

Vécu de l'accompagnement des aidants de patients en fin de vie à domicile

Dr Vladimir Druel, le 24/03/2022

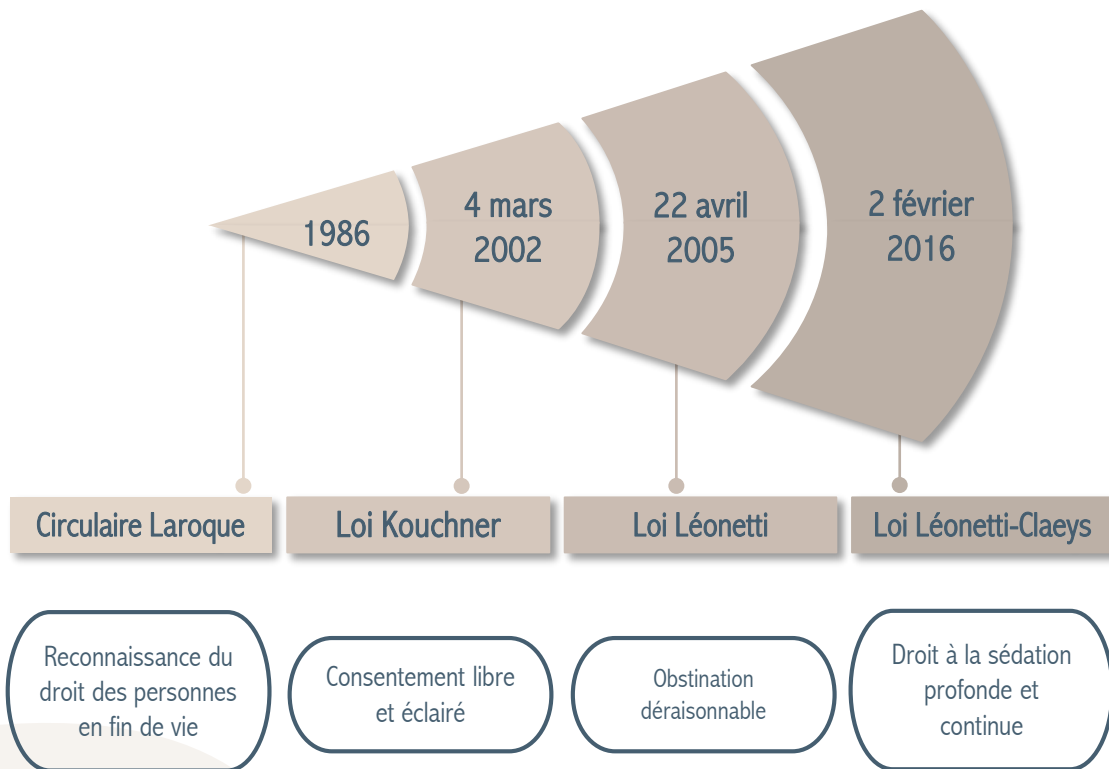
Thèse des Drs Romance VOIRY et Vincent PERROTEY



Pas de conflit d'intérêt avec se travail

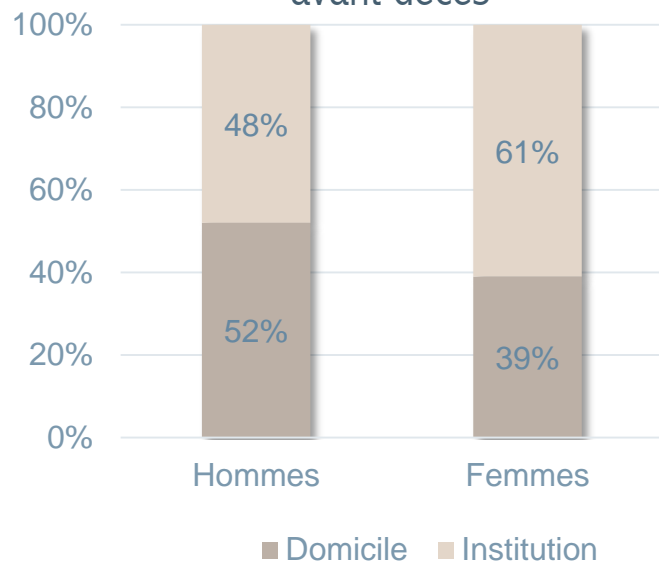


Evolution des soins palliatifs en France

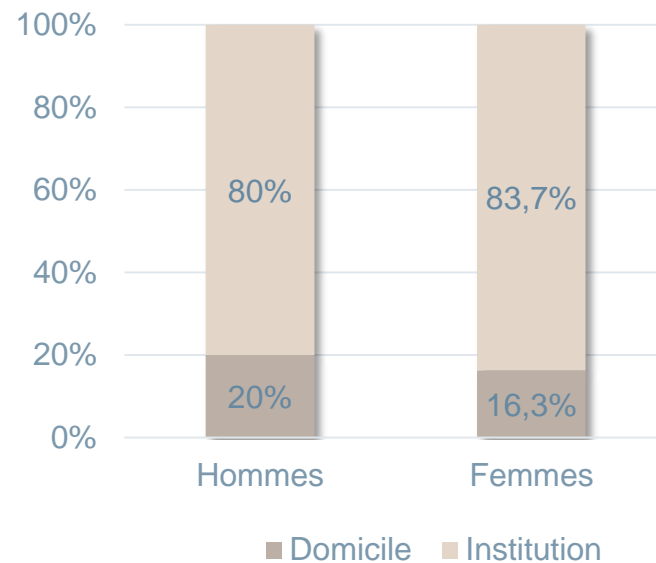


Le choix de la fin de vie à domicile

Lieu de vie 4 semaines
avant décès



Lieu de décès



Pourtant... 81% des Français souhaitent finir leurs jours au domicile !



L'expérience du proche aidant



- 74% se sentent mal à l'aise
- 41% peur de la souffrance de l'autre
- 34% peur de ne pas trouver les mots
- 20% peur de se sentir inutile

36% de la population générale



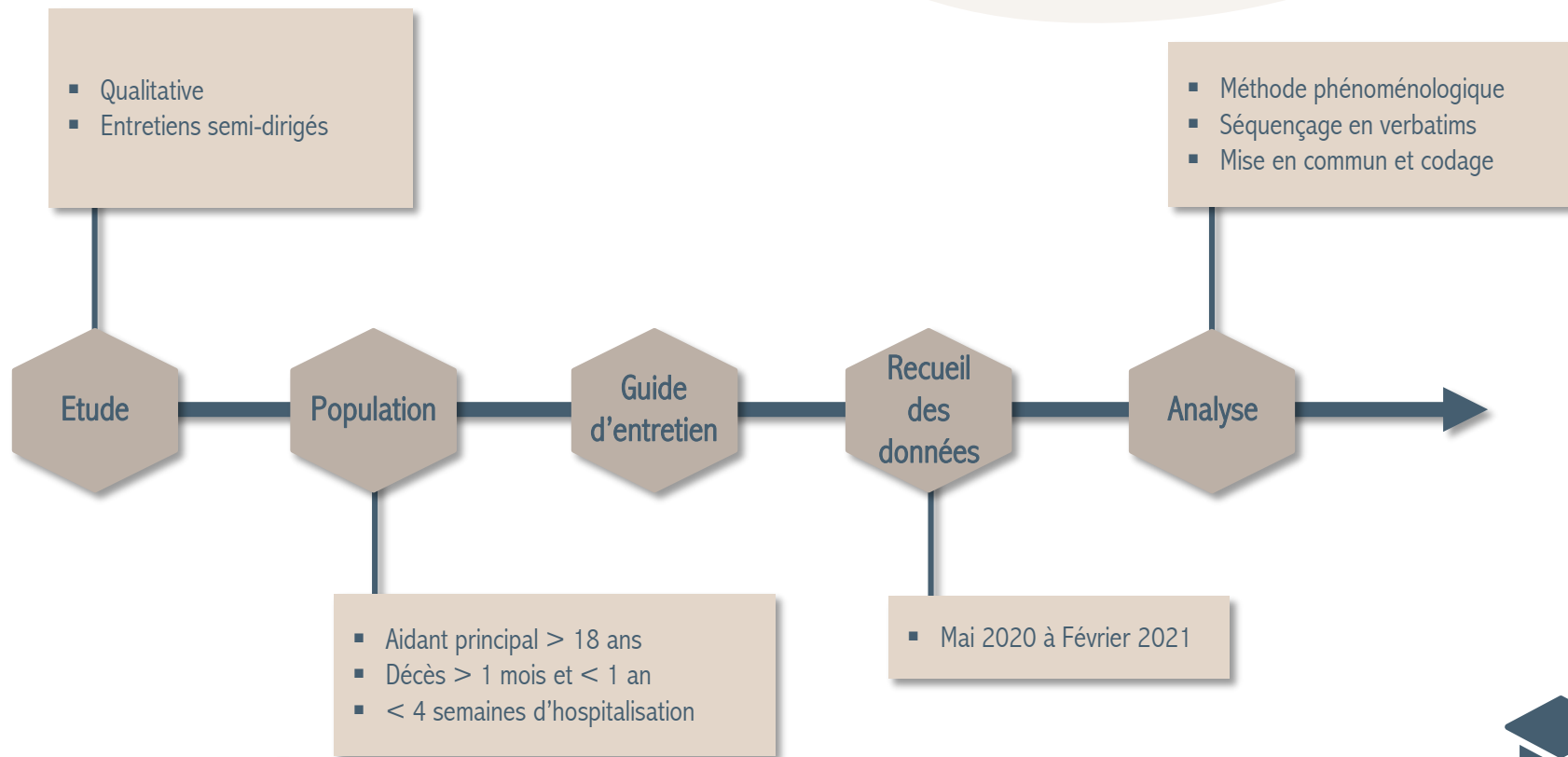


Contexte et Objectifs de l'étude

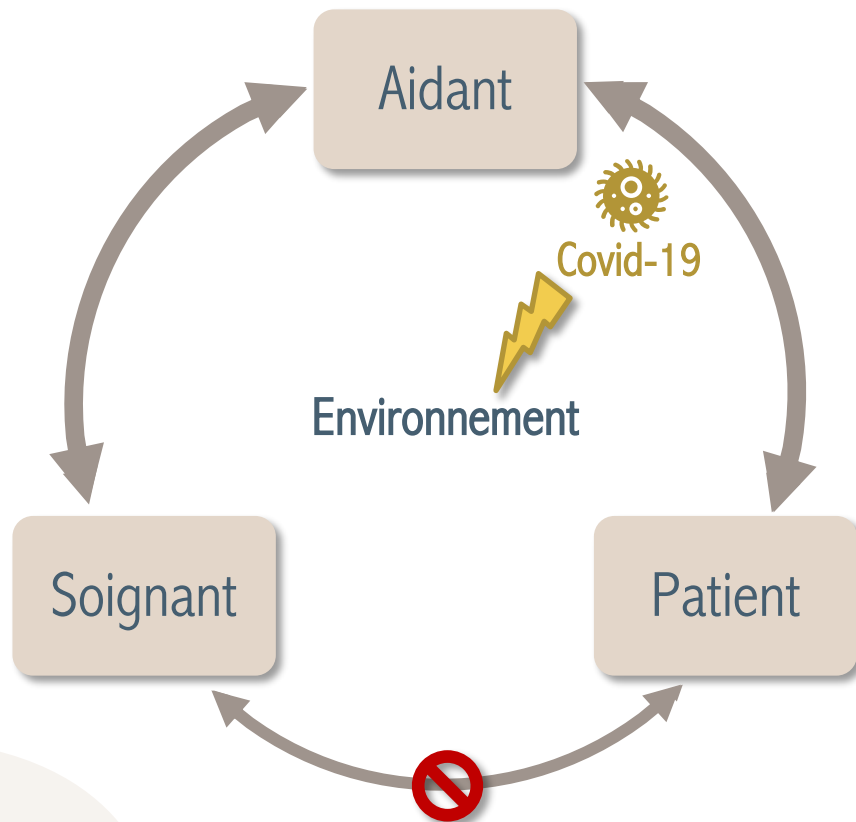
Objectif principal : Explorer le vécu de ces proches aidants de patients en fin de vie à domicile

Objectif secondaire : Mettre en évidence des pistes d'améliorations pour répondre à leurs besoins





L'importance d'une triade équilibrée





Axe Aidant - Soignant



Partage d'informations

Importance de la communication

Manque de partage

*« C'est là qu'on s'est plongé dans la fin
de vie et est tombé dedans on a
absolument tout découvert sur le tas »*

Sentiment de mise à l'écart

Anne



Soins délivrés

Insuffisance de soins

Refus de soins



Soutien apporté

Présence indispensable

Manque de soutien



Axe Patient - Soignant



Relation

Confiance, patience, écoute

Manque de disponibilité et
d'investissement



Soins

« Bref le médecin traitant est vraiment le pilier pour faire avancer les choses et comme là, ben, il a pas fait grand-chose, ça a été catastrophique. C'est vraiment dommage qu'on dépende d'une seule personne » Anne

Manque de présence et
d'anticipation



Le contexte de la fin de vie

Limitation des thérapeutiques

Sédation en fin de vie



Axe Aidant-Patient



Aidant dans un rôle soignant

*« Si seulement il existait des associations ... ou même des stages !
Sur quelques jours sur la préparation à la fin de vie » Anne*

Soins prodigués

Implication totale



Aidant face à la maladie

Combat contre la maladie

Dégradation rapide du patient

Souffrance du patient



Aidant face à la fin de vie

Gestion des volontés du patient

Angoisse vis-à-vis du décès



Vécu personnel de l'expérience d'aidant



Impact de l'accompagnement

Retentissement professionnel

Dépassement de soi

« Je me suis arrêtée de vivre pendant 1 an pour être avec lui » Sabine

Sacrifices personnels

Satisfaction personnelle

Epuisement physique et psychique

Deuil facilité



Principales pistes d'amélioration



Augmenter la disponibilité des soignants



Informer les aidants sur la fin de vie

- Renforcer la communication
- Organiser des journées de formation



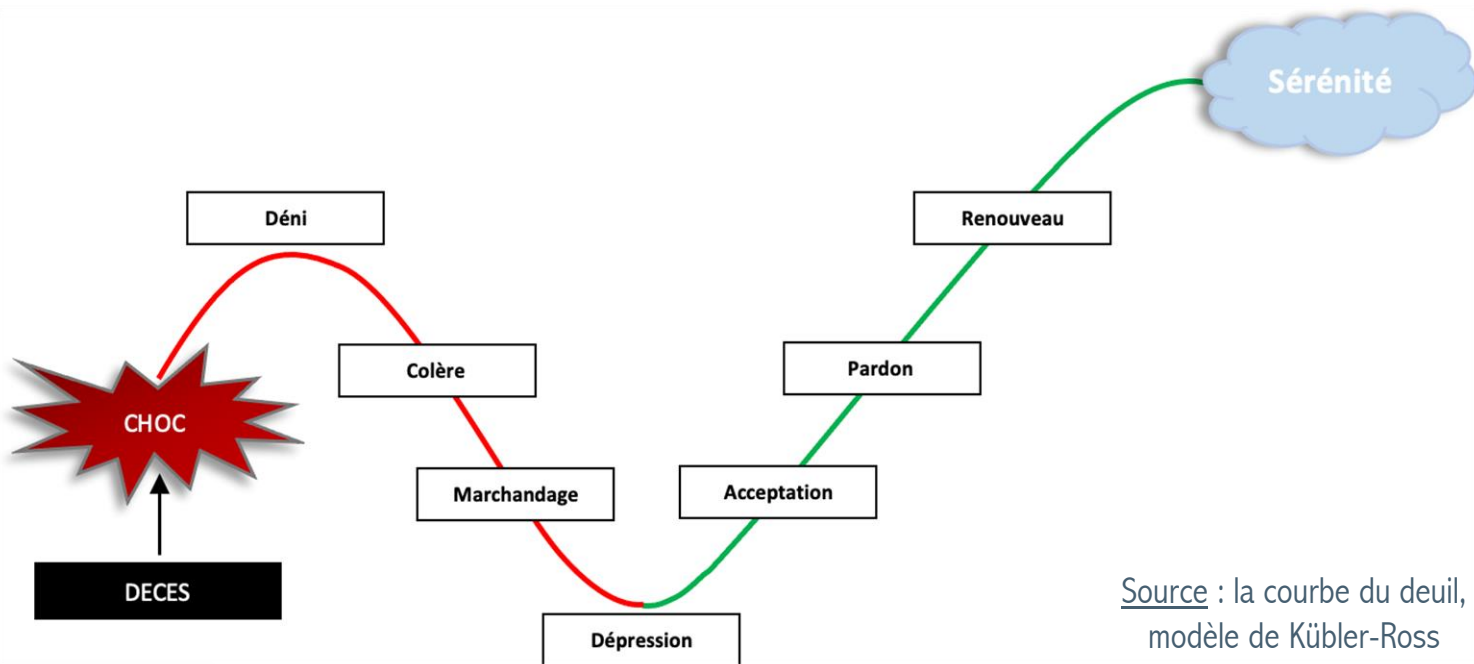
Renforcer l'accompagnement en cas de sédation profonde et continue

- Mieux informer l'aidant sur son principe et ses effets escomptés
- Majorer les passages soignants



Rester attentif aux conséquences de la fin de vie sur l'aidant

Le deuil de l'aidant et la notion de pré-deuil



Source : la courbe du deuil, modèle de Kübler-Ross



Conclusion



Evolution de l'acceptabilité du domicile comme lieu de fin de vie



Importance la triade aidant / patient / soignant



Formation sur la fin de vie par les aidants



Sensibiliser aux besoins des aidants principaux



« À la perte de ceux qu'on aime, c'est moins leur vie qui nous échappe que leur mort qui nous envahit »

Jean Rostand

