

Appréhender la place des familles autour d'une personne atteinte de cancer

Journée du Réseau de Cancérologie
22 Juin 2010

Nena Stadelmaier

Unité de Psychologie Clinique, Institut Bergonié

Benoît Burucoa,

Service de Soins Palliatifs CHU de Bordeaux

La diversité terminologique, révélatrice de la difficulté à cerner la place et le rôle ?

Famille

Proches

Entourage

Parents

Personne de confiance

Aidants naturels

Aidants familiaux

Du modèle de familles traditionnelles aux familles multiples :

- Le réseau familial versus réseau amical.
- Séparations, divorces, familles monoparentales, familles recomposées, Pacs : quel interlocuteur ?
- Familles de différentes origines culturelles.
- Modifications des structures de parenté :
 - Longévité : l'accompagnement « naturel » de la famille au profit de nouvelles relations choisies (associations, professionnelles) ou des affiliations construites par la personne (amis, relations).
 - Evolutions technologiques (diagnostic anténatal, recherche de paternité, etc...).

Perte de repères pour les équipes ?

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. »*
- En cancérologie, intérêt grandissant depuis les Etats généraux de la Ligue en 1998, 2000 et 2004.

Evolution de la prise en charge du cancer : conséquences pour les familles

- Progrès en cancérologie :
 - Le cancer devient souvent une maladie chronique.
 - Les protocoles thérapeutiques sont de plus en plus complexes.

 - Allongement et fractionnement du parcours thérapeutique :
 - Soins ambulatoires, fréquents allers-retours entre domicile et lieux de soin.
 - Nombre et diversité des interlocuteurs professionnels.
-

La famille :

**« co-patient »
ou « co-thérapeute » ?**

Quelle interpénétration possible entre l'univers familial et celui du soin ?

L'univers des proches	L'univers du soin
Particularisme	Universalisme
L'intime et l'affectif	La rationalité et la normalisation des pratiques
Stratégies relationnelles pour maintenir la relation dans la durée	Conception fonctionnelle de la relation dans l'atteinte d'un objectif
Socialité primaire : le don (Réf. À M. Mauss et P. Fustier)	Ou secondaire : échanges comme des contrats équilibrés

H. Joublin. De l'univers du "care" à celui des soins : le grand écart des familles. Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Vol 5, Numéro 4, décembre 2006, pages 213.

« *Ma famille souffre
plus
que moi* »

Expression de certains patients...

Impact « mesurable » chez le conjoint : santé physique et psychologique !

- ❑ Multiples études depuis les années 80.
 - ❑ Le conjoint peut avoir sur le plan psychique des inquiétudes plus aiguës que le patient à propos de la mort (Gotay 1984).
 - ❑ Il peut se sentir négligé et isolé (Andrasson 1986).
 - ❑ Le niveau de dépression et d'anxiété est aussi élevé chez conjoints et malades (Northhouse 1987).
 - ❑ Impact sur le somatique : niveau de santé du proche, troubles du sommeil, de l'appétit, capacités de travail perturbées (références multiples...).
 - ❑ Les symptômes de stress sont plus importants chez le conjoint que le patient (Saltel 2003).
-

Le référent familial : « Cumul des mandats »

□ Niveaux :

- Matériel, organisationnel, financier
- Relationnel, affectif
- Des soins primaires
- De la communication intrafamiliale

**Redéfinition de relations : conjugale, familiale...
Majoration de l'ambivalence des affects...**

Le poids d'un « savoir plus » pour le proche sur le diagnostic et/ou le pronostic

Vécu par le proche comme nécessaire et comme « encombrant ».

- Souvent favorisé par l'équipe soignante sur demande des proches.
 - Pistes d'explications :
 - Difficulté à s'ajuster aux demandes/besoins différents du patient et de la famille.
 - Identification ?
 - Décharge du poids d'un savoir ?
 - ...
-

Quels risques de ce « savoir plus » pour le proche et le patient ?

- ❑ Culpabilité, sentiment de trahison.
- ❑ Communication « tronquée » avec le malade.
- ❑ En phase palliative, processus de deuil trop anticipé.

Pour les soignants :
faire circuler la communication

Un « plus » de savoir faire : intégrer le proche au soin ?

□ L'intégration des familles au soin en cancérologie. Objectifs :

- Améliorer le vécu de l'hospitalisation
- Atténuer la rupture entre hôpital et domicile
- Faciliter l'accompagnement

« ...l'éducation et l'intégration aux soins du patient nous semblent ouvrir une voie intéressante permettant la prise en compte des proches. ... elle devra impérativement tenir compte de l'organisation familiale antérieure, de la personnalité des proches et de la spécificité de leur place et de leur souffrance.

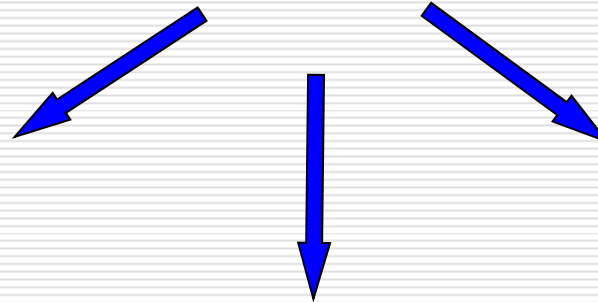
Enfin, ce n'est que si elle est bien comprise et acceptée par l'ensemble des acteurs qu'elle pourra contribuer à l'instauration et au maintien d'une communication de qualité au sein du trio « patient/proche/soignant ».

F. Nore et al. L'intégration des familles aux soins en cancérologie : perspectives et limites. *Psycho-Oncologie* (2007) 1: 1866194

L'accompagnement des familles : Quels objectifs ?

3 axes principaux

Accompagner le
malade
par le biais du
soutien à sa famille



Accompagner la famille
dans ce qu'elle vit :
- soutien psychologique,
socio-matériel et spirituel
- informations...

Détecter les
personnes
à risque de deuil
complexe et
accompagner
le deuil

La famille – les amis

Méthodes

- Personne de confiance et/ou référent
 - Entretien
 - Génosociogramme
 - Stratégie triangulaire
-

Une Personne de confiance

Qui choisit ? la personne malade ?

- Critères ?
 - * lien affectif
 - * disponibilité
 - * capacité d'aider

□ Une ou plusieurs personnes ?

Entretiens

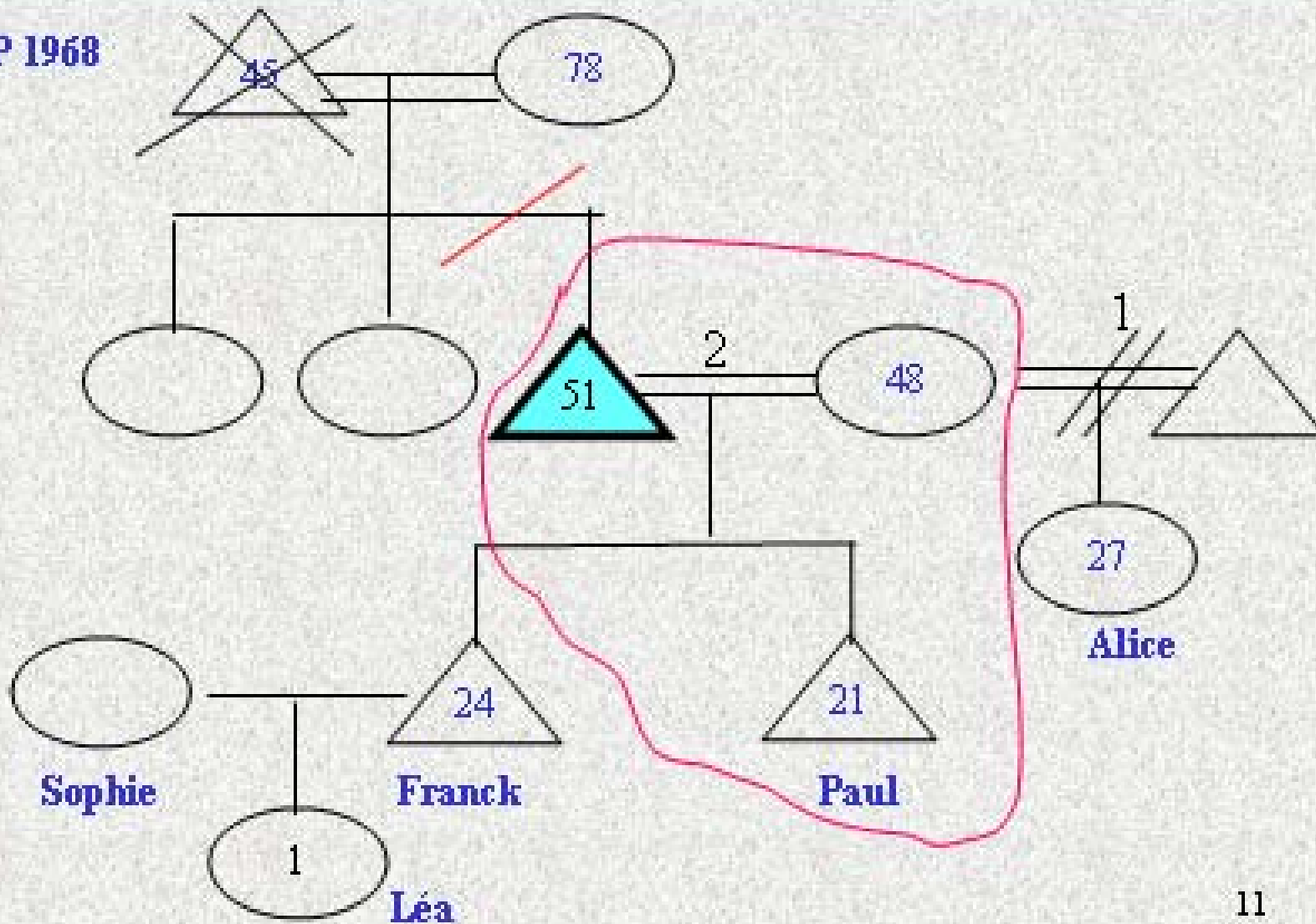
- ❑ Conditions : Lieu ? Disponibilité ?
 - ❑ Accueil / Ecoute / Non-jugement
 - ❑ Informations / Explications
 - ❑ Recueil de données : souffrances, besoins
-

Le Géno-sociogramme

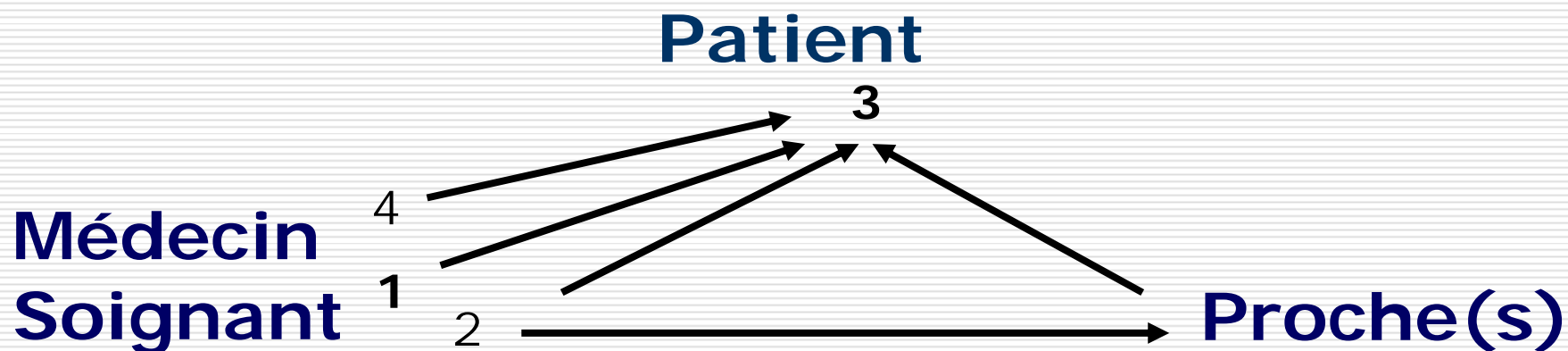
- Un outil pour :
 - Visualiser l'environnement socio-familial de la personne malade.
 - Partager des connaissances.
 - Dépister les personnes en difficultés ou en risque de deuil compliqué.
 - Proposer une aide, un soutien.
 - Adapter le projet d'accompagnement.
-

Exemple

DCD / AVP 1968



STRATEGIE TRIANGULAIRE



- 1 Contact avec personne soignée
 - 2 Contact avec proche (s)
 - 3 Synthèse
 - 4 Vérification
-

CONCLUSION 1 « Familles »

Besoins

Personnalités

Symptômes

DECALAGES
MULTIPLES

Savoirs

Traitements

Emotions et sentiments

CONCLUSION 2 « *Familles* »

- Bienveillance
 - Respect
 - Vigilance
 - Ouverture
 - Vérification
-