



Breast cancer

## WORKSHOP

# Aidants, cancer et autres maladies graves

24 MAI 2022, DIJON

# EOLE « Regards croisés sur les représentations sociales et les logiques de choix des patients, médecins et aidants vis-à-vis de la prise en charge des patients en situation de cancer du côlon et du poumon métastatique nonrésécable : Rôle et place de l'aidant»

Edith Salès-Wuillemin\*, Catherine Lejeune\*\*, Anthony Clain\*, Thomas Carrel\*, Adrien Dolard\*

\*Laboratoire Psy-DREPI (EA-458) Psychologie, Dynamiques Relationnelles Et Processus Identitaires

\*\* Equipe EPICAD « Epidémiologie et recherche clinique en oncologie digestive » et CIC - Inserm CIC 1432 (module épidémiologie clinique)

Porteur du projet : Dr. Catherine LEJEUNE

Co-porteur du projet : Pr. Edith SALES-WUILLEMIN

Ingénieurs d'études :  
Anthony CLAIN (Doctorant)  
Thomas CARREL (Doctorant)  
Adrien DOLARD (Doctorant)

Master :  
Jennifer Cognard  
Océane Ollivier

# Contexte

10-20% des chimiothérapies ont lieu au cours du dernier mois de vie (Benson, LR. 2001, Nieder, C. 2014, Earle, CC. 2008, Ho, TH. 2011)



Surestimation de l'espérance de vie des patients (Nieder, C. 2014, Chistakis, NA. 2000).

## Effets secondaires

Neurotoxicités  
Atteintes cutanées  
Troubles hématologiques  
Atteintes des nerfs périphériques  
Troubles gastrologiques  
Troubles émétiques

## Protocoles thérapeutiques

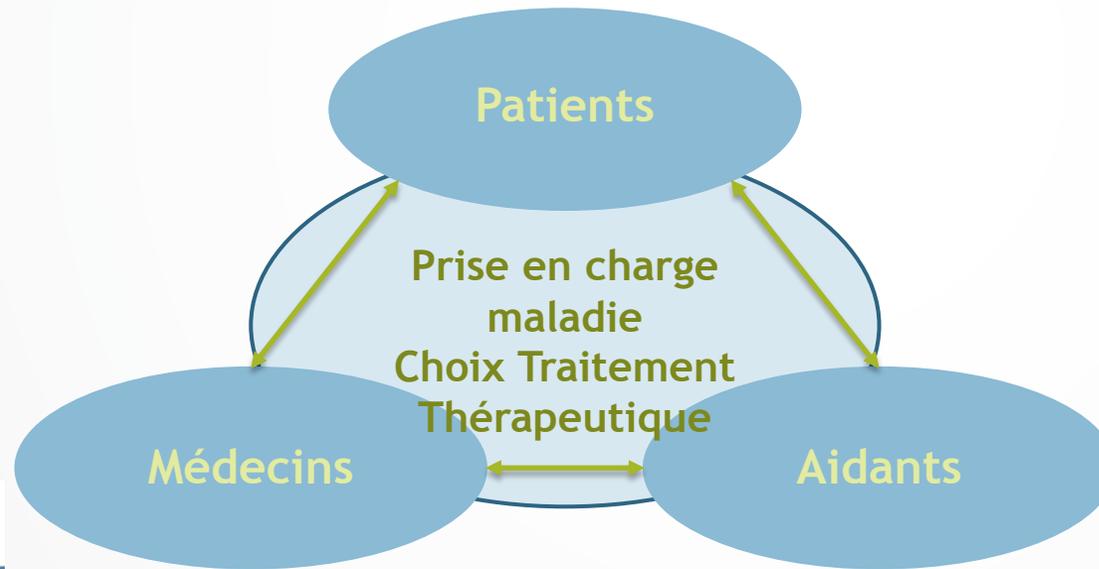
Cisplatine + Vinorelbine	80\$/jour
Cisplatine + vinorelbine +/- cetuximab	720\$/jour
Cisplatine+ Gemcitabine + bevacizumab	1348\$/jour
Irinotécan + Cétuximab	272\$/jour
FOLFIRI + Bévacizumab	410\$/jour
FOLFOX + Bévacizumab	1102\$/jour

(Guirguis, 2012 ; Cressman et al. 2015)

# Objectif de l'étude

Regards croisés sur les représentations sociales et les logiques de choix des patients, médecins et aidants vis-à-vis de la prise en charge des patients en situation de cancer du côlon ou du poumon métastatique non résecable

Rôle de l'aidant?



# Cadre théorique

**Rôle important de l'aidant en fin de vie** (Boehmer & Clark, 2001)

**Influence des représentations de l'aidant dans la prise de décision thérapeutique** (Given, Given & Kozachik, 2001)

**Conflits et coalitions possibles dans la triade** (Coe & Prendegast, 2008)

**Objectif** : mettre en évidence représentations sociales, c'est-à-dire les cognitions (croyances, valeurs, pratiques) qui organisent la pensée et guident les prises de décision (cf. Dany, Apostolidis, Suarez-Diaz, Cannone & Filipetto, 2009).

Cognitions mobilisées par la triade : oncologue/patient/aidant.



**Question** : impact de la représentation du rôle de l'aidant dans la prise en charge de la maladie?

# Méthode Qualitative

► Entretiens individuels  
semi-directifs (durée 60 mns)



Entretiens semi-directifs



► Participants :

Oncologues ( $n = 13$ )

Patients ( $n = 22$ )

Aidants désigné par le patient ( $n = 6$ )

# Guide d'entretien Semi-directif (60 mns)

## GUIDE ENTRETIEN ONCOLOGUES : THEMATIQUES

## GUIDE ENTRETIEN PATIENTS / AIDANTS : THEMATIQUES

1-Présenter sa spécialité (colon/poumon)

**Présenter Histoire de la maladie**

2- Prise en charge de la maladie [=> protocoles]

Prise en charge de la maladie [=> relations avec l'oncologue]

3- Représentation et attitudes face aux traitements thérapeutiques

Représentation et attitudes face aux traitements thérapeutiques

[repérage des caractéristiques des traitements et leur perception par les médecins]

[repérage des caractéristiques des traitements et leur perception par les patients/aidants]

4-Prise de décision pour la prise en charge : rôle oncologue

Prise de décision pour la prise en charge : rôle oncologue

**5-Prise de décision pour la prise en charge : rôle aidant**

**Prise de décision pour la prise en charge : rôle aidant**

6-Prise de décision pour la prise en charge : rôle patient

Prise de décision pour la prise en charge : rôle patient

7-Association verbale Libre : décisions thérapeutiques

Association verbale Libre : décisions thérapeutiques

8\_Conclusion entretien

Conclusion entretien

# Méthode d'analyse

- ▶ **Extraction du sous-corpus : Rôle de l'aidant**
  - ▶ 1/ Analyse lexicométrique : Nuages de Mots - AFC (Iramuteq®)
  - ▶ 2/ Analyse de contenu thématique (manuelle)











# Analyse thématique : le regard des Oncologues

Un principe fondamental : C'est le malade qui doit décider de sa prise en charge

Un opposant vs. un partenaire dans la prise en charge thérapeutique



Une aide/support dans la prise en charge à domicile

# Analyse thématique : le regard des Oncologues

Un principe fondamental : C'est le malade qui doit décider de sa prise en charge

Un opposant vs. un partenaire dans la prise en charge thérapeutique

← Image de L'AIDANT →

Une aide/support dans la prise en charge à domicile

**OPPOSANT** : Un tiers qui perturbe le patient et complique la relation avec l'oncologue

**PARTENAIRE** : Une aide qui permet d'appuyer le diagnostic médical et aide le patient à prendre une décision

L'aidant : prend le rôle du patient, ne va pas dans le sens de l'intérêt du patient, pose des questions inutiles qui perturbent le patient, essaie de pousser pour une poursuite du traitement sans qu'il y ait bénéfice pour le patient ...

L'aidant : pose des questions, aide à la compréhension, apporte des informations complémentaires sur l'état du patient ... il aide à la décision



Le patient est « pleinement conscient » « autonome » vs. « déconnecté » « fragile » « abasourdi » « âgé » « dément »

# Analyse thématique : le regard des Oncologues

Un principe fondamental : C'est le malade qui doit décider de sa prise en charge

Un opposant vs. un partenaire dans la prise en charge thérapeutique

← Image de L'AIDANT →

Une aide/support dans la prise en charge à domicile

**OPPOSANT** : Un tiers qui perturbe le patient et complique la relation avec l'oncologue

L'aidant : prend le rôle du patient, ne va pas dans le sens de l'intérêt du patient, pose des questions inutiles qui perturbent le patient, essaie de pousser pour une poursuite du traitement sans qu'il y ait bénéfice pour le patient ...

**PARTENAIRE** : Une aide qui permet d'appuyer le diagnostic médical et aide le patient à prendre une décision

L'aidant : pose des questions, aide à la compréhension, apporte des informations complémentaires sur l'état du patient ... il aide à la décision

**AIDE** : une personne qui accompagne et qui est un support psychologique

-L'aidant : met en place l'organisation des soins, aide à la prise des médicaments, activités instrumentales, interactions sociales

-L'aidant accompagne le patient il lui apporte du soutien

**SUPPORT DU CHOIX THERAPEUTIQUE** : une personne qui permet de sécuriser la prise en charge

L'aidant appui l'oncologue : l'oncologue est plus serein, il propose le protocole codifié présent dans les référentiels

← Le patient est « pleinement conscient » « autonome » vs. « déconnecté » « fragile » « abasourdi » « âgé » « dément » →

L'aidant est robuste, sécurisant vs. fragile il participe à l'autonomie du patient, au maintien à domicile, et quelqu'un qui ne peut pas être maintenu à domicile est quelqu'un qu'on ne traite pas

# Analyse thématique : le regard des Patients

Un principe fondamental : C'est à moi de décider parce que c'est moi qui subit

Une aide à la décision vs. une personne externe qui n'a pas de compétences dans la prise en charge thérapeutique



Une aide/support dans la prise en charge à domicile

# Analyse thématique : le regard des Patients

Un principe fondamental : C'est à moi de décider parce que c'est moi qui subit

Une aide à la décision vs. une personne externe qui n'a pas de compétences dans la prise en charge thérapeutique

← Image de L'AIDANT →

Une aide/support dans la prise en charge à domicile

**EXTERNE** : Un tiers qui n'a pas de compétences particulière ou qui n'est pas directement concerné

**AIDE A LA DECISION** : une personne sur qui s'appuyer, qui aide à prendre une décision

L'aidant : risque de prendre le rôle du patient...

L'aidant : pense à poser des questions, aide à la décision

←—————→  
Le patient est en confiance vs. manque de confiance dans la décision médicale « *Je demanderais conseil si j'hésitais...* »

# Analyse thématique : le regard des Patients

Un principe fondamental : C'est à moi de décider parce que c'est moi qui subit

Une aide à la décision vs. une personne externe qui n'a pas de compétences dans la prise en charge thérapeutique

← Image de L'AIDANT →

Une aide/support dans la prise en charge à domicile

**EXTERNE** : Un tiers qui n'a pas de compétences particulière ou qui n'est pas directement concerné

L'aidant : risque de prendre le rôle du patient...

**AIDE A LA DECISION** : une personne sur qui s'appuyer, qui aide à prendre une décision

L'aidant : pense à poser des questions, aide à la décision

**AIDE** : une personne qui accompagne et qui est un support psychologique

-L'aidant est présent : s'occupe de tout, logistique des soins, aide au quotidien

-L'aidant accompagne le patient il lui apporte du soutien : il encourage, il est un appui moral, il combat à 100% pour la guérison

**ABSENT** : il n'y a pas d'aidant ou l'aidant est en retrait

Il n'y a pas d'aidant ou l'aidant est en retrait, ou encore il a été écarté par le patient pour le protéger

← Le patient est en confiance vs. manque de confiance dans la décision médicale « Je demanderais conseil si j'hésitais... » →

# Analyse thématique : le regard des Aidants

Un question fondamentale : partir ou rester?

Le médecin vs. le patient prend la  
décision



L'aidant Une aide et un support  
psychologique

# Analyse thématique : le regard des Aidants

Un question fondamentale : partir ou rester?

Le médecin vs. le patient prend la décision

← Image de L'AIDANT →

L'aidant Une aide et un support psychologique

**LE MEDECIN** : l'aidant suit l'avis du médecin

**LE PATIENT** : c'est à lui de prendre la décision finale c'est lui qui décide

L'aidant : donne son avis uniquement dans la logistique des soins ...

L'aidant : laisse le patient prendre la décision



Degré d'autonomie du patient

# Analyse thématique : le regard des Aidants

Un question fondamentale : partir ou rester?

Le médecin vs. le patient prend la décision

← Image de L'AIDANT →

L'aidant Une aide et un support psychologique

**LE MEDECIN** : l'aidant suit l'avis du médecin

**LE PATIENT** : c'est à lui de prendre la décision finale c'est lui qui décide

**AIDE** : une personne qui accompagne et qui est un support psychologique

**SE RETIRE** :

L'aidant : donne son avis uniquement dans la logistique des soins ...

L'aidant : laisse le patient prendre la décision

-L'aidant arrête sa vie personnelle, il s'adapte à la maladie, il est présent et s'occupe de tout au quotidien (courses, ménage ...) il renonce aux sport, bénévolat, sorties, voyages

-L'aidant accompagne le patient il lui apporte du soutien

← Degré d'autonomie du patient →

**L'aidant un rôle fondamental mais paradoxal**  
*il doit rester en retrait et pourtant bien présent*  
*il doit combattre et rester silencieux*  
*il doit aider et rester invisible*

En retrait	Et pourtant bien présent
Ne prend pas la place et le rôle du patient Ne décide pas à la place du patient	Apporte une aide logistique et matérielle Un soutien psychologique et mental Un appui dans l'organisation des soins Une Sécurisation des soins
S'adapte à la maladie et renonce à sa vie personnelle	Est aux côtés du patient il accompagne son combat
<p>Il est abasourdi par l'annonce de la maladie Il a peur de la mort mais il ne doit pas faiblir</p> <p>Il doit concilier la maladie avec sa vie professionnelle</p> <p>Il n'a pas le droit de se plaindre et il ne peut se confier aux autres</p> <p>Il ne se sent pas reconnu mais il sent qu'il doit servir</p> <p>Dilemme : partir, rester, se désengager, s'impliquer et combattre ...</p>	

# MERCI DE VOTRE ATTENTION

## Paroles de Patient

*Alors mon conjoint en fait c'est ma conjointe exactement et elle a toujours été très présente, elle m'a beaucoup aidé elle s'est occupé de moi parce que c'est littéralement ça après le traitement, on a besoin de quelqu'un qui s'occupe de vous on peut pas rester tout seul c'est impossible on peut pas du tout être autonome et en fait c'est elle qui était très présente*

*Quand j'ai mes bons moments j'essaye de la laisser un peu tranquille mais hop il y a tout mon repassage et puis ...Fatigue mentale et fatigue physique. **Ah oui parce que je ne pense à rien moi, c'est elle qui pense à tout.** Moi je pense à rien et j'ai toujours été comme ça donc c'est pas maintenant que ça va changer. Mais c'est elle qui pense*

*Elle m'encourage vas-y faut le faire, vas-y. Elle est participante à 100%. Bien sûr. Pour que je me sente moins seul peut-être depuis le début Oui sa présence ça suffit*

*Ça joue quand vous avez quelqu'un qui est à côté de vous qui vous soutient. En 2008 quand j'étais là, j'ai côtoyé des dames, on les voyait un mois, deux mois, le coup d'après on voyait, elles n'avaient plus d'alliance. **Le mari était parti, il les a laissées parce qu'elles étaient malades.***

# Bibliographie

- ▶ Benson LR. [End-of-life cancer care: progress still needed.](#) J Natl Cancer Inst. 2001 Sep 19;93(18):1368-9.
- ▶ Boehmer U, Clark JA. Married couples' perspectives on prostate cancer diagnosis and treatment decision-making. *Psychooncology*. 2001;10(2):147-55.
- ▶ Coe RM, Prendergast CG. The formation of coalitions: interaction strategies in triads. *Sociology of health and illness*. 2008;7(2).
- ▶ Dany, L., Apostolidis, T., Suarez-Diaz, E., Cannone, P., & Filippetto, F. (2009). Image corporelle et cancer: Une analyse psychosociale. *Psycho-Oncologie*, 3(02), 101-117.
- ▶ Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 2008 Aug 10;26(23):3860-6.
- ▶ Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2001;51(4):213-31.