



---

*Développement d'un programme  
d'éducation des aidants des patients  
pris en charge en HAD en Oncologie*

---

Dr M.MAGNET  
Coordonnateur  
Soins et Santé  
Lyon

H CAZENEUVE,  
Sociologue-  
Centre Hygée  
Saint-Etienne

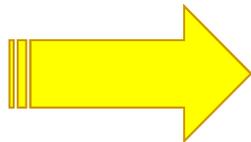
V.ROUSSET,  
Educatrice-IDE  
Centre Hygée  
Saint Etienne

Pr. F.CHAUVIN,  
Centre Hygée  
Saint Etienne

---

## *L'éducation des soignants est recommandée*

- Plan destiné à améliorer la qualité de vie des patients atteints de pathologie chronique
- Plan Soins Palliatifs
- Loi H.P.S.T (Hôpital Patient Santé Territoire)
- Recommandations australiennes
- Recommandations européennes



**HAD concernée par  
l'Education du patient et/ou de  
l'entourage**

---

## *Objectifs du projet*

### ■ **Objectif du programme :**

- ✓ l'acquisition de compétences par les accompagnants
- ✓ Permettre d'optimiser leur implication dans la prise en charge du patient,
- ✓ Augmenter leur capacité de contrôle d'une situation difficile.

**L'expérience étrangère a montré que ces programmes augmentent la qualité de la prise en charge et la qualité de vie du patient et de l'accompagnant.**

---

## *Les étapes du projet*

### ■ PHASE DE RECUEIL

- Une mise en miroir des représentations entre **soignants et accompagnants** réalisée par un sociologue à l'aide de :
    - **3-4 focus groupe constitués respectivement de 15 soignants** (médecins, soignants, assistantes sociales de la structure d'HAD).
    - **25 entretiens semi-directifs** seront réalisés par un socio-anthropologue auprès **d'accompagnants**,
-

# *La place des aidants*

Confrontation des représentations  
des professionnels, des aidants et des patients

Etude Qualitative (H.Cazeneuve)

---

- **Une information donnée à l'hôpital décalée :**
    - ✓ La nécessité d'une présence constante non anticipée.
    - ✓ Une multiplicité d'informateurs pour un ou deux informés : cadres infirmiers, cadres, infirmiers libéraux, médecins traitants ....
    - ✓ Un discours à l'hôpital envers les aidants peu réaliste sur ce qu'est l'HAD : « L'HAD fait tout » , « L'HAD c'est comme l'hôpital ».
    - ✓ Le choix : une dimensions souvent négligée
    - ✓ Une information fonction du temps disponible
-

### ■ Une entrée en HAD « violente »

- ✓ Un rythme d'interventions très intense
  - ✓ Un grand nombre de « petites informations » que l'aidant doit retenir sans hiérarchisation, ni décodage.
  - ✓ Un aidant confronté à une nouvelle situation : ne plus aller à l'hôpital mais être chez soi où les intervenants viennent.
  - ✓ Un aidant spectateur des difficultés logistiques qui se posent aux soignants : risque de décrédibilisation.
  - ✓ Une place de l'HAD mal anticipée par les aidants : « Nous on s'occupe de tout ».
-

### ■ Une entrée en HAD « violente »

- ✓ Des dépenses mal anticipées et une confrontation avec la réalité difficile à gérer ( paiement des changes, des auxiliaires de vie... )
- ✓ Une durée mal précisée aux aidants
- ✓ Un aidant confronté à un patient ne comprenant pas toujours l'objectif du retour à domicile.

→ **L'entrée en HAD est vécue comme traumatisante pour tous : changement de paradigme de soins**

---

### ■ **Des relations complexes entre aidants et aidés**

- ✓ Des écarts entre l'information donnée par les soignants et celle comprise par les aidants ET les patients
  - ✓ Une volonté de protéger l'autre de la part de chacun
  - ✓ Une discordance entre les objectifs des patients et des aidants
  - ✓ Le lieu de vie devenant un lieu de soins. Une perturbation de la relation entre l'aidant et l'aidé
-

- **Des relations complexe entre aidants et aidés**
    - ✓ Des relations profondément modifiées (aidants, patients, autres membres de la famille)
    - ✓ Le parent ou le conjoint remplacé par le patient : un « deuil à faire »
    - ✓ Des fratries sollicitées au-delà de l'aidant principal
    - ✓ Des modifications des relations en fonction de l'évolution de la maladie
-

---

## *Le patient, l'aidant et l'HAD*

- **Des professionnels de santé confrontés à la plainte**
    - ✓ Des plaintes souvent formalisées de façon indirecte (infirmière libérale par exemple)
    - ✓ Des plaintes formulées par plusieurs aidants hors aidant principal
    - ✓ Un aidant principal dont les choix peuvent être contestés par d'autres membres de la famille
    - ✓ Un aidant confronté à ses limites et à celle de la structure d'HAD
    - ✓ Une fatigue des aidants souvent difficile à apprécier
-

## ■ **Des entorses à la règle nécessaires**

- ✓ Des soignants confrontés au non-respect du protocole par les patients ou aidants
  - ✓ La question de l'alcool est complexe. Il ne s'agit pas de faire des reproches, on ne peut pas les « empêcher de vivre. » parce que le soignant est « sur le terrain du patient. ».
  - ✓ Deux univers, le soin et la vie privée, en confrontation « le patient est avant tout chez lui ».
-

### ■ **La technique présente pour les aidants**

- ✓ Des aidants confrontés aux gestes techniques (à l'hôpital on les fait sortir !)
  - ✓ Certains patients apprennent des gestes techniques. (débrancher une alimentation parentérale, conjoint est formé aux gestes d'urgence...)
  - ✓ La nécessité de former le conjoint plutôt que le laisser s'auto-former.
  - ✓ Nécessité d'évaluer le « travail » des aidants familiaux. (refus de la poursuite al prise en charge pour des questions de sécurité indécélables).
-

## ■ L'hygiène en question

- ✓ La nécessaire évaluation de la capacité d'apprentissage de l'aidant. (appréciation personnelle qui donne un jugement professionnel)
  - ✓ Un jugement sur l'hygiène primordial et un constat fait lorsque l'infirmier ou un autre soignant pénètre dans le logement du patient.
  - ✓ Une évolution de l'hygiène difficile à maîtriser dans le temps
-

### ■ **La douleur comme épreuve pour l'aidant**

- ✓ Un aidant qui peut refuser d'accepter la souffrance du patient (déni).
  - ✓ Une mise en tension de l'aidant face à la douleur qui devient insupportable.
  - ✓ La douleur qui reste un problème pour certains patients et aidants (jugement moral sur ce que la douleur représente et refus de la réalité de la souffrance par l'aidant ou la famille).
-

## ■ Un après-HAD à prendre en compte

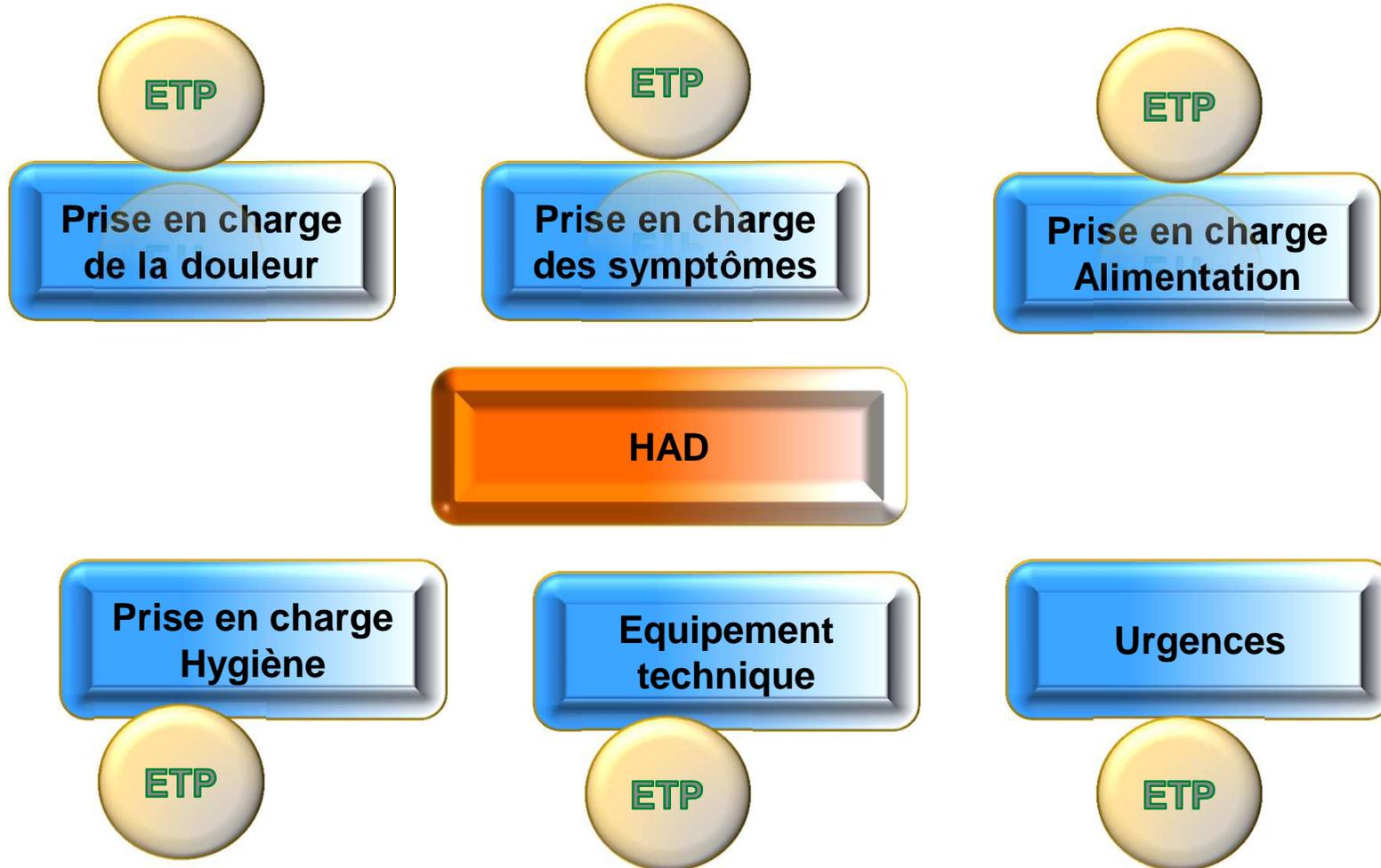
- ✓ Des relations entre professionnels et aidants prolongés parfois au-delà du décès du patient (toilettes mortuaires, visite après le décès, présence à l'enterrement ....)
  - ✓ Des remerciement adressés par les familles (certaines)
  - ✓ Une fin de prise en charge (arrêt ou décès) vécue comme un abandon par l'aidant
  - ✓ Une fin des conflits
-

---

## *Les Pistes pour l'ETP de l'aidant*

- **Inclure l'aidant dans la coordination globale :**  
L'HAD repose sur une coordination entre personnels de soins et santé, soignants extérieurs, patient, aidants, personnels logistiques
  - **Gérer le début de la prise en charge :**  
Une mauvaise compréhension, une mauvaise présentation par quelqu'un issu de l'hôpital,
  - **Eduquer à la maladie et ses composantes**  
La compréhension de la maladie et l'acceptation de ses effets, ses évolutions modifient les routines et met à l'épreuve les relations établies.
-

# Les besoins des patients



## *Conclusions*

- L'éducation des aidants représente un enjeu important pour améliorer la prise en charge
  - Cette première phase permet d'identifier :
    - ◆ les besoins des aidants confrontés à la prise en charge en HAD
    - ◆ D'identifier des pistes de travail
    - ◆ Pour définir des objectifs éducationnels précis
    - ◆ Qui correspondent aux études faites dans d'autres pays
-