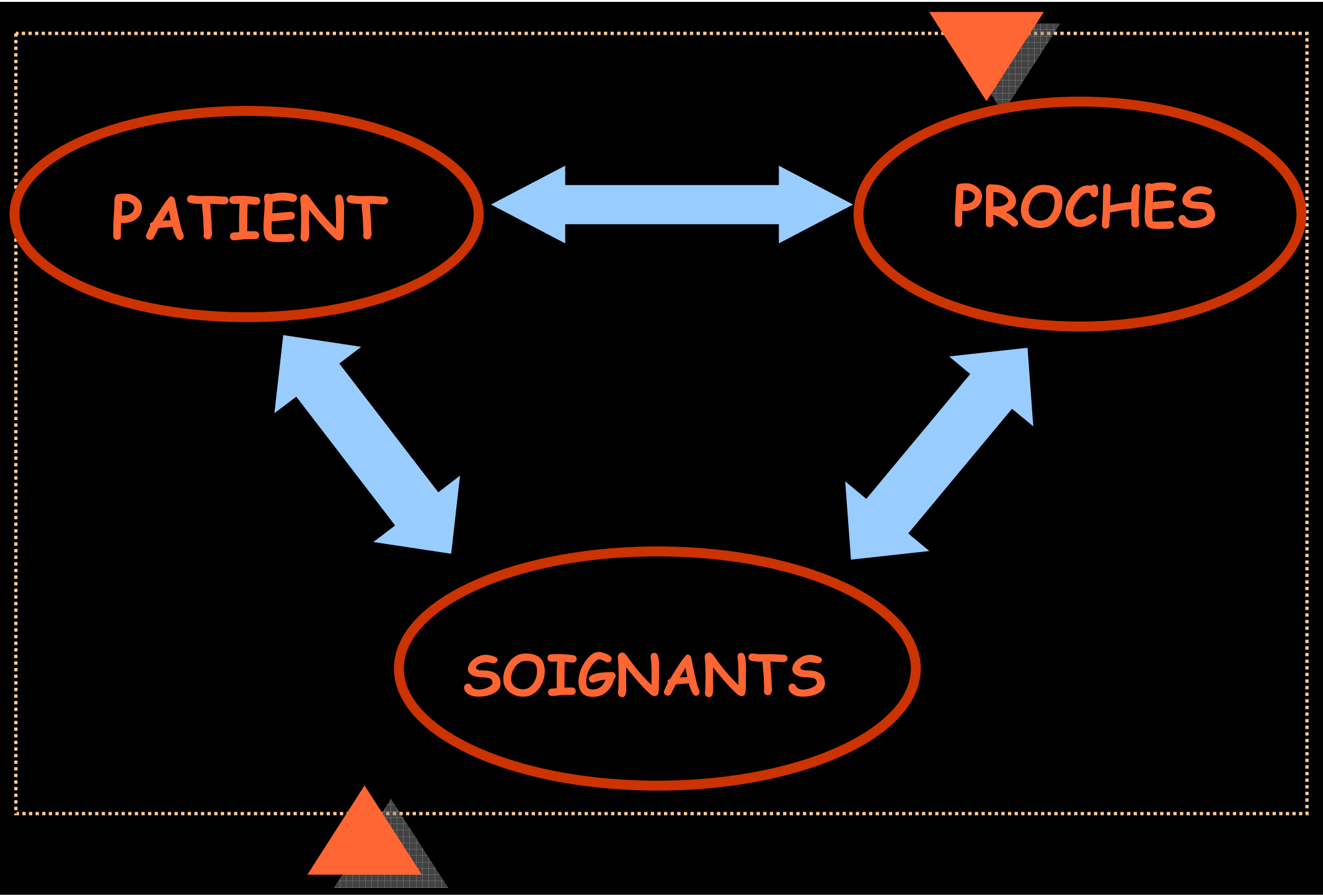




LA PLACE DES PROCHES EN MILIEU HOSPITALIER

Cristina Baiana
4 Février 2012



PATIENT

PROCHES

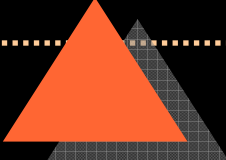
SOIGNANTS



PROCHES

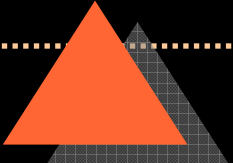


Pourquoi **PROCHES** plutôt que « famille » ou « aidant »

- question de terminologie
 - révélateur de la difficulté à définir la place ou le rôle des proches de personnes malades
 - qui est le proche ? De qui parle-t-on ?
- 

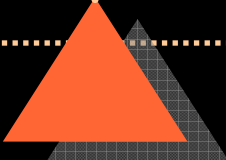


PROXIMOLOGIE

- La proximologie est une discipline récente dont le concept est apparu au début du XXI^e siècle.
 - *C'est une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches.*
 - Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, sociologie, psychologie ou bien encore de l'anthropologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion.
- 



La personne qui a **UN LIEN SIGNIFICATIF** pour le patient :

- ✓ la famille biologique
 - ✓ la famille par alliance (liée par le mariage / par contrat et conjoint de fait)
 - ✓ la famille choisie, des amis familiers
 - ✓ personne choisie qui peut être un membre de la famille mais pas nécessairement car il peut y avoir une modification de la structure familiale : familles éclatées, personnes isolées...
- 

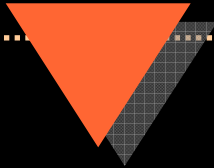


Dans le vocabulaire anglo-saxon, c'est le terme
« *CAREGIVER* » qui est utilisé et qui se réfère :

- à « l'aidant », « proche » principal, c'est-à-dire la personne s'occupant le plus régulièrement du patient
- aux individus qui ne sont pas professionnels de la santé et qui ne sont pas rétribués pour les soins qu'ils apportent

Le terme *CARE* en anglais permet d'atténuer la confusion avec le rôle de soignant, puisqu'il se distingue du terme de *CURE* désignant le soin technique tourné vers la guérison.

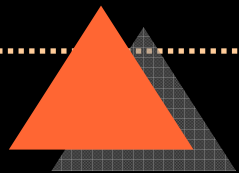




Dans le réseau d'aide informel qui se tisse autour d'une personne dépendante, il est souvent aisé d'identifier un proche comme étant **l'aidant principal** :

- soit parce que c'est lui qui apporte la plus grande part de l'aide
- soit parce que c'est lui qui est considéré comme le coordonnateur et l'interlocuteur responsable

L'implication des proches est essentielle dans le traitement pour assurer l'observance du traitement, la continuité de soins, le soutien social, surtout en fin de vie.

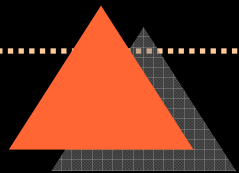


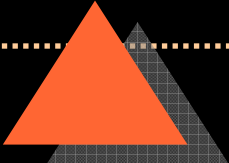
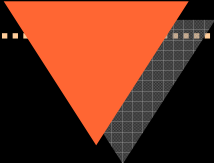


Les proches assument souvent ce rôle dans des circonstances extrêmes, avec un minimum de préparation.

De plus aujourd'hui, un certain nombre d'éléments peuvent **influencer** la prise en charge des patients atteints de cancer :

- ✓ traitement en hôpital de jour,
- ✓ séjour plus bref à l'hôpital
- ✓ survie plus longue
- ✓ tendance pour les proches d'exhausser le désir des patients d'être soignés à la maison aussi longtemps que possible...





LA MALADIE ET SES REPERCUSSIONS

MALADIE

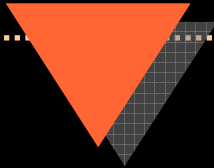
Maladie → changements

Cours normal de la vie avec un avenir anticipé



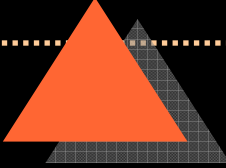
Cours de la maladie
avec un avenir incertain

Maladie → Perturbation des rôles familiaux, le leadership et la dynamique de groupe sont remis en question, voire transformés



DIAGNOSTIC DE CANCER → chamboule tout : le quotidien et les projets de la personne atteinte mais aussi ceux de la famille, des proches, des amis et de l'entourage en général

PATIENT : Maladie peut empêcher le patient de participer à des expériences enrichissantes qui donnent un sens à la vie et une meilleure qualité de vie, créer une souffrance et l'inciter à s'interroger sur l'avenir, et sur la mort

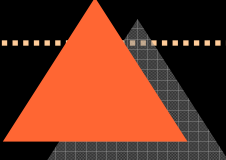


PROCHES



Activité professionnelle → **cumul** de deux rôles
(tâches professionnelles et engagement affectif
et matériel quotidien auprès du malade)

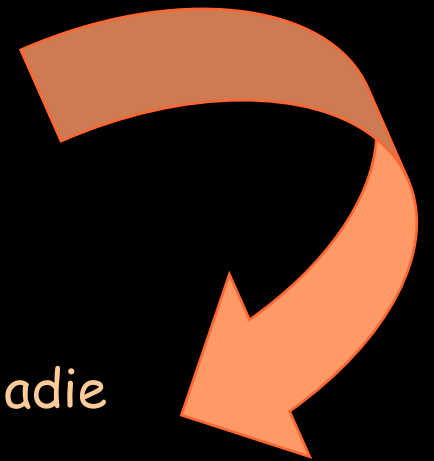
Parfois l'impossibilité de faire face à ce cumul →
remaniement de activité professionnelle →
moins de temps pour eux-mêmes, d'autres
activités ou pour la famille et les amis.



PROCHES

La maladie **bouleverse** également les **relations** entre le proche et le malade :

- ✓ l'anxiété
- ✓ les tensions,
- ✓ la fatigue,
- ✓ le sentiment de culpabilité et d'impuissance,
- ✓ les variabilités de comportement chez les patients,
- ✓ les conséquences psycho-sociales, physiques... de la maladie



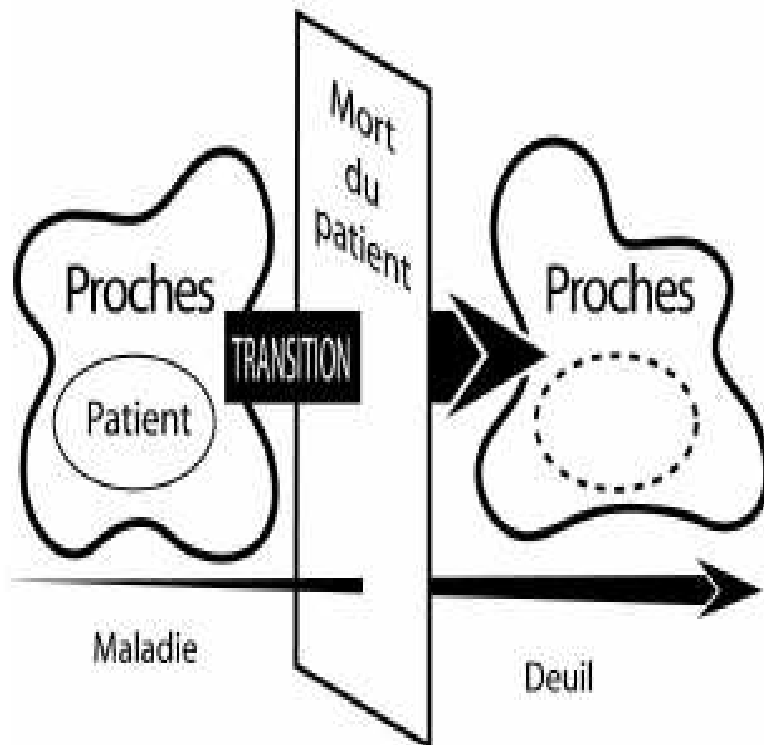
→ **répercussions** sur la communication entre patient et proche, sur l'état émotionnel, le désir s'il s'agit d'un couple, les interactions quotidiennes



DECES DU
PATIENT

DECES DU PATIENT

Le patient et ses proches



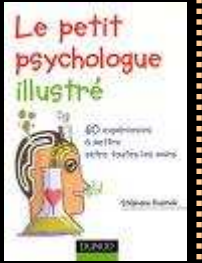
Le groupe des proches est brisé et forme une nouvelle entité où tout est différent : membres, rôles, leadership et dynamique de groupe

Bien que le patient ne soit plus là, son souvenir et son héritage subsistent, et ceux qui restent n'oublient pas

LES PROCHES, QUELLE PLACE ?



How may I
help
you?





~~MODELE PRE-
ETABLI~~



LA PLACE QU'ILS
ONT ENVIE DE
PRENDRE



UN EQUILIBRE

PEURS

POSSIBILITES

SOUHAITS

CAPACITES



CRAINTES

ATTENTES

ENVIES

LIMITES

DISPONIBILITE

BESOINS

.....



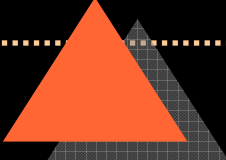
NOTRE ROLE AUPRES DES PROCHES



➤ PRESENCE / DISPONIBILITE

➤ COMMUNICATION, DIALOGUE, ECOUTE : écouter les questions, les silences, les peurs, les plaintes, les révoltes, ... mais aussi communiquer avec le patient, avec la famille

➤ CIRCULATION DE L'INFORMATION /
COORDINATION DES ACTIONS : cohérence dans les dires des différents soignants (ce qui a été dit) /staffs multidisciplinaires et pluri professionnels



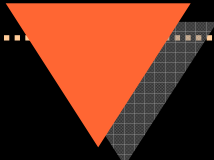


➤ **SOUTIEN** : Accompagner, soutenir les proches =

- ✓ être «à côté» du malade et de sa famille, et non pas «à la place» de ceux-ci
- ✓ aider parfois pour « dire » ou pour « faire », surtout dans les derniers moments, tout en les laissant libres de prendre ce dont ils ont besoin,
- ✓ aider à déculpabiliser par rapport au fait de prendre soin d'eux mêmes

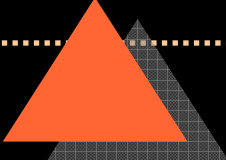
➤ **EMPATHIE**

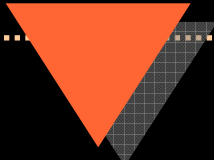
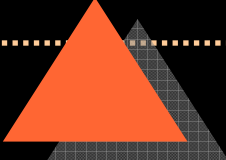


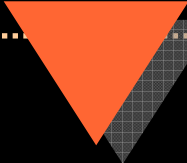


➤ **RESPECT** : de leurs croyances, de leur capacité d'affronter la réalité, de leurs limites

➤ **NE PAS JUGER** : ne pas mettre d'étiquette, faire attention aux «a priori», respecter :

- ✓ l'histoire des proches
 - ✓ leur passé
 - ✓ leurs besoins
 - ✓ leur parole
 - ✓ leurs silences
 - ✓ leur rythme
- 

- 
- **RECONNAITRE LA SOUFFRANCE** : qui peut être psychique mais aussi physique
 - **NE PAS VOULOIR IMPOSER** : notre propre vision de la place du proche
 - **ACCEPTER** : la manière dont chacun sera « proche » ou voudra être « proche »
- 



« Accueillir chaleureusement, écouter
attentivement, accompagner avec
compassion, intervenir avec délicatesse et
informer avec générosité. »

J. de Montigny





BIBLIOGRAPHIE

The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care,

M Glajchen, The Journal of Supportive Oncology, Volume 2, Numéro 2, Avril 2004, 145-155.

www.SupportiveOncology.net

Les aspects relationnels auprès du patient en soins palliatifs et de sa famille, C. Auge. Unité de psycho oncologie, CHR Lille, M-V Lesage. Unité d'oncologie et de soins palliatifs. CH Dron, Tourcoing

Ce que sont les soins palliatifs, R Dugas MD, Hôpital Sacré Cœur
Montréal



Accompagner un proche atteint de cancer, Un guide de la Ligue contre le cancer destiné aux proches et aux amis, Ligue suisse contre le cancer, Berne, 4e édition revue et corrigée, 2009.





INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

Département Sciences humaines et Economie du cancer

LES PROCHES DE PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER : usure et temporalité.

Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés

Sous la direction de Tania Rizk

Avril 2007

<https://www.e-cancer.fr/l-institut-national-du-cancer/publications-de-l-inca/rapports-et-expertises/sante-publique/1736>



POUR VOTRE
ATTENTION



DES QUESTIONS????

