



Proches de malades hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs

Quelles attentes et représentations ?



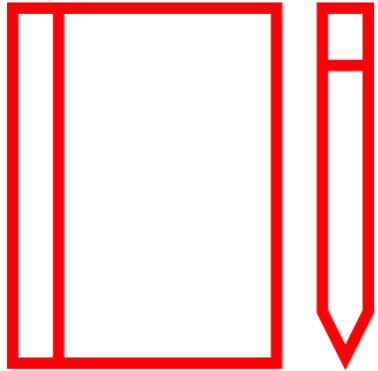
Pôle Recherche et Enseignement Universitaire SPES « Soins Palliatifs En Société – Ethique et Pratique Clinique »





***Absence de lien d'intérêts
déclarés par l'intervenant***



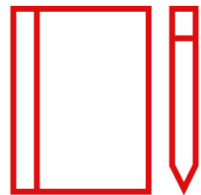


Introduction



Attentes et représentations des proches hospitalisés en USP





Introduction

Listes des études

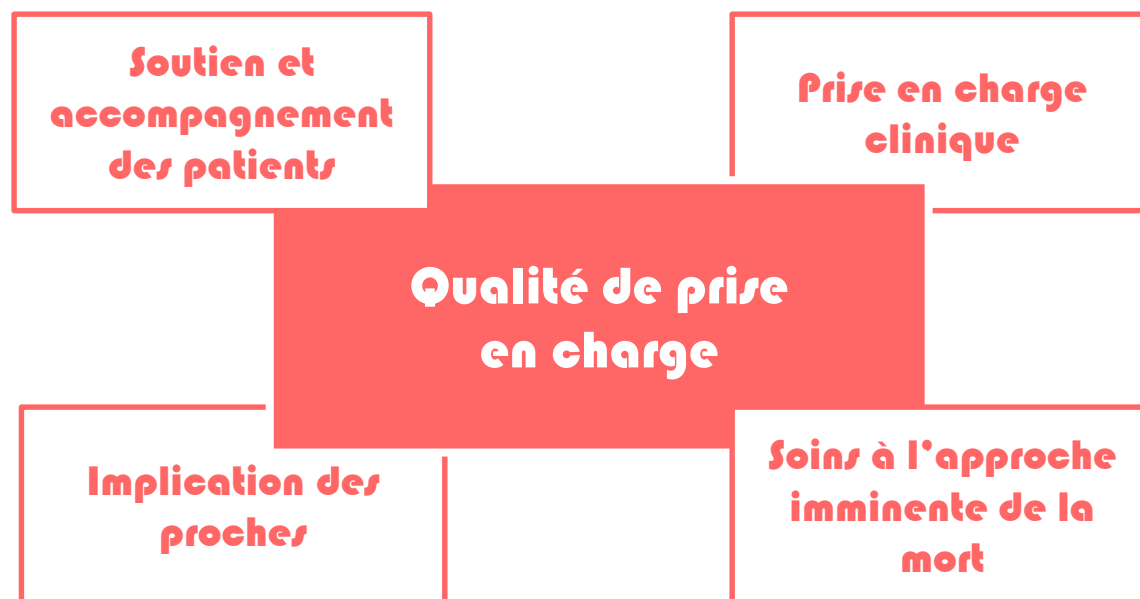
L'IMPLICATION DES PROCHES CONSTITUTIVE DE LA QUALITE DE PRISE EN CHARGE

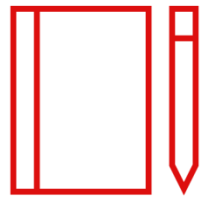
Wentlandt K, Seccareccia D., & al., « Quality of Care and satisfaction with care on palliative care units », JPSM, 2015

Vedel I., Ghadi V & al « Patients, family caregivers et professionnels perspectives on quality of palliative care: a quality study », Palliat Med 2014

Nelson J., Puntillo L., & al. « In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit » Crit Care Med 2010

Heyland D. & al. « Defining priorities for improving end-of-life care in Canada » CMAJ 2009





Introduction

Rôle des proches

Rôle des proches

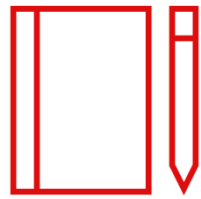
- Soutien et accompagnement ;
- Interface entre le proche et les soignants.



- Place prépondérante de la communication ;
- Instauration d'un partenariat entre tous les acteurs est fondamental.

Les proches comme objet d'étude

- L'USP est une structure particulière avec une activité spécifique de soins palliatifs ;
- L'implication des proches est une dimension constitutive de la qualité de prise en charge ;
- Il existe un impact significatif de la prise en charge des proches sur la relation avec le patient et sur la gestion du deuil.



Introduction

Objet d'étude : Interroger la dynamique des représentations et des attentes des proches à l'entrée en USP



Objectif 1

Saisir les représentations des proches à l'entrée en USP et comprendre si elles génèrent des attentes particulières



Objectif 2

Tenter d'analyser si la structure de soins entraîne une évolution de ces représentations et en comprendre les leviers





Méthodologie



Attentes et représentations des proches hospitalisés en USP





Méthodologie

Une approche compréhensive par une méthodologie qualitative

J0 – entrée <48h

« Après m'avoir présenté les circonstances de l'arrivée de votre proche ici, pourriez-vous me dire comment vous avez abordé cette hospitalisation et quelles sont les attentes que vous avez aujourd'hui pour vous et votre proche ? »

J3 – >72h

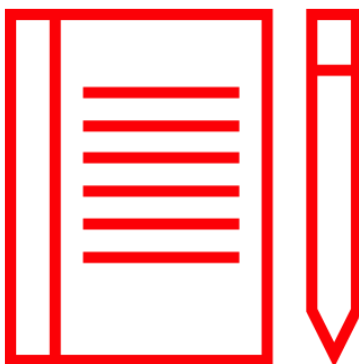
« Votre proche est entré depuis plus de deux jours, est-ce que vous pouvez me parler de votre expérience au sein du service ? »

« Lors de notre première rencontre, vous avez évoqué des attentes concernant la prise en charge et l'accompagnement. Que pouvez-vous m'en dire aujourd'hui ? »



Analyse des données

Analyse thématique de contenu
Validation des données avec l'équipe de recherche



Résultats



Attentes et représentations des proches hospitalisés en USP





Résultats

- La justification du transfert en USP
- Des représentations qui trouvent leur ancrage dans l'expérience du parcours de soins
- L'accueil et ses conséquences sur la constitution des attentes de prise en charge palliative
- Un premier échange révélant le besoin de se sentir en sécurité dans une période marquée par l'incertitude
- Se sentir en sécurité pour soi et pour son proche hospitalisé : la principale attente envers l'USP
- Des attentes qui pourraient évoluer selon les étapes du cheminement du proche



8 proches
interrogés

2 interrogés pour un
2nd entretien



Résultats

La justification du transfert en USP
Des représentations à l'entrée en USP
L'accueil, la modification des représentations et la constitution des attentes



Expérience douloureuse de la prise en charge qui ne répondait pas aux besoins du patient et de ses proches

*« Humainement, médicalement, ils ont tout arrêté. Parce que la maladie progresse. »
« On attend plus un accompagnement. »*



Le transfert en USP : marque de la rupture avec le parcours de soins

« Vous allez dans la rue, vous parlez des soins palliatifs, tout de suite il y a un choc. Il n'y a rien à faire, plus qu'à attendre. »



Une description de l'accueil qui s'inscrit dans les interactions avec les lieux et les acteurs

*« Dès qu'elle est arrivée on s'est senti accueilli, même le médecin est venu nous voir tout de suite »
« Le fait que l'on nous accueille, ça veut dire que l'on tient compte de l'individu »*



Résultats

Le besoin de se sentir en sécurité dans une période marquée par l'incertitude
Des attentes qui pourraient évoluer selon le cheminement du proche



La fonction soignante : l'humanité pour créer le sentiment de sécurité

« Je veux que l'on respecte ma mère, en tant que femme, en tant qu'être humain »

« Les gens ont besoin d'être accompagnés vers leur dernière demeure et que le personnel ne soit pas déconnecté de cette réalité là »



Une temporalité marquée par l'incertitude : un apaisement dans la communication

« ... Que je sois informée de tout ce qui est fait, s'il y a des progressions, si à un moment donné il ne répond plus, si la douleur est plus forte. Qu'on nous dise qu'il ne reste plus beaucoup de temps ou bien s'il en reste qu'on nous le dise aussi »



L'évolution du discours des proches

« J'avais plutôt une idée de comme si on partait dans un mouvoir et que bon on allait attendre tranquillement que la mort arrive mais non ce n'est pas ça, il y a encore de la vie »



Discussion



Attentes et représentations des proches hospitalisés en USP





Discussion



Un sentiment d'incertitude renforcé par le manque de connaissances

Tous les discours mentionnent une confusion entre soins palliatifs et fin de vie ; la structure est définie comme « mouvoir » « maison de fin de vie » « dernière demeure » ;
La mort proche génère un sentiment d'incertitude maîtrisable grâce aux soignants



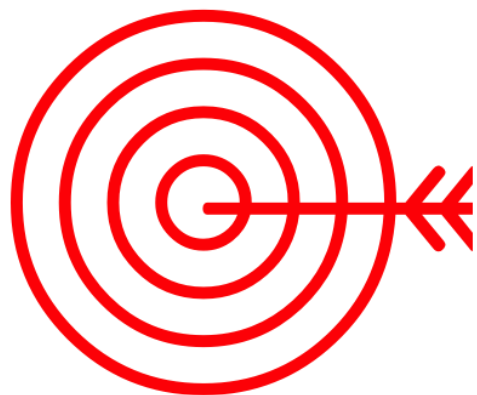
L'évolution du sentiment d'incertitude dépendante de la dimension relationnelle

Une incertitude toujours présente mais maîtrisée car partagée avec l'équipe soignante ;
Dimension relationnelle qui prévaut sur les préoccupations techniques et médicales



Limites de l'action de la structure : le caractère insupportable de la mort proche

Le spectre de la mort proche, insupportable quel que soit l'accueil ;
Qualités humaines et relationnelles prégnantes dans le discours des proches
Accueil et entretien initial avec le médecin dans les heures suivant l'entrée représentent un moment déterminant impactant l'accompagnement des proches



Conclusion



Attentes et représentations des proches hospitalisés en USP





Conclusion



Rôle de la structure et des acteurs

Première rencontre, premières interactions : l'entretien initial comme première réponse

Le médecin, expert, apparaît comme celui qui détient encore un certain contrôle sur l'incertitude qui caractérise la situation

Premier échange qui permet de construire un accompagnement adapté, au rythme du proche et du patient

Les compétences humaines et relationnelles
l'accompagnement des soignants pour aider à maîtriser l'incertitude



Informations délivrées au grand public

Sentiment d'incertitude liée à la thématique de l'information
Les connaissances et l'expérience sur les soins palliatifs constituent le bagage avec lequel les proches entrent en USP
Premières ressources mobilisables elles semblent déterminer des représentations

