

Soins palliatifs à domicile : comment accompagner et soutenir les proches aidants ?

Publié le 30/07/14 - HOSPIMEDIA

LE PROBLÈME

Délivrer des soins palliatifs à domicile, c'est aussi prendre en compte l'aidant qui accompagne un proche malade ou âgé. Ces aidants naturels connaissent leurs propres difficultés et peuvent faire face à l'épuisement. Les professionnels à domicile doivent alors accompagner ces proches de manière spécifique et différenciée de la personne malade.

LA SOLUTION

Les soignants ou intervenants à domicile, qui prennent en charge des personnes malades ou âgées en soins palliatifs, doivent tenir compte de la situation familiale de chacun et donc de la présence éventuelle de proches aidants. Dans le guide "[Soins palliatifs à domicile, repères pour la pratique](#)", Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé* - respectivement médecin et infirmière - délivrent des conseils pour soutenir les aidants dans les différentes étapes de la prise en charge à domicile.

Identifier les proches aidants

"Les proches ont un rôle fondamental auprès des personnes atteintes d'une maladie grave ou en perte d'autonomie", affirment les auteurs. En situation de soins palliatifs, les soignants et aides à domicile doivent "identifier les membres de la constellation familiale" et "évaluer quelles sont les personnes ressources et la place de chacun". Cette évaluation peut être renouvelée car la situation n'est pas figée.

Écouter et informer

L'aidant passe comme le malade par différentes étapes et *"c'est par l'écoute et le dialogue que les soignants peuvent les aider dans ce processus d'adaptation"*. Les professionnels doivent informer chacun de manière compréhensible et reformuler si cela s'avère nécessaire. *"Porter de l'attention aux aidants, c'est aussi repérer les signes précurseurs d'épuisement [...] pour organiser si besoin avec l'équipe du domicile des temps de répit."*

Cerner les difficultés particulières

"Différentes situations doivent attirer l'attention des soignants, car elles exposent les proches à des souffrances majeures nécessitant une écoute et un soutien particulier." Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé listent ici l'annonce du diagnostic, la question du temps - comprendre par là l'adaptation à la temporalité de chacun mais aussi les interrogations face à la durée de la maladie - le retour à domicile, le fait de ne plus être reconnu par la personne malade ou ne plus pouvoir communiquer facilement, et enfin l'hospitalisation non souhaitée.

Apprendre aux aidants les gestes du quotidien

Les aidants ressentent souvent le besoin d'être rassurés dans les gestes qu'ils accomplissent au quotidien. De nombreux gestes sont naturels pour les soignants et aides à domicile *"mais pour les proches, éviter les fausses routes ou encore les douleurs engendrées par les mobilisations relève de gestes dont ils n'ont pas l'habitude."* Pour les auteurs, les professionnels et en particulier les infirmiers et aides-soignants doivent alors accompagner les aidants dans leur apprentissage en partant de ce qu'ils savent faire et de leurs gestes habituels, *"afin de leur permettre de les adapter à la situation"*.

Autre point d'attention pour les intervenants au domicile, s'assurer de la bonne gestion par les proches des traitements opioïdes. Les aidants en ont parfois une image erronée *"qui les insécurise"*. *"Lorsque les explications données par les*

soignants ne semblent pas être suffisamment convaincantes, mieux vaut, lorsque c'est possible, que les traitements soient gérés par l'infirmière pour éviter les résurgences douloureuses par manque de traitement."

Les aider à rester dans leur place d'aidant

De part la nature de leur rôle, les aidants peuvent se retrouver dans une posture de soignant. Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé considèrent cette réalité comme *"quasi incontournable"*. *"Il convient néanmoins de les aider à rester dans une position de proche"*. Si le projet de soins est construit avec les aidants, ils doivent toujours être considérés par les professionnels comme le proche de la personne malade. Il convient de ne pas trop leur en demander et de savoir recadrer la situation lorsqu'ils agissent au-delà de ce qui est nécessaire. *"L'écoute des soignants est alors importante pour réajuster, avec respect, le rôle de chacun et permettre au proche de continuer à se sentir utile."*

Respecter le domicile

Pour aider les proches, les professionnels doivent également respecter le cadre de vie, ne pas être trop envahissants ou faire preuve de trop d'exigences normatives, *"tout en veillant à la qualité et à la sécurité des soins"*. Il n'est par exemple pas nécessaire de stocker des médicaments et du matériel pour une durée d'un mois. Enfin la qualité des soins palliatifs et la coordination des équipes jouent beaucoup pour le bien-être de l'aidant, puisqu'ils permettent de soulager la souffrance du proche et conduisent à éviter les avis contradictoires.

Cécile Rabeux

* Godefroy Hirsch est responsable de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir-et-Cher ; Marie-Claude Daydé est infirmière libérale près de Toulouse et membre de l'équipe d'appui du réseau Reliance, dédié aux soins palliatifs et aux douleurs chroniques.