



Les besoins des proches aidants dans l'Advance Care Planning

Projet secondaire s'inscrivant dans le projet B01 «Situation et besoins des proches aidants dans différentes phases de leur vie» et dans le projet B07 «Coordination de l'assistance et des soins à domicile du point de vue des proches»

Dans le système sanitaire suisse, de nombreuses thérapies médicales ont été transférées du domaine stationnaire au domaine ambulatoire. En parallèle, le nombre de prestations d'aide et de soins à domicile a nettement augmenté. Les proches aidants de patients dépendants et gravement malades réalisent également de nombreuses tâches de soins et de suivi, qui représentent souvent une lourde charge, venant s'ajouter aux activités professionnelles et aux obligations familiales. L'Advance Care Planning (ACP), autrement dit la planification anticipée des soins en cas d'incapacité de discernement, donne aux proches aidants et au personnel soignant la possibilité de discuter et de planifier ensemble les traitements médicaux à suivre en prévision de situations de crise et d'urgence, et d'alléger ainsi leur charge de travail. Tant les patients et leurs proches que les conseillers spécialisés dans l'ACP et les médecins traitants sont impliqués dans ce processus de discussion.

Le projet « Besoins des proches aidants en ACP » vise à identifier les besoins des proches aidants en ACP, de manière générale et plus spécifiquement en Suisse, pour des groupes particuliers. L'objectif est de développer à l'avenir des modèles de soins adaptés aux besoins de la Suisse. Le projet se focalise sur les possibilités de soutien offertes par l'ACP et sur d'éventuelles limitations.

Une revue systématique de la littérature et des entretiens avec des experts seront d'abord menés, afin d'avoir une vue d'ensemble de littérature internationale et de la situation spécifique en Suisse.

Sur la base des premiers résultats, des entretiens semi-structurés seront ensuite conduits avec des proches aidants et/ou soignants. Il est prévu d'interroger les proches de divers groupes de patients, comme les personnes très âgées, les enfants gravement malades et les personnes atteintes de démence, dans différentes régions de Suisse. Partant, il sera possible de décrire avec précision les besoins des proches aidants, en particulier en matière de planification anticipée des soins. Le projet est centré sur les possibilités de soutien qu'offre l'ACP et leurs éventuelles limitations. Les entretiens seront analysés et évalués en fonction de thèmes. Les expériences faites lors du MAPS Trial (Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision Making in End of Life Care), dirigé par le Pr Tanja Krones de 2012 à 2017, seront également intégrées à l'étude.

Les résultats globaux (revue systématique de la littérature à l'international, entretiens avec des proches aidants en Suisse) seront disponibles à l'été 2018.

Durée du projet : 11/2017 – 08/2018 (10 mois)



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Contact

Pr Tanja Krones
Éthique clinique, Hôpital universitaire de Zurich
<http://www.usz.ch/patienten-besucher/beratung-unterstuetzung/seiten/klinische-ethik.aspx>

Programme de promotion
« Offres visant à télécharger les
proches aidants »