Annales Médico-Psychologiques xxx (2017) xxx–xxx

Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Mémoire

Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants

Reluctance of supportive care among partners of individuals with gliomas: Contribution of an interpretative phenomenological analysis

Estelle Delepau [a], Tanguy Leroy [b], Laura Peyla [c], Laurent Boyer [a], Olivier Chinot [d,e], Pascal Auquier [a], Karine Baumstarck [a,*]

[a] *EA3279, qualité de vie, concepts, usages et limites, déterminants, Aix-Marseille Université, faculté de médecine, 27, boulevard Jean-Moulin, 13385 Marseille cedex 05, France*
[b] *Groupe de recherche de psychologie sociale (GRePS EA 4163), université Lumière Lyon 2, 5, avenue Pierre-Mendès-France, 69676 Bron, France*
[c] *Département d'oncologie médicale, hôpital de la Timone, Assistance publique–Hôpitaux de Marseille, 13005 Marseille, France*
[d] *Département de neuro-oncologie, Assistance publique–Hôpitaux de Marseille, hôpital de la Timone, 13005 Marseille, France*
[e] *Faculté de médecine, Aix-Marseille Université, CRO2, 27, boulevard Jean-Moulin, 13385 Marseille, France*

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Reçu le 28 novembre 2016
Accepté le 27 mars 2017

Mots clés :
Accompagnement
Aidant
Enquête
Relation conjugale
Soins de support
Tumeur cérébrale

RÉSUMÉ

Objectif. – L'objectif de cette étude est d'explorer, en adoptant une démarche compréhensive, les réticences de conjoints de patients présentant un glioblastome à l'égard des soins de support.
Matériel et méthode. – L'étude a été conduite dans un département de neuro-oncologie (Hôpital de La Timone). Les entretiens individuels ont fait l'objet d'une analyse phénoménologique interprétative, basée sur le sens que la personne donne à son expérience.
Résultats. – L'analyse des dix discours a fait émerger quatre thématiques fournissant des pistes explicatives concernant la réticence des aidants vis-à-vis des soins de support institutionnels : a) nature du lien conjoint–conjoint, b) représentation sociale et obligation morale de l'aidant, c) soins de support : perception et méconnaissance, d) place du psychologue.
Conclusions. – Ce travail permet de repenser le soutien institutionnel proposé aux aidants en le percevant comme un accompagnement à la démarche réflexive.
© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Keywords:
Brain tumor
Caregivers
Coaching
Investigation
Marital relation
Supportive care

ABSTRACT

Objective. – There is still an underutilization of supportive care while its efficacy is now well-demonstrated. The aim of this study was to examine the reluctance of partners of individuals with high-grade gliomas to use available supportive care, using the interpretative phenomenological analysis (IPA), an original qualitative method.
Materials and methods. – The study was performed on a department of neuro-oncology (University Hospital Timone, Marseille, France). The main inclusion criteria were: above 18 years and partner of an individual having a high-grade glioma. Face-to-face semi-structured interviews were performed by a trained psychologist. Interview content was analyzed by 2 independent psychologists using interpretative phenomenological analysis (IPA).
Results. – The analysis of 10 interviews highlighted 4 topics providing potential explanations of reluctance for supportive care: i) change of the nature of the relationship between the 2 individuals;

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : karine.baumstarck@univ.amu.fr (K. Baumstarck).

http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.023
0003-4487/© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Delepau E, et al. Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants. Ann Med Psychol (Paris) (2017), http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.023

ii) social representation and moral obligation for the caregiver; iii) lack of knowledge and misperception of supportive care; iv) specific perception for the psychologist.
Conclusions. – Highlighting the encountered difficulties of caregivers towards supportive care, this study allows rethinking supportive care as an escort and not as a substitutive care to maintain a full role for the partner.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Les glioblastomes, tumeurs cérébrales malignes primitives, sont des cancers rapidement symptomatiques pour lesquels les patients peuvent présenter une perte d'autonomie rapide et importante, à la fois physique et cognitive. Les thérapeutiques initiées sont très souvent agressives et le pronostic global reste sombre. Les patients et leur entourage proche doivent faire face aux changements conséquents que la maladie implique pour eux [28]. Pour ces patients, le conjoint est, dans la grande majorité des cas, la personne la plus impliquée dans leur parcours de soins [14–16]. Ces conjoints répondent ainsi à la définition d'aidant fournie par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (loi du 11 février 2015) : « Personne qui vient en aide, à titre non professionnel, de façon partielle ou totale, à une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne. » Plusieurs travaux ont démontré que ce rôle d'aidant (appelé aidant naturel en opposition à l'aidant institutionnel du monde soignant) avait d'importantes conséquences sur les individus, à la fois positives et négatives [18,27,33]. L'individu peut, en effet, se sentir investi d'un rôle gratifiant de soutien et d'écoute, mais il peut aussi ressentir le poids du fardeau, largement décrit dans la littérature [32]. Son état de santé physique et psychologique, ses liens sociaux (relations professionnelles, familiales, affectives et conjugales, activités de loisir, culturelles et sportives) [1,17,30], et par voie de conséquence sa qualité de vie [4,13] sont altérés, ce qui peut réduire la qualité du soutien que le proche offre au patient [2,37].

Pour prévenir ces risques, différents dispositifs ont été proposés aux aidants naturels de patients présentant un cancer, parmi lesquels figurent les soins de support [19]. L'Inca (2005) définit les soins de support comme « l'ensemble des soins et soutiens [...] en association avec les traitements médicamenteux visant à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients [...], ainsi que celle de leur entourage », définition elle-même issue de la circulaire DHOS (SDO-2005_1041 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie). Ces soins s'inscrivent dans une approche globale et font partie intégrante de la prise en charge des individus, et à ce titre ne sont ni secondaires ni optionnels. Ces dispositifs permettent : a) de répondre aux besoins d'informations (concernant la pathologie et ses évolutions), b) de réduire les difficultés émotionnelles, c) d'améliorer l'état de santé physique ; d) d'optimiser les relations sociales (entre les différents membres du cercle social et familial), la communication au sein du couple, la satisfaction conjugale et sexuelle [25]. Ainsi diverses interventions destinées à soutenir les aidants sont mises en œuvre au sein de la sphère médicosociale.

Malgré la démonstration de l'efficacité de ces interventions de support, ces soins restent peu investis dans la pratique clinique [38]. On évoque la notion de besoins insatisfaits [8] retenue par le 3e Plan Cancer (2014–2019) [13,11,21] mettant l'accent sur la nécessité à mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants afin d'améliorer l'offre et la demande. Pour autant, les causes de la non-appropriation doivent être explorées et notamment à l'aide de méthodes capables d'appréhender la complexité de ces situations. Il est notamment recommandé dans la littérature récente le recours à des méthodes qualitatives pour enrichir les connaissances issues des études réalisées dans le cadre du modèle « evidence based medicine » [31]. L'objectif de cette étude est, en adoptant une démarche qualitative basée sur une approche holistique, compréhensive et phénoménologique, d'examiner les potentielles réticences de conjoints de patients présentant un glioblastome, à l'égard des différents soins de support proposés par le système de santé.

2. Méthodes

2.1. Lieu et population d'étude

L'étude a été conduite dans un département de neuro-oncologie d'un établissement hospitalo-universitaire (Centre Hospitalier Universitaire de la Timone, Marseille). La population étudiée correspondait à des conjoint(e)s de patient(e)s atteint(e)s de glioblastome à différents stades de la maladie, désigné(e)s par le/la patient(e) comme la personne la plus impliquée dans leur quotidien au moment où il/elle était interrogé(e). Les critères d'inclusion étaient les suivants : âgé d'au moins 18 ans, sans trouble psychiatrique susceptible d'altérer significativement le raisonnement, le discernement ou le jugement, maîtrisant la langue française, affilié à un régime d'assurance maladie.

2.2. Déroulement

Nous avons choisi une approche qualitative : l'analyse phénoménologique interprétative. Cette analyse repose sur la réalisation d'entretiens en face-à-face, individuels, semi-directifs, reposant sur un guide d'entretien préalablement élaboré. Ces entretiens ont été menés par des psychologues expérimentés à cette analyse. Les entretiens ont duré entre une et deux heures. Le guide d'entretien a été construit en référence à la littérature et aux observations que nous avons pu porter sur le terrain d'étude. Le guide permet d'avoir un socle commun à tous les participants et d'obtenir un recueil systématique du discours afin d'assurer la comparabilité des données [35]. Le guide comportait les thèmes suivants : l'appropriation du rôle d'aidant, les représentations du rôle d'aidant et les potentielles réticences d'utilisation pour les soins de support institutionnels. La réalisation des entretiens a respecté le cadre déontologique suivant : anonymat garanti pour chaque interviewé, confidentialité des données, recueil du consentement éclairé, possibilité d'avoir accès aux résultats de l'étude (avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée II, 6/6/2014, numéro de référence 2014-A00585-42).

3. Analyse des entretiens : l'analyse phénoménologique interprétative

L'ensemble des entretiens a été intégralement retranscrit et a fait l'objet d'une analyse phénoménologique interprétative [34,35]. Cette méthode d'analyse permet d'explorer de manière approfondie l'expérience individuelle vécue des participants basée sur la formulation propre qu'en fait la personne, le sens qu'elle donne à son expérience et les mécanismes psychologiques sous-jacents. Dans le cas présent, chaque entretien a bénéficié d'une

Pour citer cet article : Delepau E, et al. Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants. Ann Med Psychol (Paris) (2017), http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.023

Download English Version:

https://daneshyari.com/en/article/6785158

Download Persian Version:

https://daneshyari.com/article/6785158

Daneshyari.com