

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

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

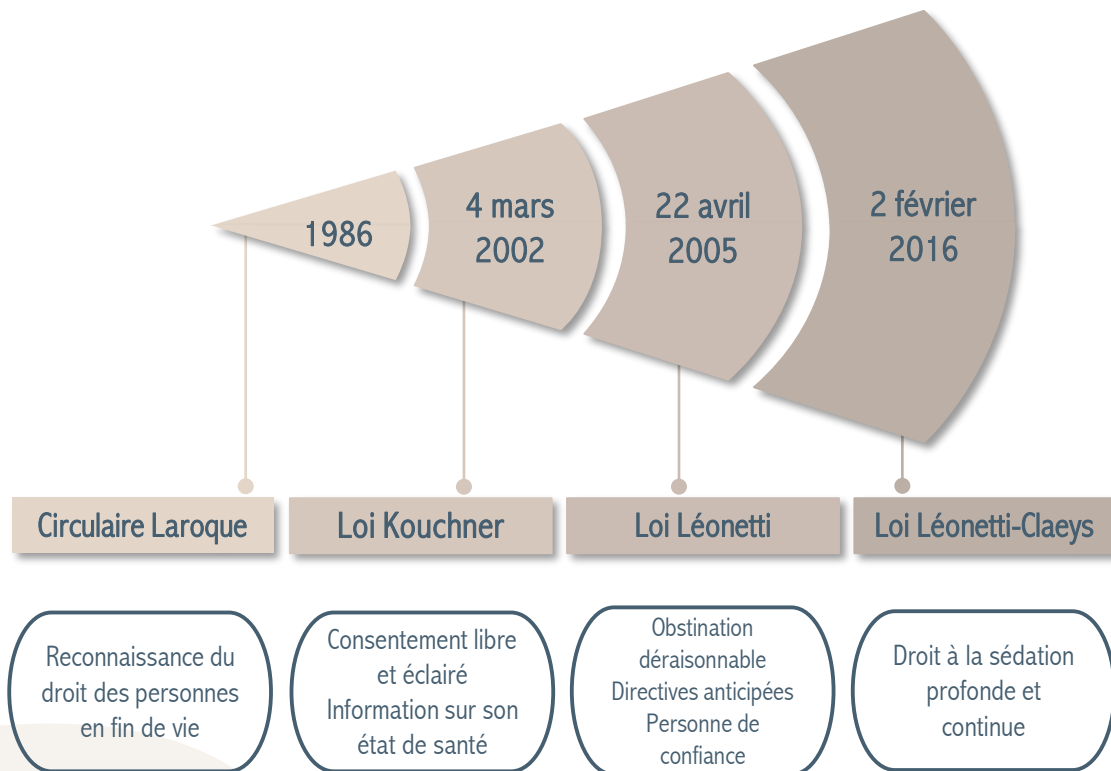
Romance VOIRY et Vincent PERROTEY

Directeur de thèse : Vladimir DRUEL

#CNGE2021

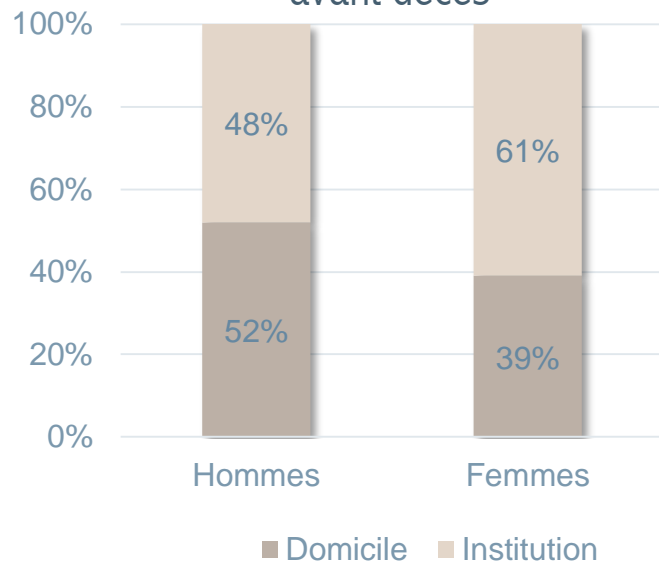
www.congrescngc.fr

Evolution des soins palliatifs en France

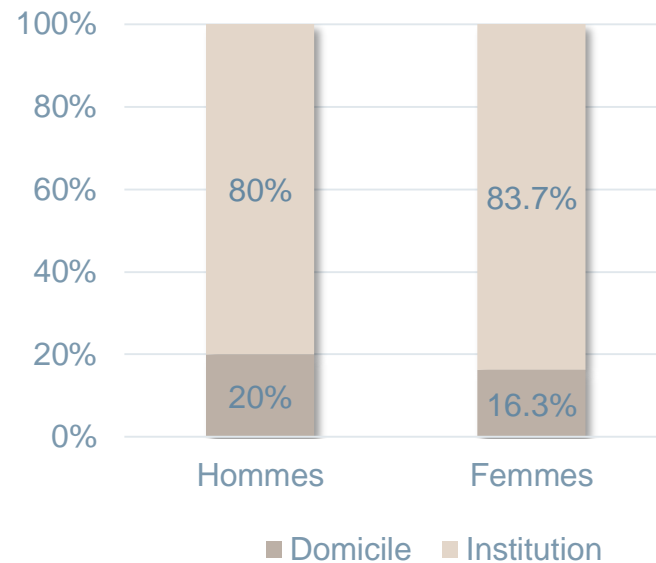


Le choix de la fin de vie à domicile

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



36% de la population générale

Dépression, anxiété

Difficultés financières

Isolement social

Dégradation de leur santé physique

Mort prématurée



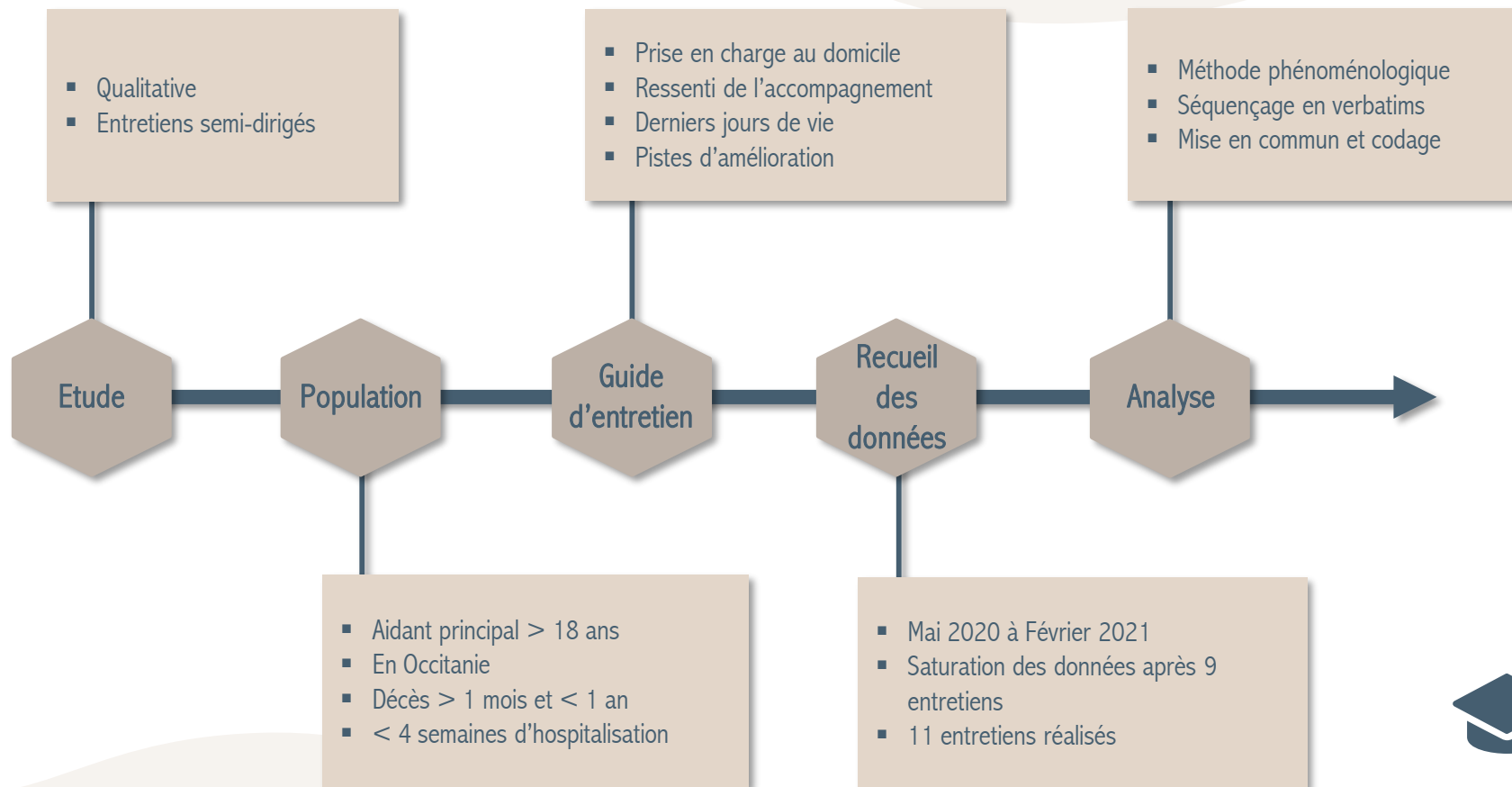


Contexte et Objectifs de l'étude

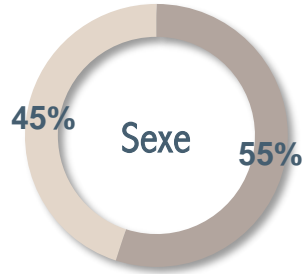
Objectif principal : Explorer le vécu de ces proches aidants de patients en fin de vie à domicile

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

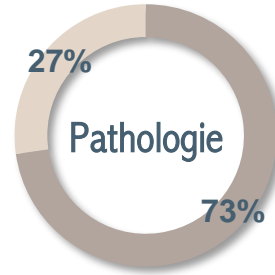




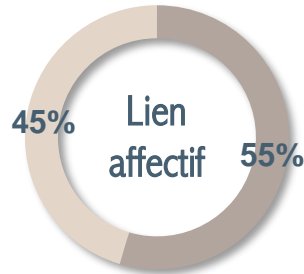
Caractéristiques de la population



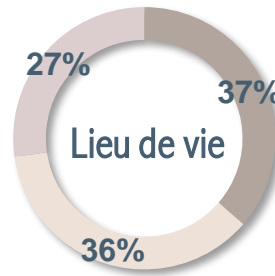
■ Femmes ■ Hommes



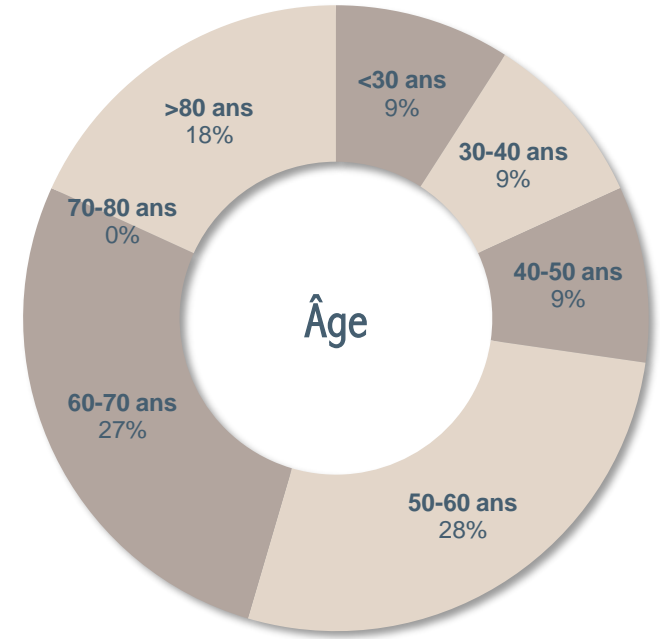
■ Oncologique ■ Non oncologique



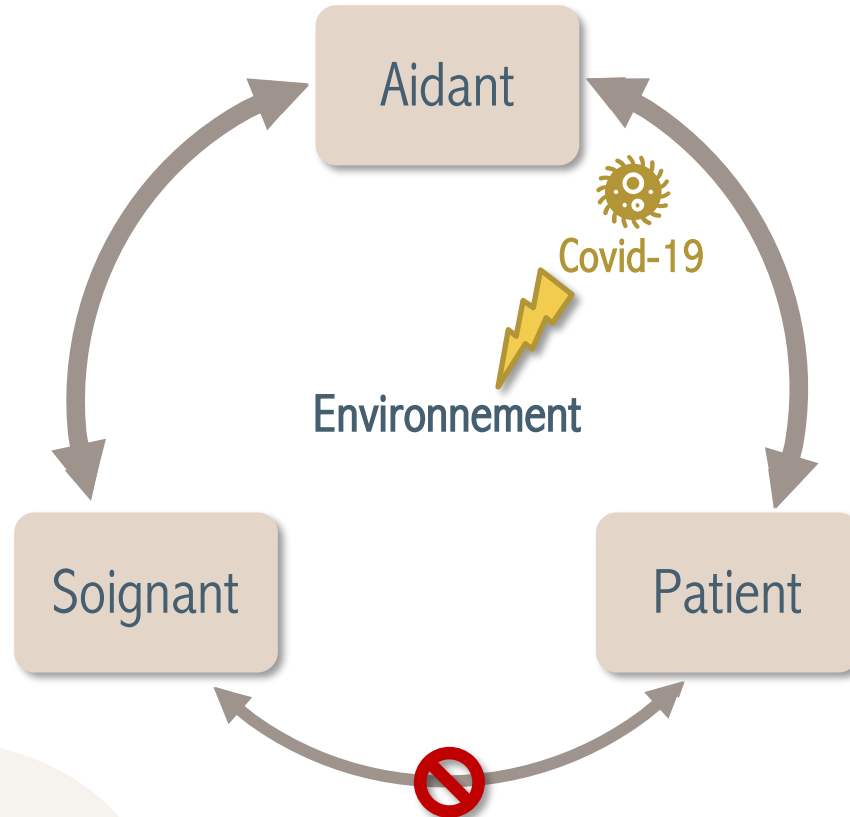
■ Conjointes ■ Enfants



■ Rural ■ Semi-rural ■ Urbain



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
Sentiment de mise à l'écart
absolument tout découvert sur le tas »*

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, c'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 formation
Manque d'investissement
Manque de présence et d'anticipation
Suivi psychologique
Problème du turn-over
Médecines alternatives



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
Craintes durant la nuit
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

- Optimiser la prise en charge du patient
- Prévenir les difficultés rencontrées durant la nuit
- Majoration les aides financières



Informier les aidants sur la fin de vie

- Renforcer la communication entre aidant et soignants
- Organiser des journées de formation
- Préserver l'aidant d'un surinvestissement



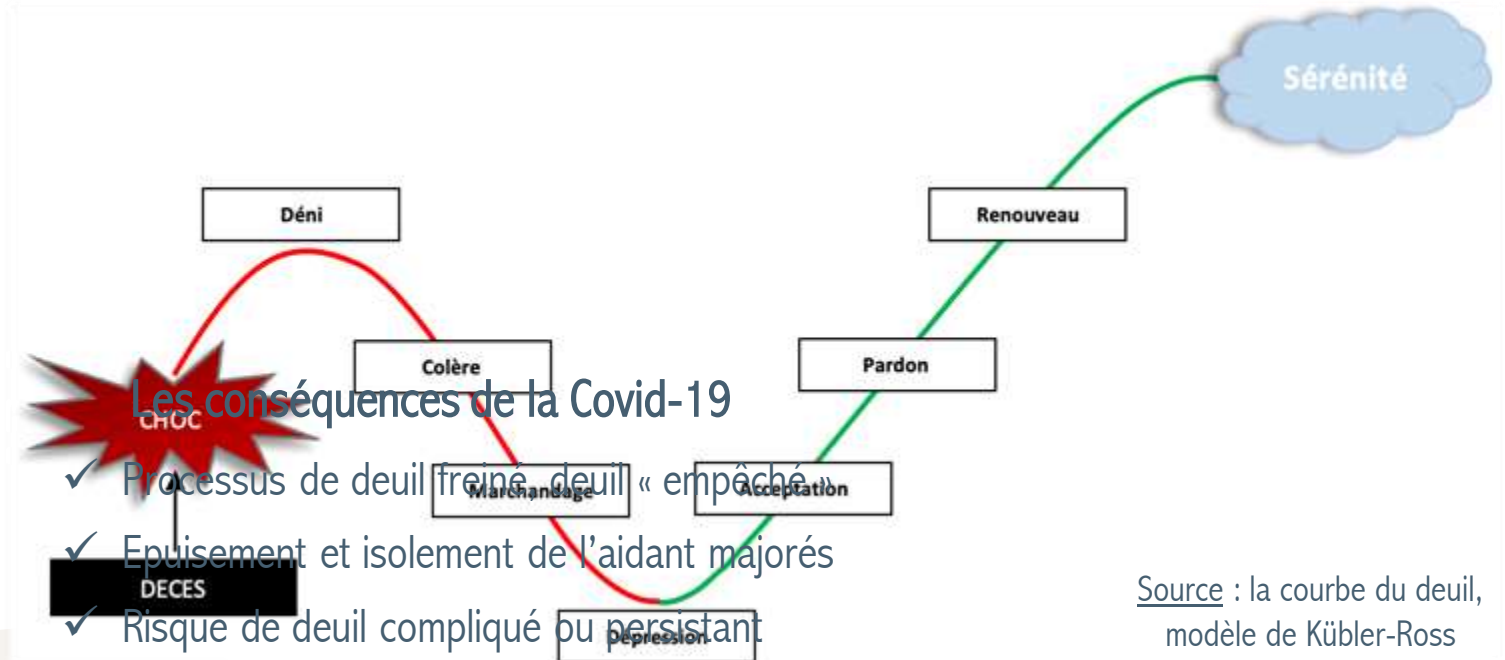
Renforcer l'accompagnement en cas de sédation profonde et continue

- Mieux informer l'aidant sur son principe et ses effets escomptés
- Majorer les passages soignants pour soutenir l'aidant
- Prévenir l'apparition d'un sentiment de culpabilité



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

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL






Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Conclusion

-  Evolution de l'acceptabilité du domicile comme lieu de fin de vie
-  Importance de l'équilibre instauré au sein de la triade aidant / patient / soignant
-  Intérêt d'une bonne communication délivrée par les soignants ainsi que d'une présence majorée lors de certaines situations
-  Demande réelle de formation sur la fin de vie par les aidants
-  Nécessité de mieux sensibiliser les équipes soignantes aux besoins des aidants principaux

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

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

Jean Rostand



#CNGE2021

www.congrescnge.fr