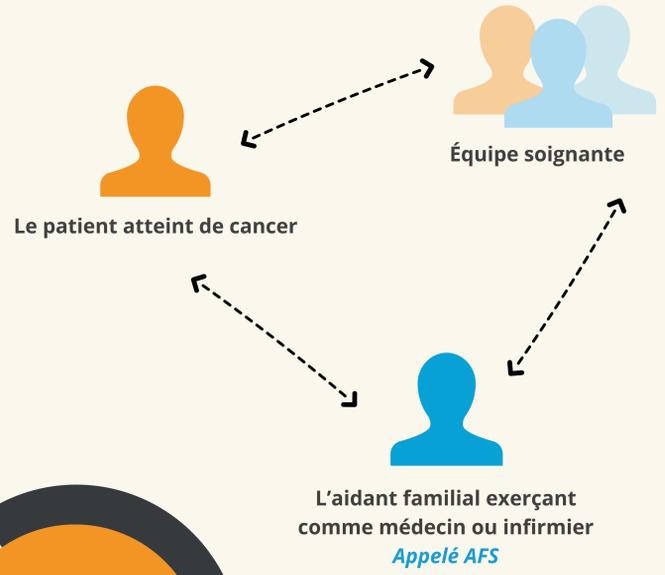


QUAND LE LIEU DE TRAVAIL DEVIENT LE LIEU DE SOINS D'UN PROCHE ATTEINT DE CANCER

OBJECTIF

QUELLES INTERACTIONS LORSQUE LE PATIENT EST ACCUEILLI DANS L'ÉTABLISSEMENT / SERVICE DANS LEQUEL TRAVAILLE SON AIDANT?



3 situations cliniques issues d'une recherche qualitative plus large*
 Lieu : service d'oncologie médicale avec LISP, Institut Bergonié (CLCC), Bordeaux
8 entretiens semi-directifs réalisés avec les patients, l'aidant familial/soignant et un membre de l'équipe soignante prenant en charge le patient.
Note d'information et consentement éclairé
Traitement des Données
Méthode qualitative : Entretiens enregistrés et retranscrits
Analyse de contenu : Arborescence des thèmes et sous-thèmes par 2 chercheurs

Ces 3 situations cliniques sont issues d'une recherche qualitative plus large publiée en 2022 dans Journal of Hospice & Palliative Nursing, 24(2), E18-E25. Cette étude a été soutenue par La Fondation contre la douleur APICIL, La Ligue Régionale de Lutte contre le Cancer

MÉTHODE

Tableau 2 : caractéristiques des AFS

Cas	Sexe	Âge	Métier	Lien parenté	Exerce dans le service d'accueil	Pers de confiance	Soignant de l'équipe interrogé
1	F	34	IDE	Fille	Oui	Oui	IDE
2	F	45	Médecin	Belle-fille	Oui	Non	IDE
3	F	50	Cadre santé	Nièce	Autre service	Non	cadre santé

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

Tableau 1 : caractéristiques des patients

Cas	Sexe	Âge	Type de cancer	Délai écoulé depuis le diagnostic	Projet thérapeutique	Décès au cours de l'étude	Soignant de l'équipe interrogé
1	F	53	Digestif métastatique	Plus d'un an	Palliatif	Oui	IDE
2	M	71	Digestif métastatique	Plus d'un an	Palliatif	Non	IDE
3	M	73	ORL	Moins d'un an	Curatif	Non	cadre santé

"Tirailé" entre la volonté de rester à distance et celle de faciliter le parcours

- Dans les 3 situations, l'AFS a utilisé son réseau professionnel pour accélérer la prise en charge de son proche dans l'établissement dans lequel il travaille.
- Tous soulignent prendre connaissance des résultats d'examen, se renseigner sur les traitements, l'état de santé du proche...

Les deux patients interrogés s'expriment peu sur la place de l'AFS.

- Ils disent ne pas vouloir le/la solliciter.
- Mais ils évoquent également que l'AFS a un rôle particulier : comprendre des résultats d'analyses, intervenir dans l'organisation du parcours médical ou aider à orienter, être ponctuellement prescripteur lorsque l'aidant est médecin.

« Quand on a découvert la maladie, j'ai appelé pour une prise en charge rapide ici. J'ai un peu fait marcher mes connaissances. (IDE) »

« J'ai ma belle-fille qui travaille ici, mais je ne lui demande rien. Je ne la fais pas appeler pour lui demander des renseignements », ni le gêner « Je ne veux pas qu'elle soit mal à l'aise. C'est difficile, faut imaginer sa position »

RÉSULTATS

« Je viens travailler la boule au ventre, je me déclenche plein de trucs, j'ai des migraines de folie quand je viens travailler, j'ai des brûlures d'estomac, des baisses de tension. Ce n'est plus possible. Ça ne va pas »,

« J'ai été en arrêt maladie après. Et là, je m'en vais d'ici. Ce n'est plus possible... Ça ne va pas. Du coup, je m'en vais. A mon sens, on ne peut pas travailler à un endroit où notre proche est décédé, ce n'est pas possible. C'est trop dur »

Répercussion psychologique sur l'AFS dans son rapport au travail

- Dans une situation, répercussions psychiques importantes sur le rapport au travail.
- Rapporte après le décès, une certaine apathie dans sa manière de travailler, ainsi qu'un sentiment de détachement d'autrui
 - Il décrit également un ensemble de symptômes et de comportements qui sont apparus, tels qu'une réactivité physiologique lors de son retour dans l'établissement après le décès ainsi qu'une impossibilité de retourner dans la chambre dans laquelle est décédée sa mère.
 - L'AFS indique durant l'entretien sa démission

« C'était un peu compliqué, d'autant plus qu'elle était dans le service. Personnellement, je suis infirmière, c'est mon supérieur, donc j'ai fait plus attention pour ce patient que pour un patient lambda »,

« Elle n'était plus dans son rôle de fille, mais il y a eu de la confusion. Elle était sur son milieu professionnel comme si elle était à la maison. », « La famille débordait de façon très importante sur le hall et le petit salon...Elle n'a pas posé de limites à sa famille ».

Relations avec l'équipe, des facteurs de complexité

- Présence d'un lien hiérarchique
- Une cadre demande l'avis de son équipe : hospitaliser son proche dans son service ?
- La gravité de la maladie accentue la pression sur l'équipe
- La cadre de santé du service est intervenue dans une situation en raison, selon elle, d'une confusion entre les rôles de « fille » et de « soignant » de la part de l'AFS

DISCUSSION

L'équipe soignante sous tension

"C'est alors le côté non pas du bon ou du bien, mais celui du juste ou de l'équité, qui peut se trouver mis en cause dans la pratique soignante. D'où une tension éthique entre deux formes de respect : celui des personnes et celui des règles communes, qui sont ici celles de la communauté des professionnels de santé et celles de la communauté des usagers - sachant que l'AFS émerge aux deux à la fois, tout en n'étant en l'occurrence ni le/la malade ni son soignant officiel."

Entre tension psychique et éthique

L'AFS lui-même est et restera toujours dans un dilemme entre ses engagements professionnels et son implication émotionnelle et de loyauté vis-à-vis de sa famille et du proche malade : pari impossible ou en tout cas non tenable complètement.

Quelle mise en tension intra-personnelle?

On observe un « coût psychologique » particulièrement important dans une situation qui se caractérise par :

- un degré de parenté très proche (fille),
- l'AFS est la personne de confiance,
- la patiente est en situation palliative terminale
- décès dans le service dans lequel travaille l'AFS

Référentiel de l'AFSOS « Deuil et Cancer » et 7 situations autour du deuil (partie 2)
 Risque d'apparition d'un Trouble de Stress Post-Traumatique - Difficultés professionnelles : le lieu de travail reste associé de façon traumatique aux souvenirs de la fin de vie du proche.

Une véritable écoute du positionnement complexe des aidants familiaux exerçant un métier de soin est nécessaire pour construire une démarche réflexive et d'accompagnement par les équipes. Il serait aidant d'intégrer la réflexion sur la double position aidant/soignant dans des dispositifs de formation, de sensibiliser les soignants au "poids des représentations sur les AFS", de travailler systématiquement sur ces situations en staff pluri-professionnalité dès lors qu'on accueille un patient dont l'aidant familial est notre collègue dans le service ou établissement.

CONCLUSION