



HAL
open science

Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile : étude rétrospective auprès de 53 familles

Lucie Pinault

► **To cite this version:**

Lucie Pinault. Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile : étude rétrospective auprès de 53 familles. Médecine humaine et pathologie. 2012. dumas-00767811

HAL Id: dumas-00767811

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00767811>

Submitted on 10 Oct 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : thesebum@ujf-grenoble.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année 2012

N°

Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile.

Etude rétrospective auprès de 53 familles.

THESE

PRESENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

DIPLOME D'ÉTAT

Lucie PINAULT

Née le 17 Avril 1982 à Orléans (45)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble*

Le 10 décembre 2012

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Monsieur le Professeur Jacques LEBEAU – Président du jury

Madame le Professeur Guillemette LAVAL – Directrice de thèse

Madame le Professeur Mireille MOUSSEAU

Monsieur le Professeur Gérard ESTURILLO

Madame le Docteur Geneviève PREVOT

** La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs*

**Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
2011-2012**

Nom	Prénom	Intitulé de la discipline universitaire
ALBALADEJO	Pierre	Anesthésiologie-réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY	Catherine	Chirurgie générale
BACONNIER	Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
BAGUET	Jean-Philippe	Cardiologie
BALOSSO	Jacques	Radiothérapie
BARRET	Luc	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
BEANI	Jean-Claude	Dermato-vénérologie
BENHAMOU	Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER	François	Biologie cellulaire
BLIN	Dominique	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BOLLA	Michel	Cancérologie; radiothérapie
BONAZ	Bruno	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOSSON	Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
BOUGEROL	Thierry	Psychiatrie d'adultes
BRAMBILLA	Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
BRAMBILLA	Christian	Pneumologie
BRICAULT	Ivan	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON	Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BRIX	Muriel	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CAHN	Jean-Yves	Hématologie
CARPENTIER	Françoise	Thérapeutique; médecine d'urgence
CARPENTIER	Patrick	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
CESBRON	Jean-Yves	Immunologie
CHABARDES	Stephan	Neurochirurgie
CHABRE	Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON	Philippe	Anatomie
CHAVANON	Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET	Christophe	Ophtalmologie
CHIROSSSEL	Jean-Paul	Anatomie
CINQUIN	Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
COHEN	Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
COUTURIER	Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRACOWSKI	Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique

DE GAUDEMARIS	Régis	Médecine et santé au travail
DEBILLON	Thierry	Pédiatrie
DEMATTEIS	Maurice	Addictologie
DEMONGEOT	Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DESCOTES	Jean-Luc	Urologie
ESTEVE	François	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET	Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
FAUCHERON	Jean-Luc	Chirurgie générale
FERRETTI	Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN	Claude	Physiologie
FONTAINE	Eric	Nutrition
FRANCOIS	Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN	Frédéric	Hématologie; transfusion
GAUDIN	Philippe	Rhumatologie
GAVAZZI	Gaetan	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY	Emmanuel	Neurochirurgie
GRIFPET	Jacques	Chirurgie infantile
HALIMI	Serge	Nutrition
HOMMEL	Marc	Neurologie
JOUK	Pierre-Simon	Génétique
JUVIN	Robert	Rhumatologie
KAHANE	Philippe	Physiologie
KRACK	Paul	Neurologie
KRAINIK	Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
LANTUEJOUL	Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
LEBAS	Jean-François	Biophysique et médecine nucléaire
LEBEAU	Jacques	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECCIA	Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
LEROUX	Dominique	Génétique
LEROY	Vincent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
LETOUBLON	Christian	Chirurgie générale
LEVY	Patrick	Physiologie
LUNARDI	Joël	Biochimie et biologie moléculaire
MACHECOURT	Jacques	Cardiologie
MAGNE	Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MAITRE	Anne	Médecine et santé au travail
MAURIN	Max	Bactériologie-virologie
MERLOZ	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique

MORAND	Patrice	Bactériologie-virologie
MORO-SIBILOT	Denis	Pneumologie
MOUSSEAU	Mireille	Cancérologie
MOUJET	François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlogie
PALOMBI	Olivier	Anatomie
PASSAGIA	Jean-Guy	Anatomie
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	Anesthésiologie-réanimation
PELLOUX	Hervé	Parasitologie et mycologie
PEPIN	Jean-Louis	Physiologie
PERENNOU	Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PERNOD	Gilles	Médecine vasculaire
PIOLAT	Christian	Chirurgie infantile
PISON	Christophe	Pneumologie
PLANTAZ	Dominique	Pédiatrie
POLACK	Benoît	Hématologie
PONS	Jean-Claude	Gynécologie-obstétrique
RAMBEAUD	Jean-Jacques	Urologie
REYT	Emile	Oto-rhino-laryngologie
RIGHINI	Christian	Oto-rhino-laryngologie
ROMANET	Jean-Paul	Ophtalmologie
SARAGAGLIA	Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SCHMERBER	Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
SELE	Bernard	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SERGENT	Fabrice	Gynécologie-obstétrique
SESSA	Carmine	Chirurgie vasculaire
STAHL	Jean-Paul	Maladies infectueuses; maladies tropicales
STANKE	Françoise	Pharmacologie fondamentale
TIMSIT	Jean-François	Réanimation
TONETTI	Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TOUSSAINT	Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO	Gérald	Cardiologie
VUILLEZ	Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL	Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUI	Philippe	Néphrologie
ZARSKI	Jean-Pierre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie

**Maître de Conférence des Universités - Praticien Hospitalier
2011-2012**

Nom	Prénom	Intitulé de la discipline universitaire
BONNETERRE	Vincent	Médecine et santé au travail
BOTTARI	Serge	Biologie cellulaire
BOUTONNAT	Jean	Cytologie et histologie
BRENIER-PINCHART	Marie-Pierre	Parasitologie et mycologie
BRIOT	Raphaël	Thérapeutique; médecine d'urgence
CALLANAN-WILSON	Mary	Hématologie; transfusion
CROIZE	Jacques	Bactériologie-virologie
DERANSART	Colin	Physiologie
DETANTE	Olivier	Neurologie
DUMESTRE-PERARD	Chantal	Immunologie
EYSSERIC	Hélène	Médecine légale et droit de la santé
FAURE	Julien	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS	Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
GRAND	Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
HENNEBICQ	Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
HOFFMANN	Pascale	Gynécologie-obstétrique
LABARERE	José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
LAPORTE	François	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY	Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT	Sylvie	Bactériologie-virologie
LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	Physiologie
MALLARET	Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MAUBON	Danièle	Parasitologie et mycologie
MC LEER (FLORIN)	Anne	Cytologie et histologie
MOREAU-GAUDRY	Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MOUCHET	Patrick	Physiologie

PACLET	Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PASQUIER	Dominique	Anatomie et cytologie pathologiques
PAYSANT	François	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER	Laurent	Biologie cellulaire
RAY	Pierre	Génétique
RIALLE	Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SATRE	Véronique	Génétique
STASIA	Marie-Josée	Biochimie et biologie moléculaire
TAMISIER	Renaud	Physiologie

REMERCIEMENTS

Au Président du jury,

Monsieur le professeur Jacques LEBEAU, vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse et de juger notre travail. Nous vous remercions sincèrement de l'intérêt que vous portez à ce sujet. Veuillez trouver l'expression de notre profond respect pour votre disponibilité.

Aux membres du jury,

Madame le professeur Guillemette LAVAL, je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse avec enthousiasme même s'il m'a fallu plusieurs mois pour préciser le sujet. Ce fut un réel plaisir de travailler avec vous dans le cadre de cette thèse mais aussi au cours de mon stage au sein de l'équipe mobile. J'ai appris à vos côtés toute la complexité des soins palliatifs et apprécié vos qualités d'écoute auprès des patients et des familles. Ces quelques mois ont été très formateurs pour moi et m'ont permis de mieux appréhender la relation entre le malade et son médecin, si importante dans notre profession, qu'elle soit hospitalière ou ambulatoire.

Madame le professeur Mireille MOUSSEAU, je vous remercie d'avoir accepté d'être présente dans ce jury de thèse et d'avoir votre avis d'expert sur ce sujet.

Monsieur le professeur Gérard ESTURILLO, je te remercie d'avoir accepté spontanément d'assister à cette soutenance et nous faire bénéficier de toute ton expérience de médecin généraliste en cabinet. Merci également pour ton investissement au sein du département de médecine générale et en souvenir des réunions passées à préparer les fameux choix de stage, réunions souvent animées mais toujours cordiales.

Madame le docteur Geneviève PREVOT, je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse et nous faire partager votre expérience et vos connaissances dans le domaine des soins palliatifs à domicile. Merci pour votre aide précieuse, qui m'a permis d'élargir la population de mon étude afin d'enrichir ce travail de thèse.

Aux personnes qui ont permis la réalisation de cette étude,

Au service de l'HAD de Voiron, et particulièrement au Docteur Antoine Villard, qui a été le premier à accepter de participer à ce travail, en me consacrant du temps et me prodiguant des conseils avisés.

Au service de l'HAD de Chambéry, et particulièrement au Docteur Geneviève Prévot et Mme Marilyne Vaysse pour leur disponibilité et leur aide précieuse dans toutes mes demandes d'informations.

Je souhaite également remercier sincèrement toutes les personnes qui ont eu la gentillesse de me répondre malgré ce sujet difficile qu'est la fin de vie d'un être cher.

Aux précieux relecteurs, Jany, Sandrine, Anne et Maman, vous n'avez pas reculé devant l'ampleur de la tâche. Un immense merci pour toute l'aide que vous m'avez apportée.

Aux médecins et aux professionnels médicaux,

A toute l'équipe mobile des soins palliatifs du CHU de Grenoble, pour le soutien apporté au cours de mon stage. Au docteur Nicolas Béziaud pour tes connaissances précieuses, et à Christine Crotti élue meilleure assistante sociale de tout les temps !

Aux docteurs Anne-Marie YEM-TARENTINI, Agnès GRASSET, Francois-Xavier THEVENIN, Bruno BOUSSON, Michèle AMOUDRY et Colette MAURY, je vous remercie de m'avoir fait partager vos expériences de médecins généralistes, toutes différentes, mais toujours avec enthousiasme. Un bel apprentissage pour mon activité future en médecine ambulatoire.

A ma Famille,

A mes parents, pour leur soutien inconditionnel tout au long de ces années, malgré la distance. Merci d'être présents à chacune des grandes étapes de ma vie, pour m'accompagner, me soutenir. Merci d'avoir répondu à tous mes désirs qui parfois apparaissent comme des exigences. Vous êtes des parents fabuleux et je vous félicite pour la belle petite tribu que vous avez su fonder avec beaucoup d'amour et qui s'agrandit presque chaque année.

A ma grande sœur, tu as su me supporter pendant ces 30 années maintenant. Merci d'avoir été ma première camarade de jeu, merci pour tous ces fous rires, gamines (à table notamment) et plus tard, merci pour tous les conseils avisés que tu as pu me donner.

A mes neveux et nièces, présents et futurs, Erwan, Mathias, Nathan, Léonie, Paul, Timéo, et....! Quel bonheur de vous voir tous grandir, rire, jouer et se retrouver tous ensemble !

A Joëlle et Jacky, que rien n'arrête (pas même la neige) dès qu'on a besoin d'eux. Merci pour votre accueil si chaleureux au sein de votre foyer.

A Jonathan, Sandrine, Seb, Christel, Laurent, pour ces réunions de familles animées et d'être des supers tatas et tontons toujours attentionnés pour nos filles.

A Papi et Mamie, merci d'avoir été si présents pour Anne et moi et de m'avoir appris tant de choses sur la vie simplement.

A mes grands parents décédés, qui n'ont malheureusement pas pu connaître leurs arrières-petites filles.

A mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, pour ces moments passés ensemble.

A mes Amis,

A Julie, pour ces deux belles années de coloc' où le boulot en journée rimait avec soirée parfois bien arrosées !

A Marion que nous avons suivie jusqu'ici et qui nous a fait découvrir cette merveilleuse région. Merci pour les belles soirées passées ensemble, les bons petits plats cuisinés, pour les quelques virées shopping et les moments de détente tranquille au hammam !

A Cathy, pour ta générosité et ta présence infaillible à nos cotés. Merci à toi et tes parents pour votre accueil si chaleureux à chacune de nos escapades autranaises. Cette fondue, un vrai régal...

A Sara, pour ton soutien précieux quelque soit l'endroit ou le moment.

A Emeline, Romain et Soren, pour votre bonne humeur permanente et votre générosité. Merci de nous offrir ces petites pauses Jurassiennes précieuses quand l'envie nous prend !

Aux Balgenciens et leurs compagnes, Aurel et Julie, Jo et Marie-Laure, William et Emilie, Metin et Karine, Erwan et Amandine, pour m'avoir accueillie au sein de votre groupe, m'avoir appris la coinche et merci pour ces vacances à Saint Palais ou ailleurs, à ces soirées jeux interminables (encore) et tous ces réveillons passés ensemble.

A Sabrina, Claire, Adeline, Domoina, Mathieu, Katty, Anaël, rencontrés pendant la première année de médecine, pour tous les souvenirs de soirées mémorables et ces bons moments ensemble, devenus plus sages avec les années!

A Pauline, Lora, Ludi, Marie, Lilit', aux moments passés sur les bancs de la fac à réviser l'ENC, aux stages à l'hosto, aux soirées jeux.....

A Marie, Marion, Drien, Simon, Jeanne, Adrien, isérois d'adoption pour un temps ou pour toujours, pour nous avoir accompagné pendant ces premières années sur Grenoble et avoir découvert ensemble les joies de cette région.

A ARAVIS et toute l'équipe de 2008-2009, Briec, Virginie, Jacques, Mélanie, Sophie, Marion, pour m'avoir fait connaître cette expérience enrichissante qu'est cette association des internes de médecine générale. Merci évidemment pour ces galas isnariens et grenoblois.

A Aurélie, Grégoire, Manu, Claire, Julien, Clément, co-internes ou simplement partenaires de soirées, pour ces bons moments partagés.

A Greg et Marie, Lise et Vincent, Tom et Dorothée et leur tribus, pour ces belles réunions avec toujours plus d'enfants !!

A Elise et Stéphane, Audrey et Ben, pour votre soutien indéfectible, votre aide informatique et surtout pour ces bons repas passés ensemble, à quand le prochain ?

A Micka et Sonia, Romain, Geoffroy, Gaël, Brice et bien sûr tous les autres coincheurs fous déjà cités ! Merci pour ces innombrables parties !

A ma petite tribu du Cheylas,

A Jany, sans qui rien n'aurait été possible, et qui a permis à cette thèse de voir le jour en 2012 !!

Merci pour toute l'aide et le soutien que tu m'apportes quotidiennement tant au niveau professionnel que personnel. Je suis si heureuse de pouvoir partager avec toi le bonheur immense d'être maman de 2 petites princesses. J'ai maintenant hâte de pouvoir nous installer tranquillement chez nous !

Et surtout merci pour ta bonne humeur et tes blagues qui me font et me feront toujours autant rire.

A Juliette et Pénélope,

Juliette, l'ainée, ta joie de vivre au quotidien nous rassure dans notre rôle de parents,

Pénélope, ton arrivée nous a permis d'accélérer nos travaux de thèses respectifs,

Vous nous faites découvrir les joies d'être parents et c'est un vrai bonheur ! Merci pour tous vos sourires quelque soit le moment de la journée.... ou de la nuit.

LISTE DES ABREVIATIONS

HAS : Haute Autorité de Santé

CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie

UNAF : Union Nationale des Familles

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

HAD : Hospitalisation A Domicile

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

TABLES DES MATIERES

1. INTRODUCTION	14
2. CONTEXTE	17
2.1. TERMINOLOGIE	18
2.2. EPIDEMIOLOGIE	18
2.3. STATUT	18
2.4. ROLE	19
2.5. IMPACT DE LA FONCTION D’AIDANT SUR L’AIDANT LUI MEME	19
2.5.1. Impact positif	20
2.5.1.1. <i>Sentiment de valorisation des aidants</i>	20
2.5.1.2. <i>Travail de prédeuil de l’aidant</i>	20
2.5.2. Impact négatif	21
2.5.2.1. <i>Impact sur la santé psychologique</i>	22
2.5.2.2. <i>Impact sur la santé physique</i>	23
2.5.2.3. <i>Isolement social</i>	23
2.6. FORMATIONS EXISTANTES	23
3. MATERIELS ET METHODES	26
3.1. TYPE D’ETUDE	27
3.2. POPULATION SOURCE ET CRITERES D’INCLUSION	27
3.3. RECUEIL DES DONNEES	28
3.3.1. Recueil.....	28
3.3.2. Questionnaire (Annexe 2).....	29
3.3.3. Formations proposées	30
3.4. MODALITE DE TRAITEMENT DES DONNEES	30
4. RESULTATS	31
4.1. CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE (TABLEAU 1)	32
4.1.1. Taux de réponse.....	32
4.1.2. Caractéristiques des patients.....	32
4.1.3. Caractéristiques des aidants	33
4.2. EVALUATION DES AIDES A DOMICILE ET DE LA PARTICIPATION DE L’AIDANT AUX SOINS PENDANT LA PRISE EN CHARGE	34
4.2.1. Aides à domicile (tableau 2).....	34
4.2.2. Participation de l’aidant aux soins (tableau 3)	35
4.3. EVALUATION DE L’IMPACT SUR L’AIDANT DE LA PRISE EN CHARGE D’UN PROCHE ET ATTENTES EXPRIMEES (TABLEAU 4)	37
4.3.1. Evaluation de l’impact.....	37
4.3.2. Attentes exprimées par les aidants	38
4.3.3. Difficultés financières.....	38

4.4. FORMATIONS PROPOSEES ET SOUHAITEES PAR LES AIDANTS (TABLEAU 5)	38
4.4.1. Formations proposées	38
4.4.2. Formations souhaitées.....	39
4.4.3. Modalités souhaitées pour ces formations (tableau 6).....	40
4.4.4. Bénéfices estimés par les aidants concernant ces formations.....	41
4.5. CARACTERISTIQUES DES AIDANTS SOUHAITANT AU MOINS UNE FORMATION (TABLEAU 8)	41
5. DISCUSSION	44
5.1. LIMITE DE L'ETUDE	45
5.2. TAUX DE REPONSE	45
5.3. POPULATION ETUDIEE	46
5.4. INTERET POUR UNE OU PLUSIEURS FORMATIONS SPECIFIQUES	46
5.4.1. Inadéquation entre les répercussions de la fonction d'aidant et la demande de formation.....	47
5.4.1.1. <i>Ambivalence des aidants vis-à-vis de leurs besoins</i>	47
5.4.1.2. <i>Apport de l'équipe de l'HAD aux aidants</i>	48
5.4.1.3. <i>Une situation passée</i>	48
5.4.2. Faible bénéfice attendu par les aidants concernant les formations	48
5.5. FORMATION CONCERNANT LA PATHOLOGIE	49
5.5.1. Demande d'informations	49
5.5.2. Demande de communication.....	50
5.5.3. Intérêt d'une formation concernant la pathologie.....	50
5.6. FORMATION THEORIQUE ET PRATIQUE AUX SOINS	51
5.6.1. Participation aux soins	51
5.6.2. Demande de connaissances techniques et pratiques	51
5.6.3. Intérêt d'une formation théorique et pratique aux soins	52
5.7. FORMATION A L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE	53
5.7.1. Demande pour un soutien par un psychologue	53
5.7.2. Un soutien par un psychologue déjà présent	53
5.7.3. Intérêt d'une formation à l'accompagnement	54
5.8. MODALITES DES FORMATIONS	54
5.8.1. Selon les données de la littérature	54
5.8.2. Selon la population de notre étude	55
5.9. PROFIL DE L'AIDANT	56
5.9.1. Profil de l'aidant à risque	56
5.9.2. Profil de l'aidant souhaitant une formation	57
5.10. PERSPECTIVES	58
6. CONCLUSION	59
7. BIBLIOGRAPHIE	62
8. ANNEXES	69

1. INTRODUCTION

Depuis l'émergence de maladies chroniques telle que la maladie d'Alzheimer, l'aidant naturel devient un acteur indispensable au sein de la relation médecin-malade. Cette personne est désignée sous différents termes : famille, proche ou aidant (qu'il soit qualifié de naturel, de familial ou d'informel). La Haute Autorité de Santé (HAS) a récemment défini son rôle en tant que personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne [1]. Ce rôle, parfois sous-valorisé, a longtemps été considéré comme un devoir envers le malade. Aujourd'hui, avec le vieillissement de la population, les progrès de la médecine, la généralisation du maintien à domicile et les questions relatives aux dépenses de santé, on redécouvre, dans tous les domaines de santé, ce tiers dont l'immense mérite est son apparente gratuité et plasticité [2].

En soins palliatifs, la grande majorité des patients souhaite rester à domicile le plus longtemps possible et même y mourir [3]. Ce projet n'est envisageable que si la personne est bien entourée. Comme le dit Marie de Hennezel dans son rapport de mission au ministre de la santé d'octobre 2003 [4], "sans les familles, rien n'est possible". Cependant, ce rôle devient compliqué et le fardeau plus lourd lorsque la permanence des soins repose en grande partie sur l'engagement des familles, qu'il s'agisse des soins de confort ou d'autres traitements [5].

Depuis les années 2000, de nombreuses études s'intéressent à cet aidant naturel. Elles constatent que la dispensation de soins envers un proche procure un sentiment de satisfaction. En revanche, elles démontrent que les aidants présentent un niveau de stress supérieur à la population générale, entraînant un risque accru de dépression, de problèmes de santé et une augmentation de leur taux de mortalité [6]. Ce stress est d'autant plus présent dans le domaine des soins palliatifs où les soins apportés au malade sont associés à la mort imminente d'un être cher. Il est donc essentiel de les aider dans leurs tâches quotidiennes auprès de leur proche. Rappelons qu'un des objectifs premiers des soins palliatifs, cité dans la circulaire Laroque de 1986, est de seconder les familles dans l'accompagnement en fin de vie. L'Organisation Mondiale de la Santé a également inclus la santé et le bien-être des membres de la famille [...] dans son concept de soins palliatifs [7].

Connaître les attentes des aidants est donc un objectif commun à de nombreuses études dont celle d'Haude Lasserre menée auprès de 15 personnes après le décès d'un proche [8].

Dans ce travail, point de départ de notre réflexion, la formation des aidants est une des pistes évoquées pour les aider dans l'accompagnement de leur proche à domicile.

Nous avons donc réalisé une étude quantitative auprès d'aidants de patients en hospitalisation à domicile pour des soins palliatifs, décédés en 2011. Notre objectif principal était d'évaluer l'intérêt qu'ils auraient eu pour une ou des formations spécifiques lors de l'accompagnement de leur proche. Les objectifs secondaires étaient d'en préciser les modalités souhaitées par ces aidants et de tenter de définir un profil d'aidant particulier souhaitant ces formations.

Après avoir exposé la situation actuelle de l'aidant naturel au niveau juridique, social et économique et précisé les conséquences de son rôle, nous décrivons les formations existantes actuellement dans la littérature. Ensuite, nous présenterons notre étude avec ses résultats. Enfin nous confronterons nos données à celle de la littérature sur ce sujet, avant de conclure.

2. CONTEXTE

2.1. Terminologie

Dans la littérature anglo-saxonne, le terme « aidant » (caregiver) est largement utilisé. L'aidant naturel peut être un membre de la famille, un ami, un conjoint, un groupe, ou encore une personne clé, désignée activement par la personne souffrante. Sa place d'aidant émerge toujours d'une relation préexistante entre lui-même et le malade. Il n'est pas considéré comme un professionnel de santé par le corps médical. Il est pourtant lié et impliqué, souvent par l'affect, dans le vécu de la maladie du patient.

2.2. Epidémiologie

En France, la population d'aidants ne cesse d'augmenter. Dans son rapport paru en avril 2012 [9], la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) estime à 8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou handicap. Ce sont principalement des membres de la famille (80%) et majoritairement des femmes (de 60% à 70% selon les sources [9][10]). Il s'agit de personnes très diverses sur le plan de l'âge, du lien de parenté, de l'activité professionnelle et de la situation socio-économique.

2.3. Statut

En France, l'aidant n'a pas de véritable statut juridique. Dans la loi de 2002, relative aux droits des personnes malades, on l'assimile à la personne de confiance [11]. Le terme d'aidant naturel n'apparaît qu'en 2005, dans la loi pour l'égalité des droits et des chances [12], le désignant comme « la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami choisi par la personne handicapée » pour « réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin ». Cependant, dès 1999, on lui reconnaît un rôle important, dans le domaine des soins palliatifs, avec la mise en place du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie [13] dont l'allocation a été créée en 2010 [14], et le décret mis en application en janvier 2011.

2.4. Rôle

Malgré leur absence de statut, ressentie parfois comme un manque de reconnaissance, ces aidants ont un rôle crucial. Il varie en fonction de la pathologie du proche et des liens existants entre l'aidé et l'aidant. Cependant, quelle que soit la maladie, l'investissement physique et émotionnel de l'aidant est toujours important, voire permanent lorsqu'il vit auprès du patient.

Cette aide primordiale permet généralement le maintien à domicile souhaité par une majorité de malades selon l'Union Nationale des Familles (UNAF). Elle est aussi fondamentale pour le système de soins dont les traitements récents et l'évolution de la politique de santé ont déplacé les prises en charge de l'hôpital vers le domicile, modifiant ainsi le rôle de l'entourage du patient.

De façon schématique, l'aidant apporte 4 grands types d'aides : le soutien moral, la surveillance, l'aide pour les activités domestiques et enfin l'aide pour la gestion financière et administrative. Cependant l'aidant est amené à diversifier son rôle. Etant seul en dehors des passages des soignants, il est dans l'obligation de subvenir aux demandes du patient et d'accomplir des soins relevant de compétences de professionnels.

Outre ces soins quotidiens et le soutien émotionnel, ces aidants ont un réel impact économique dans le système de soins. Ils permettent une prise en charge moins coûteuse que celle consistant à rémunérer une intervention professionnelle [15]. Aux Etats-Unis, la valeur totale des soins informels sans indemnisation représente plus de 2 fois le coût des services d'infirmières et de soins à domicile [16]. L'économie réalisée par l'implication de ces aidants n'a pas été calculée en France. Au vu de leur nombre croissant et de l'investissement horaire quotidien auprès du malade, ils demeurent la source la plus importante de services de soins longue durée à domicile [17].

2.5. Impact de la fonction d'aidant sur l'aidant lui même

Qu'elle découle d'une obligation légale, d'une proximité physique ou d'un choix, la prestation de soins transforme inévitablement la vie des aidants. Ils sont rarement préparés (si l'on peut l'être d'ailleurs) au rôle qui leur est attribué. L'impact varie individuellement

selon la pathologie du patient, la durée de la prise en charge, le lien aidant-aidé et la personnalité de l'aidant. Parmi les études s'intéressant aux conséquences de la prestation de soins par l'aidant à son proche malade, on retrouve à la fois des effets positifs et négatifs liés à cette fonction.

2.5.1. Impact positif

2.5.1.1. Sentiment de valorisation des aidants

Pour qualifier l'accompagnement et les soins qu'ils dispensent à leurs proches, les aidants évoquent plus facilement leur sentiment de satisfaction que les inconvénients liés à cette fonction [18].

Dans son enquête qualitative auprès d'aidants de patients cancéreux ayant débuté les soins palliatifs à domicile, Hudson montre l'aspect positif de l'accompagnement ressenti par les aidants [19]. Prendre soin d'un ami ou d'un proche peut être une activité stimulante et valorisante. Elle peut mener au resserrement des liens avec la personne aidée et au développement de nouvelles compétences. Pour certains, elle donne un sens à la vie [17]. Les aidants de patients déments utilisent souvent les notions de satisfaction, de gratification et de bien-être pour décrire leur vécu aux côtés de leur proche [20].

2.5.1.2. Travail de prédeuil de l'aidant

Accompagner son proche fait partie de l'ordre des choses et apporte pour l'aidant naturel un sentiment d'accomplissement indispensable aux jours à venir après le décès de l'être aimé.

L'accompagnement, s'il se passe bien, favorise le travail de prédeuil et prépare au départ de son proche sans pour autant s'en détacher. Cette hypothèse a été confirmée par Michèle Baussant, psychologue : « si ceux qui continuent de vivre ont le sentiment que celui qui est mort a été bien soigné et n'a ni trop souffert ni été trop angoissé, alors ils pourront élaborer des souvenirs qui leur permettront d'accepter la séparation. Leur deuil ne sera pas «anormalement» pénible (ni pathologique, ni compliqué), la culpabilité ne les envahira pas trop » [21].

Janine Pillot, psychologue, a beaucoup étudié les réactions des familles confrontées à l'accompagnement de malades en fin de vie [22]. Elle désigne, sous ce terme de prédeuil, le travail psychologique réalisé avant le décès. Il s'agit du travail que les familles doivent entreprendre lorsqu'elles affrontent et intègrent les pertes partielles dues à la maladie : la perte de l'image de l'autre tel qu'on l'a connu ou aimé, la perte des rôles qu'il a joués et ne jouera plus, la perte de la vie commune et enfin le renoncement à un avenir commun. C'est un processus délicat dans lequel on demande aux familles de rester disponibles, de s'investir au moment présent et de garder l'espoir tout en prenant en compte l'évolution de la maladie au jour le jour [23].

Cela rejoint l'expérience du Dr Marie Sylvie Richard [24], qui encourage les familles à s'occuper de leur proche malade, autant que faire se peut, afin d'éviter le désinvestissement dans la relation. Ce désinvestissement est un mécanisme de défense de l'aidant qui se protège en mettant le patient à distance. Il correspond à ce que les psychologues et psychiatres appellent le deuil anticipé qui expose, après le décès du proche, au deuil compliqué ou pathologique [25].

2.5.2. Impact négatif

En parallèle des effets bénéfiques, il est prouvé que le « poids » de la prise en charge ou « fardeau » (*burden* dans la littérature anglo-saxonne)[26], entraîne des conséquences négatives sur la santé physique et mentale des aidants. Grâce aux mesures de qualité de vie, Pascal Antoine explique que le concept de fardeau a été scindé en deux composantes [20] : d'une part le fardeau « objectif », correspondant aux conséquences négatives mesurables objectivement et d'autre part le fardeau « subjectif », correspondant au sentiment de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience pendant la période de soutien. Ce dernier est souvent moins apparent et plus difficile à évaluer car il regroupe les réactions émotionnelles de l'aidant comme l'inquiétude, l'anxiété ou la frustration face au fardeau objectif [2].

Ces problèmes de santé ont des conséquences directes sur le patient. Lorsque le « fardeau » est trop lourd pour l'aidant, il induit directement une baisse de qualité de vie du patient [26], se manifestant par l'augmentation de l'intensité de ses symptômes et de ses troubles de

l'humeur [27]. Cela aboutit parfois à l'hospitalisation du patient pour aggravation de sa pathologie et/ou pour le répit de l'aidant.

2.5.2.1. Impact sur la santé psychologique

Une méta-analyse de 84 études a été réalisée sur le « fardeau » des aidants à travers tous types de maladies chroniques[28]. Elle a montré que les aidants naturels présentaient des niveaux plus élevés de stress et de dépression que la population générale. Dans le domaine des soins palliatifs, 84% d'aidants naturels inclus dans une étude déclarent un niveau d'anxiété supérieur à la normale [29]. Dans un de ses nombreux articles sur le sujet [30], Harding constate que les aidants de patients en soins palliatifs ont des niveaux plus élevés de stress et de besoins non satisfaits que les proches de malade ayant un cancer. Il explique cela par le grand nombre de tâches auxquelles ils doivent faire face, l'importance du temps de présence aux côtés de leur proche et la pression émotionnelle induite par la mort imminente et certaine de ce dernier. L'anxiété et le stress de l'aidant sont d'ailleurs une des premières causes d'admissions non programmées des patients [31] en milieu hospitalier.

Plusieurs mécanismes peuvent expliquer cet impact psychologique. La souffrance de l'annonce d'une maladie grave va ainsi entraîner des réactions émotionnelles et défensives sur l'entourage, semblables à celles qu'Elisabeth Kubler-Ross a observées chez les malades eux-mêmes (sidération/dénégation, colère, marchandage, tristesse/dépression, acceptation) [32]. Et comme le décrit Janine Pilot [33], les rôles sont modifiés, tant au plan matériel que symbolique : «[...] par exemple, dans un mouvement de régression, le malade demande à ses proches des soins de maternage ». Les relations et les rapports affectifs vont être bouleversés par la crise qui accompagne la maladie, conduisant à des prises de distances, sources de culpabilité des aidants. Cette crise est génératrice d'angoisses liées aux représentations de la maladie et au sens qu'elle prend dans l'histoire familiale.

Cette maladie a donc des conséquences psychiques qui atteignent le malade lui-même mais aussi chaque membre de son entourage. A cela s'ajoute l'impact sur la santé physique qui aggrave forcément cette épreuve émotionnelle.

2.5.2.2. Impact sur la santé physique

Dès 1999, l'étude de Schulz montre qu'être un aidant, connaissant une pression mentale ou émotionnelle, est un facteur de risque indépendant de mortalité dans une population d'aidants âgés (> 66 ans) [34]. Par rapport aux non-aidants, il affirme que 63% des aidants sont plus susceptibles de mourir dans les quatre années suivant le décès comme le confirment d'autres études [35] [36].

Les symptômes physiques les plus souvent cités dans la littérature par les aidants sont la fatigue physique (voire l'épuisement) avec troubles du sommeil, les variations de poids avec troubles alimentaires [8], les douleurs dorsolombaires et les maux imputables au stress (comme les ulcères gastriques) [17].

Les conséquences du rôle d'aidant sur la santé s'expliquent par la charge (physique, affective, matérielle, psychologique) que constitue l'aide, mais aussi par le phénomène de renoncement ou de report de leurs propres soins. Les aidants ont tendance à négliger leur santé personnelle [1]. Cette négligence n'est pas forcément consciente mais souvent liée à des contraintes de temps.

2.5.2.3. Isolement social

Un accompagnement de longue durée a également des répercussions sur la vie sociale de l'aidant. Il doit réaménager sa vie en réduisant ou en arrêtant son activité professionnelle, ses activités « non prioritaires » et son temps de sommeil [9]. Tout est centré sur le malade surtout en fin de vie : « notre vie s'est arrêtée » raconte la fille d'une patiente dans la thèse d'Haude Lasserre [8]. Tout cela favorise l'isolement social de l'aidant et diminue sa qualité de vie.

2.6. Formations existantes

Le rôle d'aidant comporte plusieurs aspects qu'il convient de prendre en compte. Il est effectivement indispensable en tant qu'acteur à part entière dans notre système de soins. En revanche ce rôle a des conséquences néfastes sur la santé physique et psychologique du

binôme aidant-patient. Ce double constat amène progressivement les professionnels de santé à s'interroger sur les moyens de soutenir et aider les proches.

Dès 2003, dans son rapport au ministre de la santé sur la question de la légalisation de l'euthanasie [4], Marie de Hennezel préconise la mise en place de formations en soins palliatifs. Elle expose d'une part des formations destinées aux professionnels de santé, d'autre part « des formations techniques et psychologiques pour les familles ». Elle décrit l'inadéquation entre les soins nécessaires pour le patient et les capacités limitées des aidants, entraînant souvent l'hospitalisation de malades souhaitant rester à domicile. Les professionnels ont été sensibilisés aux difficultés que rencontrent les aidants lors de l'accompagnement de leur proche en fin de vie à domicile. Dans sa conférence de consensus de 2004, l'HAS et la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) évoque la formation comme « une des conditions de réussite dans la démarche d'accompagnement » [5]. En février 2010 l'HAS a rédigé des recommandations de bonnes pratiques pour le suivi des aidants de patients atteints de pathologies d'évolution lente telles que la maladie d'Alzheimer, de Parkinson et leurs apparentées [1]. Dans ces différents textes officiels, on retrouve deux types d'interventions ou formations proposées aux aidants. La première concerne la pathologie du patient et la seconde porte sur le soutien psychologique de l'aidant. Elles apparaissent également dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 : « Soutien des proches et des aidants, à travers notamment un accompagnement et des formations aux soins palliatifs » [37].

Aujourd'hui cette réflexion sur la ou les formations des aidants est commune à de nombreux pays (Canada, Etats-Unis, Angleterre). Les principaux objectifs des différents programmes de soutien aux aidants retrouvés dans les revues systématiques de la littérature [16][38] sont :

- Réduire les actes de soins réalisés par les aidants pour leur offrir du temps pour eux-mêmes, autrement dit du répit, essentiel afin de prévenir l'épuisement [9].
- Améliorer les stratégies d'adaptation ou d'ajustement (*stratégie de coping*). L'enseignement structuré des habiletés d'adaptation doit permettre aux aidants d'acquérir les compétences nécessaires pour contrôler des situations stressantes (*coping centré sur le problème*) et/ou gérer les émotions qu'elles génèrent (*coping centré sur les émotions*) [2]. Ces stratégies doivent évoluer au cours de la prise en

charge pour suivre la progression du malade et de sa maladie [26]. Cela s'apparente aux thérapies cognitivo-comportementales. Une formation de ce type, appelé COPE [6], a déjà été évaluée. Elle a permis d'améliorer significativement la qualité de vie des aidants.

- Améliorer le bien-être des aidants en leur apportant un soutien psychologique [39][40][26].
- Améliorer le bien-être des patients. Selon plusieurs études [27][41][42][43], les interventions indirectes, dirigées sur le patient, permettent de soutenir les aidants. Il est important pour l'aidant que son proche malade bénéficie d'une prise en charge optimale. Il a en effet été démontré que le fardeau de l'aidant (surtout psychologique) était en lien direct avec la qualité de vie, l'intensité des symptômes et les troubles d'humeur présentés par le patient lui-même.

D'autres formations sont à citer pour leur support original et non médical. Il s'agit par exemple du « thé du vendredi après-midi », initiative de soignants dans un centre de soins palliatifs [44], ou de la musicothérapie également évaluée chez les aidants de patients en soins palliatifs [45]. Elles apportent aux aidants un recul nécessaire pour accompagner leur proche et semblent bénéfiques.

Néanmoins, plusieurs études [16][46] nous rappellent le nombre limité de travaux portant sur ce sujet. De plus, la taille réduite des populations étudiées et le manque d'essais randomisés limitent la puissance de ces études. Malgré tout, dans une revue systématique de la littérature récente [38], les interventions directes centrées sur l'aidant semblent le prémunir contre le stress psychologique à court terme. Elles permettent également d'améliorer sa qualité de vie et ses capacités d'adaptation.

3. MATERIELS ET METHODES

3.1. Type d'étude

Nous avons mené une enquête déclarative auprès d'aidants naturels de patients décédés en soins palliatifs à domicile. Le recueil d'informations médicales de chaque patient s'est fait de manière rétrospective. Afin d'obtenir les coordonnées des aidants nous avons contacté le service d'Hospitalisation à Domicile (HAD) du centre hospitalier de Chambéry (73) et celui du Voironnais (38) dont un tiers environ des patients, pour l'un comme pour l'autre, relève d'une prise en charge palliative [47].

3.2. Population source et critères d'inclusion

Ces deux services ont sélectionné les patients selon les critères suivants :

- Patients décédés en 2011.
- Durée de prise en charge en HAD supérieure à 3 jours.
- Termes : « pathologie à pronostic réservé », « soins palliatifs » ou « soins de confort » présents dans le dossier médical.

Nous avons ainsi retenu 84 patients dont 25 au service d'HAD du Voironnais et 59 au service d'HAD du centre hospitalier de Chambéry.

Pour chacun de ces patients, un contact téléphonique avec le médecin généraliste a permis de confirmer ou infirmer le nom et les coordonnées de l'aidant principal. Les médecins étaient donc informés du travail en cours et certains ont même proposé de prévenir directement l'aidant concerné. Six dossiers pour lesquels aucun aidant n'était connu, que ce soit du service d'HAD ou du médecin traitant, ont été exclus. Au total, nous avons inclus 78 aidants dans notre étude.

3.3. Recueil des données

3.3.1. Recueil

Pour chaque aidant nous avons envoyé par voie postale un courrier unique comportant :

- Une lettre expliquant la méthode et les objectifs de notre étude. Via ce courrier ils étaient informés qu'ils seraient contactés ultérieurement par téléphone et qu'ils étaient en droit d'accepter ou de refuser de répondre à notre questionnaire (Annexe 1).
- Notre questionnaire (Annexe 2) afin qu'ils en prennent connaissance avant d'être contactés directement par téléphone.

Une semaine environ après l'envoi du courrier, les aidants ont été contactés par téléphone pour recueillir, s'ils le souhaitaient, leurs réponses au questionnaire. Dix aidants ont renvoyés d'eux même le questionnaire rempli dont 9 par voie postale et 1 par voie électronique. Plusieurs relances téléphoniques ont été réalisées.

Le recueil a été fait au cours du mois de juin 2012 pour les aidants relevant de l'HAD du Voironnais et au cours des mois de septembre et octobre 2012 pour ceux relevant de l'HAD du centre hospitalier de Chambéry.

Les données suivantes ont été extraites des dossiers informatiques des services d'HAD : âge et sexe du patient, durée de prise en charge et lieu de décès. La durée de prise en charge correspond à la totalité des jours où le patient a été hospitalisé en HAD parfois sur plusieurs hospitalisations.

Le diagnostic n'a été connu et associé au questionnaire qu'après le recueil de données afin d'éviter les biais lors de la retranscription des réponses par téléphone.

3.3.2. Questionnaire (Annexe 2)

Le questionnaire a été élaboré à partir d'une revue narrative de la littérature grâce à laquelle nous avons listé :

- Les principales conséquences du rôle d'aidant.
- Les attentes des aidants les plus souvent mentionnées, notamment dans les études qualitatives.
- Les formations déjà existantes avec pour certaines leurs évaluations.

Les items du questionnaire ont été revus par le Professeur Guillemette Laval, directrice de ce travail et responsable de la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble, et par le Professeur José Labarère, médecin en santé publique à l'Unité d'Evaluation Médicale du CHU de Grenoble.

Les données recueillies portaient sur :

- Les caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants.
- L'évaluation des aides à domicile.
- L'évaluation de la participation de l'aidant aux soins pendant la prise en charge.
- L'évaluation de l'impact sur l'aidant de la prise en charge et les attentes exprimées par les aidants. Nous avons recherché la présence de difficultés financières dans ce cadre là.
- Les formations proposées et souhaitées par les aidants.
- Les modalités souhaitées pour ces formations.
- Les bénéfices de ces formations estimés par les aidants.

3.3.3. Formations proposées

Trois types de formations pouvaient répondre à la majorité des attentes exprimées par les aidants dans les études qualitatives :

- La formation concernant la pathologie.
- La formation théorique et pratique aux soins dispensés au patient (« savoir faire »).
- La formation à l'accompagnement (« savoir être »).

3.4. Modalité de traitement des données

Les variables qualitatives ont été décrites par les fréquences et les proportions.

Les variables quantitatives ont été décrites par la médiane, le minimum et maximum.

Les comparaisons entre le groupe des aidants souhaitant au moins une formation et celui ne souhaitant aucune formation ont été effectuées :

- à l'aide du test du chi² remplacé par la probabilité exacte de Fischer en cas d'effectifs théoriques inférieurs à 5 pour les variables qualitatives,
- à l'aide du test non paramétrique de Mann et Whitney pour les variables quantitatives continues.

Le seuil de significativité retenu est $p < 0.05$.

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel Statview.

4. RESULTATS

4.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée (tableau 1)

4.1.1. Taux de réponse

Au total, 78 binômes patients-aidants ont été inclus dans l'étude et 53 aidants ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponse de 68%. Parmi les aidants non-répondants, 12 n'ont pu être joints par erreur de coordonnées ou absence de réponse et 13 ont refusé.

Les taux de réponse étaient respectivement de 79% pour l'HAD du Voironnais (19 questionnaires répondus sur 24 courriers envoyés) et de 63% pour l'HAD du centre hospitalier de Chambéry (34 questionnaires répondus sur 54 courriers envoyés).

4.1.2. Caractéristiques des patients

L'âge médian des patients était de 70 ans (avec un âge minimum de 20 ans et maximum de 90 ans) lors de leur décès, 25 d'entre eux étaient de sexe féminin (soit 47%).

Concernant la pathologie, 45 patients étaient atteints d'un cancer (soit 85%), principalement d'origine digestive (14 patients). Les patients ne présentant pas de pathologie cancéreuse souffraient pour 4 d'entre eux d'une affection cardiovasculaire (soit 7,5%), pour 2 d'entre eux d'un syndrome de glissement (soit 3,8%), dans les 2 autres cas d'une sclérodermie et d'une pathologie démentielle.

La durée médiane de prise en charge des patients par les services d'HAD était de 19 jours avec un minimum de 4 jours et un maximum de 153 jours soit environ 5 mois.

Le décès est survenu à domicile pour 27 patients (soit 53%).

Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques des patients et aidants (n=53).

Caractéristiques	
<u>Patients n=53</u>	
<i>Age, année, médiane, (âge minimum et maximum)</i>	70 (20-90)
Sexe féminin, n (%)	25 (47)
Pathologie, n (%)	
Cancer digestif	14 (26,4)
Cancer ORL	3 (5,7)
Cancer gynécologique	8 (15,1)
Cancer bronchique	5 (9,4)
Cancer neurologique	5 (9,4)
Cancer d'origine indéterminée	4 (7,5)
Cancer prostate	3 (5,7)
Lymphome	3 (5,7)
Démence	1 (1,9)
Cardio-vasculaire	4 (7,5)
Syndrome de glissement	2 (3,8)
Sclérodémie	1 (1,9)
<i>Durée de prise en charge, jour, médiane, (durée minimum et maximum)</i>	19 (4-153)
Décès au domicile (n=51), n (%)	27 (53)
<u>Aidants n=53</u>	
<i>Age, année, médiane, (âge minimum et maximum)</i>	64 (29-84)
Sexe féminin, n (%)	37 (70)
Activité professionnelle, n (%)	20 (38)
Profession médicale, n (%)	9 (17)
Lien de parenté, n (%)	
Conjoint	38 (72)
Enfant	9 (17)
Père/Mère	3 (5,5)
Autres	3 (5,5)
<u>Décision du maintien ou retour à domicile n=53 (100%), n (%)</u>	
Patient	38 (72)
Famille	33 (62)
Médecin traitant	7 (13)
Structure hospitalière	22 (42)
Spécialiste d'organe libéral	1 (2)

4.1.3. Caractéristiques des aidants

L'âge médian des aidants au moment de l'accompagnement était de 64 ans avec un âge minimum de 29 ans et maximum de 84 ans. Parmi eux, 37 aidants étaient de sexe féminin

(soit 70%), 20 exerçaient une activité professionnelle (soit 38%) et 9 étaient professionnels de santé actif ou retraité (soit 17%).

L'aidant était le conjoint pour 38 patients (soit 72%), l'enfant pour 9 patients (soit 17%) et la mère pour 3 patients (soit 5,5%). Pour 3 aidants, il s'agissait d'un autre lien de parenté : sœur, belle-sœur ou ami.

La décision du retour ou du maintien à domicile a été prise en majorité par le patient (pour 38 d'entre eux soit 72%) et/ou par la famille (pour 33 d'entre eux soit 62%).

4.2. Evaluation des aides à domicile et de la participation de l'aidant aux soins pendant la prise en charge

4.2.1. Aides à domicile (tableau 2)

Tableau 2: Evaluation des aides à domicile.

Evaluation des aides à domicile (n=53)	n	(%)
Plutôt et tout à fait satisfait de l'aide apportée par les différents intervenants ¹		
Aide-ménagère (n=15)	12	(80)
Aide-soignante (n=45)	43	(96)
Infirmière (n=53)	51	(96)
Kinésithérapeute (n=27)	19	(70)
Médecin traitant (n=51)	42	(82)
Plutôt et tout à fait satisfait de la fréquence des passages	53	(100)
Plutôt et tout à fait d'accord avec l'existence d'un temps accordé uniquement à l'aidant par les intervenants	19	(36)
Soutien de l'aidant pendant la prise en charge (n=53)		
Soutien par un psychologue	11	(21)
Soutien par un bénévole ou ami	6	(11)
Soutien spirituel	11	(21)
Soutien familial	45	(85)
Plutôt et tout à fait satisfait du soutien apporté, lorsqu'il était présent		
Soutien par un psychologue (n=11)	10	(91)
Soutien d'un bénévole ou ami (n=6)	6	(100)
Soutien spirituel (n=11)	10	(100)
Soutien familial (n=45)	41	(91)

¹ Tous les patients bénéficiaient d'un passage infirmier. Ce n'est pas le cas pour les autres intervenants : 15 patients bénéficiaient du passage d'une aide ménagère, 45 d'une aide soignante, 27 d'un kinésithérapeute et 51 d'un médecin.

La totalité des aidants interrogés était satisfaite de la fréquence des passages des intervenants à domicile. Quelque soit l'intervenant à domicile, l'aide apportée était jugée satisfaisante par la majorité des aidants. Pour les kinésithérapeutes 19 aidants parmi les 27 dont le proche en bénéficiait étaient satisfaits (soit 70%). Pour les aides soignantes et infirmières, 96% des aidants bénéficiant de leur passage étaient satisfaits.

Les intervenants accordaient un temps clairement défini pour 19 des aidants interrogés (soit 36%).

Concernant le soutien apporté pendant le suivi :

- 45 aidants ont reçu un soutien familial (soit 85%),
- 11 aidants ont reçu un soutien par un psychologue (soit 21%),
- 11 aidants ont reçu un soutien spirituel (soit 21%),
- 6 aidants ont reçu un soutien par un bénévole ou un ami (soit 11%).

Les différents soutiens mis en place ont satisfait quasiment la totalité des bénéficiaires (de 91% à 100%).

4.2.2. Participation de l'aidant aux soins (tableau 3)

Le soin auquel l'aidant participait le plus était l'aide au repas (44 aidants le faisaient assez souvent ou souvent, soit 83%) comprenant la préparation de celui-ci et le fait de nourrir son proche.

On retrouve ensuite la dispensation des médicaments (pour 42 aidants soit 79% des personnes interrogées), les transferts (pour 39 aidants soit 73%) et le positionnement ou la mobilisation (pour 32 aidants, soit 60%). La toilette était réalisée assez souvent ou souvent par 25 aidants (soit 47%).

Cette participation aux soins a été vécue comme naturelle pour 43 aidants (soit 81%) et/ou comme un lien privilégié pour 19 aidants (soit 36%). Cette participation a été vécue comme une contrainte pour 6 aidants (soit 11%). D'autres sentiments ont été cités par 3 aidants vis-à-vis de leurs participations aux soins : impression de ne pas avoir de coupure entre sa

profession de santé et son rôle d'aidant, sentiment d'appréhension au début et enfin un vécu qualifié de « difficile » au début.

Tableau 3: Evaluation de la participation de l'aidant aux soins.

Evaluation de la participation de l'aidant (n=53)	n	(%)
Participation assez souvent et souvent de l'aidant aux soins du patient		
Participation à au moins un soin cité	53	(100)
Dispensation des médicaments	42	(79)
Aide aux repas	44	(83)
Soins de bouche	21	(40)
Transfert ¹	39	(73)
Positionnement / mobilisation ²	32	(60)
Aide à la toilette	25	(47)
Massage	19	(36)
Changes complets	21	(40)
Façon dont l'aidant a vécu la participation aux soins du patient		
Naturelle	43	(81)
Contrainte	6	(11)
Lien privilégié	19	(36)
Autre	3	(6)
Apprentissage des soins par les intervenants ³		
Dispensation des médicaments (n=50)	14	(28)
Aide aux repas (n=49)	3	(6)
Soins de bouche (n=43)	4	(9)
Transfert (n=50)	11	(22)
Positionnement / mobilisation (n=46)	13	(28)
Aide à la toilette (n=45)	11	(24)
Massages (n=41)	10	(24)
Changes complets (n=42)	10	(24)

¹ Cela comprend le déplacement à l'intérieur de la maison, le transfert du lit au fauteuil et vice-versa.

² Cela correspond à la mobilisation dans le lit.

³ L'apprentissage par les intervenants n'était pas renseigné pour les médicaments (n=3), pour l'aide au repas (n=4), les soins de bouche (n=10), pour les transferts (n=3), pour le positionnement (n=7), pour l'aide à la toilette (n=8), pour les massages (n=12), pour les changes (n=11).

4.3. Evaluation de l'impact sur l'aidant de la prise en charge d'un proche et attentes exprimées (tableau 4)

Tableau 4: Evaluation de l'impact sur l'aidant de la prise en charge d'un proche et attentes exprimées par les aidants.

Evaluation (n=53)	n	(%)
Impact		
Plutôt et tout à fait d'accord avec un vécu difficile du quotidien ¹	26	(50)
Problèmes de santé de l'aidant pendant la prise en charge	42	(79)
Fatigue	32	(76)
Troubles du sommeil	31	(74)
Variations de poids	17	(40)
Troubles alimentaires	3	(7)
Anxiété	30	(71)
Dépression	6	(14)
Autres	6	(14)
Hospitalisation de l'aidant	0	
Hospitalisation du patient pour répit de l'aidant	2	(5)
Attentes		
<i>De soutien</i> : sentiment de manque lorsque le soutien a été absent, (plutôt d'accord / tout à fait d'accord) ²		
Soutien par un psychologue (n=37)	10	(27)
Soutien par un bénévole ou un ami (n=46)	6	(13)
Soutien spirituel (n=38)	4	(10)
Soutien familial (n=8)	7	(87)
<i>D'informations médicales</i> : plutôt et tout à fait satisfait des informations délivrées par les intervenants	44	(83)
<i>De traitements adaptés</i> : plutôt et tout à fait satisfait des traitements mis en place	49	(94)
Présence de difficultés financières	12	(23)

¹ Le vécu difficile du quotidien n'a pas été renseigné pour un aidant

² Ce sentiment n'a pas été renseigné pour le soutien par un psychologue (n=5), pour le soutien par un bénévole (n=1), pour le soutien spirituel (n=4).

4.3.1. Evaluation de l'impact

Le quotidien a été jugé difficile par 26 aidants soit 50% de la population interrogée.

Parmi les 53 aidants interrogés, 42 ont déclaré avoir eu des problèmes de santé pendant la prise en charge (soit 79%) avec comme principal symptôme la fatigue pour 32 aidants (soit 76%).

Les deux autres symptômes les plus représentés étaient les troubles du sommeil (pour 31 aidants, soit 74%) et l'anxiété (pour 30 aidants, soit 71%).

Ces problèmes de santé n'ont entraîné aucune hospitalisation de l'aidant mais celle du patient dans 2 cas.

4.3.2. Attentes exprimées par les aidants

Parmi les 8 aidants n'ayant pas eu de soutien familial, 7 l'ont vécu comme un manque (soit 87%).

Parmi les 37 aidants n'ayant pas eu de soutien par un psychologue, 10 l'ont ressenti comme un manque (soit 27%).

Les informations délivrées par les intervenants à domicile étaient considérées comme claires et suffisantes pour 44 aidants (soit 83%).

Les traitements, médicamenteux ou non, mis en place à domicile pour prendre en charge les symptômes présentés par le patient étaient jugés satisfaisants par 49 aidants (soit 94%).

4.3.3. Difficultés financières

Des difficultés financières ont été rapportées par 12 aidants (soit 23%). Les raisons étaient multiples : arrêt de leur activité professionnelle sans compensation par l'allocation du congé d'accompagnement, avance de frais, traitement ou matériel non pris en charge par la sécurité sociale ou la mutuelle.

4.4. Formations proposées et souhaitées par les aidants (tableau 5)

4.4.1. Formations proposées

Parmi les 53 aidants interrogés, une formation a été proposée à 2 d'entre eux : une formation à l'accompagnement psychologique et une formation sur les stomies.

Tableau 5: Les formations souhaitées par les aidants ¹.

Les formations	n	(%)
Aidants souhaitant au moins 1 des 3 formations citées (n=53)	35	(66)
Aidants souhaitant une formation concernant la pathologie du patient (plutôt d'accord / tout à fait d'accord) (n=35)	20	(57)
Aidants souhaitant au moins une formation théorique et pratique aux soins dispensés au patient (n=35)	19	(54)
Aidants souhaitant une formation théorique et pratique aux soins dispensés au patient, (plutôt d'accord / tout à fait d'accord) (n=19)		
Dispensation des médicaments	9	(47)
Aide aux repas	5	(26)
Soins de bouche	4	(21)
Transfert	12	(63)
Positionnement / mobilisation	15	(79)
Aide à la toilette	12	(63)
Massages	7	(37)
Changes complets	7	(37)
Aidants souhaitant une formation à l'accompagnement psychologique, (plutôt d'accord / tout à fait d'accord) (n=35)	32	(91)

¹ Seuls 2 aidants ont bénéficié d'une formation sur le temps de suivi de leur proche à domicile

4.4.2. Formations souhaitées

Parmi les 35 aidants qui auraient souhaité recevoir au moins une des 3 formations proposées (soit 66% des personnes interrogées) :

- 20 auraient aimé bénéficier d'une formation concernant la pathologie (soit 57%).
- 19 auraient aimé bénéficier d'au moins une formation théorique et pratique aux soins (soit 54%). La formation la plus souvent souhaitée était celle sur le positionnement/mobilisation, choisie par 15 aidants (soit 79%), suivie de celle sur l'aide à la toilette et celle sur les transferts choisie par 12 aidants (soit 63%).
- 32 auraient aimé bénéficier d'une formation à l'accompagnement psychologique (soit 91%).

4.4.3. Modalités souhaitées pour ces formations (tableau 6)

Tableau 6: Modalités souhaitées par les aidants pour les formations proposées.

	Formation sur la pathologie (n=20)		Formation aux soins ¹ (n=19)		Formation à l'accompagnement psychologique ¹ (n=32)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Forme						
Individuelle	12	(60)	10	(53)	18	(56)
Groupe	8	(40)	9	(47)	14	(44)
Fréquence						
Une rencontre initiale	10	(50)	8	(44)	9	(29)
Une rencontre après 15 jours	2	(10)	2	(11)	2	(6.5)
Plusieurs rencontres	7	(35)	6	(33)	12	(39)
Autres	1	(5)	2	(11)	8	(26)
Lieu						
Domicile du patient	1	(5)	3	(16)	5	(16)
Domicile de l'aidant	6	(30)	4	(21)	10	(31)
Hôpital	11	(55)	10	(53)	13	(41)
Autre	2	(10)	2	(10)	4	(12)

¹ Un aidant n'a pas répondu à la fréquence souhaitée pour la formation aux soins et pour la formation à l'accompagnement.

Concernant la formation sur la pathologie, les aidants qui auraient souhaité en bénéficier préféreraient qu'elle soit dispensée sous forme d'une rencontre initiale pour 10 d'entre eux (soit 50%), individuelle pour 12 d'entre eux (soit 60%) et se déroulant à l'hôpital pour 11 d'entre eux (soit 55%).

Concernant la formation aux soins, les aidants qui auraient souhaité en bénéficier, préféreraient qu'elle soit dispensée sous forme d'une rencontre initiale pour 8 d'entre eux (soit 44%), se déroulant à l'hôpital pour 10 d'entre eux (soit 53%) et de façon équivalente individuelle pour 10 d'entre eux (soit 53%) ou en groupe pour 9 d'entre eux (soit 47%).

Concernant la formation à l'accompagnement, les aidants qui auraient souhaité en bénéficier, préféreraient qu'elle soit dispensée sous forme individuelle pour 18 d'entre eux (soit 56%), de plusieurs rencontres au cours du suivi pour 12 d'entre eux (soit 39%) et se

déroulant à l'hôpital pour 13 d'entre eux (soit 41%). On remarque que 10 aidants (soit 31%) auraient aimé que ce type de formation se fasse à leur domicile.

4.4.4. Bénéfices estimés par les aidants concernant ces formations

Tableau 7: Bénéfices estimés par les aidants.

Bénéfices estimés par les aidants ¹	n	(%)
Plutôt et tout à fait d'accord avec amélioration des soins du patient grâce aux formations (n=52)	21	(40)
Plutôt et tout à fait d'accord avec la diminution de la fatigue grâce aux formations (n=52)	17	(33)
Plutôt et tout à fait d'accord avec la diminution du stress grâce aux formations (n=51)	24	(47)

¹ Les bénéfices n'ont pas été renseignés pour l'amélioration des soins (n=1), pour la diminution de la fatigue (n=1), pour la diminution du stress (n=2).

Parmi les aidants interrogés :

- 21 (soit 40%) ont estimé que ce type de formation aurait pu améliorer les soins dispensés au patient.
- 17 (soit 33%) ont estimé que ce type de formation aurait pu diminuer leur fatigue.
- 24 (soit 47%) ont estimé que ce type de formation aurait pu diminuer leur stress psychologique ou leur inquiétude.

4.5. Caractéristiques des aidants souhaitant au moins une formation (tableau 8)

Nous avons recherché les caractéristiques spécifiques des aidants souhaitant au moins une des 3 formations citées dans le questionnaire en le comparant au groupe d'aidants ne souhaitant aucune formation.

Les aidants exerçant un métier dans le milieu de la santé (actifs ou retraités) auraient souhaité significativement moins de formation que les autres (p=0.02).

En dehors de cela, aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre ces 2 groupes.

Cependant, les aidants ayant éprouvé un manque de soutien quel qu'il soit (psychologique, spirituel, familial ou bénévole) ont tendance à accepter au moins une formation ($p=0.07$) et les aidants ayant eu des difficultés financières ont tendance à refuser les formations ($p=0.08$).

Tableau 8: Caractéristiques des aidants souhaitant au moins une formation.

Caractéristiques	Au moins une formation souhaitée		
	Oui (n=35)	Non (n=18)	p-value
Aidants (n=53):			
Sexe aidant féminin, n (%)	24 (68)	13 (72)	0,8
Age aidant, médiane, (minimum-maximum)	63 (29-82)	67 (46-84)	0,2
En activité, n (%)	14 (40)	6 (33)	0,2
Profession de santé, n (%)	3 (8,5)	6 (33)	0,02
Patients : (n=53)			
Age patient, médiane, (minimum-maximum)	70 (38-90)	71 (20-87)	0,7
Pathologie cancéreuse du patient, n (%)	28 (80)	17 (94)	0,2
Durée de prise en charge, médiane, (minimum-maximum)	15 (4-153)	21 (4-106)	0,6
Décès à domicile ¹ , n (%)	17 (50)	17 (50)	0,5
Au cours du suivi (n=53):			
Participation aux soins ² , n (%)	8 (23)	7 (39)	0,2
Satisfaction des informations médicales délivrées, n (%)	27 (77)	17 (94)	0,1
Satisfaction des traitements mis en place, n (%)	32 (91)	17 (100)	0,5
Vécu du quotidien difficile ³ , n (%)	19 (56)	7 (39)	0,4
Pas de temps accordé à l'aidant, n (%)	22 (63)	12 (67)	1
Manque d'un soutien par un psychologue, par un bénévole, spirituel ou familial, n(%)	13 (43)	3 (18)	0,07
Présence de problèmes de santé, n (%)	29 (83)	13 (72)	0,5
Présence de difficultés financières, n(%)	5 (14)	7 (39)	0,08

¹ Le lieu de décès n'était pas renseigné pour 2 patients

² Cela regroupe au moins 4 soins apportés au patient (dont l'aide à la toilette, le change, l'aide au transfert ou au positionnement, et un soin parmi la dispensation des médicaments, l'aide au repas, les soins de bouche, le massage).

³ Cette information n'a pas été renseignée pour un aidant.

Pour préciser la formation souhaitée ou refusée par ces 3 catégories d'aidants (professionnels de santé, difficultés financières et manque de soutien), nous avons croisé les résultats pour chaque formation (tableau 9).

Tableau 9: Formation souhaitée en fonction des 3 catégories d'aidants mises en évidence

	Profession de santé		
	Oui (n=9)	Non (n=44)	p-value
Formation sur la pathologie	1 (11)	19 (43)	0.07
Formation aux soins	0 (0)	19 (43)	0.01
Formation à l'accompagnement	3 (33)	29 (66)	0.07
	Manque soutien par un psychologue		
	Oui (n=10)	Non (n=27)	p-value
Formation sur la pathologie	5 (50)	6 (22)	0.1
Formation aux soins	4 (40)	7 (26)	0.4
Formation à l'accompagnement	9 (90)	12 (44)	0.01
	Difficultés financières		
	Oui (n=12)	Non (n=41)	p-value
Formation sur la pathologie	3 (25)	17 (41)	0.3
Formation aux soins	2 (17)	17 (41)	0.1
Formation à l'accompagnement	4 (33)	28 (68)	0.03

Les aidants, professionnels de santé, auraient souhaité significativement moins de formation aux soins ($p=0.01$).

Les aidants ayant eu un manque de soutien par un psychologue au cours du suivi étaient significativement plus intéressés pour une formation à l'accompagnement psychologique ($p=0.01$).

Les aidants ayant eu des difficultés financières souhaitaient significativement moins de formations à l'accompagnement psychologique ($p=0.03$).

5. DISCUSSION

5.1. Limite de l'étude

Les deux principales limites sont la possibilité de perte de données du fait qu'il s'agisse d'une étude rétrospective (entretiens 6 à 18 mois après le décès) et la faible taille de l'échantillon étudié limitant la puissance statistique de nos résultats.

La durée de prise en charge par l'HAD est également en jeu avec des écarts importants allant de 4 jours à 5 mois. En effet, les attentes des aidants et les répercussions de l'accompagnement sur leur santé ne sont pas les mêmes sur des périodes aussi différentes. Cela influence probablement leur intérêt pour des formations spécifiques.

Ensuite le recueil de données a été effectué de manière déclarative par téléphone. De fait, les aidants ne répondaient pas toujours précisément à la question posée. Il fallait parfois recadrer la discussion ou reformuler la question. Il est donc possible qu'ils aient été orientés dans certaines de leurs réponses par l'enquêteur.

5.2. Taux de réponse

Le taux de réponse global est assez élevé (68%). Cette forte participation et l'accueil toujours courtois des aidants peuvent s'expliquer par la grande satisfaction des personnes interrogées concernant les services d'HAD, que ce soit celui du Voironnais ou celui du centre hospitalier de Chambéry. Ces services leur ont fourni une aide précieuse et permis d'accéder au souhait d'une prise en charge à domicile de leur proche. Ils se sentent souvent redevables et l'entretien téléphonique a permis à certains de renouveler leurs remerciements.

Parfois les aidants ont profité de cet entretien pour parler de leur proche et faire mémoire du temps de l'accompagnement à domicile. En témoignent des entretiens quelquefois longs, jusqu'à 50 minutes, alors que le temps estimé pour répondre au questionnaire était de 20 minutes environ.

Concernant les refus, la principale raison, lorsque l'aidant la formulait, était la difficulté à évoquer la situation qu'il venait de vivre. Un seul aidant (sur 13 refus) a refusé de répondre du fait de son mécontentement vis-à-vis du service rendu par le service d'HAD concerné.

5.3. Population étudiée

La population d'aidants interrogés correspond aux données épidémiologiques actuelles concernant les aidants [10] : majoritairement féminins (70%) et membres de la famille pour une large proportion (98%, soit un seul aidant extérieur au cercle familial). Le lien de parenté le plus fréquent est celui de conjoint ou conjointe (72%).

La prédominance du sexe féminin s'explique par le fait que les patients de sexe féminin avaient un aidant masculin (conjoint à 64%) ou féminin (sœur ou fille ou mère pour 36%) contrairement aux patients masculins pour qui l'aidant était exclusivement féminin (conjointe, mère ou fille).

En revanche, les aidants encore en activité professionnelle représentaient 38% de la population interrogée contre 50 à 60% dans la littérature [10]. Nous pouvons l'expliquer, dans notre étude, par l'âge médian des patients qui correspond, de fait, à l'âge des patients relevant de soins palliatifs. Les aidants, principalement des conjoints, avaient donc un âge médian proche de 64 ans (de 29 à 84 ans) et étaient retraités pour la plupart.

Concernant le pourcentage de décès à domicile, l'INSEE en recense un tiers toutes pathologies confondues [48]. Dans notre étude, ce taux est plus élevé (53%) et même supérieur aux données générales de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à domicile (FNEHAD) [47] concernant les décès à domicile chez les patients pris en charge en HAD. Ces chiffres confirment l'importance des services permettant aux patients de réaliser leurs vœux de rester à domicile jusqu'à la fin.

5.4. Intérêt pour une ou plusieurs formations spécifiques

Malgré les nombreuses études et la volonté d'une politique de santé dans ce sens, peu de formations sont à ce jour mises en place. Nous le constatons dans notre étude puisque seuls 2 aidants sur 53 interrogés se sont vus proposer une formation.

Pourtant la demande des aidants est bien réelle puisque 66% d'entre eux auraient aimé bénéficier d'au moins une des formations proposées.

5.4.1. Inadéquation entre les répercussions de la fonction d'aidant et la demande de formation

Nous avons été surpris de constater une différence entre le nombre d'aidants qui auraient souhaité une formation et celui déclarant avoir eu des problèmes de santé physique ou psychologique (79%).

5.4.1.1. Ambivalence des aidants vis-à-vis de leurs besoins

Les aidants n'ont pas conscience de leur rôle, surtout en début de maladie. Ils ne se reconnaissent pas en tant que possibles bénéficiaires de soins et ne font pas de demande de soutien pour eux-mêmes. Comme le souligne Nancy Guberman [17], beaucoup de gens offrant des soins de base ne se considèrent pas comme des « aidants ». Ils se perçoivent eux-mêmes comme des personnes exerçant un rôle normal en tant que membre de la famille, en particulier en tant que femme ou mari, mais aussi en tant qu'enfant. Dans notre étude, ils sont une large majorité (81%) à définir leur participation aux soins comme naturelle.

Pour certains aidants, la question des attentes de soutien semble gênante et déplacée. Selon l'étude d'Anne Hartmann [26], 80% des aidants ne s'identifient pas comme subissant l'impact de la maladie (« ce n'est pas moi qui suis malade ») ou n'estiment pas avoir le droit au soutien (« c'est à moi de donner du soutien pas le contraire »). Nous avons retrouvé ces sentiments dans les paroles de quelques aidants interrogés : « on ne va pas se plaindre à côté du malade », « on se reposera après ».

La Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) souligne également l'accaparement de l'aidant dans son rapport [9]. C'est comme si la dépendance devenait réciproque. Les sociologues parlent de véritable interdépendance entre aidants et aidés. Richard Harding décrit ce paradoxe dans une de ses études [49] où les aidants naturels expriment le désir d'avoir des périodes de répit et, en même temps, refusent de quitter leur proche. Certains aidants peuvent même éprouver un sentiment de culpabilité à devoir laisser leur proche seul pendant qu'ils bénéficient d'une formation.

5.4.1.2. Apport de l'équipe de l'HAD aux aidants

Nous avons réalisé cette étude auprès d'aidants dont les patients étaient pris en charge par une structure hospitalière à domicile. Les patients bénéficiaient donc d'une coordination entre les intervenants de différentes professions (aides-soignantes, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, médecins) avec des passages réguliers au domicile permettant une réévaluation des besoins. L'aide apportée par des équipes spécialisées, telles que l'HAD ou les équipes de soins palliatifs, apparaît essentielle pour les aidants [8] avec un bénéfice prouvé sur leur mortalité [36].

Les aidants interrogés ont également été nombreux à évoquer la grande disponibilité du personnel soignant des services d'HAD, leur apportant des informations médicales, une écoute et un soutien. Cette disponibilité est fondamentale pour les aidants car elle répond au besoin de sécurité souvent cité [50][51]. De plus le lien constant avec l'hôpital via l'HAD permet souvent de rassurer les aidants.

Il est donc vraisemblable que l'aide apportée par ces structures diminue l'intérêt des aidants pour les formations proposées.

5.4.1.3. Une situation passée

Pour beaucoup d'aidants il a été difficile de répondre à nos questions puisqu'il s'agissait de revenir sur une situation passée depuis plusieurs mois. Ils ont probablement sous-estimé les attentes qui pouvaient être les leurs au moment du suivi. Afin de corriger ce biais, il serait intéressant de comparer les attentes des aidants tout au long de l'accompagnement plutôt qu'à distance du décès de leur proche.

5.4.2. Faible bénéfice attendu par les aidants concernant les formations

Les aidants ont été nombreux à décrire des symptômes tels que l'anxiété (74%) ou la fatigue (76%). Cependant une minorité d'entre eux seulement estime que ces formations auraient pu diminuer leur stress (47%) ou leur fatigue (33%).

Pour les aidants interrogés, ces symptômes étaient considérés comme normaux du fait de la maladie de leur proche et du pronostic réservé à court terme.

N'en ayant pas bénéficié réellement, les aidants ont éprouvé des difficultés à appréhender les éventuels bienfaits des formations proposées sur les problèmes physiques et psychologiques rencontrés personnellement au cours du suivi.

5.5. Formation concernant la pathologie

Cette formation correspond à une information globale sur la pathologie du patient. Elle porte sur les symptômes présents et à venir, le pronostic et les traitements actifs ou de confort avec leurs effets secondaires. Elle répond à l'importante demande des aidants concernant l'information et la communication entre les 3 acteurs que sont le malade, l'aidant et le médecin.

5.5.1. Demande d'informations

Les aidants sont demandeurs de plus d'informations concernant la maladie, son évolution, son pronostic, ses traitements et les aides existantes [9]. Ce besoin semble commun à tous les aidants quelle que soit la pathologie de la personne aidée. Dans le cadre des soins palliatifs, et tout particulièrement pour la fin de vie, le partage d'informations est essentiel pour les aidants [52][53]. Il leur permet de se préparer aux problèmes rencontrés lors du déclin progressif ou brutal de l'état du patient [54][18].

Lors du 9^{ème} congrès de la SFAP en 2003, le Pr. Schaerer décrit ce besoin d'informations comme un rempart à l'angoisse parce qu'il permet une certaine maîtrise des situations à vivre. Ces informations apportent bien souvent des repères communs à la fois au patient et à l'aidant. De ce fait il paraît préférable que l'aidant soit présent lors des rencontres entre professionnel de santé et malade [50].

5.5.2. Demande de communication

Une bonne communication permet aux professionnels de santé de témoigner leur soutien aux aidants qui ont également besoin d'attention [9]. Le manque de considération par le corps médical est souvent souligné par les aidants [17][18]. Ils souhaitent être reconnus pour leur contribution dans les décisions médicales (qui reviennent de toute façon au seul médecin) et être considérés comme des partenaires à part entière dans la prise en charge du malade. L'accès aux conseils des professionnels de santé peut accroître la confiance des aidants en leurs capacités de soignants [55].

5.5.3. Intérêt d'une formation concernant la pathologie

Cette formation a suscité un intérêt modéré puisque 57% des aidants qui auraient souhaité bénéficier d'une formation ont opté pour celle-ci.

Cela peut s'expliquer par la satisfaction d'une grande partie des aidants concernant les informations données par les intervenants à domicile (83%) ainsi que les traitements mis en place (94%).

Pour ce qui est du temps accordé par les professionnels de santé, il n'est pas toujours clairement établi (64% des aidants ont déclaré ne pas avoir eu de temps destiné uniquement à eux-mêmes) mais semble suffire aux aidants. Les intervenants, même sans avoir un temps précis dédié à l'aidant, paraissent disponibles et attentifs lorsque la famille en fait la demande.

En tant que professionnel, cela doit nous encourager à prendre un temps d'explication suffisant, renouvelable au cours du suivi, pour le patient mais également pour l'aidant. Être à l'écoute de l'aidant, lorsqu'il en formule le souhait, permettra ainsi de répondre à cette demande de communication et d'informations sans pour autant établir une formation spécifique.

5.6. Formation théorique et pratique aux soins

Cette formation correspond à l'apprentissage de l'ensemble des soins de « nursing » dispensés au malade. Bien que relevant de la compétence des aides-soignantes ou des infirmières, ces soins font souvent partie intégrante du rôle de l'aidant par volonté ou par devoir.

5.6.1. Participation aux soins

La participation aux soins est commune à tous les aidants interrogés puisque 100% d'entre eux participaient à au moins un soin. Elle varie cependant selon l'aidant, la relation aidant-aidé, la pathologie du patient, l'aide mise en place à domicile, etc.

Les soins réalisés par la majorité des aidants étaient l'aide au repas (83%), la dispensation des médicaments (79%), les transferts (73%) et le positionnement/mobilisation (60%). Pour la plupart de ces soins, l'aidant les réalisait avant même l'intervention de l'HAD et les considérait souvent comme une aide et non un soin.

Les autres soins plus spécifiques et plus intimes tels que la toilette, les changes, les massages et les soins de bouche n'étaient réalisés régulièrement que par une minorité d'aidants. Les patients, étant en hospitalisation à domicile, bénéficiaient de passages réguliers d'aides-soignantes et/ou d'infirmières pour accomplir ces différents gestes. Il s'avère également que certains patients restaient relativement autonomes jusqu'en fin de vie et réalisaient donc eux-mêmes ces soins intimes.

5.6.2. Demande de connaissances techniques et pratiques

Dans une revue de la littérature, il ressort que les aidants ont une forte demande pour acquérir des soins infirmiers pratiques [55]. Ces connaissances leur permettent d'accroître leur confiance en leur capacité à « savoir faire » les gestes pratiques du quotidien demandés par le malade, comme la mobilisation, la toilette, le change [8].

On retrouve également le besoin de savoir gérer les symptômes de leurs proches [18][56] et de disposer de connaissances spécialisées dans le domaine des soins palliatifs [51]. A travers

cette demande, les aidants recherchent une prise en charge optimale pour leur proche, au centre de leurs préoccupations et de leur attention.

5.6.3. Intérêt d'une formation théorique et pratique aux soins

Malgré un désir important d'apprentissage technique, seule la moitié des aidants intéressés par une formation aurait aimé bénéficier de celle portant sur les soins.

On peut supposer que les infirmières, aides-soignantes et kinésithérapeutes réalisant les soins à domicile aux côtés des aidants, transmettent certains gestes à ces derniers. Néanmoins seuls 28% des aidants ont déclaré avoir été aidés dans l'apprentissage des soins. Puisqu'il n'existe pas ou peu de temps clairement consacré aux aidants, ceux-ci ne semblent pas prendre conscience des connaissances qui leur sont inculquées au fur et à mesure du suivi.

De plus, les aidants considèrent que certains soins ne nécessitent pas de formations particulières, comme la préparation des repas ou la dispensation des médicaments. En revanche, d'autres soins s'avèrent plus compliqués à prodiguer notamment ceux en lien avec l'intimité du patient. Il est difficile de garder sa place de conjoint ou d'enfant lorsqu'on doit réaliser une toilette, un change complet, des soins de bouche etc. Certains aidants ne souhaitent donc pas s'engager dans l'apprentissage de ces gestes relevant habituellement des professionnels de santé. Cela explique probablement que la participation aux soins puisse être vécue comme une contrainte (11% des aidants interrogés) même si elle reste naturelle pour la grande majorité des aidants (81%).

Du reste, les professionnels de santé peuvent tout simplement enseigner les gestes techniques lors des hospitalisations en services de médecine ou en HAD. Cela concerne principalement les soins réguliers comme le positionnement ou la mobilisation dans le lit. Dans sa thèse, Florent Noël parle d'un « compagnonnage » pour évoquer l'apprentissage acquis directement au lit du malade qui se révèle plus facile à mettre en place [57]. Il faut donc rester à l'écoute des aidants qui en font la demande mais aussi s'assurer de l'absence de besoin chez les aidants prodiguant seuls de nombreux soins.

5.7. Formation à l'accompagnement psychologique

5.7.1. Demande pour un soutien par un psychologue

La demande de soutien par un psychologue correspondant au « savoir être », n'est pas souvent mise en avant par les aidants et paraît pourtant essentielle. En effet, le soutien qu'ils apportent à leur proche leur demande une grande implication personnelle et émotionnelle. De plus, comme nous l'avons constaté précédemment, la conséquence majeure de la fonction d'aidant reste l'anxiété.

Apporter un soutien émotionnel n'est pas chose aisée lorsqu'on ne connaît pas l'attitude à adopter face aux différentes réactions d'un proche au cours de l'évolution de sa maladie. Ce soutien s'avère d'ailleurs encore plus difficile lorsque la communication avec le malade est altérée (démence, aphasie ou dysarthrie). L'échange avec un tiers permet donc de prendre du recul sur la situation vécue et donne certains repères nécessaires pour comprendre son proche et le soutenir.

Du reste ces entretiens seraient un moyen de rompre l'isolement social qui s'installe progressivement au fil de l'accompagnement.

De surcroît, une prise en charge psychologique adaptée favorise le travail de prédeuil par la verbalisation de la mort prochaine de l'être aimé, par l'écoute et les repères apportés. Elle doit contribuer à ce que le décès soit vécu avec une relative sérénité [8]. A ce sujet Janine Pillot parle d'un processus délicat et écrit : « C'est peut-être cette absence de l'expérience de prédeuil qui rend si difficilement intégrable les morts inattendues, brutales, qui enferment les endeuillés dans la sidération, le déni et le regret de l'irratrapable ».

5.7.2. Un soutien par un psychologue déjà présent

Dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de cancer et ce quel que soit le stade évolutif de la maladie, un soutien par un psychologue est toujours proposé dès l'annonce de la pathologie [58]. Ce soutien est également proposé régulièrement aux aidants depuis la prise de conscience, par les professionnels de santé, de l'anxiété générée chez les aidants et qui se répercute sur la santé de leur proche.

Cependant, on s'aperçoit que seulement 21% des aidants interrogés ont pu bénéficier de ce type de soutien. S'agit-il d'un refus par les aidants ou de l'absence de formation proposée par les professionnels lors de la prise en charge ? Afin de répondre à cette question nous aurions du demander aux aidants si un soutien par un psychologue leur avait été proposé.

Quoiqu'il en soit, ces aidants en ont retiré un réel bénéfice puisque 91% d'entre eux ont déclaré avoir été aidés par ce soutien. On peut donc supposer que le soutien psychologique est plus efficace lorsqu'il est souhaité par l'aidant.

5.7.3. Intérêt d'une formation à l'accompagnement

Cette formation a suscité un réel intérêt puisque 91% des aidants intéressés par une ou plusieurs formations auraient aimé en bénéficier.

Pour répondre au mieux aux attentes actuelles des aidants et aux difficultés qu'ils rencontrent, il est nécessaire d'améliorer leur prise en charge psychologique. En plus du soutien par un psychologue déjà mis en place, une connaissance des étapes par lesquelles le patient chemine au cours de sa propre maladie leur permettrait de trouver des solutions aux problèmes rencontrés au fur et à mesure de la prise en charge. Cela rejoindrait les formations déjà existantes sur les stratégies d'adaptation (ou « *coping* ») citées plus haut. Par ailleurs ces entretiens avec un psychologue doivent permettre à l'aidant de se préparer à la séparation prochaine de son proche en fin de vie en verbalisant ses idées et ses croyances autour de la mort.

5.8. Modalités des formations

5.8.1. Selon les données de la littérature

Les modalités des formations sont toutes aussi importantes à définir que leurs contenus. En effet, pour permettre à tous les aidants demandeurs d'en bénéficier, il faut que la forme, la fréquence et le lieu correspondent à leurs souhaits.

Dans une étude qualitative [49] menée en 2001, Harding a évalué les points importants favorisant l'adhésion des aidants aux formations. Une intervention en groupe de courte

durée appelée « the 90 minutes group » a donc été proposée puis évaluée en 2004 [30]. Malgré l'absence de résultats significatifs dans cette étude, une majorité d'aidants a souligné l'importance du travail en groupe pour échanger avec des personnes vivant les mêmes situations et se comprenant (groupes de pairs). Ces rencontres leur permettaient de se rassurer sur leur façon de prodiguer des soins et de rompre leur isolement. La durée et la fréquence des sessions (hebdomadaires) ont satisfait la majorité des aidants interrogés.

En 2009, Hudson a exposé une formation proposée aux proches sous forme de 3 sessions hebdomadaires de 90 minutes, là aussi en travail de groupe [59]. Ce type de formation a pleinement satisfait les aidants participant. A noter cependant que 57% des aidants inclus avaient refusé d'y participer.

Le travail en groupe est également une des formes choisie par l'association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) engagée auprès des patients et de leurs proches. Ainsi JALMALV Grenoble organise, entre aidants de patients en fin de vie ou de personnes âgées dépendantes, des réunions intitulées « groupe famille » avec un nombre de rencontres adapté aux besoins. Des groupes de parole destinés aux aidants endeuillés existent également [60].

Enfin, une récente revue de la littérature [38] concernant les formations actuelles avait pour objectif de définir les modalités les plus adaptées aux demandes des aidants. Malheureusement, en raison d'effectifs trop faibles et de thèmes de formations trop variés, aucun résultat significatif n'a pu ressortir de cette méta-analyse.

5.8.2. Selon la population de notre étude

Par le biais de notre questionnaire, nous avons tenté de préciser la forme, la fréquence et le lieu souhaités par les aidants pour chacune des 3 formations proposées.

Bien que le travail en groupe soit largement utilisé dans les formations existantes en France ou à l'étranger, il n'est souhaité que par la moitié des aidants, quelle que soit la formation proposée. En choisissant de délivrer une formation sous un format unique, la moitié des aidants concernés pourrait donc refuser d'y participer. Le format, individuel ou en groupe,

devrait donc être déterminé en fonction du souhait de chaque aidant, afin d'en rassembler une majorité.

Concernant la fréquence, une seule rencontre initiale semble convenir à une grande partie des aidants intéressés par une formation concernant la pathologie ou les soins. En revanche, les avis des aidants divergent au sujet de la formation à l'accompagnement psychologique. Une partie d'entre eux (29%) souhaiterait une seule rencontre initiale tandis qu'une autre, plus importante (39%), préférerait plusieurs rencontres espacées. En effet, les besoins des aidants évoluant au fil du suivi, il est important de proposer des rencontres à différents moments de la prise en charge.

A noter que 2 aidants, ayant coché « autre fréquence », ont émis l'hypothèse de pouvoir en bénéficier après le décès de leur proche. La demande de soutien n'est effectivement pas toujours formulée au cours de l'accompagnement. En revanche, elle peut émerger à distance, après la mort du patient [56].

Quant au lieu de ces formations, les aidants choisissent préférentiellement l'hôpital pour les 3 formations proposées. Bien qu'ils soient accaparés par leurs proches, ils sont nombreux à souhaiter un lieu extérieur à la prise en charge. Cela leur permet sans nul doute de se retrouver seuls, sans leur proche malade, pendant quelques heures. De plus, ce choix n'est pas anodin car il apporte aux aidants un sentiment de sécurité de par les moyens mis à disposition et la présence de nombreux professionnels de santé sur place.

En définitive, il est difficile d'établir des modalités correspondant aux souhaits d'une majorité d'aidants, car chaque aidant a des impératifs de temps et de lieu différents selon qu'il soit, ou non, en activité professionnelle, chargé de famille, isolé, etc. Il paraît actuellement inévitable d'en adapter la forme, la fréquence et le lieu pour obtenir l'adhésion d'une grande partie des aidants souhaitant bénéficier d'une formation.

5.9. Profil de l'aidant

5.9.1. Profil de l'aidant à risque

A travers la littérature, un profil d'aidants à risque de morbidité psychologique a été identifié. Quelle que soit la pathologie du malade, tous les auteurs s'accordent à dire que les

aidants féminins ont un vécu de leur rôle d'aidant plus difficile et sont plus souvent déprimés que les aidants masculins [15][29][61]. Concernant l'âge, il semble que la pathologie de l'aidé entre en jeu. Dans 2 études auprès d'aidants de patients atteints de cancer en soins palliatif à domicile [29][18], les auteurs constatent que le jeune âge des aidants est un facteur de risque de stress élevé, contrairement aux aidants plus âgés de patients atteints de maladie de Parkinson [15]. A noter que les jeunes aidants signalent significativement plus de problèmes financiers, probablement en lien avec l'arrêt de leur activité professionnelle, et souffriraient plus de l'isolement social [18].

Le rôle des professionnels de santé est donc d'identifier les aidants naturels présentant des niveaux élevés de stress et incapables de faire face à la situation. A terme, l'objectif est de leur proposer en priorité des interventions ou des formations pour améliorer leur santé, celle de leur proche et réduire ainsi les coûts de santé inhérents.

A l'inverse de ce qui émane de la littérature, notre étude n'a pas mis en évidence de facteurs significativement liés aux problèmes de santé physique ou psychologique, que ce soit pour la durée de prise en charge, la pathologie du patient, l'âge ou le sexe de l'aidant. La taille réduite de la population étudiée peut expliquer que l'on n'ait pas retrouvé de profil à risque.

5.9.2. Profil de l'aidant souhaitant une formation

Nos résultats montrent de façon logique que les aidants professionnels de santé souhaitent moins de formations théoriques et pratiques sur les soins. Ils ont déjà acquis ces connaissances au cours de leur formation professionnelle.

Les aidants qui ont manqué de soutiens qu'il soit apporté par un bénévole, un psychologue, un membre de la famille ou un représentant du culte, étaient particulièrement intéressés pour bénéficier de formations, à l'inverse des aidants n'ayant éprouvé aucun manque de soutien. Il faut donc mettre en place un soutien dès que l'aidant en fait la demande et le proposer régulièrement aux aidants qui spontanément ne formuleraient aucun besoin d'aide.

De manière plus surprenante, on constate que les aidants ayant eu des difficultés financières souhaiteraient moins de formation sur l'accompagnement psychologique. Les causes de ces

difficultés sont diverses : avance de frais importants, dépenses non prises en charge par la sécurité sociale ou la mutuelle, arrêt de l'activité professionnelle de l'aidant [9]. Dans une étude de 2010, les contraintes financières faisaient partie des différents facteurs de stress de l'aidant [62]. Ces aidants, reconnus à risque [18], ne sont certainement pas disponibles pour échanger sur la prise en charge et le soutien psychologique qu'ils doivent apporter à leur proche. La résolution des problèmes financiers est souvent prioritaire et empêche selon toute vraisemblance l'expression d'une demande d'aide psychologique. Il est donc nécessaire, avant de proposer toute formation, de s'informer de l'existence ou non de difficultés financières et éventuellement d'aider à leurs résolutions.

5.10. Perspectives

La formation à l'accompagnement psychologique, qui regrouperait soutien par un psychologue, apprentissage des stratégies d'adaptation et préparation au deuil, semble correspondre le mieux aux attentes des aidants. Cependant, en dehors du lieu, les modalités pratiques de ces formations n'ont pas pu toutes être clairement définies.

Pour optimiser la prise en charge de l'aidant, une des solutions pourrait être un entretien préalable avec l'équipe soignante du domicile, pour aborder et anticiper la question des besoins des aidants. Le but serait de définir les attentes des aidants et des patients, leurs difficultés et les formations souhaitées. Ces entretiens seraient réitérés au cours du suivi en fonction de l'évolution de la pathologie et des demandes des aidants. De cette manière, certains aidants qui ne ressentent pas la nécessité d'une formation au début de leur accompagnement pourraient en bénéficier ultérieurement ou même après le décès de leur proche.

Il serait également intéressant de réaliser ce même type d'étude à plus grande échelle auprès des différents services d'HAD d'une même région ou au niveau national afin de confirmer ou infirmer ces premiers résultats.

6. CONCLUSION

Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile

Etude rétrospective auprès de 53 familles

Thèse soutenue le 10/12/12 par **Lucie PINAULT**

CONCLUSION

Au cours de ces dernières années, l'aidant naturel est devenu un acteur indispensable dans le système de soins. Il permet le maintien ou le retour à domicile de patients en soins palliatifs. Notre politique de santé l'intègre désormais dans la prise en charge du malade et s'intéresse à sa propre santé et à son bien-être. De nombreuses études ont démontré les conséquences néfastes liées au « fardeau » que peut représenter l'accompagnement d'un proche malade à domicile.

Son rôle est primordial par le soutien émotionnel qu'il apporte à son proche malade, et par l'économie qu'il génère en dispensant de multiples soins à domicile. Devant cette importance, les professionnels de santé s'interrogent sur l'aide qu'ils doivent lui fournir afin d'optimiser la prise en charge du couple patient-aidant.

Dans ce cadre, notre étude a évalué l'intérêt pour ces proches à recevoir une ou plusieurs formations spécifiques à leur fonction et d'en définir les modalités. Cinquante-trois « aidants » de patients décédés sur l'année 2011 et suivis en fin de vie par un service d'hospitalisation à domicile ont répondu à l'enquête. Au final, 66% des aidants auraient aimé bénéficier d'au moins une formation, principalement celle à l'accompagnement psychologique pour 91% d'entre eux. Cette formation semble être celle qui répond le mieux aux attentes des aidants. Elle regrouperait un suivi par un psychologue, l'acquisition de compétences pour faire face aux problèmes rencontrés et la préparation au décès de son proche. Les deux autres formations proposées, celle concernant la pathologie du patient et celle sur l'apprentissage de soins techniques, n'ont été souhaitées que par la moitié des aidants intéressés par une formation. La disponibilité des professionnels de santé lors des entretiens médicaux et des interventions à domicile semble suffisante et répond aux attentes des aidants dans ces deux domaines.

Une formation type et systématique ne peut donc satisfaire les demandes de tous les aidants. Cependant au vu de notre étude une proposition semble se dégager. Elle consisterait en un entretien systématique initial puis répété au cours du suivi pour définir de façon collégiale le mode de formation le plus adapté à chaque situation.

Ce type de formation à l'accompagnement psychologique devrait ensuite être évalué. Cela permettrait d'en vérifier l'intérêt sur les bénéfices apportés à l'aidant mais également au bien-être du patient.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 26/11/2012

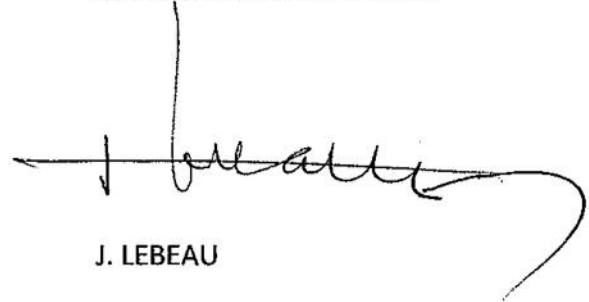
LE DOYEN



J.P. ROMANET



LE PRESIDENT DE LA THESE



J. LEBEAU

7. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Haute Autorité de Santé, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels, févr. 2010.
- [2] Institut National du Cancer, « Les proches de patients atteints de cancer. Usures et temporalité. », <http://www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/rapports-et-expertises/sante-publique/1736>, 2007.
- [3] J. Townsend, A. O. Frank, D. Fermont, S. Dyer, O. Karran, A. Walgrove, et M. Piper, « Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study », *BMJ*, vol. 301, n° 6749, p. 415-417, sept. 1990.
- [4] M. de Hennezel, « Mission « Fin de vie et accompagnement » », Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapés, oct. 2003.
- [5] HAS et SFAP, « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ». Conférence de consensus, févr-2004.
- [6] S. C. McMillan, B. J. Small, M. Weitzner, R. Schonwetter, M. Tittle, L. Moody, et W. E. Haley, « Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial », *Cancer*, vol. 106, n° 1, p. 214-222, janv. 2006.
- [7] C. Sepúlveda, A. Marlin, T. Yoshida, et A. Ullrich, « Palliative Care: the World Health Organization's global perspective », *J Pain Symptom Manage*, vol. 24, n° 2, p. 91-96, août 2002.
- [8] H. Lasserre, « Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010 », Thèse d'exercice, Université Joseph Fourier, Grenoble, 2010.
- [9] Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie, « Rapport d'activité de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie 2011. », avr. 2012.
- [10] « Qui sont les aidants ? Qui est l'aidant familial ? - Maison des aidants ». [Online]. Available: http://www.lamaisondesaidants.com/dossiers/dossiers.php?val=22_accueil. [Accessed: 05-nov-2012].

- [11] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. .
- [12] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. .
- [13] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. .
- [14] Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. .
- [15] Revue de proximologie, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé?, Revue de proximologie. 2010.
- [16] N. J. Honea, R. Brintnall, B. Given, P. Sherwood, D. B. Colao, S. C. Somers, et L. L. Northouse, « Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden », *Clin J Oncol Nurs*, vol. 12, n° 3, p. 507-516, juin 2008.
- [17] N. Guberman, « Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation », *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2012.
- [18] B. H. P. Osse, M. J. F. J. Vernooij-Dassen, E. Schadé, et R. P. T. M. Grol, « Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support », *Cancer Nurs*, vol. 29, n° 5, p. 378-388; quiz 389-390, oct. 2006.
- [19] P. Hudson, « Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home », *Int J Palliat Nurs*, vol. 10, n° 2, p. 58-65; discussion 65, févr. 2004.
- [20] P. Antoine, S. Quandalle, et V. Christophe, « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels », *Annales Médico-Psychologiques*, 2007.
- [21] M. Baussant et A. Bercovitz, « Accompagner le deuil: des repères pour les soignants », *Médecine Palliative - Soins de support*, vol. 10, p. 125-129, 2011.
- [22] J. Pillot, « La mise à distance de la mort et ses répercussions sur les interrelations familiales autour des malades. », *JALMALV*, n° 64.

- [23] D. Deschamps, « De prendre corps à rendre l'âme : séparations et deuils de la naissance à la mort », *JALMALV*, n° 34.
- [24] M.-S. Richard, *Soigner la relation en fin de vie - Familles, malades, soignants*, Dunod. 2004.
- [25] M. Hanus, « Les deuils compliqués et pathologiques », *JALMALV*, n° 74, sept. 2003.
- [26] A. Hartmann, « Les aidants naturels: quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental », *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, vol. 19, n° 4, p. 159-162, 2009.
- [27] R. E. O'Hara, J. G. Hull, K. D. Lyons, M. Bakitas, M. T. Hegel, Z. Li, et T. A. Ahles, « Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer », *Palliat Support Care*, vol. 8, n° 4, p. 395-404, déc. 2010.
- [28] M. Pinguart et S. Sörensen, « Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis », *Psychol Aging*, vol. 18, n° 2, p. 250-267, juin 2003.
- [29] S. Payne, P. Smith, et S. Dean, « Identifying the concerns of informal carers in palliative care », *Palliat Med*, vol. 13, n° 1, p. 37-44, janv. 1999.
- [30] R. Harding, I. J. Higginson, C. Leam, N. Donaldson, A. Pearce, R. George, V. Robinson, et L. Taylor, « Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service », *J Pain Symptom Manage*, vol. 27, n° 5, p. 396-408, mai 2004.
- [31] G. Thorpe, « Enabling more dying people to remain at home », *BMJ*, vol. 307, n° 6909, p. 915-918, oct. 1993.
- [32] E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides. 1996.
- [33] J. Pillot, « Soutien des familles dans l'accompagnement », *JALMALV*, n° 27, p. 13-26, déc. 1991.
- [34] R. Schulz et S. R. Beach, « Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study », *JAMA*, vol. 282, n° 23, p. 2215-2219, déc. 1999.

- [35] M. Pinquart et S. Sörensen, « Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis », *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, vol. 62, n° 2, p. P126-137, mars 2007.
- [36] N. A. Christakis et T. J. Iwashyna, « The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses », *Soc Sci Med*, vol. 57, n° 3, p. 465-475, août 2003.
- [37] SFAP, « Annonce du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ». <http://www.sfap.org/pdf/0-K2b-pdf.pdf>, avr-2008.
- [38] B. Candy, L. Jones, R. Drake, B. Leurent, et M. King, « Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease », *Cochrane Database Syst Rev*, n° 6, p. CD007617, 2011.
- [39] P. L. Hudson, « A Critical Review of Supportive Interventions for Family Caregivers of Patients with Palliative-Stage Cancer », *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 22, n° 4, 2004.
- [40] K. G. Luijkx et J. M. G. A. Schols, « Volunteers in palliative care make a difference », *J Palliat Care*, vol. 25, n° 1, p. 30-39, 2009.
- [41] R. S. Hebert, R. M. Arnold, et R. Schulz, « Improving Well-Being in Caregivers of Terminally Ill Patients. Making the Case for Patient Suffering as a Focus for Intervention Research », *J Pain Symptom Manage*, vol. 34, n° 5, p. 539-546, nov. 2007.
- [42] R. Harding, I. J. Higginson, et N. Donaldson, « The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care », *Support Care Cancer*, vol. 11, n° 10, p. 638-643, oct. 2003.
- [43] S. L. Kozachik, C. W. Given, B. A. Given, S. J. Pierce, F. Azzouz, S. M. Rawl, et V. L. Champion, « Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: results of a randomized clinical trial », *Oncol Nurs Forum*, vol. 28, n° 7, p. 1149-1157, août 2001.
- [44] S. Parsons et C. Anderson, « The meaning of Friday afternoon tea for informal caregivers on a palliative care unit », *Int J Palliat Nurs*, vol. 15, n° 2, p. 74-78, févr. 2009.
- [45] J. O'Kelly, « Saying it in song: music therapy as a carer support intervention », *Int J Palliat Nurs*, vol. 14, n° 6, p. 281-286, juin 2008.

- [46] R. Harding et I. J. Higginson, « What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness », *Palliat Med*, vol. 17, n° 1, p. 63-74, janv. 2003.
- [47] Fédération Nationale des Etablissement d'Hospitalisation A Domicile, « Les patients en HAD ». http://www.fnehad.fr/images/stories/5.Donnes_dmographiques_Donnes_2010.pdf.
- [48] « Insee - Population - Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi ». http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318#inter7. [Accessed: 25-oct-2012].
- [49] R. Harding et I. Higginson, « Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life », *Support Care Cancer*, vol. 9, n° 8, p. 642-645, nov. 2001.
- [50] R. Schaerer et M. Périneau, *Le malade et sa famille face à la maladie grave*. 9e Congrès de la SFAP Nice: Conférence publique, 2003, <http://www.sfap.org/pdf/VI-D2c-pdf.pdf>.
- [51] D. Goldschmidt, L. Schmidt, A. Krasnik, U. Christensen, et M. Groenvold, « Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers », *Support Care Cancer*, vol. 14, n° 12, p. 1232-1240, déc. 2006.
- [52] P. A. Mangan, K. L. Taylor, K. R. Yabroff, D. A. Fleming, et J. M. Ingham, « Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions », *Palliat Support Care*, vol. 1, n° 3, p. 247-259, sept. 2003.
- [53] A. Docherty, A. Owens, M. Asadi-Lari, R. Petchey, J. Williams, et Y. H. Carter, « Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review », *Palliat Med*, vol. 22, n° 2, p. 153-171, mars 2008.
- [54] R. Harding, E. Epiphaniou, D. Hamilton, S. Bridger, V. Robinson, R. George, T. Beynon, et I. J. Higginson, « What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention », *Support Care Cancer*, vol. 20, n° 9, p. 1975-1982, sept. 2012.
- [55] P. E. Bee, P. Barnes, et K. A. Luker, « A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer », *J Clin Nurs*, vol. 18, n° 10, p. 1379-1393, mai 2009.

- [56] J. M. Teno, V. A. Casey, L. C. Welch, et S. Edgman-Levitan, « Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members », *J Pain Symptom Manage*, vol. 22, n° 3, p. 738-751, sept. 2001.
- [57] F. Noël et R. Aubry, « La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades en fin de vie », Thèse de doctorat, Université de Franche-Comté. Besançon., 2002.
- [58] S. Schmitt et H. Dupont, « L'accompagnement psychologique et le deuil », *Recueil de pratique professionnelle en Soins Palliatifs*, mars 2006.
- [59] P. Hudson, T. Thomas, K. Quinn, M. Cockayne, et M. Braithwaite, « Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program », *J Pain Symptom Manage*, vol. 38, n° 2, p. 299-308, août 2009.
- [60] Commission Deuil de la Fédération JALMALV, « Accompagnement au deuil et formation », *JALMALV*, n° 74, sept. 2003.
- [61] H. Amieva, L. Rullier, J.-F. Dartigues, O. Dubois, et R. Salamon, « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, vol. 60, n° 3, p. 231-238, juin 2012.
- [62] K. Brazil, D. Bainbridge, et C. Rodriguez, « The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care », *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 27, n° 2, p. 111-116, mars 2010.

8. ANNEXES

ANNEXE 1



POLE DE CANCEROLOGIE

La tronche, le

CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE COORDINATION EN SOINS DE SUPPORT

Responsable médical : Pr G. Laval
Secrétariat Tél. : 04 76 76 56 67

Objet : Evaluation des besoins des personnes accompagnant un malade en fin de vie à domicile.

Etude menée par la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble et par l'HAD de Chambéry (ou HAD du Voironnais).

COORDINATION EN SOINS DE SUPPORT

Responsable médical : Pr G. Laval
RPPS : 10002990355
Tél. : 04 76 76 76 97
Fax : 04 76 76 56 10
coordinationsupport@chu-grenoble.fr

Madame, Monsieur,

Au cours de ces derniers mois vous avez accompagné un de vos proches en fin de vie à domicile avec l'aide de l'HAD de Chambéry (ou HAD du Voironnais).

Rez-de-chaussée Haut
Hôpital Michallon

Comme vous le savez bien, le retour à domicile des personnes malades nécessitant des soins lourds dispensés, en théorie, uniquement à l'hôpital, s'avère souvent parfois difficile au quotidien. Cela est possible seulement si des personnes, comme vous, s'investissent pleinement dans cet accompagnement à la maison. Ce rôle d'accompagnant (dans le langage médical, nous parlons « d'aidant naturel ») est essentiel tant pour le patient que pour l'équipe soignante. Cependant il reste souvent lourd à assumer pour la ou les personne(s) concernée(s).

EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

Responsable médical : Dr K. Liatard
RPPS : 10003126413
Poste 64715

C'est pourquoi la Clinique de soins palliatifs du CHU de Grenoble et l'HAD de Chambéry (ou HAD du Voironnais) souhaitent réaliser une étude dont les objectifs sont les suivants :

- Evaluer au mieux les besoins des accompagnants.
- Démontrer l'intérêt d'une formation et en définir le contenu en fonction des besoins exprimés par les aidants.

Cadre Infirmier : Mme N. Carlin
Poste 64667

Secrétariat
Tél. : 04 76 76 56 67
Fax : 04 76 76 56 10
soinspalliatifs@chu-grenoble.fr

Rez-de-chaussée Haut
Hôpital Michallon

A terme, nous espérons améliorer le bien-être des proches et par conséquent la qualité de vie des patients à domicile.

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

Responsable médical : Dr N. Béziaud
RPPS : 10004032230
Poste 66136

Cadre Infirmier : Mme I. Debillon
Poste 66126

Secrétariat
Tél. : 04 76 76 61 27
Fax : 04 76 76 61 28
soinspalliatifs@chu-grenoble.fr

Nous souhaiterions donc vous interroger sur votre vécu par l'intermédiaire d'un questionnaire. Nous l'avons joint au courrier afin que vous puissiez en prendre connaissance tranquillement. Dans un second temps, un médecin généraliste, dans le cadre de sa thèse pour l'obtention de son titre de docteur en médecine, Lucie Pinault, vous contactera par téléphone afin de recueillir vos réponses. De principe, le médecin traitant qui a suivi votre proche à domicile a bien été informé de notre démarche. Nous espérons votre accord de principe. Nous respecterons bien sûr votre refus, si refus il y a.

3^{ème} étage
Pavillon Elisée Chatin

Recevez Madame, Monsieur, nos respectueuses salutations.

Pr LAVAL (CHU) Dr PREVOT (HAD Chambéry) Lucie PINAULT (thèse)
ou Dr VILLARD (HAD du Voironnais)

ANNEXE 2

Questionnaire : INTERET D'UNE FORMATION SPECIFIQUE DES AIDANTS NATURELS AUPRES DE LEURS PROCHES EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE.

Sexe :

Homme Femme

Quel âge aviez-vous lors de l'accompagnement ?

Quelle était votre profession ?

Quel était votre lien avec le patient?

Conjoint/Conjointe Enfant Père/Mère Cousin / Neveux Autres :

Qui a pris la décision du maintien à domicile? (plusieurs réponses possibles)

- le patient
- la famille
- le médecin traitant
- la structure hospitalière
- le spécialiste libéral
- autre

D'une manière générale, le quotidien vous semblait difficile :

Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Étiez-vous satisfait de la fréquence des passages des intervenants à domicile ?

Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Ces interventions vous ont-elles aidé dans l'accompagnement de votre proche ?

L'aide ménagère	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Les aides soignantes	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Les infirmières	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Le kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Le médecin traitant	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord

Selon vous existait-il un temps clairement défini accordé par les intervenants pour vous-même ?

Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Avez-vous participé aux soins de votre proche ?

Dispensation des médicaments	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Aide aux repas	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Soins de bouche	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Transfert	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Positionnement / mobilisation	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Aide à la toilette	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Massage	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent
Changes complets	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Assez rarement	<input type="checkbox"/> Assez souvent	<input type="checkbox"/> Souvent

Avez-vous été aidé dans cet apprentissage par les intervenants habituels ?

Dispensation des médicaments	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Aide aux repas	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Soins de bouche	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Transfert	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Positionnement /mobilisation	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Aide à la toilette	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Massage	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Changes complets	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Vous viviez cette participation aux soins (plusieurs réponses possibles):

- de façon naturelle
- comme une contrainte
- comme un « lien privilégié »
- autre :

Avez-vous pu bénéficier durant le suivi de votre proche d'un soutien

par un psychologue	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
par un bénévole	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
spirituel	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
familial	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Si oui cela vous a-t-il aidé pour l'accompagnement de votre proche ?

Soutien psychologique	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soutien par un bénévole	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soutien spirituel	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soutien familial	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord

Si non cela vous a-t-il manqué ?

Soutien psychologique	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soutien par un bénévole	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soutien spirituel	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soutien familial	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord

Le maintien à domicile et l'accompagnement de votre proche a-t-il entraîné des problèmes financiers?

- Oui Non

Les informations délivrées par les professionnels intervenant à domicile concernant votre proche vous ont-elles parues claires et suffisantes ?

- Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Avez-vous été satisfait des traitements, médicamenteux ou non médicamenteux, mis en place pour la prise en charge des symptômes présentés par votre proche pendant l'accompagnement ?

- Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Avez-vous eu des problèmes de santé au cours de cette période ?

- Oui Non

Si oui, quels étaient-ils ?

- fatigue
- troubles du sommeil
- variations de poids
- troubles alimentaires
- anxiété
- dépression
- autres :....

Cela a-t-il nécessité :

Votre hospitalisation ? Oui Non

L'hospitalisation de votre proche pour répit ? Oui Non

Lors de la décision du maintien à domicile vous a-t-on proposé une ou des formations spécifiques en vue de l'accompagnement ?

Oui Non

Si oui quelle était cette formation ? (question ouverte)

Auriez-vous souhaité bénéficier, au début ou pendant l'accompagnement, d'une formation sur la pathologie de votre proche et son évolution ?

Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Auriez-vous souhaité bénéficier, au début ou pendant l'accompagnement, d'une formation sur les soins physiques dispensés à votre proche ?

Dispensation des médicaments	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Aide aux repas	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Soins de bouche	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Transfert	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Positionnement / mobilisation	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Aide à la toilette	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Massage	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord
Changes complets	<input type="checkbox"/> Pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord

Auriez-vous souhaité bénéficier, au début ou pendant l'accompagnement, d'une formation sur l'accompagnement proprement dit avec un temps pour l'écoute, pour l'échange concernant le soutien que vous pouvez apporter au malade mais également pour connaître certains repères dans le travail de deuil ?

Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Sous quelle forme auriez vous souhaité ces différentes formations ?

- | | | |
|---|-------------------------------|------------------------------------|
| Formation sur la pathologie elle-même et son évolution | <input type="checkbox"/> Seul | <input type="checkbox"/> En groupe |
| Formation théorique et/ou pratique aux soins physiques à apporter au malade (cités ci-dessus) | <input type="checkbox"/> Seul | <input type="checkbox"/> En groupe |
| Formation sur l'accompagnement | <input type="checkbox"/> Seul | <input type="checkbox"/> En groupe |

A quelle fréquence auriez vous souhaité ces différentes formations ?

- | | | | | | |
|---|---|--|---|--|--------------------------------|
| Formation sur la pathologie elle-même et son évolution | <input type="checkbox"/> Une seule rencontre initiale | <input type="checkbox"/> Une rencontre après 15 jours de prise en charge | <input type="checkbox"/> 2 rencontres à 15 jours d'intervalle | <input type="checkbox"/> 3 rencontres dans les 15 premiers jours puis une à distance | <input type="checkbox"/> Autre |
| Formation théorique et/ou pratique aux soins physiques à apporter au malade (cités ci-dessus) | <input type="checkbox"/> Une seule rencontre initiale | <input type="checkbox"/> Une rencontre après 15 jours de prise en charge | <input type="checkbox"/> 2 rencontres à 15 jours d'intervalle | <input type="checkbox"/> 3 rencontres dans les 15 premiers jours puis une à distance | <input type="checkbox"/> Autre |
| Formation sur l'accompagnement | <input type="checkbox"/> Une seule rencontre initiale | <input type="checkbox"/> Une rencontre après 15 jours de prise en charge | <input type="checkbox"/> 2 rencontres à 15 jours d'intervalle | <input type="checkbox"/> 3 rencontres dans les 15 premiers jours puis une à distance | <input type="checkbox"/> Autre |

Dans quel lieu auriez vous souhaité ces différentes formations ?

- | | | | | |
|---|--|---|--------------------------------------|--------------------------------|
| Formation sur la pathologie elle-même et son évolution | <input type="checkbox"/> Au domicile de votre proche | <input type="checkbox"/> A votre domicile | <input type="checkbox"/> A l'hôpital | <input type="checkbox"/> Autre |
| Formation théorique et/ou pratique aux soins physiques à apporter au malade (cités ci-dessus) | <input type="checkbox"/> Au domicile de votre proche | <input type="checkbox"/> A votre domicile | <input type="checkbox"/> A l'hôpital | <input type="checkbox"/> Autre |
| Formation sur l'accompagnement | <input type="checkbox"/> Au domicile de votre proche | <input type="checkbox"/> A votre domicile | <input type="checkbox"/> A l'hôpital | <input type="checkbox"/> Autre |

Selon vous, ces formations auraient pu améliorer les soins apportés à votre proche?

- Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Selon vous, ces formations auraient pu diminuer votre propre fatigue ?

- Pas d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Selon vous, ces formations auraient pu diminuer votre propre inquiétude ou stress
psychologique ?

Pas d'accord

Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord

Tout à fait d'accord



Qui diasmemorem laudes, repetamque fideles
 Ingenij dotes, Hippocratisque decus.
 Democriti auditor Phœbea, ô, Coë propago,
 Certius an quis te tradidit artis opes?

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.