

LES PERCEPTIONS DES PROCHES AIDANTS EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS : L'équilibre entre le soutien donné et reçu

Centre de santé et de services sociaux
de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent


InterActions
Centre de recherche et de partage des savoirs
CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent • CAU

Sabrina Lessard & Bernard-Simon Leclerc

Unité d'évaluation

Midi InterActions, le 27 mars 2014


CENTRE AFFILIÉ UNIVERSITAIRE

Présentation de l'étude

- Évaluation des besoins, demandes et offre de services en soins palliatifs sur le territoire du CSSS
- 23 proches aidants rencontrés (18 femmes et 5 hommes)
- Proches généralement atteints d'un cancer
- Critères de sélection des participants
 - ▣ Différentes configurations de soins (CLSC/unité spécialisée)
 - ▣ Principal proche aidant dans le dossier médical
 - ▣ Proche décédé dans les derniers 3 à 6 mois
 - ▣ Base volontaire

Présentation de l'étude (suite)



- Entrevues de 30 à 120 minutes
- Thèmes abordés lors de l'entrevue
 - ▣ L'expérience de soins et de la mort
 - ▣ Les besoins des proches aidants
 - ▣ Les aspects sociaux et culturels du soutien reçu et donné
 - ▣ L'interaction avec le réseau formel et informel
- Analyse qualitative (thématique)

Concept soutien social

- Processus d'interaction sociale qui favorise

- Les stratégies d'adaptation,
- L'estime de soi
- Le sentiment de compétences

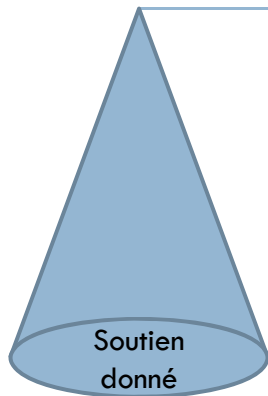
Et ce, à travers l'échange de ressources pratiques et psychosociales (Gottlieb, 1994 ; Devault, 2002)

- 3 dimensions fondamentales du soutien social en SP

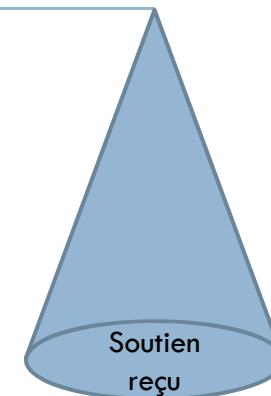
- Instrumentale
- Émotionnelle
- Informationnelle



Perception de l'expérience de proche
aidant



Disponibilité et qualité du réseau informel
Caractéristique de la relation
Trouver la porte d'entrée
Accès à des soins et assistance continue
Accès à une unité de soins palliatifs
Accès à une équipe de professionnels stable
Reconnaissance de son rôle
Reconnaissance des ses besoins et émotions
Accès à des modèles professionnels
Accès à de l'information juste



Accès à des soins et assistance continue

(Au domicile vs dans une unité)

□ Immédiateté du soutien

« Mais à chaque fois qu'on appelle au CLSC, c'est sûr qu'ils vont réagir, ils vont venir, mais ils ne viennent pas sur le coup. » à l'unité « Dès qu'on appelle l'infirmière oui, tout de suite elle va prendre le dossier et regarder, ou appeler le docteur. Mais je veux dire, c'est la rapidité. C'est la vitesse de services qu'on a. C'est incroyable! » « Et elle est toujours là. Quand on lui demande de quoi, elle est toujours là. » (Nièce)

Accès à des soins et assistance continue

(suite)

□ Accessibilité 24/24h – Vacances – Férié

« Et là, l'état s'est détérioré le vendredi, le Vendredi Saint là. Mais c'est un férié ça et je n'ai pas été capable de rejoindre les gens. C'est ça mon problème. » (conjointe)

« Non, elle n'a pas besoin d'aller à l'hôpital, ce n'est pas de ça qu'elle a besoin d'aller à l'hôpital. » Mais finalement, elle est rentrée à l'hôpital. Moi je m'attendais à ce que l'infirmière y aille plus tôt le matin, je pensais qu'elle avait dit 9 heures, 9 heures et demie parce que ça n'allait pas bien et que c'était une priorité. Elle est arrivée à 11 h 30 et elle était partie à l'hôpital. » (fille)

- Sentiment d'impuissance, anxiété et culpabilité
- Utilisation des services d'urgences

Accès à une unité de soins palliatifs

□ Accès pour une période significative

« J'aurais pu avoir de bons moments. La seule vision active que j'ai d'elle c'est quand ils sont venus lui mettre un papillon. Je le voyais à travers de bras des infirmières là. Elle fait une grimace, une piqure, tu fais une grimace. Je dirais que c'est le dernier signe vital que j'ai vu. (...) Elle a été là trois jours. » (Conjoint)

□ Accomplissement du rôle du proche aidant

« ben comme j'ai dit, à la maison c'était comme vraiment plus difficile. Et moi, je vais être très honnête, je me suis éloignée, probablement parce que c'était douloureux. (...) J'ai commencé à réaliser ce qui se passait. À l'unité, j'étais capable de lui parler. (...) À la maison, c'était trop difficile. Je suis contente d'avoir pu bénéficier de cette semaine à l'hôpital. (...) C'est peut-être bizarre à dire, mais ça a été une belle expérience. » (Épouse)

« À ce moment-là, l'encadrement qu'elle avait qui était d'une très grande qualité, on n'avait plus besoin de ne s'occuper de rien d'autre que d'elle. » (Gendre)

Accès à de l'information

- Être informé des différents stades du processus de fin de vie

« So tu es en déni, ok, c'est ta réalité, mais juste un guide pour te dire ce qu'il va arriver pour que tu commences à te préparer. Parce que si j'avais su, je n'aurais pas laissé mon mari à la maison. J'aurais été tellement différente. » (Conjointe)

- Être accompagné pour aborder le sujet de la mort

« Mais il y a une chose par exemple que j'ai su par après. J'ai un de mes amis qui a perdu son épouse aussi. Et puis, il m'en a parlé, même avant qu'elle meure sa femme, mais la mienne était déjà partie. Ils ont eu un genre de travailleur social eux autres là. Il leur a parlé à tous les deux, à la femme et au mari. Il les a préparés à la mort. Il m'a dit ça après. Me semble que j'aurais aimé ça. Ça nous aurait ouvert pour en parler. Tandis qu'autrement on n'en parlait pas. » (Conjoint)

Accès à de l'information (suite)

- Être informé de l'existence des services de soins palliatifs

« J'aurais aimé avoir les soins palliatifs à la maison avant. Mais je ne le savais pas. Oui, c'est ça. Et comme je vous dis, il était relativement bien quand il ne vomissait pas puis c'est comme si ça été vite, vite, vite à la fin là. Tsé je n'ai pas eu le temps de... j'étais prise à m'en occuper parce que là c'était plus intense et tout ça, faque je n'ai pas pensé d'appeler le CLSC et tout ça. » (Conjointe)

- Avoir accès à de l'information juste

« Les moments qui ont été les plus difficiles ont été à l'unité de soins palliatifs. Dans le fond, elle a été là une semaine. Et on ne s'attendait pas à ça non plus, puisqu'on nous disait qu'elle en avait pour deux, trois mois. Ça ne faisait pas de sens, mais c'était ça pareil. » (Sœur)

Conclusion



L'influence de l'équilibre sur la perception de
l'expérience



Effets sur le processus de deuil?

Retombées possibles?



- En quoi et pourquoi, si tel est le cas, les résultats vous ont-ils interpellés?
- Comment peut-on les utiliser?
- Quelles suites pourrait-on donner à cette évaluation?



**Place à Madame
Lucie Gagnon!**