sentiment d'être suffisamment aidé et considéré en tant qu'aidant ?



Une attention grandissante des professionnels quant au

rôle de l'entourage

Pour chacune des opinions suivantes, diriez-vous que vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

■ Tout à fait d'accord ■ Plutôt d'accord
■ Plutôt pas d'accord ■ Pas du tout d'accord

l'entourage de la personne malade peut s'avérer un véritable **partenaire** pour les professionnels de santé



est normal que l'entourage prenne une **part active** dans la prise en charge et le projet de soins de certains patients



Une **formation appropriée de l'entourage** des personnes malade permettrait d'accroître la qualité de vie des malades et l'efficacité des soins qui leur sont dédiés



Les Autorités de Santé devraient engager une **politique plus volontariste** en vue de mieux reconnaître le rôle de l'entourage de la personne malade : droits, statuts, aides...



L'Assurance Maladie devrait **reconnaître et valoriser financièrement les consultations** des professionnels de santé où ceux-ci s'impliquent dans la relation avec l'entourage de leurs patients



... Mais qui reste encore à traduire dans les faits

En tant qu'aidant, êtes-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout d'accord avec les affirmations suivantes ?

S/T
D'accord S/T Pas
d'accord

Les aidants ont un rôle important dans la relation entre les professionnels de santé et les personnes malades ou dépendantes



93%

6%

Les professionnels de santé devraient davantage impliquer les aidants dans l'administration de certains gestes simples au malade



76%

21%

Il est de la responsabilité des professionnels de santé qui prennent en charge le malade de proposer un soutien psychologique à celui qui l'aide



75%

23%

Les professionnels de santé considèrent les aidants comme de véritables partenaires de soin



70%

27%

Les professionnels de santé apportent suffisamment d'informations aux aidants sur la prise en charge et le maintien à domicile des personnes malades ou dépendantes qu'ils accompagnent



52%

45%

Il est facile de trouver des professionnels de santé qui acceptent d'intervenir au domicile des personnes malades ou dépendantes



51%

44%

■ Tout à fait d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Pas du tout d'accord ■ Ne sait pas

Un degré d'implication affirmé des professionnels vis-à-vis de l'entourage

De façon générale, et en fonction de votre expérience, quelle est votre opinion sur les affirmations suivantes ?

Total

■ Toujours ■ Parfois ■ Rarement ■ Jamais

Vous incitez l'entourage à être actif dans la prise en charge du patient, quand la situation le permet



Vous vous assurez de pouvoir facilement contacter (téléphone, fax, mail, courrier...) l'entourage du patient



Vous donnez des conseils à l'entourage de vos patients en ALD pour se préserver



Vous faites attention à l'état de santé de l'entourage d'un patient en ALD



Vous estimez que votre rôle vis-à-vis de l'entourage des patients est suffisant



Vous recueillez systématiquement l'avis de la personne malade sur la présence de son proche, pendant la consultation



A tous sauf aux pharmaciens

Vous rencontrez des difficultés pour impliquer l'entourage dans le projet de soins du patient



Posé seulement aux médecins

... Mais qui reste encore moins perçu sur le terrain

En tant qu'aidant, diriez-vous des professionnels de santé que ... ?

S/T
Oui
S/T
Non

... Ils vous expliquent la situation de la personne que vous aidez et les décisions qu'ils prennent



72% 27%

... Ils s'assurent de pouvoir facilement vous contacter



70% 28%

... Ils cherchent à vous impliquer dans les soins ou le suivi thérapeutique de la personne que vous aidez



53% 47%

... Ils recueillent systématiquement l'avis de la personne malade sur votre présence



50% 43%

... Ils vous apportent des conseils pour vous préserver



41% 59%

... Ils font attention à votre propre état de santé



31% 67%

■ Tout à fait ■ Parfois ■ Rarement ■ Jamais ■ Ne sait pas

Des difficultés diversement appréhendées

Quelles sont les 3 difficultés les plus fréquentes

de l'entourage ?

	Professionnels	Aidants
Son stress ou le sentiment d'être dépassé par les événements	44%	44%
L'absence de soutien des autres membres de la famille	41%	38%
L'absence de solutions de répit	39%	36%
Son manque de temps	37%	49%
Le manque de ressources financières	30%	22%
Ses difficultés dans des démarches administratives réalisées pour le patient	27%	32%
Sa solitude face au patient	22%	39%
Ses difficultés relationnelles avec le patient	17%	30%
Son manque de formation à certains gestes ou soins pour mieux accompagner le malade	17%	38%
Son manque d'information sur la maladie	15%	27%
Ses difficultés relationnelles avec les autres intervenants socio-sanitaires auprès du malade	8%	10%
La difficulté à faire réaliser certains examens spécialisés	8%	27%

Recherche de facteurs prédictifs des réactions psychologiques des caregivers

- ✍ 35 caregivers au début de soins palliatifs au domicile
- ✍ Les caregivers à risque de problèmes psychologiques sont les
 - ✍ moins bien préparés
 - ✍ Moins capables de résoudre les problèmes
 - ✍ Les moins capables de prendre du répit
 - ✍ Les plus anxieux

Hudson Peter et al, *Journal of Palliative Care* 22:3/2006; 133-140

Etude de 130 caregivers à Chypre

- ✍ Étude de l'épuisement et de la dépression
- ✍ Sein (25,4%), colon (16,9%), gynéco (13,1%)
poumon (10,8%)
- ✍ 54,6% de femmes et 36,9% d'époux (se)
- ✍ 66,4% dépriment, les femmes + que les hommes
- ✍ L'épuisement et la dépression augmentent avec:
 - ✍ Bas revenus
 - ✍ L'âge
- ✍ Il y a moins de dépression et d'épuisement si les stratégies de coping sont efficaces

Papastravnou E. *European Journal of Oncology Nursing*, 13 (2009) 128-136

Relation entre confusion du malade et anxiété du caregiver

- ✍ 200 caregivers : 75,5% de femmes, 57% d'époux (se), age moyen 49 ans
- ✍ Le patient est porteur de cancers évolués sans précisions supplémentaires
- ✍ La confusion est d'autant plus souvent rapportée que l'aidant est anxieux. OR 12,12 (2,26-65,18)

Buss Mary K. et al, Journal of Palliative Médecine, 10,5 (2007):1083-1092

Etude couples mère- fille dont la mère a un cancer

- ✍ 98 couples, 54% de cancer localisés, âge des mères est de 67,12 ans et celui des filles de 40,76
- ✍ Un haut niveau de détresse psychologique chez la mère est lié à un meilleur niveau de santé mentale chez la fille mais un niveau altéré de santé physique

Kim Y et al, *Psycho-Oncology* 17:1129-1136 (2008)

Influence de la fin de vie des cancéreux sur les caregivers

- ✍ 618 caregivers: 76,5% de femmes, 200 entre 60 et 69 et 199 de plus de 70 ans, 74,2% époux (se), 428 en bonne santé, 68% de cancer au début, 31% de cancer de prostate
- ✍ Les signes dépressifs sont + fréquents chez les époux
- ✍ Par contre l'association épuisement et dépression n'est pas différente selon le:
 - ✍ Statut familial
 - ✍ Age
 - ✍ travail



Cancer du cerveau

Soins de support et cancer du cerveau

- Interrogation téléphonique de 18 couples (13 conjoints et 5 enfants)
- Age entre 51 et 55
- Découverte supérieure à 5 ans pour la moitié
- Demandes:
 - Accorder du temps au caregiver
 - Donner de l'information et faciliter l'accès à l'information sur la maladie
 - Éduquer et assurer un soutien psychosocial
 - Faire une évaluation objective du fonctionnement psychologique
 - Aider à accéder aux aides sociales

Janda M. et al, Support care Cancer (2006) 14:1094-



Cancer du sein

Cancer du sein

- Analyse de 17 conjoints par interdiew, âgés de 53 à 84 ans
- Traitement par chirurgie associée + ds 7 cas à l'association chimio et radiothérapie, ds 2 cas à la radiothérapie et dans 1 cas à la chimio
- Attentes:
 - Compréhension de la dynamique familiale
 - Compréhension de la psychologie du caregiver
 - Considération et une inclusion dans le soin

Akikp Komura Hoga et al, *Cancer nursing*, vol 31, n°4, 2008

Effets sur la famille d'un programme en cas de cancer du sein récidivant

✍ 134 couples patients/caregiver, randomisés:

✍ Soins normaux vs programme éducatif FOCUS

- 5 thèmes: (Implication familiale, Optimisation du comportement, Coping, Réduction du doute, Gestion des symptômes)

✍ A 3 mois, résultats significatifs:

✍ Moins de vision négative de la maladie

✍ Moins de vision négative du rôle de caregiver

✍ A 6 mois, plus de différences

✍ Pas d'amélioration de la qualité de vie

Northouse L. et al, *Psycho-oncology* 14:478-491 (2005)



Cancer de la prostate

Cancer de la prostate

revue de la littérature

- ✍ Etude des réactions du sujet et de son épouse selon la tranche d'âge (50-64, 65-74, 75 et +)
- ✍ Pas d'étude spécifique selon l'âge
- ✍ Les études sur les effets du traitement sur l'homme et le couple sont trop récents pour en conclure des conduites

Harden Janet, cancer Nursing, vol 28, n°2,2005: 85-98



Cancer du poumon

Cancer du poumon management de la douleur et des symptômes

- ✍ 152 patients avec un cancer débutant du poumon
- ✍ Les patients et les caregivers sont peu performants pour autogestion de la douleur, des symptômes et des problèmes fonctionnels
- ✍ Les patients peu autonomes sont + douloureux, + fatigués, ont + de symptômes, sont + dépressifs et anxieux
- ✍ Si les patients et les caregivers sont peu autonomes, l'anxiété et la qualité de vie est moindre
- ✍ Il en est de même si le caregiver est épuisé ou en détresse psychologique

Porter Laura S. et al, Pain 2008 July 15;137 306-315



Relations malade-caregiver

Mécanismes de défense des patients

- ✍ L'annulation
- ✍ La dénégaration
- ✍ L'isolation
- ✍ Le déplacement
- ✍ La maîtrise:
 - ✍ Rationalisation
 - ✍ Rites obsessionnels
- ✍ La régression
- ✍ La projection agressive
- ✍ La combativité
- ✍ La sublimation

Rôle des proches

✍ Abandonné par la vie le malade se raccroche
aux vivants

✍ Nombreuses interdépendances plongeant dans
le vécu antérieur

Mécanismes de défense des proches et des soignants

- ✍ Le mensonge/l'angoisse
- ✍ La banalisation
- ✍ L'esquive
- ✍ La fausse réassurance
- ✍ La rationalisation
- ✍ La dérision
- ✍ La fuite en avant
- ✍ Identification projective



Attente du caregiver

Impact sur la qualité de vie

- ✍ Réorganisation de la vie familiale
- ✍ Difficultés de communication
- ✍ Contraintes spatiales et temporelles

- Réduction du cercle amical
- Impact sur le niveau de vie
- Impact sur la vie de couple

33%

des familles prennent totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure. PIXEL 1

41%

des conjoints et 28% des enfants vivant avec le malade déclarent ne plus avoir aucun temps libre. PIXEL 1

Impact sur la santé

- Fatigue physique / Perte de sommeil
- Usure nerveuse et psychologique
- Renoncement ou retardement de soins (20% diffèrent ou renoncent à une consultation)

36%

des conjoints de malades Alzheimer prennent des somnifères, 34% des tranquillisants (resp. 24% et 18% pour les enfants)

76%

des aidants placent le fait de consacrer plus de 2 heures par jour au malade comme un **facteur majeur de saturation**. C'est ensuite l'absence de soutien humain à domicile (47%) et la prise en charge de plus de 50 mois (36%)

Impact sur la vie professionnelle

- ✍ Absentéisme répété
- ✍ Fatigue et baisse de productivité
- ✍ Choix d'activités à temps partiel
- Renoncement à des responsabilités supérieures ou à des promotions
- Mobilités réduites

54%

des enfants du malade ont dû réaménager leur activité professionnelle.

PIXEL 1

Stratégies de coping

- ✍ Approche positive
- ✍ Recherche d'un support social
- ✍ Ne pas prendre ses désirs pour des réalités
- ✍ Dénégation, évitement
- ✍ autoritarisme



Approche systémique



Les modèles médicaux

✍ Modèle biologique

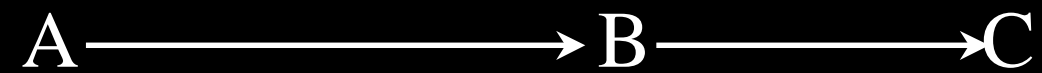
✍ Modèle comportemental

✍ Modèle psychodynamique

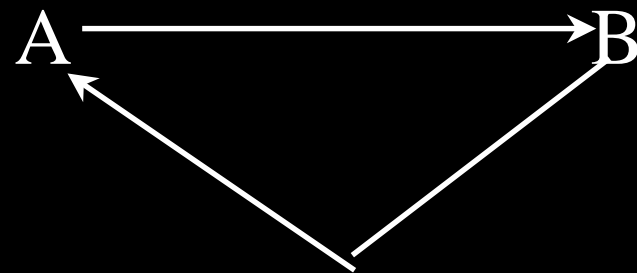
✍ Modèle écosystémique: vision holistique

La causalité

Causalité linéaire



Causalité circulaire



La perspective holistique

- ✍ Procéder par synthèse, se focaliser sur les interactions entre les éléments
- ✍ Favoriser une vue d'ensemble et non des détails
- ✍ Explorer les effets des interactions et non les causes
- ✍ Modifier plusieurs variables en même temps et non une seule

Un système

✍ C'est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, l'état de chacun de ces éléments étant déterminé par l'état de chacun des autres éléments (Miller, 1978)

✍ Le système est:

✍ Ouvert: en lien avec son environnement

✍ Fermé

L'organisation d'un système

✍ Aspects structurels:

- ✍ Limite ou frontière (interface)
- ✍ Éléments
- ✍ Réseau de communication ou de transport
- ✍ Réservoirs de stockage (énergie, mémoire, bibliothèque, ...)

✍ Aspects fonctionnels:

- ✍ Flux
- ✍ Centres de décision
- ✍ Boucles de rétroaction: feedback positifs et négatifs
- ✍ délais

Trois principes des systèmes

- ✍ Totalité: le système est plus que la somme de $A+B+C$
- ✍ Circularité par le jeu des feedback
- ✍ Equifinalité: les mêmes effets peuvent avoir des origines différentes

La communication

✍ Digitale:

✍ Parole

✍ écriture

✍ Analogique:

✍ Paraverbale: soupirs, grognements, sanglots, rires

✍ Non verbal: mimiques, gestes, postures, rythme, odeurs

La famille est un système

✍ Système ouvert

✍ Vise à préserver son équilibre, son homéostasie

✍ Fonctionnement plus ou moins rigide:

✍ Morphostatique (pas d'adaptation)

✍ Morphogénétiques (instable car trop ouverte à l'extérieur)

Caractéristiques de chaque famille

- ✍ Causalité circulaire
- ✍ Règles familiales, rituels
- ✍ Organisation structurelle:
 - ✍ Différenciation des sexes
 - ✍ Différenciation hiérarchique
- ✍ Tabou de l'inceste
- ✍ Communication
- ✍ Valeurs et mythes
- ✍ Patrimoine, loyautés, dettes et mérites
- ✍ individuation



Attentes du caregiver

Les aidants : Des besoins multiples mis en avant par nos études

Reconnaissance	Ressources
<ul style="list-style-type: none">▪ Droits, statuts▪ Médiatisation / Porte-parole▪ Valorisation du rôle / mise en confiance	<ul style="list-style-type: none">▪ Soutien financier et matériel▪ Soutien psychologique▪ Information / Formation
Répit	Réseaux
<ul style="list-style-type: none">▪ Accueils de jour▪ Temps de travail / Congés adaptés▪ Aides à domicile	<ul style="list-style-type: none">▪ Groupes de parole▪ Forum / Courrier lecteurs▪ Associations

Professionnels de santé

Une pratique rendue souvent plus complexe

De nouveaux besoins émergents :

- Répondre au stress et à l'épuisement des aidants
- Des demandes d'information hors du champ médical
- Des relations parfois compliquées, voire conflictuelles avec l'entourage

Et...

- Un manque de temps pour accompagner les proches