



Maintien à domicile des personnes en phase palliative symptomatique : points de vue croisés des acteurs mobilisés

Responsable

Pott Murielle

En partenariat avec

Rose-Anna Foley (HESAV), Laurence Seferdjeli (HESGE)

Société suisse de médecine et des soins palliatifs Valais, Centre FXB soins palliatifs, CMS Entremont, Dépt valaisan d'oncologie

Financement

FNS DORE

Durée

Novembre 2007 – novembre 2009

Résumé

Les soins palliatifs se proposent de répondre à un besoin de santé publique qui est la prise en charge des personnes souffrant de maladies incurables et de leur famille, quel que soit leur lieu de vie ou de soins. Pour ce faire, ils se réfèrent à deux figures historiques qui auraient posé les fondements de la pratique palliative et ils s'appuient sur le développement conjoint de deux approches : une première approche humaniste, visant à accompagner les malades et leur famille dans l'expérience de la maladie grave et l'approche de la mort, une seconde médico-technique, dont le but est de repérer et de gérer les symptômes pénibles qui apparaissent en général en phase palliative des maladies comme le cancer. Le développement des soins palliatifs est divers selon les pays, mais on peut constater que leur visée les amène à créer des équipes spécialisées, à revoir les répartitions classiques du pouvoir décisionnel au sein des équipes de soin et à s'intégrer dans les différentes institutions socio-sanitaires. Ce développement fait écho à un mouvement plus global de dénonciation du déni de la mort dans les sociétés occidentales.

Deux éléments spécifiques de la définition que se donnent les soins palliatifs retiennent notre attention : la prise en compte du patient et de sa famille comme une seule unité de soins et le projet de garantir une couverture en soins palliatifs quel que soit le lieu de vie ou de soins. En effet, on assiste à un déplacement général des patients ne nécessitant pas un plateau technique sophistiqué des hôpitaux vers le domicile, dans le cadre de politiques de santé publique centrées sur la diminution des coûts. Ceci amène les familles à prendre en charge à domicile un de leur membre qui peut être très malade et présenter des symptômes. La revue de la littérature à ce sujet montre que ces situations présentent certaines caractéristiques : difficulté à tenir compte de l'avis des familles lors de la décision d'un retour à domicile, collaboration difficile des familles avec les professionnels, charge pesante sur certains membres des familles, incertitude majeure liée à l'approche de la mort pour toute la maisonnée.

Vivre une maladie grave à pronostic fatal à court terme au sein de sa famille et à la maison est un domaine peu étudié sous l'angle de la comparaison entre les logiques domestiques et les logiques soignantes. Ce qui est bien connu, ce sont : - l'articulation des réseaux formels et informels - les normes et les principes qui régissent les échanges au sein de la famille, la typologie sociale de l'entraide, la catégorisation des aidants familiaux. Comme nous l'avons souligné plus haut, l'offre en soins palliatifs s'inscrit dans des contextes socio-sanitaires très divers et, de ce fait, est particulièrement dépendante des ressources existantes. Nous nous proposons de situer notre étude dans une région qui a connu un développement important, mais inégal des prestations palliatives, un engagement de longue durée des professionnels de terrain dans l'accompagnement des personnes en phase palliative, un développement majeur de l'onco-gériatrie, ainsi qu'une réforme importante de l'institution hospitalière. En nous basant sur le récit que fait la personne en phase palliative symptomatique à domicile de sa situation et sur celui des membres de la maisonnée et des professionnels significatifs pour elle, nous analyserons comment les logiques domestiques et soignantes s'articulent dans la perspective de faire face ensemble à domicile aux modifications du corps gravement malade et à la mort qui approche.