

Accompagnement des proches aidants par les médecins généralistes



Présentation



- Psychologue clinicienne dans un Centre d'Observation et d'Education Motrice (COEM)
- Doctorante, 3^{ème} année thèse, laboratoire ACCePPT, Université Clermont Auvergne (UCA)
- Direction Axelle MANEVAL VAN LANDER¹, co-direction Michael DAMBRUN²
- Intérêts: accompagnement des aidants, fin de vie, processus de deuil
- Titre: Vécu subjectif et effets des comportements du médecin généraliste en soins palliatifs à domicile sur le deuil de l'aidant.



¹ Professeure de psychologie, ACCePPT Université Clermont Auvergne, Psychologue Unité de Soins Palliatifs-CHU Clermont-Ferrand

² Professeur de psychologie, LAPSCO Université Clermont Auvergne

Situations cliniques



- Père d'Amel¹, atteint d'une maladie neurodéveloppementale ultra rare « *Lorsqu'on a ramené notre enfant à la maison, le médecin nous a dit de ne pas nous attacher, qu'il allait mourir avant ses 2 ans. On a passé les 2 premières années à attendre. Maintenant, il a 3 ans, comment fait-on?* »
- Mère d'Alix¹, décédé un mois auparavant « *Mon médecin me connaît bien, il sait que j'ai fait une dépression à la naissance de mon enfant. Il m'a proposé de me voir régulièrement et m'a conseillé d'aller voir un psychologue. Je l'écoute.* »
- Dr F.¹, médecin généraliste de la famille de Charly, décédé la veille de notre échange. « *Je viens d'appeler les parents pour présenter mes condoléances.* » Questionnements sur le comportement à adopter vis-à-vis d'un rdv à annuler.

Recommandations nationales



- Plan National de Soins Palliatifs 2021-2024
 - Développement des soins palliatifs à domicile (souhait des Français)
 - Accompagnement de la personne et de son entourage
 - Soutien avant et après le décès
- Haute Autorité de la Santé (2013)
 - Accompagnement du deuil comme dernière étape du parcours de soins palliatif
- Cour des Comptes (2023)
 - Rôle essentiel du médecin généraliste dans la prise en charge des personnes en soins palliatifs à domicile
- Bilan du Plan National 2021-2024
 - Déplafonnement du nombre de visites très complexes des médecins généralistes en soins palliatifs à domicile

Contexte théorique



- Deuil : réaction consécutive à la perte d'un proche ou d'une abstraction (Freud, 1915)
- Régularités: choc, recherche, colère, état dépressif, phase de terminaison (Bacqué, 2023)
- Intériorisation de la personne (Bacqué, 2023), transformation de la relation (Molinié, 2024)
- Complications du deuil: deuil différé, deuil inhibé, deuil prolongé, dépression majeure réactionnelle au deuil (Bacqué, 2023)
- Pathologies du deuil: deuil psychiatrique, deuil traumatique, maladie somatique, risque suicidaire (Bacqué, 2023; Plotton, 2024)

Contexte théorique



- Aidant: partie de l'unité de soins, « pseudo-patient » (Funk et al., 2010)
- Facteurs de risques commun avec la population générale (Hasdenteufel et Quintard, 2022)
- Trajectoires : cancer, défaillance d'organe, maladie neurodégénérative (Murray et al.; 2005)
- Ex. facteurs de risques¹: dépression, détresse, sentiment d'horreur lié à la pièce où se déroulaient les soins, symptômes deuil anticipé (Hasdenteufel, 2024)
- Deuil anticipé, pré deuil, préparation à la mort (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support [AFSOS], 2019; Fasse, 2013; Hebert et al., 2009; Treml et al., 2021)
- Ex. facteurs de protection¹: préparation à la mort, expression des émotions, croyances, échanges au sujet de la fin de vie avec le médecin, contrôle de la douleur, accompagnement en soins palliatifs (Hasdenteufel, 2024)

Contexte théorique



- Attentes vis-à-vis du médecin: l'anticipation du deuil, les informations fournies, la disponibilité, la compassion, l'implication.
- Pas d'étude en psychologie clinique sur le vécu des aidants endeuillés de la prise en charge du médecin et l'effet sur le processus de deuil.

Objectifs



- Connaitre le vécu des aidants de personnes en fin de vie à domicile de la prise en charge effectuée par le médecin généraliste
- Déterminer les comportements du médecin généraliste qui favoriseraient le processus de deuil

Méthodologie



- Recherche qualitative exploratoire
- Entretiens en visio aidants et médecins généralistes
- Analyse par théorisation ancrée (Benoit, 2021) + Alceste (Santarpia, 2021)
- Point de vigilance : vulnérabilité des personnes endeuillées (Fasse, 2013)

Premiers résultats



Comportements des médecins généralistes qui jouent un rôle dans le processus de deuil des personnes accompagnant un proche en fin de vie à domicile:

- Aide « pratique »
- Information médicales adaptées
- Equipe aidant/médecin
- Présence après le décès
- Respect du choix de fin de vie à domicile
- Intérêt porté à l'aidant
- Vision globale de la personne malade et de l'aidant

Discussion



- Pertinence Grounded Theory
- Autre méthode possible
- Questionnement éthique
- Réaction des aidants
- Analyse finale



Merci pour votre écoute !

Bibliographie



American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson.

Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. (2019). *Le deuil*. <https://sffpo.fr/le-deuil-referentiels-inter-regionaux-en-soins-oncologiques-de-support/>

Bacqué, M. (2023). *Le Deuil*. (9e éd.). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.bacqu.2023.09>.

Benoit, L. (2021) . Chapitre 8. La théorie ancrée (Grounded Theory) Dans Bioy, A., Castillo, M. et Koenig, M. (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. (p. 127 -144). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0127>.

Chong E, Crowe L, Mentor K, Pandanaboyana S, Sharp L. Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Support Care Cancer*. 2022 Dec 22;31(1):74. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>. PMID: 36544073; PMCID: PMC9771849.

Cour des Comptes. (2023). *Les soins palliatifs Une offre de soins à renforcer*. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs>

Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer: entre évaluation et expérience subjective* [thèse de doctorat, Université Paris V]. NNT:2013PA05H125. tel-01088740.

<https://theses.hal.science/tel-01088740>

Freud, S. (1915). *Deuil et mélancolie [Mourning and Melancholia]*. In *Essais de psychanalyse* (pp. 157-216). Presses Universitaires de France. (Œuvre originale publiée en 1915)

Funk, L., Stajduhar, K. I., Toyé, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. <https://doi.org/10.1177/0269216310371411>

Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022). Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–212. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>

Hasdenteufel, M. (2024). *Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil* [thèse de doctorat, Université de Bordeaux]. NNT : 2023BORD0496. tel-04426784 <https://theses.hal.science/tel-04426784v1>

Bibliographie



Haute Autorité de la Santé. (2013). *Note de cadrage Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638933/fr/parcours-de-soins-d-une-personne-ayant-une-maladie-chronique-en-phase-palliative-note-de-cadrage

Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jan;37(1):3-12. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010. Epub 2008 Jun 6. PMID: 18538977.

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie Plan national 2021-2024*. <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de-vie-la>

Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins. (2024). *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie Bilan du plan national*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/les-avancees-du-plan-national-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de>

Molinié, M. (2024) . Enquêter sur les rites funéraires pour mieux comprendre le deuil. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 73(2), 103-118. <https://doi.org/10.3917/ctf.073.0103>.

Organisation mondiale de la santé. (2022). *Classification internationale des maladies (11^e révision)*. Organisation mondiale de la santé. <https://icd.who.int>

Plotton, C. (2024). *Communiquer avec les patients endeuillés*. [Podcast vidéo EXERCER] Le Med G Eclairé. Ausha. <https://podcast.ausha.co/le-med-g-eclairé/podcast-exercer-communiquer-avec-les-patients-endeuilles>

Roy, D. (2019). Qui sont les proches aidants et les aidés ? *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 109, 11-14.

Santarpia, A. (2021) . Chapitre 14. Les logiciels d'analyse textuelle. Dans Bioy, A., Castillo, M. et Koenig, M. (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. (p. 239 -258). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0239>.

Saussac, C., Mathe, A., Burucoa, B. et Dyl, C. (2019). Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 34(4), 109-116. <https://doi.org/10.3917/inka.194.0109>.

Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M.,et Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2021 Sep;284:114240. doi: 10.1016/j.socscimed.2021.114240. Epub 2021 Jul 19. PMID: 34303292.

Zech, E., Westrelin, N. et Boever, C. (2023) . Et après le décès d'un proche aidé... Processus de croissance et de deuil chez les aidants proches. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 152(1), 41-50. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.152.0041>.