

Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours

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 »

Les soins apportés aux proches malades peuvent durer des mois, voire des années ; une période dont l'issue représente un défi tout particulier. L'état de santé de la personne à soigner peut s'aggraver de façon aiguë avec des symptômes éprouvants tels que des difficultés respiratoires ou une altération de l'état cognitif. Témoins de ces changements rapides, les proches aidants sont confrontés à l'idée de la mort imminente de l'être aimé. Dans cette phase, ils doivent s'acquitter des tâches de soins habituelles, mais également prendre des décisions difficiles et se préparer à la séparation prochaine. Après le décès, il leur faut reprendre leur quotidien et s'habituer à une vie sans leur proche. Ces différentes étapes nécessitent énormément d'énergie.

Quels sont les besoins à cet égard ?

Il est important d'identifier et de comprendre les besoins des proches aidants ainsi que les limites de résistance individuelles afin de proposer un soutien approprié pour cette période de fin de vie. Bien que les proches aidants bénéficient depuis longtemps déjà d'un accompagnement professionnel, ils ne sont généralement pas préparés pour les derniers jours. La surcharge persistante ainsi que les angoisses pendant cette période intense peuvent s'avérer catastrophiques sur le plan individuel et avoir des conséquences psychiques, sociales et économiques considérables.

Notre travail de recherche

Pour pouvoir renforcer et développer des stratégies de soutien appropriées, il est essentiel de connaître les besoins des proches aidants en termes d'assistance et d'encadrement dans les derniers jours de vie de la personne malade ainsi que pour la période suivant son décès. Dans notre travail de recherche, nous identifierons donc les questions relatives aux besoins généraux (aussi appelés *core outcomes*), mais aussi le lien entre les soins, sur la base du volontariat, et notre système de santé et évaluerons le soutien offert par les employeurs aux proches aidants. En outre, les services sanitaires, les entreprises funéraires, les églises et les ONG seront consultés afin de rassembler les offres actuelles proposées pour soutenir les proches aidants dans les derniers jours de vie et durant la période de deuil.

Les projets de recherche commandés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont déjà pour objectif d'apporter des réponses à ces questions ; toutefois, en mettant spécifiquement l'accent sur les derniers jours de vie, notre étude livrera des informations approfondies sur les besoins des proches au moment de la perte d'une personne aimée.

Les offres actuelles répondent-elles aux besoins des proches aidants dans les derniers jours de vie ?

À l'issue de notre travail, nous aurons un tableau complet des besoins des proches aidants et saurons s'ils sont déjà couverts par les offres proposées en Suisse. Des recommandations qui reposeront sur nos découvertes permettront de développer des offres ciblées pour apporter un meilleur soutien aux proches dans la période de fin de vie.

Méthodologie

Ce projet de recherche recourra à des méthodes qualitatives et quantitatives.

Durée du projet : 10/2017 – 04/2019 (19 mois)



Contact