

Le vécu de l'entourage des patients en soins palliatifs

Duchesnes C., Ketterer F. & Giet D.

Interviewers:

F. Brendel, A. Dessard, C. Duchesnes, S. Grayet, H. Jamart, I. Léonard

Montréal, mai 2013



Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier/modérateur: DUCHESNES C.

Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

2^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec

Contexte

- Années '80 : les débuts
équipes au domicile et mobiles, unités de soins spécialisés
→ 1989: Fédération belge des soins palliatifs
→ Fédération wallonne des soins palliatifs
- Années '90: évolution, structuration
→ diverses aides pour le patient (forfait), son entourage (congé), professionnels (financement d'expériences pilotes)
- Années 2000: consolidation
→ 2002 : loi belge relative aux soins palliatifs



Contexte

L'entourage des patients est sollicité pour:

- la présence dans la durée auprès du patient
- le soutien affectif
- l'aide au quotidien

Ce rôle est:

- assimilé comme naturel, « allant de soi »
- implicite et peu reconnu
- évolutif au cours de la maladie

Contexte

Fragilité de l'entourage est due à:

- son implication affective, *de facto*
- la pression morale
- la place de sa propre existence dans la situation
- sa méconnaissance pratique de la situation
- son manque de formation

Le maintien du patient au domicile implique, pour l'entourage :

- une absence de moments de repos ou de détente
- une sollicitation concrète plus variée

Objectif de l'étude

Déterminer les besoins du patient et de son entourage en termes de soins palliatifs à domicile

Méthode

- Recrutement de familles via le médecin traitant
- 50 entretiens semi-dirigés
 - Guide d'entretien
 - Enregistrement
 - Transcription
- Analyse
 - Thèmes
 - 2 chercheurs indépendants

Résultats

- Le souhait de rester à domicile est exprimé:
 - par le patient *
 - par le proche *

Le contrat est scellé sur base

- d'une promesse
- d'un devoir
- d'un lien affectif

Résultats

- Au début de la période de soins palliatifs, le patient exprime à ses proches :
 - le souhait de maintenir son autonomie *
 - un sentiment d'inquiétude, une demande d'aide *

Résultats

- Le début de la période de soins palliatifs représente, pour les proches :
 - une période valorisante *
 - une période éprouvante *

Résultats

- Avec l'évolution de la maladie apparaissent
 - des besoins accrus d'aide et de soins pour le patient*
 - multiplication des professionnels *
 - résistance du patient *
 - un épuisement progressif de l'aidant proche *
- ➔ Importance de la prise de relais par les professionnels saluée par l'entourage *

Résultats

- Difficultés organisationnelles et de gestion
 - Manque d'effectifs parmi certains professionnels*
 - Organisation du travail des professionnels *
 - Charge financière *
 - Charge administrative *

Résultats

- Besoin d'informations
 - sur les services existants *
 - sur la maladie, son évolution *

Biais de l'étude

- Narration d'événements anciens
Souvenirs, idéalisation ou amplification,
imprécisions
- Période dont on parle: limite floue dans le chef
des proches (curatif et palliatif)
- Recrutement par le biais du médecin traitant

Conclusions

- Sentiments ambivalents des patients et des proches
- Besoin d'information et d'aide professionnelles
- Améliorations possibles
 - Effectif de professionnels
 - Organisation du travail
 - Aide financière

Merci de votre attention !

cduchesnes@ulg.ac.be

**2^e congrès
international francophone
de soins palliatifs**

**23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec**