

Accompagner une personne en fin de vie

Les situations critiques selon la perception des proches aidants

Beat Sottas

Sarah Brügger

Adrienne Jaquier

Projet approuvé par le FNRS

Point de départ

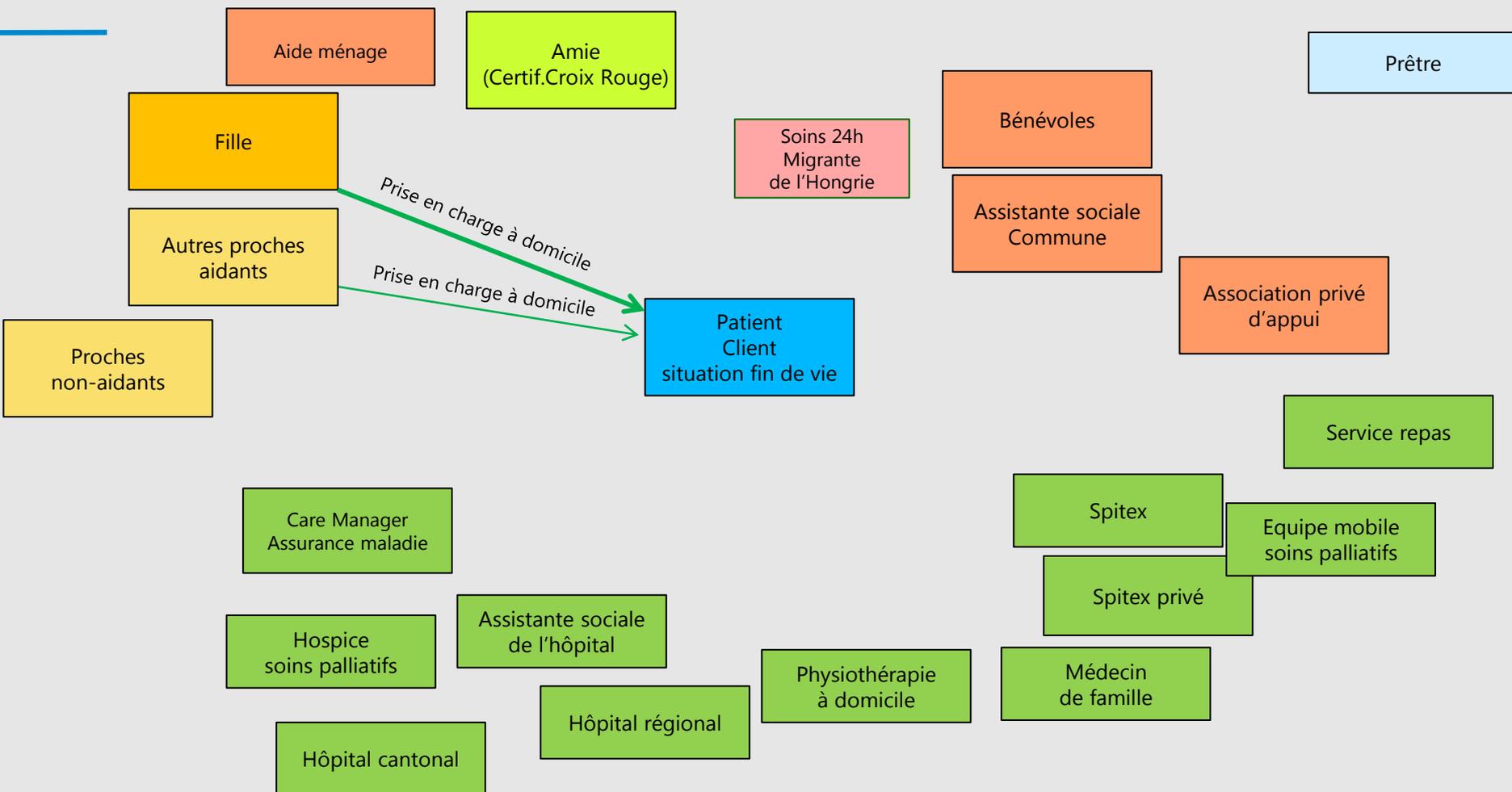
- ❖ Désir de finir la vie à la maison, encadré par la famille et des amis
- ❖ Engagement de la famille, des amis et des bénévoles pour le rendre possible
- ❖ Besoin d'un soutien adéquat face à des situations critiques

Thème de la recherche

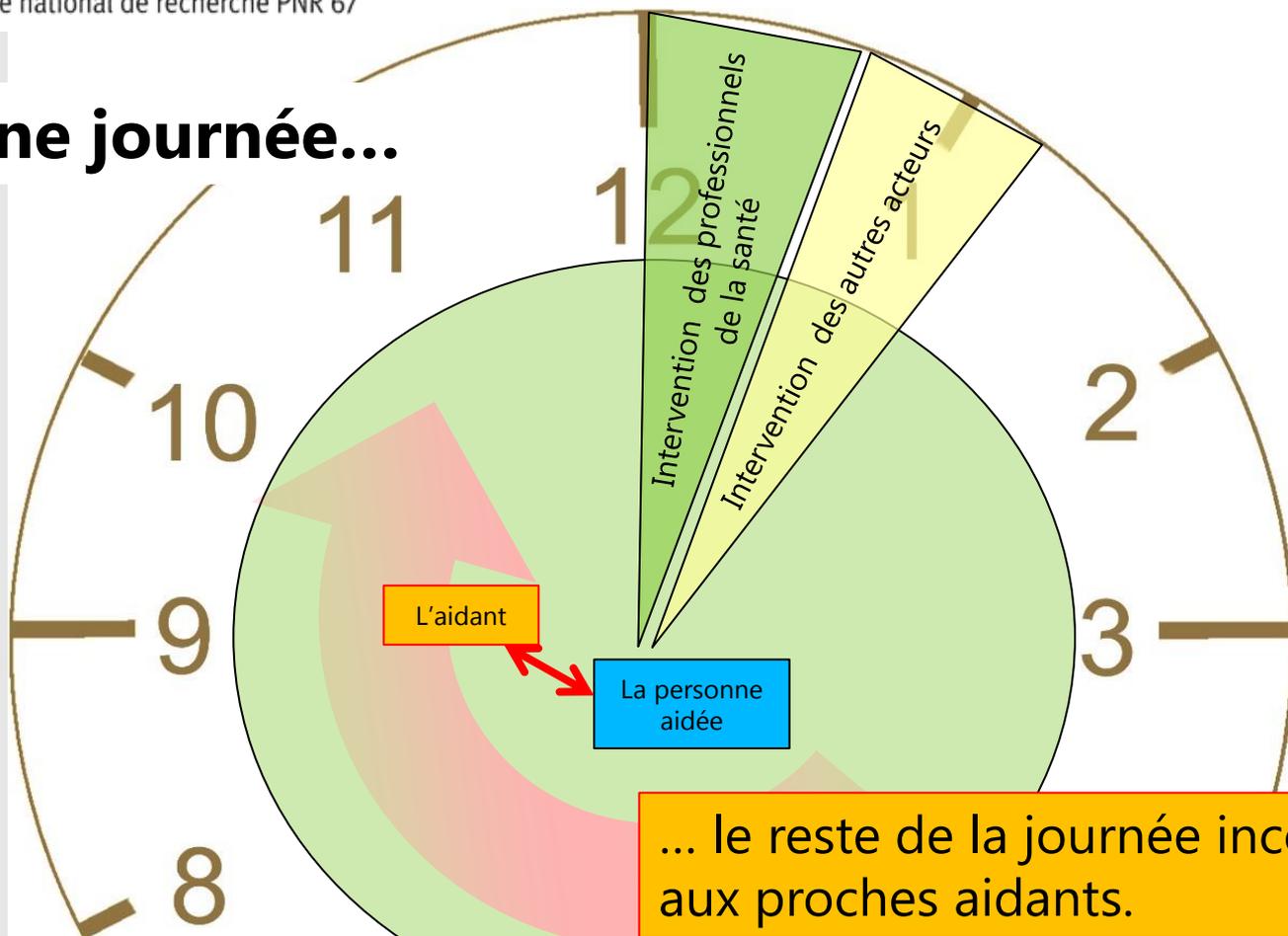
- ❖ La situation des proches aidants s'occupant d'une personne en fin de vie à domicile
- ❖ Quelles situations sont perçues comme étant critiques par les proches?
- ❖ Comment se font les décisions?
Y a-t-il des «bonnes stratégies»?
- ❖ Recherche à l'aide d'entretiens dans les 2 régions linguistiques des cantons Fribourg et Valais



Une situation en fin de vie est souvent complexe...



Sur une journée...



Raisons de cette diversité

- Les offres du système formel ne couvrent pas tout
- Les proches aidants mobilisent les ressources mobilisables
- Il y a un manque de coordination et de collaboration entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge

Des proches aidants face à des situations critiques

Les proches aidants ont un rôle central :

- Rôle de manager** : ils engagent, organisent et coordonnent les intervenants
- Rôle de partenaire** : ils sont experts de la situation de prise en charge et de la personne en fin de vie

Cependant:

même si les proches aidants ne regrettent pas d'avoir pris cette décision, l'expérience peut tout de même être difficile et épuisante.



Mise en évidence de 5 catégories de situations critiques

Fatigue et surcharge

Je me suis occupée pendant trois semaines, 24 heures sur 24. Et ça devenait dur, bien sûr. (...) Et quand il est arrivé à la maison, moi j'avais jamais pensé qu'il y aurait que trois semaines. (...) Il serait resté deux mois, je sais pas si j'aurais tenu.

Les proches aidants n'ont plus de force. Ils sont épuisés physiquement et psychologiquement.

Pourquoi ?

- **La charge des soins:** *peu de sommeil, présence continue*

- **Les autres devoirs du proches aidants:**

organisation et coordination des intervenants, visites médicales, administratifs, accueil des visiteurs

- **La charge financière:** *conciliation avec le travail, coût élevé des prestations, peu de soutien financier*

Sentiment d'être abandonné et incompris

Il est possible d'être merveilleusement bien entouré et quand même d'être complètement seule, car j'ai le sentiment, que finalement personne ne comprend ce que je vis ici.

Les proches aidants se sentent seuls et pas suffisamment soutenus

Pourquoi ?

- **L'isolement social:**

manque de temps pour des contacts sociaux, personne avec qui parler, sentiment que personne ne peut vraiment comprendre ce qu'ils vivent

- **Le manque de soutien et de reconnaissance:**

de la part de la famille, choix du maintien à domicile pas compris, notamment par les professionnels

- **Le manque de connaissance des prestations existantes :**

services de relèves et de conseils difficiles à trouver ou ne correspondant pas à leurs besoins

Tristesse, souffrance et peur de l'avenir

Le plus dur c'est de savoir que l'on va tout simplement être séparé – qu'on le veuille ou non –, que l'avenir est complètement inconnu, que l'on ne sait pas comment ni quoi, ni d'où et si l'on peut encore trouver la force nécessaire.

Les proches aidants doivent se préparer au décès imminent et à l'après

Pourquoi ?

- **La confrontation à la maladie et la mort:** *entre espoir et acceptation de la mort inévitable*
- **La charge émotionnelle:** *changement de relation entre le proche aidant et la personne en fin de vie, se dire adieu*
- **Le questionnement existentiel:** *« Que vais-je faire après? », inquiétude envers l'avenir*

Impuissance

Vous voyez cette personne qui souffre et ne pouvez rien faire. Vous êtes là à côté et vous pouvez strictement rien faire. On est impuissant.

Les proches aidants ont l'impression de ne pas aider suffisamment la personne en fin de vie et ont peur de ne pas faire juste.

Pourquoi ?

- **Le manque d'information** : *sur la maladie et son évolution, sur les thérapies, sur les soins et les gestes à faire*
- **Le manque de préparation**: *à la prise en charge à domicile, aux situations d'urgence et aux difficultés éventuelles*

Sentiment d'être déterminé par autrui

J'ai dû hurler mon désir de ne pas être considérée comme le médecin de mon père et cela n'a pas été entendu. Et j'ai dit et redit: " Ce n'est pas à moi de faire ça, trouvez-moi un solution pour que je ne doive pas injecter de la morphine à mon père, c'est pas mon rôle. Je veux pas faire ça!". J'ai dû hurler ça et j'ai pas été entendu et ça c'est un truc qui m'a fallu une année pour m'en remettre.

Les proches aidants ont l'impression de ne plus avoir le contrôle de leur propre vie, ni de la situation.

Pourquoi ?

- **La contrainte de prendre ce rôle** : *attentes familiales ou de la société*
- **Le sentiment de ne plus être chez soi**: *défilé d'intervenants et de visites*
- **Le sentiment de ne pas être libre de ses décisions**:
vision paternaliste, les professionnels savent mieux que les proches

Pour faire face aux situations critiques les proches aidants ont besoin notamment...

**Besoin de spiritualité,
de pouvoir parler de
la mort et de la
maladie; d'être
préparé à la mort**

**Besoin d'une
personne avec
qui parler de
ses inquiétudes**

**Besoin de
soulagement**

**Besoin d'information
(de formation) sur les
services existants, sur
la prise en charge et
les soins**

**Besoin d'une
personne venant des
soins que l'on peut
appeler en cas
d'urgences durant la
nuit et le week-end**

Dr. Beat Sottas
sottas formative works

Rue des Epouses 2
1700 Fribourg

Tel. +41 79 285 91 77
sottas@formative-works.ch
www.formative-works.ch