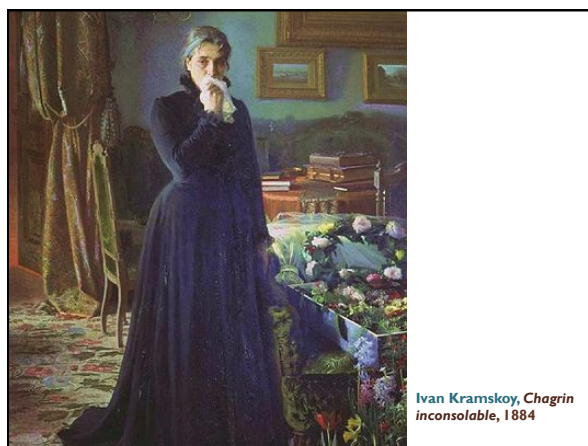


L'ACCOMPAGNEMENT DU MALADE EN FIN DE VIE

Céline HEÏSSAT-TARAS
Psychologue clinicienne au sein de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) - C.H.U de Nantes et Doctorante en Psychologie Clinique et Pathologique – Université de Nantes.

Dr Abdel Halim BOUDOUKHA
Maître de conférences en Psychologie Clinique et Psychopathologie – Université de Nantes et Psychologue clinicien.

Prof. Mohammed BERNOUSSI
Professeur de Psychologie du Développement – Université de Nantes.



INTRODUCTION

- L'évolution des connaissances scientifiques et l'amélioration des techniques de soins permettent :
 - un allongement de la durée de vie.
 - d'améliorer les prises en charge des maladies graves et létales
- En ce qui concerne les USP :
 - accompagnement en fin de vie du patient par le soignant (aidant prof) et le proche (aidant naturel) ;
 - confrontation progressive à la mort ;
 - cet accompagnement peut favoriser des souffrances psychiques

Souffrance de « l'aidant »

- L'accompagnement d'un malade :
 - **Burnout** : épuisement émotionnel, désinvestissement, inefficacité personnelle (Maslach et al., 1996) ;
 - Un **fardeau Dumont**, (2008) « *Le fardeau est un phénomène non pathologique qui, à un niveau opérationnel, est une expérience émotionnelle et psychologique liée à la perception des différentes demandes qui sont spécifiquement associées avec l'accompagnement et la fourniture de soins d'une personne en fin de vie* ».
- **MAIS** « l'aide » peut devenir prononcer ou générer une expérience psychopathologique.

PROBLEMATIQUE

- L'accompagnement d'un patient ou d'un proche en soins palliatifs peut-il être considéré comme une expérience traumatogène ?
- Cette situation singulière va-t-elle réactiver des Schémas Précoces Inadaptés (SPI) ?
- Dans l'USP, intérêt pour l'impact psychique de l'accompagnement en fin de vie des malades chez:
 - **Aidants professionnels (soignants)**
 - **Aidants naturels (famille)**

HYPOTHESES

Les **aidants naturels** vont présenter une souffrance psychique plus intense que les aidants professionnels en raison du **lien d'attachement avec le patient**.

MÉTHODE

Etude I-Volet Qualitatif

Sujets

31 sujets également répartis en 2 groupes. **20 aidants professionnels** sont issus de divers services d'USP (3 CH de l'Ouest). **11 aidants naturels** sont issus des USP des sites de deux CH.

Matériel :

Entretiens cliniques de recherche

Les sujets seront invités à répondre à la question : « **Comment vivez-vous l'accompagnement de votre proche (aidants naturels) ou des malades (aidants pro) ?** ».

Procédure :

Entretien clinique d'une durée de 30 minutes environ dans un bureau situé en-dehors de l'USP pour les aidants soignants ; dans la salle des familles pour les aidants naturels.

Etude 2 – Volet Quantitatif

Participants :

39 sujets répartis dans 2 groupes : 25 aidant professionnels issus de divers services d'USP (3 CH). 14 aidants naturels issus des USP 2 CH.

Matériel :

- Schémas cognitifs à l'aide de l'échelle Schéma cognitifs (SCP2) (Hautekeete et al. 2001).
- Fardeau à l'aide de la «Mesure du Degré de Difficultés Ressenties par l'Aidant» (MDDRA) (Dumont et al., 2008).
- Stress traumatique : l'échelle d'Impact des Evénements Révisé (IES-R) (Brunet et al., 2003)

Procédure :

Les questionnaires étaient remplis les uns à la suite des autres seuls pour les aidants soignants et en notre présence pour les aidants naturels qui le souhaitaient.

RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE

- **Soignants**
 - Aucun regret du choix du service.
 - La richesse des relations avec les malades, les familles et leurs collègues.
 - La qualité de la relation et humanisation du soin.
 - **Emploi du temps : présent**
- **Naturels**
 - Le temps
 - Ne sont pas prêts à affronter la mort de leur proche.
 - **Emploi du temps : passé**

POUR LES 2 GROUPES : ABSENCE DU FUTUR

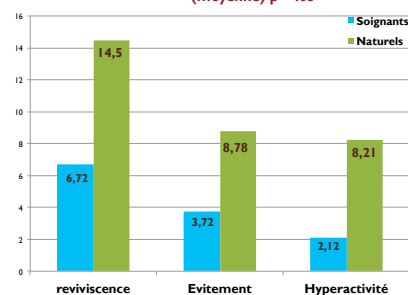
RESULTATS DE L'ANALYSE QUANTITATIVE

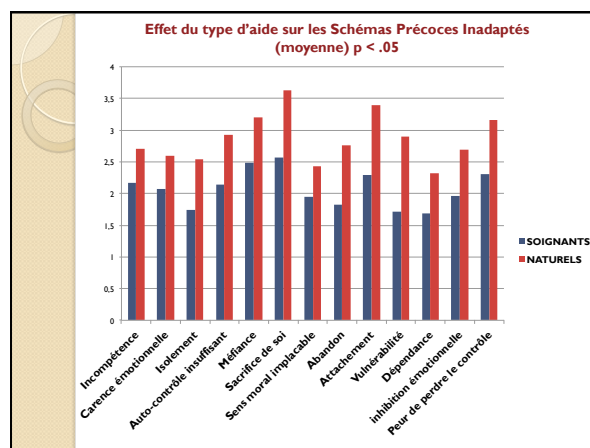
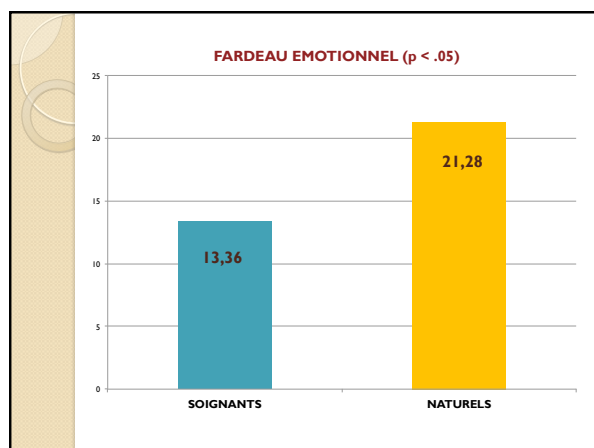
CORRELATIONS ENTRE :

1. Le fardeau émotionnel,
2. Le stress traumatique,
3. L'hyperactivité des schémas précoces inadaptés.

RESULTATS

Effet du type d'aide sur les symptômes traumatiques (moyenne) $p < .05$





DISCUSSION

- **Aidants naturels** : une population à risques ?
 - Niveaux plus intenses de souffrances
 - Nouveau rôle
 - Expérience traumatisante
 - **Détresse psychologique vécue par les proches aidants est significativement plus élevée que celle de la population générale (Dumont et al., 2008; Grunfeld et al., 2004).**
 - Des niveaux importants de détresses (Antoine et al. 2010 ; Kerhervé, 2008)

- Facteurs qui contribuent à la détresse chez les aidants naturels :

- **Caractéristiques personnelles de l'aidant naturel ;**
- **Caractéristiques personnelles du malade ;**
- **Facteurs environnementaux.**

- **Prise en charge des aidants naturels?**

- A l'instar des aidants professionnels ?
- Mise en place de programmes psychoéducatifs
- Groupes d'expression psychologique pour les aidants naturels ;

CONCLUSION

- **Des limites :**

- Des populations hétérogènes (âge, genre, temps, ...) rendent les comparaisons difficiles, voire osées ;
- L'échelle de fardeau : pb de validité

- **Un intérêt :**

- Démontrer la fragilité des aidants et la nécessité de mettre en œuvre des prises en charges qui tiennent compte de l'entourage affectif des patients.

POURSUITE DE L'ETUDE

- **Thèse** : « **Aidants naturels et professionnels : Evaluation de la souffrance psychique, des variables prédictives et mise en place d'une prise en charge psychologique** ».