



Évaluation des besoins éducatifs des proches aidants de personnes atteintes de cancer solide

Aude Eugène

► To cite this version:

Aude Eugène. Évaluation des besoins éducatifs des proches aidants de personnes atteintes de cancer solide. Sciences pharmaceutiques. 2019. dumas-02308856

HAL Id: dumas-02308856

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02308856>

Submitted on 8 Oct 2019

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 SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.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/juridique/droit-auteur>

Année : 2019

EVALUATION DES BESOINS EDUCATIFS DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES
ATTEINTES DE CANCER SOLIDE

MÉMOIRE DU DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES DE
PHARMACIE HOSPITALIÈRE - PRATIQUE ET RECHERCHE
Conformément aux dispositions du décret N° 90-810 du 10 septembre 1990, tient lieu de

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE
DIPLOME D'ÉTAT

Aude EUGENE

[Données à caractère personnel]

MÉMOIRE SOUTENU PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 25/09/2019

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur ALLENET Benoît

Membres :

Madame le Docteur CHARLETY Dominique (directrice de thèse)

Madame le Docteur BAUDRANT Magalie (directrice de thèse)

Madame le Professeur RIOUFOL Catherine

Madame le Docteur BERTHOZAT Claudine

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses. Ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

A Michelle,

Remerciements.

Au Professeur Pascale PISANO.

Merci de m'avoir confortée dans ma vocation de pharmacienne hospitalière et d'être un modèle professionnel.

Au Docteur Dominique CHARLETY.

Merci de m'avoir fait confiance dans mes initiatives au sein des services d'onco-hématologie et de m'avoir transmis les connaissances humaines et professionnelles nécessaires. Je vous remercie également de m'avoir fait confiance pour ce projet et d'avoir accepté de diriger ma thèse.

Au Docteur Magalie BAUDRANT.

Merci de m'avoir permis de réaliser ce projet de thèse qui permettra d'amorcer l'accompagnement des proches aidants au sein du CHUGA.

Au Professeur Benoît ALLENET.

Merci d'avoir accepté la présidence du jury de ma thèse. Votre présence et l'intérêt que vous portez à ce projet m'honorent.

Au Professeur Catherine RIOUFOL.

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et pour l'intérêt que vous y portez.

A mes parents.

Merci pour tout votre amour, merci pour toutes vos valeurs transmises, et que vous continuez à me transmettre. Merci de m'avoir offert l'opportunité de faire le métier qui me plaît, merci de m'avoir soutenue dans ces longues années d'études et de continuer à me soutenir dans mes choix et dans mon travail. Merci d'avoir toujours été présents. Vous êtes formidables, vous êtes mes modèles et je suis fière d'être votre fille. Je vous aime.

A mon frère, Benoît et à ma sœur, Bérénice.

Merci de m'avoir toujours soutenue dans ces longues années d'étude. Merci pour cette complicité que nous avons tous les trois et merci de m'être si inspirants chaque jour. Je vous aime.

A Guillaume.

Merci de m'aimer telle que je suis. Merci de m'avoir supportée et de continuer à me supporter tous les jours. Merci de toujours croire en moi, de me soutenir et de m'encourager même dans mes défis les plus fous. Merci de m'être si complémentaire. Merci d'être si parfait, si talentueux, entier et si vrai. Tu es ma merveille. Je t'aime.

A mes grands-parents.

Merci pour toutes ces valeurs transmises et merci pour votre soutien durant toutes ces années. J'aurai tellement voulu que vous soyez parmi nous pépé et papy.

A Mélanie.

Toi, ma meilleure amie, depuis 10 ans. Merci de m'être restée toujours si fidèle malgré les kilomètres. Merci pour ton soutien depuis toujours. Tu resteras pour moi, la meilleure dans tous les domaines.

A Mathilde, Emmanuelle, Claudine et Sarah.

Merci d'avoir été des co-internes si parfaites. Merci à vous toutes pour ces discussions dans le bureau, merci pour ces gâteaux dégustés, merci pour votre humanité, merci pour votre confiance et merci pour ce soutien indéfinissable. Merci Claudine d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse, ta présence est très importante à mes yeux et m'honore.

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Michel SEVE**

Vice-doyen et Directrice des Etudes :
Mme Christine DEMEILLIERS

Année 2019 - 2020

ENSEIGNANTS – CHERCHEURS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, ThEMAS
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, ThEMAS
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUCHE	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, ThEMAS
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	BRIANCON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042
PU	BURMEISTER	WIM	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309
Professeur Emerite	CALOP	JEAN	
MCF	CAVAILLES	PIERRE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCU -PH	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON
MCF	DEMEILLERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042
PRCE	FITE	ANDREE	-
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042
Professeure Emérite	GRILLOT	RENEE	-
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	MELO DI LIMA	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
AHU	MINOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	PLUCHART	HELENE	TIMC-IMAG – UMR 5525 CNRS, TheMAS
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042
PAST	RIEU	ISABELLE	-
Professeure Emérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	
PU-PH	SEVE	MICHEL	LBFA – INSERM U1055
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	WOUESSIDJEWE	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
 ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
 BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
 CHU : Centre Hospitalier Universitaire
 CIB : Centre d'Innovation en Biologie
 CRI : Centre de Recherche INSERM
 CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
 DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
 DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
 HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
 IAB : Institute for Advanced Biosciences
 IBS : Institut de Biologie Structurale
 LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
 LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
 LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
 LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
 LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
 LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
 LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
 MAST : Maître de Conférences Associé à Temps Partiel
 MCF : Maître de Conférences des Universités
 MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
 PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
 PRAG : Professeur Agrégé
 PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

Table des matières

Table des matières	9
Liste des tableaux et figures	12
Liste des abréviations	13
Introduction	14
I – Les définitions.....	17
A) Définition du proche aidant	17
B) Définition des besoins des proches aidants.....	20
C) Définition des besoins éducatifs	21
III – Analyse de la littérature	23
A) Études hors cancérologie	23
a) Dépendance	23
b) Démence	24
c) Soins intensifs et fin de vie	25
d) Conclusion.....	25
B) Les études en cancérologie	26
C) Conclusion.....	27
IV – Proches aidants et Méthode.....	28
A) Population ciblée	28
B) Le guide d'entretien	29
C) Entretien semi-directif	30
D) Analyse thématique	31
V - Résultats	32
A) Profils des proches aidants.....	32
a) Sexe	32

b) Age des proches aidants	33
c) Activité socio professionnelle.....	33
d) Durée d'accompagnement.....	35
e) Lien avec la personne aidée	35
B) Analyse thématique des résultats (analyse qualitative) + pondération	36
a) Gestion « solitaire » des émotions.....	37
b) Aspect « multitâches ».....	38
c) L'épreuve de certains gestes et les difficultés liées aux soins du corps	41
d) Sentiment d'être démunis face aux connaissances à acquérir pour gérer le quotidien et flot d'informations	42
e) Manque de perception par l'entourage et les professionnels de santé, de leur réalité quotidienne	43
f) Absence de demande d'aide par crainte de réponse inadaptée	43
C) Perception des professionnels de santé	45
VI. Discussion.....	47
A) Avantages et limites de l'étude	47
B) Analyse des résultats.....	48
1. Profil des proches aidants.....	48
2. Analyse des données selon les thématiques identifiées	49
2.1. « Gérer seul » ses émotions.....	49
2.2. Pas facile d'être « multitâches »	51
2.3. Difficultés « émotionnelles » à prendre en charge les soins du corps de son proche.....	53
2.4. Difficultés à gérer le « flot » d'informations transmis	55
2.5. Manque de reconnaissance du rôle des aidants par l'entourage et les soignants	56

2.6. Crainte de demander de l'aide par manque de réponse adaptée	57
3. Analyse de la perception des soignants	58
VII. Conclusion	60
VIII. Annexes	62
Annexe 1 : Bibliographie.....	62
Annexe 2. La charte de la personne hospitalisée 2006.....	66
Annexe 3. Echelle « Quality of life cancer scale » et « Caregive Well-Being Scale » Outils d'évaluation de la qualité de vie et du bien-être du proche aidant et du soignant dans le domaine de la cancérologie	67
Annexe 4. Les 21 préconisations de la CNSA.....	68
Annexe 5. Critères d'inclusion et d'exclusion des proches aidants.....	71
Annexe 6. Guide d'entretien destiné aux accompagnants des patients atteints de cancer solide.	72
Annexe 7. Guide d'entretien destiné aux professionnels de santé	75
Annexe 8. Données démographiques des proches aidants	77
Annexe 9. Nombre de proches aidants et leur lien avec la personne aidée	78
Annexe 10. Tableau des verbatims des proches aidants	79
Annexe 11. Tableau des verbatims des professionnels de santé.....	89
Annexe 12. Conclusion.....	91
Annexe 13. Serment de Galien.....	92

Liste des tableaux et figures

Figure 1. Domaines et nombre d'études publiées dans le concept de besoins hors cancérologie.....	23
Figure 2. Répartition des proches aidants selon leur sexe (n =18).....	32
Figure 3. Répartition des proches aidants selon leur âge (n = 18)	33
Figure 4. Catégories socioprofessionnelles des proches aidants en activité professionnelle	34
Figure 5. Durée d'accompagnement des proches aidants (n = 18)	35
Figure 6. Nombre de proches aidants et leur lien avec la personne aidée	36
Figure 7. Thématiques abordées par les proches aidants.....	37

Liste des abréviations

CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFACE: Compagnie Française d'Assurance pour le Commerce Extérieur

CQOL-C : Caregiver Quality of Life Cancer Scale

CWBS : Caregiver Well Being Scale

DREES: Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ETP: Education Thérapeutique

FFAPAMM: Fédération des Familles et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale

HAS: Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPSOS: Institut Politique de Sondages et d'Opinions Sociales

MACIF: Mutuelle Assurance des Commerçants et Industriels de France et des cadres et des salariés de l'industrie et du commerce

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPACT: Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique

UNAFAM: Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou handicapées psychiques

Introduction

Aujourd'hui, un français sur trois a dans son entourage un proche en perte d'autonomie (liée à l'âge, à la maladie ou consécutive à un accident) assisté par une personne qui l'aide à réaliser les actes de la vie quotidienne. On compte près de 4 millions de personnes dites « aidantes » en France. Or cette population reste trop souvent ignorée dans les débats qui concernent la perte d'autonomie.

En France, nous observons, chaque année, une augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer, tous types confondus (UNICANCER, 2018) [1]. Ce nombre de nouveaux cas a doublé au cours des 30 dernières années, mais parallèlement, la mortalité a régulièrement diminué. Le plan Cancer 2014 – 2019 [2], rappelle que près de 355 000 personnes font l'objet d'un diagnostic de cancer chaque année, dont 200 000 hommes et 155 000 femmes. Aujourd'hui, ce sont donc 3 millions de personnes qui vivent en France avec ou après un cancer, ce qui nous laisse penser que le nombre de proche aidants de ces patients s'en rapproche également.

Le cancer est une maladie chronique qui a des conséquences multiples sur le patient qui en souffre [3] et qui est une épreuve bouleversant les conjoints ainsi que tout l'entourage, familial ou non, provoquant chez chacun des réactions cognitives, émotionnelles et comportementales, bouleversant la vie quotidienne [4].

Face à ce constat, les professionnels de santé se sont intéressés au ressenti des proches aidants afin d'évaluer leurs besoins et d'envisager de leur proposer et/ou d'adapter un accompagnement des proches aidants.

Les proches aidants sont considérés comme une ressource essentielle qu'il convient de soutenir. Leur situation devient une préoccupation grandissante, notamment au regard de l'allongement de la durée de vie pour l'ensemble de la population et plus spécifiquement des personnes malades ou en situation de grande dépendance.

Des mesures d'accompagnement sont aujourd'hui établies en leur faveur dans des domaines autre que la cancérologie (plan Alzheimer 2001-2005 [5], plan Vieillesse et Solidarité de 2003 [6], plan Autisme 2005-2006 [7], plan Maladies rares 2005-2008 [8]) et des ouvrages sont publiés, faisant état des connaissances sur les risques et conséquences de cette aide, concernant notamment leur santé [9] et leur carrière professionnelle [10].

Ce travail propose d'identifier et d'explorer les besoins éducatifs des proches aidants de patients atteints de cancer, en se basant sur l'analyse de la littérature existante et la réalisation d'une enquête de besoins afin de pouvoir, à terme, envisager une offre éducative et d'accompagnement ciblant les proches aidants.

Ce travail se décline en plusieurs parties.

La première partie est constituée de la définition du proche aidant et du besoin, préambule nécessaire à notre projet.

La seconde partie analyse la littérature concernant les besoins des proches aidants.

La méthode d'analyse, le profil des proches aidants, ainsi que les résultats principaux identifiés seront présentés par la suite.

Enfin, une discussion autour des résultats sera présentée. Elle exposera les limites et les forces de cette étude, les résultats en regard de la littérature et les offres disponibles, amenant à des propositions d'éducation thérapeutique.

I – Les définitions

A) Définition du proche aidant

En premier lieu, le terme d'accompagnement est apparu dans les années 1980-1990 pour désigner l'aide aux patients en fin de vie. Puis progressivement, l'accompagnement s'impose pour toutes les personnes en soins nécessitant un engagement réciproque entre le patient, le soignant et l'entourage.

Dans la littérature, en dehors du domaine de la cancérologie, le proche aidant répond à plusieurs définitions.

Selon Walter HESBEEN, courant de « l'humanisme soignant » [11], l'accompagnement « c'est faire un bout de chemin avec l'autre en difficulté de santé. Un mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien. Accompagner c'est d'abord de respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences. Accompagner c'est respecter ses conditions de vie, son entourage, son environnement, sa spiritualité, son engagement ou non engagement. Il s'agit surtout de comprendre et de trouver du sens à cet accompagnement quelle que soit la situation de la personne ».

Tania Rizk [12] de son côté accentue sa définition dans les « questions de terminologie », où elle montre la difficulté de définir la place ou le rôle des proches de personnes malades de façon générale « Pourquoi parler d'accompagnant, et non de famille ? Qui est l'accompagnant ? De qui parle-t-on ? ». Cette notion est également

retrouvée dans la définition donnée par le Petit Robert précisant les « liens de parenté étroits ».

Nous assistons en France depuis les premiers États Généraux des malades, organisés par la Ligue contre le cancer en 1998, à une évolution des mentalités pour une meilleure reconnaissance de l'entourage du patient et pour une approche plus rationnelle des relations entre les proches aidants et les soignants. Cette nouvelle dynamique autour du proche aidant montre sa place importante au sein du système hospitalier et de soins. Les cancérologues, les psycho-oncologues et la vie associative participent pleinement à cette reconnaissance.

En 2007, la Charte européenne de l'Aidant Familial [13] (avec le soutien de la COFACE : Compagnie Française d'Assurance pour le Commerce Extérieur) a défini le proche aidant comme étant « la 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. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. ». Précisons également que le Guide de l'aidant familial [14], publié par le ministère des Affaires sociales et de la santé, en donne la même définition. La personne de confiance ainsi que le professionnel de santé, ne rentrent pas dans la définition.

C'est pourquoi depuis quelques années, en France, un cadre législatif existe afin que chacun trouve sa place, soignants et proche aidant. Le texte de référence dans les

services de soins s'y rapportant est la Charte du patient hospitalisé, existante depuis 1995 et actualisée en 2006 [15] (Annexe 2).

Le Code de l'action sociale et des familles Article R245-7 [16], ainsi que la Haute Autorité de Santé (HAS), précisent davantage la définition comme suit : « Un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, ou encore un(e) ami(e) présent au quotidien ou lors des examens et soins prodigués, apportant l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

D'autres entités (associations, fédérations...) se sont également attachées à apporter des éléments de définition, variables en fonction des profils des personnes accompagnées et de leurs difficultés (maladie d'Alzheimer, personnes en situation de handicap...) [7].

La définition du proche aidant est donc large, mais nous retiendrons le terme de « proche aidant », pour désigner le caractère non professionnel de l'aide humaine, la régularité de l'aide apportée et l'indifférence du lien quant à la personne qui apporte cette aide. Aucun critère ne les différencie du reste de la population, c'est uniquement la situation d'accompagner une personne ayant un besoin d'aide au quotidien qui définit leur rôle d'aidant : soins, accompagnement, démarche administrative, veille, soutien psychologique, activités domestiques.

Après avoir exploré la définition du proche aidant et de l'importance de son rôle, nous allons définir leurs besoins.

B) Définition des besoins des proches aidants

Les **besoins** recouvrent l'ensemble de tout ce qui apparaît « *être nécessaire* » à un être, que cette nécessité soit consciente ou non.

Au cours du siècle dernier, le psychologue américain Abraham Maslow classe les besoins de manière hiérarchique, sous la forme d'une pyramide, faisant apparaître qu'il s'agit de satisfaire d'abord les « besoins fondamentaux », puis les besoins de « niveau inférieur », avant de pouvoir satisfaire de manière progressive les besoins situés aux niveaux supérieurs de la « pyramide » [20].

Seuls les besoins physiologiques étaient reconnus jusqu'aux années 40 et c'est au milieu du siècle dernier que les besoins psychologiques ont été reconnus, définissant alors le besoin comme la sensation d'un manque (faim, soif, etc.) motivant la recherche d'un retour à un équilibre et mettant en jeu les relations humaines. Alex Mucchielli [18] le décrit comme une recherche de reconnaissance sociale et Virginia Henderson [19] comme un moteur de l'action sociale. Le besoin est donc identifié comme un moteur de la motivation introduisant une hiérarchie des besoins et distingue les besoins fondamentaux, primaires puis secondaires.

Les connaissances actuelles retiennent une approche interdépendante et contextuelle des besoins entre eux plus qu'une approche hiérarchique.

Concernant la situation des proches aidants, il est important d'appréhender leurs besoins dans leur contexte social, culturel, clinique, qui s'inscrit dans un historique, une temporalité et un contexte donné. C'est pourquoi certaines enquêtes montrent que la notion de besoin peut prêter à confusion entre la situation de la personne aidée et celle de l'aidant. Les experts proposent d'être attentif à bien différencier les attentes de chacun [17]. Ceci justifie de connaître, identifier et reconnaître les besoins des proches aidants, notamment par les professionnels de santé, car la situation d'accompagnement les rend vulnérables. C'est pourquoi notre étude vise à prendre en compte spécifiquement les besoins, souvent complexes et difficiles à exprimer, des proches aidants, concernant tout autant le corps que la dimension psychoaffective et leur vie sociale.

C) Définition des besoins éducatifs

L'éducation thérapeutique (ETP) s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus « autonome », de favoriser son adhésion aux traitements et d'améliorer sa qualité de vie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'ETP est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, qui devraient rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie [21].

Dans l'ETP, deux acteurs sont donc impliqués : le patient et le soignant qui sont des partenaires dans la prise en charge. C'est dans ce cadre que sont mis à disposition des

ateliers d'éducation thérapeutiques, individuels ou collectifs, répondant aux besoins éducatifs des patients.

Concernant les proches aidants, dans le domaine de l'oncologie, ce dispositif n'existe pas. Or l'étude menée en 2011 [22] montre que les proches aidants demandent à acquérir des compétences leur permettant de comprendre la maladie, d'expliquer la physiopathologie et les principes du traitement, de repérer les signes d'alertes, d'analyser les résultats d'examens et pour certains de mesurer la glycémie par exemple, afin de mieux appréhender le quotidien avec le patient. Ces constats sont également présents dans les études menées en 2010 par Tamayo et al. [23] grâce à l'utilisation des échelles Caregiver Quality of Life Cancer Scale (CQOL-C) et Caregiver Well Being Scale (CWBS) évaluant les besoins éducatifs des patients, adaptées aux proches aidants.

Il semblerait donc intéressant de développer des outils éducatifs spécifiques ciblant les besoins des proches aidants, afin d'adapter les interventions à leurs nécessités, leur permettant de mobiliser leurs ressources afin d'améliorer leur qualité de vie [24].

III – Analyse de la littérature

A) Études hors cancérologie

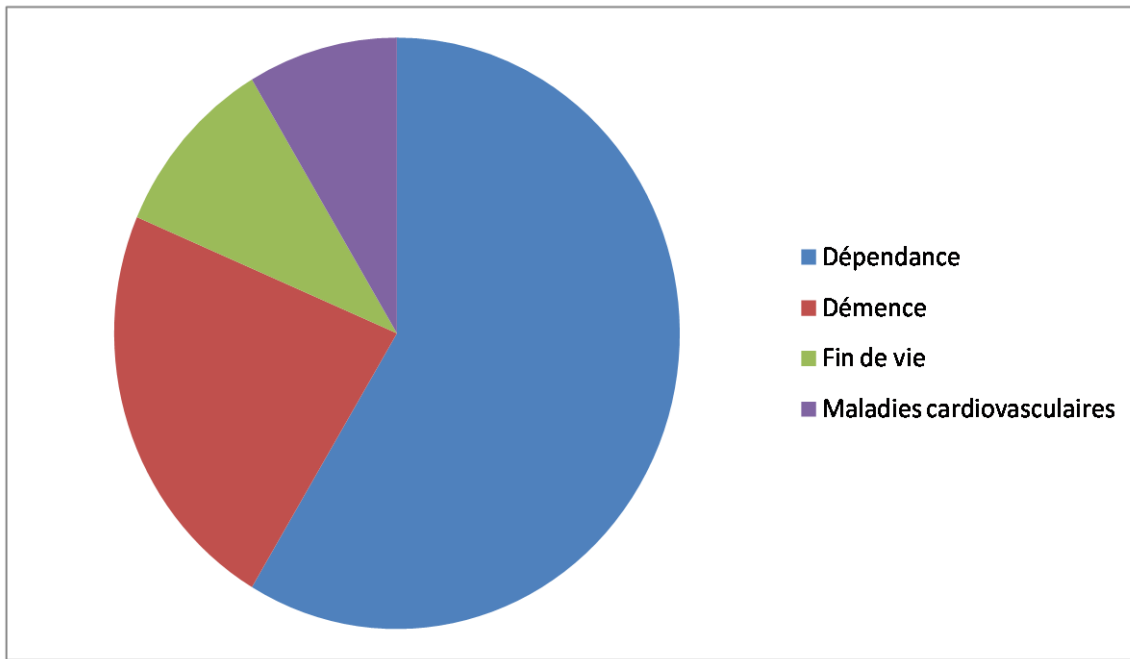


Figure 1. Domaines et nombre d'études publiées dans le concept de besoins hors cancérologie

La littérature nous apprend que différents domaines sont concernés par la réalisation d'analyses de besoins concernant les proches aidants : la dépendance, la démence, la fin de vie et les maladies cardiovasculaires.

a) Dépendance

Plusieurs enquêtes ont été menées afin de tenter de mieux connaître cette population : enquête européenne SHARE [25], enquête Handicap Santé volet ménages [26] et son complément Handicap Santé aidants 2008, etc.

L'enquête Handicap Santé réalisée par la DREES en 2008 [26] avait pour objectif principal de décrire et d'analyser les conditions et la qualité de vie des proches aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge. Elle montre que 48% des proches aidants déclarent avoir besoin de soutien de santé, 29% un besoin de répit et 25% un besoin de soutien psychologique.

L'enquête menée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2011 [27] a mis en évidence des résultats similaires permettant l'élaboration de 21 préconisations à destination des proches aidants de patients en perte d'autonomie, afin de mener une politique ambitieuse à leur égard, visant à reconnaître leur contribution essentielle et de les soutenir en renforçant et structurant les réponses à leurs besoins. Elles constituent un axe de réflexion pour l'accompagnement des proches aidants dans d'autres pathologies (Annexe 2).

Dans son étude menée en 2013, Franck Guichet [28] s'est intéressé au domaine de la gériatrie et a fait ressortir le besoin de valorisation et de reconnaissance par les proches aidants interrogés, cette notion faisant également partie des axes en développement dans les 21 préconisations des proches aidants de la CNSA.

b) Démence

L'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) et la Fédération des Familles et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale (FFAPAMM) ont mené une étude qualitative montrant des besoins de

soutien psychologique, d'informations et d'accompagnement professionnel, ce qui leur a permis de publier un Guide à l'intention des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale [29]. De même dans l'enquête menée par Shanley et al. en 2011 [30] dans laquelle les proches aidants et les soignants ont été interrogés, des besoins instrumentaux et psychosociaux sont exprimés par les proches aidants « obtenir de l'aide », « devoir faire confiance aux soignants », « anticiper la mort », parallèlement aux soignants qui expriment le besoin de comprendre et de nouer des liens avec les proches aidants leur permettant de leur dispenser des informations sur les offres d'aide disponibles.

c) Soins intensifs et fin de vie

En 2012, Obringer et al. [31] se sont intéressés aux besoins des proches aidants principaux de patients étant hospitalisés en soins intensifs et mettent en évidence des besoins de soutien psychologique : le besoin d'être rassurés et soutenus.

d) Conclusion

Ces différentes études ont mis en évidence que la famille est majoritaire parmi les proches aidants (conjoint pour 44 %, parents pour 13 %, enfants pour 21 %, non précisé pour 22%), alors que les amis, voisins et autres proches représentent 21 % de cet ensemble. De plus, 1,6 million d'entre eux, soit près d'un adulte sur sept, consacrerait plus de 50 heures par semaine à l'aide de leur proche. Les deux tiers sont des femmes, et la moitié exerce une activité professionnelle [32].

B) Les études en cancérologie

Dès 2001, Thomas et al. [33] ont mené pendant trois ans des recherches auprès de patients et de leur conjoint faisant face au cancer. Ils ont identifié des besoins psychosociaux, le justifiant par le fait que ces besoins « font partie des aspects liés à la qualité de vie et aux relations sociales, qui, du point de vue des patients et des aidants, sont indispensables, importants, voire critiques, pour leur capacité psycho-émotionnelle à vivre avec la connaissance de la maladie et ses conséquences sociales, et donc pour leur habileté à pouvoir conserver un rôle social ainsi qu'une vision unifiée d'eux-mêmes et de leur monde social ». Le même constat se retrouve dans les enquêtes de Kim et al. menées en 2007 [34] et de Giarelli et al. menée en 2003 [35], associé à un niveau élevé d'anxiété se traduisant par des besoins d'informations, de soutien psychologique et d'amélioration dans les relations avec les professionnels de santé.

L'impact professionnel de l'accompagnement de patient dans le domaine de la cancérologie a été exploré en 2012 et 2013, dans les études réalisées par l'Observatoire Sociétal des Cancers [36]. Les résultats montrent que 59 % des proches aidants salariés présentent des difficultés de concentration (24 %), des pertes de performance (18 %), des absences répétées (16 %) et ayant conduit à changement d'activité pour 6 % d'entre eux. Cette étude a également permis de restituer l'état d'esprit des accompagnants de malades atteints de cancer : réactions positives et un état d'esprit dynamique. Le courage est la première qualité reconnue auquel sont également associées la volonté et la bienveillance, la fatigue, la tristesse et l'angoisse étaient mentionnées dans des proportions non négligeables (une personne sur cinq), le stress et la colère étaient associés de manière nettement plus marginale.

Plus récemment en 2016, le 5ème Rapport de l'Observatoire sociétal des Cancers [37], a montré qu'environ un Français sur dix aide un proche malade atteint de cancer (soit 5 millions de personnes). Différents besoins en sont ressortis : un besoin d'aide au domicile pour 68 %, un besoin de soutien psychologique pour 57 % d'entre eux, un besoin d'information pour 40 % d'entre eux et un besoin d'accompagnement professionnel pour 29 % d'entre eux.

C) Conclusion

L'ensemble de ces résultats montrent que les proches aidants expriment de nombreux besoins qu'il serait intéressant d'évaluer au sein de notre établissement de santé, sachant que près de 20 millions de Français auraient été aidants au cours de ces 5 dernières années, dont 3 millions le seraient encore aujourd'hui, toutes pathologies confondues.

IV – Proches aidants et Méthode

Une enquête exploratoire uni-centrique, qualitative et rétrospective, est réalisée auprès des proches aidants de patients atteints de cancer solide quel que soit le stade de la maladie au sein du CHU Grenoble-Alpes.

Cette analyse de besoins des proches aidants de patients atteints de cancer a été envisagée dans le cadre de leur accompagnement par l'hôpital de jour d'oncologie du CHU de Grenoble.

Cette analyse de besoins vise à identifier les besoins éducatifs des proches aidants. Des actions seront discutées à partir des thématiques exprimées par les proches aidants.

L'objectif de cette enquête est de dresser un état des lieux du vécu des proches aidants, leur réalité au quotidien, l'impact de cette gestion au quotidien et d'identifier leurs besoins. La perception de cette situation par les professionnels de santé sera également analysée afin de proposer des actions éducatives possibles en fonction des résultats obtenus.

A) Population ciblée

La sélection des proches aidants a été opérée selon la technique des choix raisonnés [38]. La diversité des profils de proches aidants a été recherchée.

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont les suivants :

- critères d'inclusion : être un proche aidant de patient atteint de cancer solide, quel que soit le stade ayant un âge > ou égal à 18 ans.
- critères d'exclusion : proche aidant non francophone (Annexe 5).

Dix-huit proches aidants ont participé à l'étude, au sein de l'unité d'oncologie de l'hôpital de jour et représentent les conjoints (hommes et femmes), les enfants, les ami(e)s, les parents et les frères ou les sœurs des personnes malades.

B) Le guide d'entretien

Un outil de recueil est utilisé : guide d'entretien ayant l'avantage d'orienter le proche aidant tout au long de l'entretien. Il est écrit et détenu par l'interne en pharmacie menant l'entretien.

Ce guide d'entretien cherche à explorer le vécu des proches aidants au quotidien au travers des thématiques prédéfinies. Des questions ouvertes ont été choisies afin de permettre aux proches aidants d'approfondir leurs réponses (dimensions de la vie courante, afin de répondre à l'objectif d'identification des attentes et besoins) ainsi que des questions fermées permettant d'explorer des points plus précis (sexe, âge, niveau socio professionnel, durée de période d'accompagnement) (Annexe 6). La formulation des questions a été travaillée en amont avec les professionnels de santé et a été testée sur 5 proches aidants, au préalable de l'étude, avant d'être étendue à l'ensemble des proches aidants interrogés. Ce guide est mixte et combine attitude non-directive afin de favoriser l'exploration de la pensée du proche aidant et directif afin d'obtenir des

informations sur des points définis à l'avance. Le guide utilisé pour l'entretien avec les professionnels de santé présente également des questions ouvertes et des questions fermées, testé au préalable auprès de 3 professionnels de santé afin de valider la pertinence des questions posées (Annexe 7).

C) Entretien semi-directif

Les données ont été recueillies via la méthode des entretiens individuels semi-directifs en face à face, réalisés par un seul intervenant, « ayant pour fonction de mettre en lumière les aspects du phénomène auquel le chercheur ne peut penser spontanément, et de compléter les pistes de travail suggérées par ses lecteurs » [39]. Cette technique permet donc de recueillir des données issues de discours exprimant des opinions, des croyances et des attitudes concernant le rôle visé, afin d'explorer le contenu des représentations des personnes [40].

Une partie de l'entretien est consacrée à la description de la personne aidée et de la personne aidante ainsi que les aides reçues, permettant d'identifier la situation du proche aidant (la durée et les caractéristiques de l'aide apportée, les relais mobilisables, etc.). Les conséquences et répercussions du rôle d'aidant sur les différents domaines de la vie de la personne dans son quotidien sont ensuite explorées, ainsi que les besoins et attentes exprimées au regard des difficultés spécifiques rencontrées. L'aide reçue ou non, de la part de l'équipe soignante ou autre, ainsi que l'aide qu'il a recherchée ou recherche actuellement, fait également partie des thèmes abordés.

Les proches aidants ont été sollicités par l'intermédiaire de l'interne en pharmacie, sur volontariat, au sein de l'hôpital de jour d'oncologie, le plus souvent lors du passage de la chimiothérapie de la personne qu'ils accompagnent. La personne aidée n'était donc pas présente au moment de l'entretien. En moyenne les entretiens ont duré 45 minutes et la taille de l'échantillon a été stoppée à saturation des verbatims (redondance des thématiques) des entretiens auprès des proches aidants.

D) Analyse thématique

L'analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes a été envisagée sous forme d'une analyse thématique regroupant l'ensemble des verbatims. L'interne de pharmacie a listé de façon indépendante l'ensemble des verbatims des proches aidants et les a comparés au regroupement fait par les trois autres intervenants (pharmaciens) afin de les catégoriser en différents thèmes. Les analyses ont été mises en commun afin d'évaluer la concordance du classement et valider les thématiques retenues. Cette méthode d'analyse thématique et transversale permet d'éviter les biais d'interprétation.

18 proches aidants et 7 professionnels de santé ont participé à l'étude (2 infirmières, 2 médecins, 2 pharmaciens, 1 psychologue), dont le recueil de données permet de comparer les perceptions des soignants aux données issues des entretiens des proches aidants. Cette confrontation a pour objectif de nourrir la réflexion autour des besoins éducatifs des proches aidants et d'adapter les propositions existantes et/ou envisagées.

V - Résultats

A) Profils des proches aidants

18 proches aidants de personne atteinte de cancer ont participé à l'étude.

a) Sexe

Les **femmes** représentent 56 % (N = 10) de l'échantillon et les hommes 44 % (N = 8).

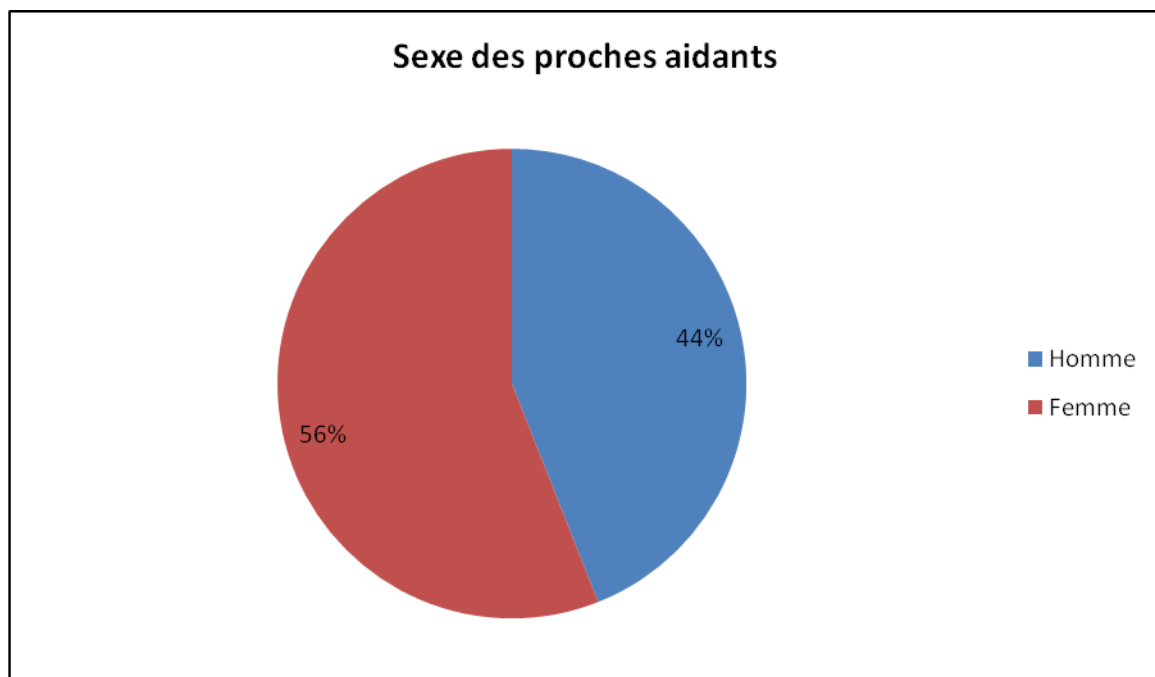


Figure 2. Répartition des proches aidants selon leur sexe (N =18)

Ratio Homme/Femme = 0.44

b) Age des proches aidants

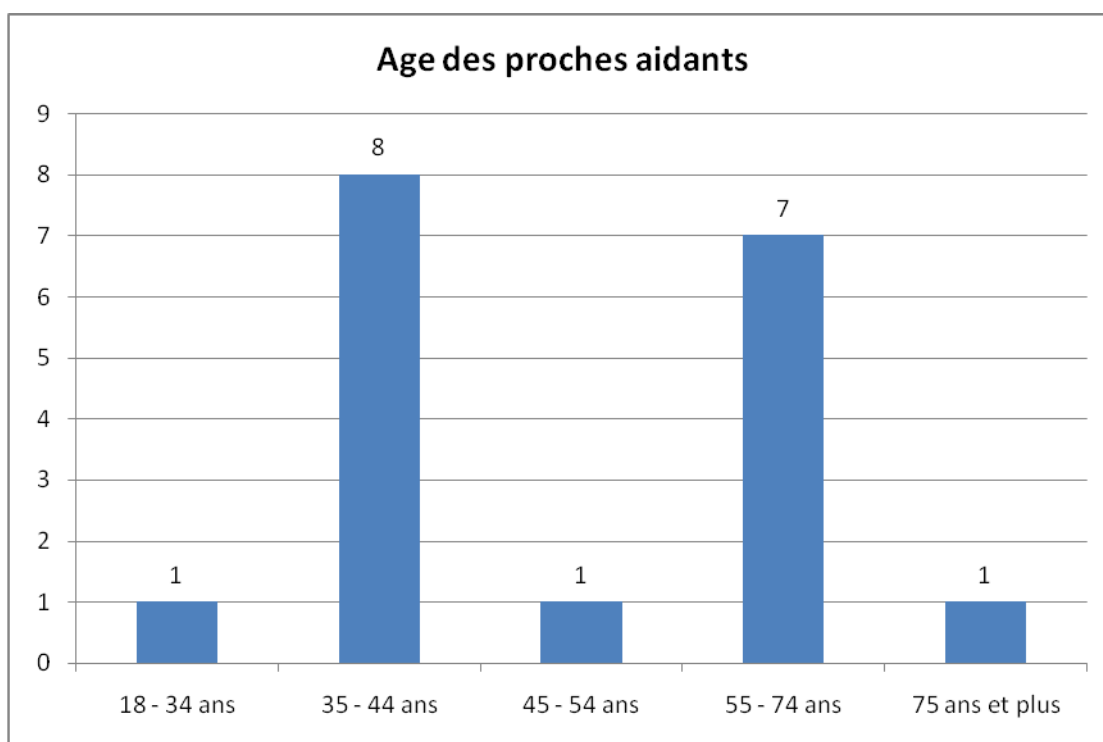


Figure 3. Répartition des proches aidants selon leur âge (n = 18)

Ils sont âgés de **22 à 84 ans**.

Age **moyen** de l'ensemble des proches aidants : **53 ans**

Age **médian** des proches aidants : **49 ans**

Ecart type : 16,32 ans

Proche aidant le plus jeune : 22 ans

Proche aidant le plus âgé : 84 ans.

c) Activité socio professionnelle

11 proches aidants sont **en activité professionnelle** et 7 sont à la retraite.

Selon la classification de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), les 11 aidants en activité professionnelle :

- 5 appartiennent à la catégorie Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4 appartiennent à la catégorie Professions intermédiaires
- 2 appartiennent à la catégorie Employés

Concernant les aidants actuellement à la retraite, 3 appartenaient à la catégorie des Cadres et professions intellectuelles supérieures, 3 appartenaient à la catégorie des Professions intermédiaires et 1 à la catégorie des Employés.

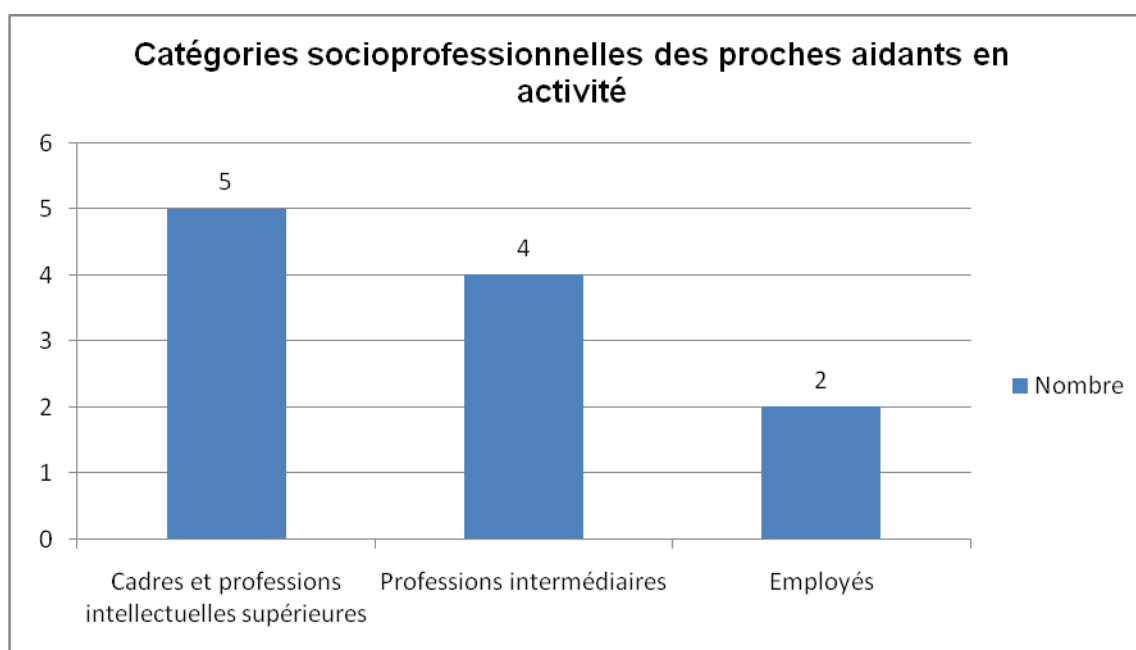


Figure 4. Catégories socioprofessionnelles des proches aidants en activité professionnelle

d) Durée d'accompagnement

3 proches aidants accompagnent leur proche depuis moins de 6 mois et 15 depuis plus de 6 mois (Annexe 8).

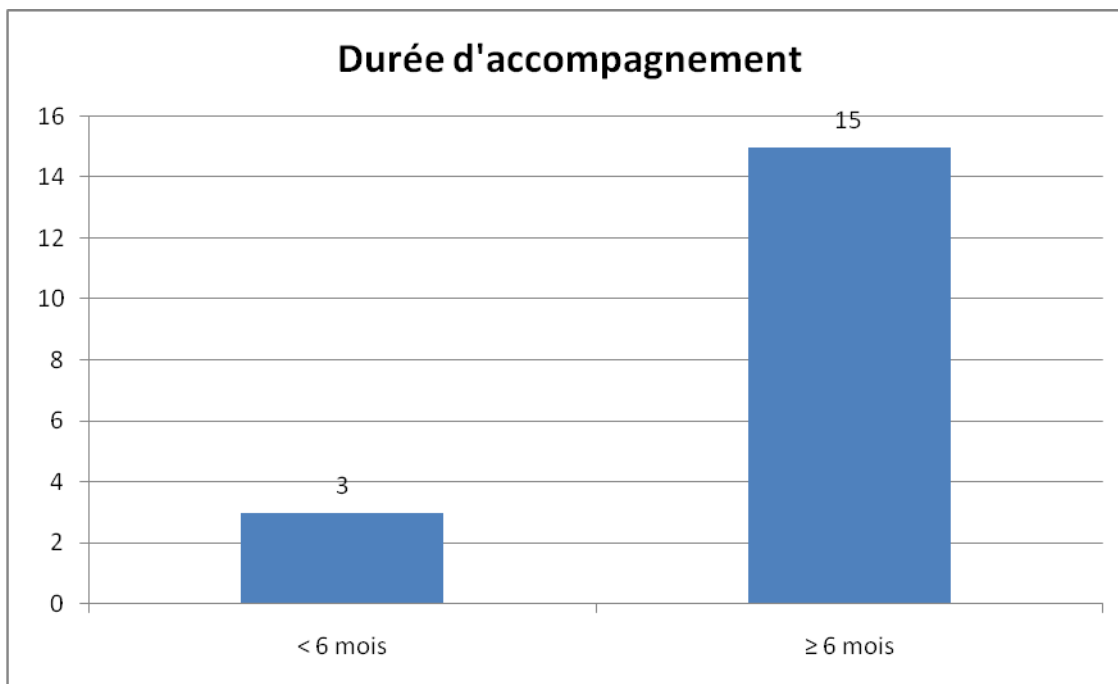


Figure 5. Durée d'accompagnement des proches aidants (N = 18)

Moyenne de la durée de l'aide : **43 mois (4 ans)**

La **durée minimale** de l'aide : **1 mois**

La **durée maximale** de l'aide : **204 mois (17 ans)**

e) Lien avec la personne aidée

Leur lien avec la personne aidée a été relevé :

- 9 proches aidants sont conjoints de la personne aidée (soit 50% des proches aidants, dont 5 femmes et 4 hommes)
- un proche aidant est ascendant

- 4 proches aidants sont les enfants
- 2 proches aidants sont frère ou sœur
- 2 proches aidants sont amis des personnes aidées (Annexe 9).

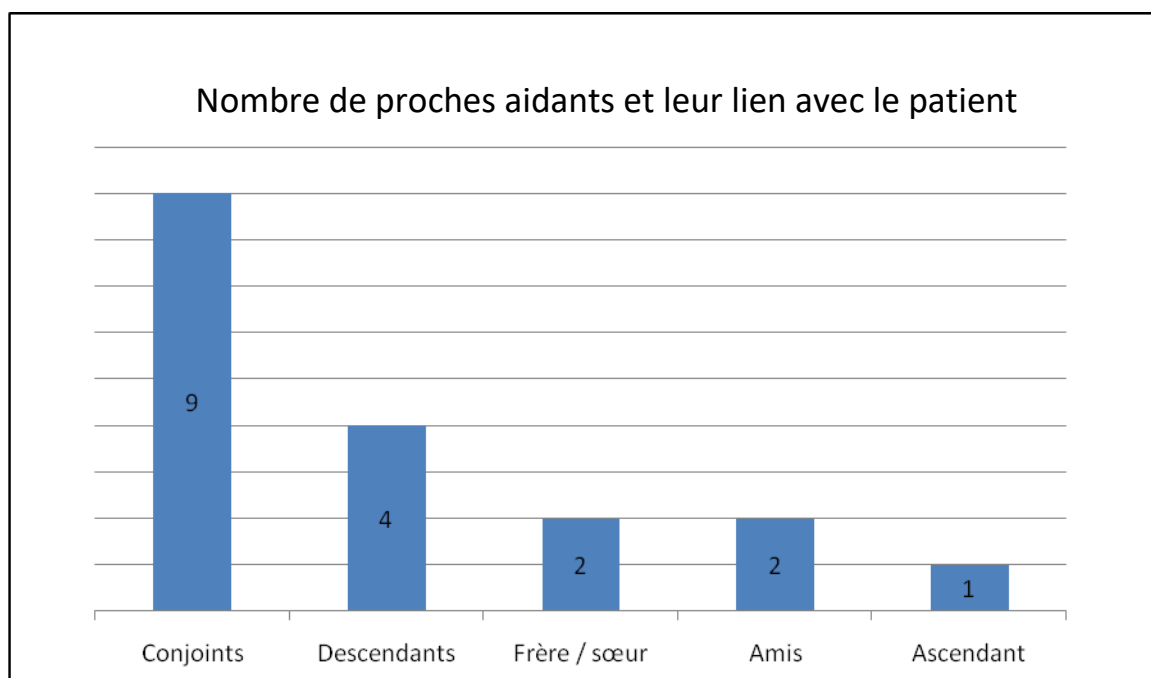


Figure 6. Nombre de proches aidants et leur lien avec la personne aidée

B) Analyse thématique des résultats (analyse qualitative) + pondération

L'analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes a été envisagée sous forme d'une analyse thématique regroupant l'ensemble des verbatims des proches aidants.

Les thématiques identifiées sont les suivantes décrites par ordre de fréquence de citation dans les entretiens : Gestion « solitaire » des émotions (67%), un sentiment de « multitâche » (56%), l'épreuve liée aux gestes de soins du corps (50%), sentiment d'être démuné face au « flot » d'informations (39%), manque de reconnaissance de leur

rôle (10%) et une absence de demande d'aide par crainte de réponse inadaptée (5%) (Annexe 10).

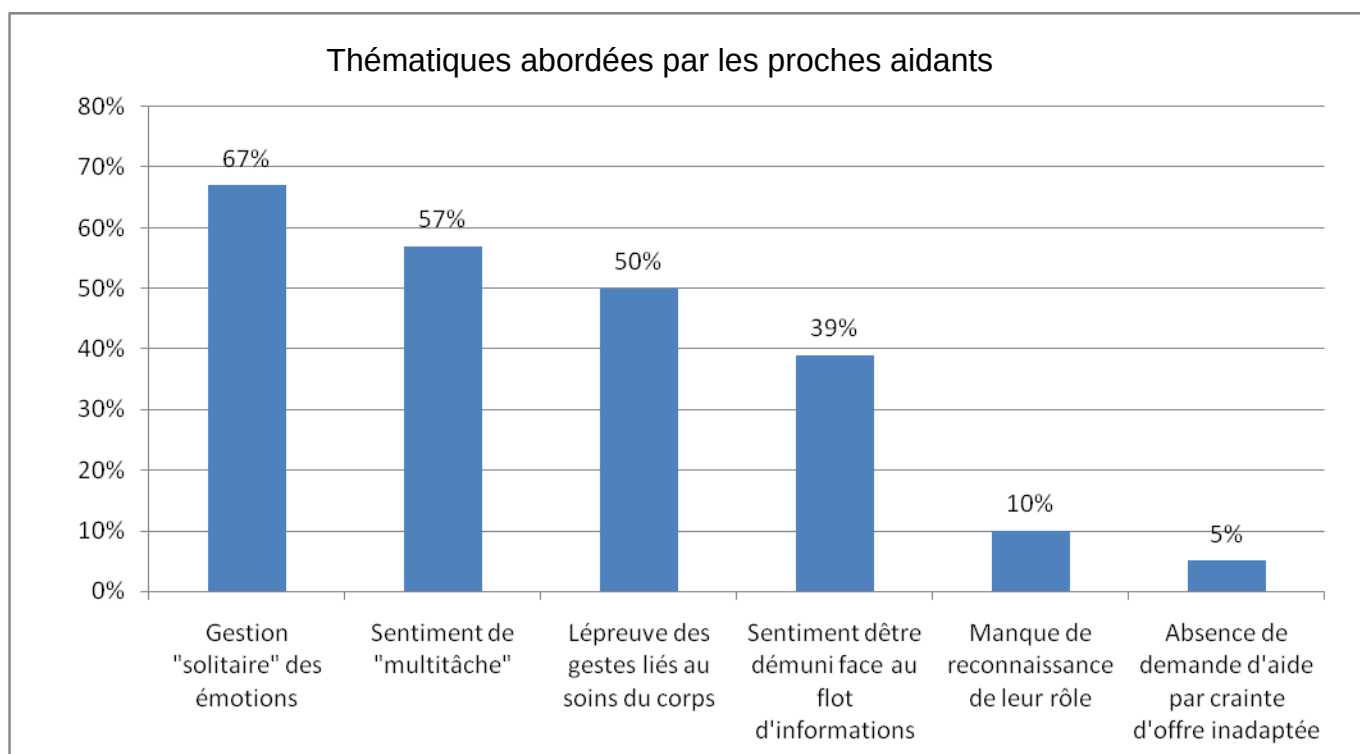


Figure 7. Thématiques abordées par les proches aidants

a) **Gestion « solitaire » des émotions**

67% des proches aidants expriment cette difficulté.

Au cours de leur accompagnement, ils sont durement impactés sur le plan psychologique : choc de certains moments (annonce de la maladie, rechute, effets indésirables ...) de l'accompagnement, le fait de devoir « s'oublier » quand on est aidant, etc.

« A chaque bilan de contrôle l'angoisse et l'anxiété, on les vit à deux », « il faut l'accompagner moralement ».

Cet impact émotionnel peut être à l'origine d'une usure psychologique.

« J'oscille entre des moments de joie et booster avec des examens qui sont réconfortants et puis des moments de chaos total avec les effets indésirables de la chimio ou les rechutes ».

Les proches aidants évoquent face à cette difficulté psychologique un manque de soutien et d'aide pouvant être à l'origine d'un sentiment de solitude et d'isolement.

« Je me suis retrouvée seule à gérer ses angoisses ainsi que les miennes ».

Ce manque d'accompagnement psychologique a également des répercussions physiques : troubles du sommeil, douleurs musculaires, douleurs articulaires, dorsales, fatigue, dépression, hypertension, aggravation des pathologies déjà existantes.

« Si j'avais à m'exprimer, le pire pour moi c'est la fatigue »,

« Mal de dos »,

« C'est peut-être bête mais tout mon entourage me trouve fatigué et dit que j'ai pris un coup de vieux, ce n'est pas super pour le moral »,

« Peut-être qu'à force, c'est moi qui vais être malade ».

b) Aspect « multitâche »

56% des aidants expriment le fait de ne plus avoir de temps pour eux.

« C'est tous les jours non-stop »,

« En fait je n'ai pas le temps de me poser la question de savoir si j'ai besoin de temps pour moi »,

« Ça doit faire 3 ans peut être que je ne suis pas allé au cinéma, ou à la piscine »

Ils évoquent le fait que ce temps serait destiné à des activités spécifiques à chacun, comme regarder un film, aller chez le coiffeur, aller au restaurant, se consacrer à leurs tâches parentales ou encore pour renouer avec leur vie sociale.

Le manque de temps pour soi s'explique par :

- Un investissement important au quotidien qui s'inscrit dans la durée :

Le temps consacré à la personne dépendante au quotidien est important car 40 % des proches aidants interrogés interviennent plus de 6h par jour.

« C'est tous les jours, il n'y a pas de week-end, pas forcément 24h mais tous les jours ! ».

- Un aspect « multitâches » chronophage :

Ils mentionnent devoir assumer de nombreuses activités dans le quotidien.

Sept activités en moyenne sont évoquées parmi les dix proposées dans le questionnaire : les tâches domestiques et ménagères, les courses, les soins personnels, le lever/le coucher, la gestion du budget, des papiers et des démarches

administratives, l'accompagnement aux visites médicales, la prise de médicaments, la coordination de l'aide professionnelle si elle existe, les sorties / promenades, assurer une présence, une compagnie et autre. Le nombre de tâches évoqué reste identique que l'aidant soit seul ou non, et quel que soit le lien de parenté. Les courses et les tâches domestiques et ménagères se situent au premier rang des aides dispensées par les proches aidants (plus de 80%), puis les soins personnels, l'accompagnement aux visites médicales et l'accompagnement pour les sorties ou promenades.

« Je suis multi tâches, j'ai tous les rôles »

Ils évoquent une difficulté à profiter du peu de temps qu'ils peuvent avoir : que faire pour se faire plaisir, absence de choix car permet en priorité du repos, ou encore le sentiment de culpabilité de se recentrer sur soi.

« Quand je pense à moi, je ne sais même pas de quoi j'ai envie, c'est comme si j'étais vide, je ne sais plus ce que c'est de ne rien faire »

« Et parfois je ne sais même plus ce qu'il me ferait plaisir si j'avais du temps pour moi »

« Je ne le mets pas à profit de mes loisirs mais plutôt pour me reposer et dormir »

« J'ai honte de penser comme ça, de vouloir des moments à moi alors qu'elle est malade et moi en bonne santé, je voudrais le dire sans qu'on me juge ».

Le répit est défini comme le temps que peuvent prendre les aidants indépendamment du temps consacré aux personnes accompagnées selon l'Association française des aidants.

c) L'épreuve de certains gestes et les difficultés liées aux soins du corps

50% des proches aidants évoquent l'épreuve de certains gestes du quotidien à réaliser du fait de la prise en charge thérapeutique.

La coupe ou le rasage des cheveux, notamment chez les femmes atteintes de cancer du sein sous chimiothérapie allopéciantes est une épreuve difficile à accepter et à vivre pour certains proches aidants, du fait de la confrontation avec la transformation du corps engendrée par la maladie et les traitements.

« Je crois qu'elle ne s'en rend pas compte, mais c'est dur pour moi, ce n'est pas mon métier »

« J'ai honte de le dire mais je ne peux pas la regarder sans sa perruque, peut-être un jour ».

La toilette et les soins du corps sont également présentés comme une épreuve.

« Ce n'est plus la même, plus son corps, je sens que mon regard aussi à changer »

« Quand il a perdu tout ce poids, on aurait dit qu'il sortait des camps ».

80 % des proches aidants bénéficient d'une intervention au domicile (auxiliaires de vie ou d'aides ménagères) et pour 30 % de professionnels du secteur médical ou paramédical (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue...). Les professionnels interviennent pour des activités très précises : les tâches ménagères, les soins personnels et parfois afin d'assurer une présence, une

compagnie, lors du lever et du coucher de la personne dépendante. Cette aide leur permet d'éviter la confrontation avec le changement du corps.

d) Sentiment d'être démunis face aux connaissances à acquérir pour gérer le quotidien et « flot » d'informations

Pour 39% d'entre eux, la gestion des informations reçues (compréhension et tri) représente une difficulté.

« Je n'y connais rien, à part les brochures qu'il y avait dans les papiers du début, je ne sais rien. J'ai demandé à ma fille de m'aider parce qu'en plus avec internet, je ne sais pas comment ça marche »

« Il y a tellement de choses, dites à l'oral ou sur les documents que l'on nous donne, on choisit quoi ? On en sait rien »

« Je n'ai rien lu, il fallait que je m'occupe de lui tout de suite, je n'avais pas le temps et aujourd'hui c'est trop tard pour faire les démarches, j'en ai plus le courage ».

Les proches aidants ont un rôle important dans la coordination. Ils sont le lien entre le monde médical et l'environnement de la personne malade. Ils sont amenés à gérer le personnel médical à domicile, le personnel paramédical, les ordonnances, ou encore la sécurité sociale.

e) Manque de perception par l'entourage et les professionnels de santé, de leur réalité quotidienne

10% d'entre eux expriment une perception d'invisibilité de leur vécu du quotidien ou du moins une difficulté des autres à percevoir la réalité de leur vie quotidienne.

« Parfois je me dis que personne ne se rend compte de la vie qu'on mène »

« Ça me prend tout mon temps, ma sœur ne vient quasiment plus nous voir et je n'ai pas le temps d'aller la voir non plus... On se perd de vue quelque part et ça fait mal »

« On se sent tout seul, on doit tout gérer »

Il y a un « décalage » par rapport à leur cercle social et amical

« On n'a plus les mêmes préoccupations et leurs maux nous paraissent dérisoires par rapport à ce que l'on vit, c'est comme si nous devenions aigris sans le vouloir, mais ça nous éloigne de nos amis sans le vouloir »

Ils vivent, par répercussion, la situation d'isolement de leur proche malade, comme une sorte de renoncement pour eux-mêmes.

« Je me sens invisible et incomprise, et le monde continu de tourner mais il faut bien continuer ».

f) Absence de demande d'aide par crainte de réponse inadaptée

5% ont peur d'exprimer leurs difficultés par :

- peur d'activer des dispositifs supplémentaires de prise en charge de la personne malade
- la difficulté d'accepter le placement en institution ou en hospitalisation de longue durée
- un sentiment de honte, de culpabilité,
- à un déni de la maladie de la personne aidée,
- la crainte de se retrouver seul.

« Si je la place dans une institution dédiée pour sa maladie, certes ça me soulagera mais elle va se sentir abandonnée et moi, tellement coupable. Je ne pourrai pas la laisser »

« On y a pensé au début, on s'est renseigné, mais rien ne nous plaisait, ils ne prenaient pas assez notre mère en compte ou ça n'était pas dans nos moyens. Et puis on a décidé de faire comme une garde alternée sauf qu'elle reste dans sa maison, c'est notre mère, on lui doit bien ça ».

Lors d'une hospitalisation à domicile, les difficultés rencontrées proviennent du risque de se sentir dépossédé de son domicile en raison de la multiplicité des intervenants.

« Je tiens à ce qu'elle soit à la maison, c'est chez elle, chez nous, et elle se sentira toujours mieux ici. On a dû déplacer certains meubles et réorganiser les choses mais elle y est bien, c'est le principal ».

Il y a l'obligation de gérer l'ensemble de la coordination des acteurs, la nécessité de réaliser une grande partie des gestes techniques, la vie de famille rythmée par celle des professionnels...

« C'est difficile d'accepter quelqu'un chez soi, surtout quand je suis au travail. Je ne suis pas là pour voir vraiment ce qu'elle fait, même si je lui fais confiance. J'ai l'impression de devoir gérer cette personne également et ça me fatigue et m'angoisse d'avance »

« C'est quelqu'un qui rentre dans notre intimité »

« Le mieux ce serait qu'elle reste à la maison, dans son environnement, et qu'elle ait accès à un professionnel de santé comme à l'hôpital. Ce serait quand même rassurant ».

C) Perception des professionnels de santé

Ils évoquent tous les difficultés rencontrées par les proches aidants, notamment par la multitude de tâches qu'ils sont amenés à effectuer (Annexe 11).

« On leur propose souvent un relais, un placement en SSR ou maison de repos mais c'est accepté uniquement dans un cas sur deux »

Ils leur reconnaissent des compétences techniques souvent très développées.

« On se rend bien compte qu'ils jouent un peu le rôle du médecin ou de l'infirmière à domicile quand la visite à l'hôpital est terminée »

« Pour la plupart, ils sont seuls à domicile avec le patient, donc c'est à eux d'assumer je dirai, c'est une lourde responsabilité ».

Pour 80% d'entre eux, il y a une sensation d'être démunis face aux demandes des aidants

« Face à cette demande on se sent un peu démunis »

Ils disent également méconnaître en partie ce qui est proposé dans le secteur médico-social

« Je connais très peu les documents que je leur remets. Les associations que je connais, ce sont les patients et leur famille qui me les ont faites découvrir »

« J'ai regardé rapidement une fois les brochures mais c'est tout »

« Je serais la dernière personne qui pourrai les conseiller là-dessus ».

Ils évoquent des perspectives de travail afin de les accompagner davantage dans leur rôle.

« Je pense qu'il est important de les écouter eux aussi durant les consultations, même si le temps est limité, car il faut les valoriser »

« Je voudrais être formé pour les accompagner au mieux, comme je fais avec le patient »

« Ils ne sont pas formés et ils vivent tout ça au quotidien, c'est de notre devoir de les prendre en charge au même titre que les patients quand ils sont en face de nous. Et pour ça il faut qu'on ait les ressources donc une formation ».

VI. Discussion

A) Avantages et limites de l'étude

18 entretiens ont été réalisés ce qui conduit à une taille d'échantillon intéressante au regard de la problématique posée. Le recrutement des proches aidants de personnes atteintes de cancer tout type confondu, a permis d'obtenir un échantillon de proches aidants varié, ayant des vécus et des parcours différents. Cette variété de profils permet d'envisager une extrapolation des résultats obtenus à l'ensemble des proches aidants de patients en cancérologie. La compréhension du guide d'entretien a été vérifiée en le testant auprès de 7 professionnels ayant participé à l'étude et auprès de 5 proches aidants, ce qui consolide sa pertinence pour répondre à la problématique.

L'entretien seul du proche aidant, en l'absence de la personne qu'il accompagne, a permis une expression plus libre de ses sentiments et de son vécu face à cette situation. L'analyse thématique des verbatims a été réalisée par trois personnes de façon indépendante afin d'éviter les erreurs d'interprétations interindividuelles et garantir la robustesse de l'analyse et de la catégorisation des thématiques. Les questions utilisées dans l'enquête ont induit des verbatims descriptifs. Ces éléments ont facilité la construction de thématiques simples et distinctes.

Malgré un nombre restreint de proches aidants (N=18) et de professionnels (N=7) inclus dans cette étude, les données sont considérées comme pertinentes vis-à-vis de la problématique posée puisque les thématiques sont redondantes et les profils proches aidants diversifiés.

L'étude menée est mono-centrique, spécifique à l'organisation de notre établissement, le manque de visibilité sur les autres établissements de santé et leurs pratiques peut donc constituer un frein dans la pertinence des thématiques énoncées, par un vécu différent, une spécificité du parcours de soins, les données sociodémographiques et culturelles. Il serait intéressant d'envisager la même méthodologie dans d'autres centres pour consolider ces résultats. De plus, les verbatims ont été retranscrits sans enregistrements durant les entretiens avec les proches aidants et les professionnels de santé. Un biais de retranscription peut donc être soulevé.

B) Analyse des résultats

1. Profil des proches aidants

La moyenne d'âge retrouvée dans cette enquête est de 53 ans, la grande majorité de personnes se situant dans les tranches d'âge de 40 à 60 ans.

Le ratio Homme/Femme retrouvé dans cette enquête est de 0.44 ce qui montre une prédominance féminine chez les proches aidants. Ces deux paramètres sont donc en accord avec les résultats de l'étude Handicap Santé de 2008 [26] avec une moyenne d'âge de 56 ans, un ratio Homme/Femme de 0.46 et une prédominance féminine de 58%.

En ce qui concerne les aidants interrogés, la majorité ont encore une activité professionnelle, ce qui peut rendre l'accompagnement plus contraignant. C'est un élément à prendre en compte dans l'ajustement de l'accompagnement. De plus, ils

appartiennent à une catégorie socioprofessionnelle supérieure, ce qui impacte potentiellement la compréhension des soins et les possibilités financières d'aide.

89% des proches aidants effectuent seul l'acte d'aide, avec seulement 10% d'entre eux qui bénéficient d'un soutien par un professionnel de santé au domicile. Ce résultat montre qu'une minorité des proches aidants sont aidés par un professionnel à domicile. Même si cette aide est peu présente dans les deux situations (enquête Handicap Santé [26] et notre étude), elle est malgré tout plus importante dans l'étude Handicap Santé (30%). Les aidants de pathologie chronique, hors cancérologie, semblent bénéficier d'avantage d'offre d'accompagnement. A l'inverse des aidants de patients atteints de cancer, qui semblent plus isolés, avec une perception de conservation erronée. Tout ceci peut s'expliquer par une prise de conscience récente de la situation des aidants de patients atteints de cancer.

2. Analyse des données selon les thématiques identifiées

2.1. « Gérer seul » ses émotions

67 % des proches aidants évoquent la difficulté à gérer seul les émotions générées par l'accompagnement de leur proche.

Les données de la littérature disponibles, mettent en lumière les conséquences psychologiques vécues par les proches aidants, quelle que soit la maladie chronique, qui évoluent parallèlement à la maladie, « ils ressentent au moins autant, voire plus, de détresse émotionnelle relative à la maladie que les patients eux-mêmes » [41] et

présentent un état de « doute, d'anxiété et de dépression » majoré [42]. L'enquête Handicap Santé montre également que 89% des aidants ressentent une charge émotionnelle lourde [26]. De plus, l'enquête de besoins réalisée en Iran, montre elle aussi, que les aidants ont besoin de soutien psychologique et que cette recherche de soutien s'effectue dans le domaine de la santé mais pas uniquement (voisins, religion, etc.) [43].

L'offre d'accompagnement existante, que ce soit dans le domaine de la cancérologie comme hors cancérologie, ainsi que les données disponibles, identifient des dispositifs classiques d'accompagnement psychologique, sous la forme de consultation, dispensée par des psychologues de façon spontanée puis sur sollicitation des aidants. Ceci ne répond que partiellement aux besoins des aidants et paraît ou reste insuffisant. Effectivement la disponibilité des psychologues, ainsi que les modalités de prise en charge financières limitées sont un frein à l'adaptabilité du personnel à ces besoins.

Actuellement en cancérologie, ces séances avec des psychologues salariés de l'établissement, n'existent que pour les patients. Des ateliers éducatifs ciblant la thématique psychologique existent pour les aidants accompagnant des patients souffrants de maladies chroniques (Alzheimer, autisme ...). Ces séances éducatives de groupe, animées par des psychologues, pourraient également être développées pour les aidants de patients atteints de cancer solide, avec comme objectif de rompre le sentiment d'isolement et d'échanger des stratégies afin de gérer les émotions vécues.

En dehors du système de soins, il existe, au niveau national, uniquement en cancérologie, le café des aidants qui met à disposition des espaces de paroles et de soutien. Cette association est accessible dans la région (Lyon, Vienne, Annonay).

Il serait pertinent d'envisager de réaliser un travail de co-construction d'une offre de soutien avec des psychologues et des aidants afin de proposer une offre de prise en charge qui soit la plus adaptée possible, autant sur le plan du contenu que de la forme, notamment lors du temps de présence du patient en hôpital de jour et suivant le parcours de soins du patient.

2.2. Pas facile d'être « multitâches »

57% des proches aidants évoquent la sensation de devoir être « multitâches » ce qui est une responsabilité difficile à relever au quotidien et dans la durée.

Les données de la littérature font ressortir ce sentiment de multiplicité, difficile à assumer car les aidants se sentent « dépassés ». Ce sentiment s'explique par une augmentation du nombre de tâches réalisées au quotidien, qui est liée depuis quelques années, à une diminution de la durée d'hospitalisation et à une augmentation des soins réalisés à domicile [44]. L'enquête menée par Handicap Santé montre effectivement que les aidants interviennent dans minimum 4 activités de la vie quotidienne et expriment leur perception de « charge lourde » et qu'ils auraient besoin de se ménager un temps de répit (92%) [26]. Ce répit pourrait limiter l'épuisement de l'aidant et participer à l'aider à tenir dans la durée, autant sur le plan physique que mental.

Face à ce besoin d'aide au domicile, actuellement les propositions du système de santé (aide au domicile, hébergement temporaire, structure d'accueil...) ne semblent pas suffisantes et/ou adaptées.

« Je ne veux pas la mettre dans une structure où elle restera tous les jours comme si elle était à l'hôpital et avec des personnes malades partout »

« Je pense que pour aller mieux il a besoin d'être à la maison, dans son environnement, et pas enfermé ou entouré de soignants ».

Des propositions plus « sur mesure » commencent à apparaître face à ce constat. Par exemple, dans le domaine de l'oncologie, l'association Bulle d'air répond à ce type de demande, en proposant un remplacement de l'aidant(e) à domicile, 24h/24 et 7j/7, ponctuellement ou de façon régulière. L'objectif est de « soulager » l'aidant, sans qu'il se sente remplacé (aide au répit en journée, garde de nuit, relais 24h/24). Cette mise en place de solution de répits temporaires donnerait des temps à l'aidant pour envisager de se reposer, de veiller à sa propre santé, de prendre soin de lui, tout en étant tranquilisé ou le plus possible sur le confort et la sécurité de la personne aidée à son domicile.

Les prestataires de service développent de plus en plus des propositions d'aides à la personne et il pourrait être intéressant de travailler avec eux et des aidants afin d'imaginer des offres sur-mesure restant réalistes, réalisables, mais se laissant l'ouverture de bousculer l'organisation des soins proposés actuellement au domicile des patients et des aidants.

Cette évolution de l'organisation des soins proposés au domicile pour les aidants, semble être une perspective pouvant être envisagée et commence à être soutenue également par le projet de Loi d'adaptation de la société au vieillissement du 7 août 2019, met en avant cette préoccupation. Il consacre un droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées, et plus largement pour les aidants de personnes en

situation de dépendance. Il propose un soutien financier à la hauteur de 500 euros par an afin de financer les solutions temporaires permettant au proche aidant de souffler, de trouver pour lui-même un appui, par un accueil dans un établissement dédié, temporaire ou pour une aide à domicile.

En support hors du domicile, sur cette thématique, les **centres ressources**, dont celui de Montélimar, proposent des ateliers éducatifs pour les accompagnants de patients atteints de maladie chronique et de cancer. Ces ateliers sont accessibles sans rendez-vous et permettent aux aidants de trouver des professionnels compétents dans différents domaines pouvant leurs transmettre et/ou construire avec eux des actions quotidiennes répondant à leurs besoins et leur faciliter la gestion au domicile. De plus, ils envisagent prochainement une offre éducative supplémentaire avec l'ouverture d'un Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique « aidant » (PPACT). Il serait exclusivement dédié aux proches aidants et accompagnants de personnes touchées par le cancer : « prendre soin de soi pour mieux soutenir l'autre ». Sous la forme d'ateliers mensuels ou bimensuels, proposés à jour et heure fixes, le PPACT « aidants » permettra, sur un cycle de six mois, d'explorer diverses thématiques en lien avec la difficulté d'accompagner une personne atteinte d'un cancer et notamment aider l'aidant à renforcer son droit de prendre soin de lui afin de préserver sa santé [45].

2.3. Difficultés « émotionnelles » à prendre en charge les soins du corps de son proche

50% des proches aidants évoquent une difficulté émotionnelle à prendre en charge les soins du corps de leur proche.

Seules 3 enquêtes sont disponibles dans la littérature [26] [44] [46] montrant que 50% des soins au domicile, dont les soins du corps, sont réalisés par l'aidant, ce qui s'avère être pour lui une expérience stressante qui affecte à long terme sa santé psychologique.

Notre enquête pointe spécifiquement cette tâche comme un point critique dans l'accompagnement des patients atteints de cancer. Les aidants verbalisent des difficultés touchant à l'intimité du malade, dans un rôle qu'ils ne souhaitent pas prendre le plus souvent mais qu'ils acceptent, le plus souvent « sous contrainte », que ce soit à la demande du patient, face à leur perception d'une tâche qui leur incombe et/ou face à la réalité du quotidien. Cette situation est le plus souvent difficile pour les 2 parties comme le mentionne les aidants :

« Quand je la vois comme ça, c'est ma femme bien sûr mais ce n'est plus son corps, plus le corps que je désirais avant [...] je sais qu'elle le voit dans mon regard »

« Est-ce que c'est dur ? bien sûr, lui, ne veut pas se montrer comme ça et moi ça me fait tellement mal au fond de moi de le voir comme ça [...] ».

Actuellement en cancérologie, les offres proposées au domicile ne semblent pas suffisantes et/ou adaptées. Cette charge émotionnelle ne semble pas être suffisamment perçue par les soignants, à la différence d'autres pathologies chroniques (autisme, handicap, démence) pour lesquelles les offres semblent d'avantage développées. De plus, aucune association ou autre structure de soins, ne semble proposer d'offre d'accompagnement concernant cette difficulté.

Ce constat montre l'importance dans les dispositifs en cours de développement d'aides au domicile, d'intégrer une proposition d'une personne réalisant les soins du corps au quotidien de façon à ce que le proche aidant n'ait pas à devoir se positionner sur cette tâche.

2.4. Difficultés à gérer le « flot » d'informations transmis

39% des proches aidants évoquent une difficulté de compréhension, à faire du tri, à assimiler et intégrer les nombreuses informations qui leur sont transmises par les professionnels de santé de l'établissement où le patient est pris en charge et des autres professionnels rencontrés dans le parcours de soins de leur proche.

De plus, l'accès à l'information facilitée par les médias (internet, réseaux sociaux...), la visibilité des associations de d'aidants optimisée, renforcent ce « flot » d'informations accessibles sans forcément les rendre accessibles à la compréhension de la personne qui les reçoit.

De plus une enquête menée en 2012 concernant les aidants dans le domaine des maladies chroniques et ciblant cette thématique existe dans la littérature, appuie ce constat. Elle montre les difficultés qu'ont les aidants dans la gestion des affaires médicales, juridiques et financières tout au long de leur accompagnement, avec une difficulté à trouver les informations adaptées à leurs attentes [47].

Les résultats de notre enquête appuie ce constat en précisant le fait que cette difficulté est présente quel que soit le niveau de littératie car les proches aidants de notre échantillon ont majoritairement un niveau de littératie élevé à priori, pouvant faire croire

à une capacité à faire le tri d'informations facilitée, or 39% d'entre eux mentionnent cette difficulté.

Les approches éducatives dans l'accompagnement du proche aidant permettraient de décrypter les informations reçues, en se basant sur sa compréhension et ses besoins. Ce sont des axes de travail permettant d'accompagner une mise en place de dispositions raisonnées et personnalisées des informations pouvant aider à construire des stratégies pour faire du tri face aux informations reçues.

2.5. Manque de reconnaissance du rôle des aidants par l'entourage et les soignants

L'analyse des verbatims a permis de montrer un sentiment de non reconnaissance du rôle d'aidant par l'entourage et le personnel soignant, exprimé en priorité pour 10% d'entre eux.

Dans la littérature, une seule enquête menée en 2012 [48], dans le domaine des soins palliatifs à domicile, montre un manque de reconnaissance et de soutien ressenti par les aidants, de la part de l'entourage et du personnel soignant.

Actuellement, pour les aidants de personnes âgées dépendantes, il existe le Pass'aidant, dont l'objectif initial est la reconnaissance du statut d'aidant et l'identification des difficultés rencontrées.

Dans le domaine de la cancérologie, seules les associations d'aidants valorisent leur rôle au quotidien, comme le **café des aidants** qui milite afin que les aidants soient pris en considération dans leur juste rôle et à leur juste place au sein de notre société.

Il serait donc intéressant de développer, en collaboration avec les soignants, des ateliers d'échange et des temps d'écoute sur le vécu au quotidien des aidants, ne visant pas à proposer des solutions mais plutôt à gérer les affects, à mettre en lumière toutes les actions, les actes de l'aidant dans un objectif de valorisation et de soutien à l'estime de soi. Cela pourrait faciliter la compréhension de chaque partie et optimiser le soutien proposé tout au long du parcours de soins du patient. Ces ateliers pourraient se nommer avec un titre valorisant de ce type « Vous êtes très solides, vous assurez et on le sait, on le voit ! ».

2.6. Crainte de demander de l'aide par manque de réponse adaptée

5% des aidants expriment le fait de ne pas faire la démarche de demande d'aide car ils en craignent les conséquences.

La principale crainte énoncée, est le fait que cette demande active des dispositifs supplémentaires de prise en charge du patient, pas forcément souhaitée, est inadaptée à la présence de personnel soignant au domicile, ou pouvant conduire par exemple au placement du malade en institution spécialisée. Ce mélange entre cette crainte et le sentiment de ne pas assurer freine le proche aidant à demander de l'aide. Cette ambivalence de l'aidant peut aussi s'expliquer par le fait que l'aidant même s'il perçoit ses difficultés à assumer le quotidien, ne souhaite pas qu'on lui retire trop de « tâches » afin de rester le proche qui souhaite aider, du fait du lien qui l'unit au patient.

Il pourrait être envisagé, lors des premiers contacts avec les proches aidants, d'être vigilant sur les temps d'évaluation à domicile et évoquer cette crainte d'une demande d'aide, par la formalisation d'une proposition co-construite, négociée et renégociée dans le temps, concernant les aides au domicile proposées.

3. Analyse de la perception des soignants

Les verbatims des 7 professionnels de santé montrent qu'ils sont conscients qu'il existe des besoins des proches aidants mais malheureusement qu'ils sont démunis face à cette problématique (par exemple sur le plan de la communication avec eux...).

D'après la littérature, les médecins généralistes estiment que l'aidant a une fonction positive auprès du patient, en lui apportant une aide psychologique, une aide dans les actes de la vie quotidienne, une compagnie apaisante pour le patient et qu'il contribue à l'efficacité des soins [49]. De plus, une étude Iranienne montre que les infirmières peuvent apporter un soutien individualisé et des conseils adaptés aux sources de fardeau de chaque proche aidant si une formation spécifique est envisagée quant à cette mission [43].

Les professionnels de santé expriment le fait d'être souvent démunis sur les manières d'aborder le proche aidant sur son rôle, et sur la manière d'évaluer ses besoins.

Il semble nécessaire d'envisager de former les professionnels de santé afin de faciliter les interactions entre personnel de soins et proches aidants, dans la continuité des soins du patient. Par ailleurs, le pharmacien qu'il soit hospitalier ou d'officine, a toute sa

place au sein même de cette structure éducative de par sa fonction « d'expert du médicament » lui permettant de répondre aux questions des proches aidants sur l'ensemble des médicaments prescrits, mais aussi non prescrits et autres produits de santé dont l'automédication.

VII. Conclusion

Le cancer est une pathologie chronique complexe, souvent difficile à gérer au quotidien pour le patient et les proches aidants. Des programmes d'éducation thérapeutique existent pour les patients mais aucune offre n'est disponible spécifiquement pour les proches aidants.

Nous avons mené une étude qualitative analysant les besoins des proches aidants de patients atteints de cancer, traités en hôpital de jour, quel que soit le stade de la maladie et le traitement. Des entretiens semi-directifs, reposants sur des guides d'entretien préalablement validés, associés à une écoute active, ont permis d'approfondir la compréhension des thématiques exprimées par les proches aidants et d'identifier leurs besoins. La taille de l'échantillon est définie par redondance des thématiques exprimées (saturation) auprès de 18 proches aidants. Sept professionnels de santé ont été interrogés afin de confronter leurs perceptions des besoins des proches aidants à ceux verbalisés par ceux-ci. Les données correspondent aux retranscriptions des paroles (verbatim) avec analyse thématique et interprétation inductive en unités de sens. Après pondération, 67% des proches aidants expriment la difficulté de gérer seul les émotions vécues, 57% d'être « multitâche », 50% de gérer les soins du corps, 39% de trier l'afflux d'informations reçues, 10% la perception d'une non reconnaissance de leur rôle et 5% ne demande pas d'aide par crainte de réponse inadaptée. Les professionnels de santé, eux, se sentent démunis dans l'approche du proche aidant par manque, entre autre, de formation adéquate et de temps de réflexion centré sur leur l'environnement.

Les problématiques soulevées par les proches aidants dans cette enquête mettent en lumière l'inadéquation de l'offre d'accompagnement existante aux besoins et/ou les points d'ajustements potentiels. Il semble que les offres de soutien psychologique, d'aides au domicile pourraient être repensées par une co-construction de propositions innovantes questionnant l'organisation des soins actuelle. De même, une analyse critique des propositions éducatives actuelles semble à envisager sous l'angle des apprentissages afin de transmettre des informations sur-mesure et des ressources au soutien de l'estime de soi.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 26/09/15

LE DOYEN



Michel SEVE

Pour le Président
et par délégation
Le Doyen de Pharmacie
Pr. Michel SEVE

LE DIRECTEUR DE THESE :



LE TUTEUR UNIVERSITAIRE :



VIII. Annexes

Annexe 1 : Bibliographie

1. UNICANCER – les chiffres clés – 2018
2. Plan cancer 2014 – 2019. Priorité et objectifs
3. Hagedoorn et al. Distress in Couples Coping With Cancer - Semantic Scholar. Psychological bulletin - 2002
4. Andreassen et al. Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer – 2005
5. Plan Alzheimer 2001 – 2005. HAS Santé
6. Plan Vieillesse et solidarité 2003
7. Plan Autisme 2005 – 2006. Autisme France
8. Plan national Maladies rares 2005 – 2008. Solidarité Santé
9. Antoine et al. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels – 2007
10. Fontaine R. Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? - 2009
11. Hesbeen W. Humanisme soignant et soins infirmiers – 2017
12. Ritz T. Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés – 2007
13. Charte européenne de l'aidant familial. COFACE handicap – 2007
14. Le Guide de l'aidant familial. La maison départementale des personnes handicapées - 2016

15. Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. 2006. Ministère de la santé et des solidarités
16. Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3. Code de l'action sociale et des familles – 2015
17. Vallery et al. Les risques psychosociaux – 2012
18. Mucchielli A. La nouvelle communication – 2000
19. Hendersson V. Les besoins fondamentaux de la personne – 2015
20. Maslow A. A Theory of Human Motivation - 1943
21. Définition de l'éducation thérapeutique – Rapport OMS-EUROPE – 1996
22. D'Ivernois et al. Compétences d'adaptation à la maladie du patient – 2011
23. Tamayo et al. Caring for the caregiver. Oncology Nursing Forum – 2010
24. Formarier et al. Les concepts en sciences infirmières – 2009
25. Enquête "Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe" – 2014
26. Enquête Handicap-santé - volet ménages. Insee – DREES 2008
27. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». CNSA. Rapport 2011
28. Guichet F - Etre aidant: une solidarité en mouvement. La contribution des associations pour soutenir les aidants. Rapport de l'étude réalisée par émiCité - décembre 2013
29. Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. UNAFAM, FFAPAMM. 2013
30. Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. 2011
31. Obringer et al. Needs of adult family members of intensive care unit patients. J Clin Nurs. Juin 2012

32. MACIF – IFOP - Étude nationale : connaître les aidants et leurs attentes – 2008
33. Thomas et al. Psychosocial Needs Inventory – PNI. 2001
34. Kim et al. Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: effects of adult attachment and gender. *Psychooncology*. 2007
35. Giarelli et al. Caring for a spouse after prostate surgery: the preparedness needs of wives – 2003
36. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers. Enquête salarié et cancer - 2013
37. IPSOS – Ligue contre le cancer - 5^{ème} Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer – 2015
38. De Ketele et al. Méthodes en sciences humaines. Méthodologie du recueil d'informations. Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents. 5e édition – 2016
39. Blanchet et al. L'enquête et ses méthodes: l'entretien – 2010
40. Leventhal et al. Modèle d'autorégulation – 1980
41. Rees et al. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. 2001
42. Nijboer et al. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. 1999
43. Kalfat H. Évaluer les besoins des aidants informels - Regards croisés entre aidants informels et professionnels -2013
44. Pi-Ming et al. Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research* – 2009
45. PPACT - Centre Ressource - Un autre regard sur le cancer, Association – 2013
46. Sharpe et al. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology* – 2005

47. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile, la charge ressentie – 2012
48. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, enquête « Etat des lieux nationaux des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain », INPES – 2003
49. Joublin H. Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie - 2010.

Annexe 2. La charte de la personne hospitalisée 2006



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'**information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet :

www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

Annexe 3. Echelle « Quality of life cancer scale » et « Caregive Well-Being Scale »

Outils d'évaluation de la qualité de vie et du bien-être du proche aidant et du soignant dans le domaine de la cancérologie

Caregiver Quality-of-Life–Cancer Scale

Factor 1: Burden

2. My sleep is less restful.
9. I fear my loved one will die.
11. My level of stress and worries have increased.
13. It bothers me, limiting my focus day to day.
14. I feel sad.
15. I feel under increased mental strain.
17. I feel guilty.
18. I feel frustrated.
19. I feel nervous.
21. I have difficulty dealing with my loved one's changing eating habits.
25. I fear the adverse effects of treatment on my loved one.
31. It upsets me to see my loved one deteriorate.
33. I am discouraged about the future.

Factor 2: Disruptiveness

1. It bothers me that my daily routine is altered.
3. My daily life is imposed upon.
8. My economic future is uncertain.
24. It bothers me that I need to be available to chauffeur my loved one to appointments.
26. The responsibility I have for my loved one's care at home is overwhelming.
29. It bothers me that my priorities have changed.
30. The need to protect my loved one bothers me.

Factor 3: Positive Adaptation and Financial Concerns

6. I am under financial strain.
7. I am concerned about our insurance coverage.
10. I have more of a positive outlook on life since my loved one's illness.
12. My sense of spirituality has increased.
22. I have developed a closer relationship with my loved one.

Factor 4: Support

16. I get support from my friends and neighbors.
34. I am satisfied with the support I get from my family.

Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs)

Factor 1: Expression of Feelings and Self-Esteem

6. Feeling loved
7. Expressing love
9. Expressing laughter and joy
13. Feeling worthwhile

14. Feeling appreciated by others
15. Feeling good about family
16. Feeling good about yourself
21. Having people who think highly of you
22. Having meaning in life

Factor 2: Attendance to Physical Need

1. Having enough money
2. Eating a well-balanced diet
3. Getting enough sleep
4. Attending to your medical and dental needs
5. Having time for recreation

Factor 3: Security

17. Feeling secure about the future
18. Having close friendships
20. Making plans about the future

Factor 4: Confidence

11. Enjoying sexual intimacy
12. Learning new skills

Caregiver Well-Being Scale (Activities of Daily Living)

Factor 1: Household Maintenance

1. Buying food
2. Preparing meals
3. Getting the house clean
6. Having adequate transportation
7. Purchasing clothing
8. Washing and caring for clothing

Factor 2: Family Support and Self-Care

14. Taking time for reflective thinking
15. Having time for inspirational or spiritual interests
16. Noticing the wonderment of things around you
17. Asking for support from your friends or family
18. Getting support from your friends or family
19. Laughing

Factor 3: Leisure Activity

11. Enjoying a hobby
12. Starting a new interest or hobby

Factor 4: Personal Maintenance

21. Maintaining employment or career
22. Taking time for personal hygiene and appearance
23. Taking time to have fun with family or friends

Figure 1. Caregiver Quality-of-Life–Cancer Scale and Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs and Activities of Daily Living)

Note. Numbers correlate with the questions on each instrument.

Annexe 4. Les 21 préconisations de la CNSA

Reconnaître la contribution essentielle des aidants et les soutenir dans leur rôle :

1. Amplifier l'effort en faveur de la formation des professionnels du soin et de l'accompagnement.
2. Rechercher les voies et moyens d'une solvabilisation suffisante du coût de l'intervention des professionnels.
3. Reconnaître la contribution majeure des aidants à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour promouvoir leur capacité à choisir la nature de leur aide et préserver leur qualité de vie.
4. Approfondir les travaux scientifiques permettant de mieux connaître les profils et la diversité des situations des aidants.
5. Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques.
6. Fonder l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle.
7. Réduire les inégalités créées par la diversité des dispositifs existants, notamment en harmonisant et en assouplissant les dispositifs de conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle (pour les salariés, les fonctionnaires et les indépendants).
8. Développer d'autres leviers, contraignants ou incitatifs, afin de rendre l'environnement professionnel plus attentif aux aidants.

9. Former les professionnels aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé, et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel.

10. Donner la parole aux aidants, reconnaître leur « expertise de l'expérience » et faire d'eux des partenaires des professionnels.

Renforcer et structurer des réponses à leurs besoins :

11. Répertorier et mettre à disposition des professionnels de l'accompagnement et du soin, un ou des outils d'évaluation individualisée des besoins des aidants, les former à l'utilisation de ces outils, mettre à disposition des aidants familiaux des outils d'auto-évaluation de leurs besoins et les former à leur utilisation.

12. Fournir un effort de communication et de pédagogie, en renouvelant régulièrement des campagnes d'information et en concevant des outils lisibles et précis.

13. Renforcer et mieux structurer les réponses apportées, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité : solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formations des aidants...

14. Sécuriser et pérenniser des dispositifs de plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit différenciés en s'assurant de leur déploiement en proximité sur tout le territoire.

15. Veiller au développement de prestations respectant les spécificités des différentes situations d'aide, certaines mesures ne pouvant se fondre dans un socle commun d'aide aux aidants.

16. Mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation.

17. Prévoir un accompagnement inscrit dans la durée, des actions planifiées dans le temps et récurrentes.

Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants :

18. Clarifier l'articulation entre ces différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité.

19. Confier à la CNSA une mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leur impact.

20. Faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire.

21. Faire de chaque établissement et service médico-social un acteur de l'aide aux aidants: en explicitant les attendus précis de cette fonction; en étudiant les révisions de la tarification et du financement de ces structures qui pourraient être nécessaires; en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).

Annexe 5. Critères d'inclusion et d'exclusion des proches aidants

<u>Critères d'inclusion</u>	<u>Critère d'exclusion</u>
Age $\geq$ 18 ans	Aidant non francophone
Aidant de patient atteint de cancer solide, quel que soit le stade	

Annexe 6. Guide d'entretien destiné aux accompagnants des patients atteints de cancer solide.

Bonjour, Madame/Monsieur,

Je termine mes études de pharmacie et réalise une enquête pour ma thèse de fin d'études.

Je réalise une étude auprès des accompagnants de personnes atteintes de cancer, afin de recueillir les besoins, les difficultés vécues au quotidien, les questions... puis d'envisager ensuite de proposer des actions d'accompagnement les plus adaptées aux attentes.

Les résultats de cette enquête nous permettront de proposer des séances éducatives ciblant la maladie et les besoins. Cette enquête est supervisée par un médecin oncologue et deux pharmaciens hospitaliers.

Toutes les informations collectées sont anonymisées par des numéros.

L'entretien dure une quarantaine de minutes en moyenne et est modulable selon vos impératifs et votre disponibilité. N'hésitez pas à dire tout ce qui vous tient à cœur.

Je vous remercie par avance de votre participation et du temps accordé.

Pour commencer, je vais vous poser quelques questions vous concernant :

- Sexe : ☐ une femme ☐ un homme
- Âge :
- Profession :
- Mode de vie :

- Etes-vous : ☐ en couple, ☐ seul, ☐ autre :
- Avez-vous des enfants : ☐ oui, ☐ non
- Quel est votre lien avec la personne que vous accompagnez (famille, amis ...) ?
- Avez-vous d'autres personnes dans votre entourage qui vous aident à soutenir votre proche dans sa maladie ? ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, lesquelles :
- Votre proche possède-t-il d'autres aides au quotidien (humaines, financières ...)?

Questions ouvertes :

Pour commencer, si je vous vous demandais quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans l'accompagnement que vous réalisez auprès de votre proche, que me diriez-vous ?

Quelles sont les ressources que vous avez utilisées ou que vous utilisez encore aujourd'hui pour vous aider dans cet accompagnement ?

- *Quelles sont vos astuces en cas de difficultés chez votre proche (émotionnelle, physique ...) ?*

De quelles aides auriez-vous besoin pour accompagner au mieux votre proche?

- pensez-vous que des séances de groupe d'accompagnants puissent être utiles ?
- Sur quelles thématiques ?

- pensez-vous que certains sujets à explorer nécessitent plutôt des séances individuelles et d'autres des séances en groupe ?
- Si oui lesquelles selon si groupe ou individuel?

Rencontrez-vous des difficultés personnelles face à cette aide au quotidien ?

Annexe 7. Guide d'entretien destiné aux professionnels de santé

Bonjour, Madame/Monsieur,

Je termine mes études de pharmacie et réalise une enquête pour ma thèse de fin d'études.

Je réalise une étude auprès des soignants de personnes atteintes de cancer côtoyant également leurs proches aidants, afin de recueillir les besoins, les difficultés de dialogue, les questions... puis d'envisager ensuite de proposer des actions éducatives adaptées aux attentes.

Les résultats de cette enquête nous permettront de proposer des séances éducatives permettant de renforcer les liens entre soignants et proches aidants. Cette enquête est supervisée par un médecin oncologue et deux pharmaciens hospitaliers.

Toutes les informations collectées sont anonymisées par des numéros.

L'entretien dure une quarantaine de minutes en moyenne et est modulable selon vos impératifs et votre disponibilité. N'hésitez pas à dire tout ce qui vous tient à cœur.

Je vous remercie par avance de votre participation et du temps accordé.

Pour commencer, je vais vous poser quelques questions vous concernant :

- Sexe : ☐ une femme ☐ un homme
- Âge :
- Profession :
- Depuis combien de temps travaillez-vous dans le service ?
- Depuis combien de temps êtes-vous au contact de proches aidants ?

Questions ouvertes :

Pour commencer, si je vous vous demandais quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans l'approche du proche aidant, que me diriez-vous ?

Quelles sont les ressources que vous avez utilisées ou que vous utilisez encore aujourd'hui pour répondre et accompagner ces proches ?

- *Quelles sont vos astuces en cas de difficultés énoncées par le proche aidant (émotionnelle, physique ...) ?*

De quels aides auriez-vous besoin pour accompagner au mieux ces proches aidants ?

- pensez-vous que des formations spécialisées puissent être utiles pour vous ?
- pensez-vous que des séances éducatives de groupe d'accompagnants puissent être utiles ?
- Sur quelles thématiques ?
- pensez-vous que certains sujets à aborder nécessitent plutôt des séances individuelles et d'autres des séances en groupe ?
- Si oui lesquelles selon si groupe ou individuel?

Rencontrez-vous des difficultés personnelles lorsque vous abordez le proche aidant ?

Annexe 8. Données démographiques des proches aidants

	<u>Homme/Femme</u>	<u>Activité</u> <u>professionnelle</u>	<u>Durée</u> <u>d'accompagnement</u> <u>(mois)</u>	<u>Age (années)</u>
1	Homme	Oui	132	40
2	Homme	non	1	72
3	Femme	non	8	42
4	Femme	non	55	65
5	Homme	Oui	6	38
6	Homme	Non	120	72
7	Homme	Oui	6	67
8	Femme	Non	3	66
9	Femme	oui	8	63
10	Femme	Oui	18	43
11	Homme	Non	132	69
12	Femme	Oui	6	42
13	Femme	Oui	36	45
14	Homme	Non	204	84
15	Femme	Oui	3	22
16	Femme	Oui	4	44
17	Homme	Oui	24	49
18	Femme	oui	7	36

Annexe 9. Nombre de proches aidants et leur lien avec la personne aidée

<u>Lien avec la personne aidée</u>	<u>Nombre</u>
Conjoint	9
Ascendant (parents)	1
Descendant (enfants)	4
Frère / Sœur	2
Amis	2

Annexe 10. Tableau des verbatims des proches aidants

<u>Proches aidants</u>	<u>Verbatims</u>	<u>Thématiques</u>
N°1	« c'est compliqué aujourd'hui car je dois la surveiller pour tout [...] je dois cacher les médicaments, je gère tout » « je n'ai plus aucun temps pour moi et ça c'est très dur à accepter [...] et je ne me libère pas l'esprit car j'ai peur pour elle » « Je crois qu'elle ne s'en rend pas compte, mais c'est dur pour moi, ce n'est pas mon métier » « je connais les limites de mon corps mais je ne connais pas mes limites psychologiques et ça me fait peur » « A chaque bilan de contrôle l'angoisse et l'anxiété, on les vit à deux » « Parfois je me dis que personne ne se rend compte de la vie qu'on mène »	Multitâche Epreuve des soins du corps Gestion « solitaire » des émotions Manque de reconnaissance
N°2	« il dort beaucoup, il mange très peu, c'est difficile de savoir quoi faire, je me sens démuni »	

N°3	« le plus dur ce sont ses douleurs. Toute notre vie est maintenant chamboulée, toutes nos anciennes habitudes se sont transformées, on ne fait plus rien comme avant, ma routine à moi n'est plus, je ne peux pas le laisser seul, et en même temps quand nous sommes tous les deux on ne fait plus rien ou alors pas grand-chose, c'est dur. » « moi j'aimerais bien savoir comment les autres personnes qui aident font tous les jours. Comment elles gèrent, car peut être que je m'y prends mal et que c'est pour ça que je me sens envahie. » « Quand il a perdu tout ce poids, on aurait dit qu'il sortait des camps »	Multitâche Absence de demande d'aide Epreuve des soins du corps
N°4	« j'essaie d'être présente à tous les rendez-vous mais avec le travail, les enfants... je loupe beaucoup d'informations des médecins » « je m'en veut car je ne me trouve pas assez présente. J'ai mes enfants, en plus je suis divorcé, le travail et je passe tous les soirs voir ma mère. Je dors chez elle quand je n'ai pas mes enfants. Ça devient très lourd à gérer. »	Démuni face au « flot » d'informations Multitâche Absence de demande d'aide
N°5	« j'ai l'impression que ma femme passe des tonnes	

	d'examens mais on ne sait jamais la finalité, on ne nous dit rien ou alors on nous annonce de but en blanc une rechute... comme ça ! Moi je voudrais vraiment qu'on nous explique le long terme, la suite... » « je protège au maximum mes enfants, je ne leur dis pas, je veux qu'ils aient leur vie. Mais quand ça ne va pas... je suis seul » « il faut l'accompagner moralement »	Démuni face au « flot » d'information Gestion « solitaire » des émotions
N°6	« ça m'est tombé dessus comme ça. J'aide ma mère, je suis là au quotidien, sauf quand je pars au travail. C'est une évidence de l'aider mais toute ma vie ? Je ne sais pas » « J'oscille entre des moments de joie et booster avec des examens qui sont réconfortants et puis des moments de chaos total avec les effets indésirables de la chimio ou les rechutes »	Gestion « solitaire » des émotions
N°7	« j'ai tellement peur pour elle. Je suis là tous les jours, à tous les rendez-vous, je l'aide pour tout car son mari travaille et il y a les enfants à s'occuper. Je sais déjà que ça me pèse mais c'est ma fille alors je ne peux pas faire autrement ». « je craque quand je suis toute seule. Je pleure de	Gestion « solitaire » des émotions Démuni face au « flot » d'information

	peur, de trop, de toute cette situation si injuste et si rapide. Je ne voyais pas ma retraite comme ça. Je ne peux faire aucun projet que j'avais envie de faire. Je ne peux pas m'évader ». «Je me sens invisible et incomprise, mais il faut bien continuer»	Multitâche Démuni face au « flot » d'information Manque de reconnaissance
N°8	« Il a 63 ans et pèse 90kg, il est complètement dépendant de moi, je gère tout à la maison ainsi que notre exploitation en Eure-et-Loir. [...] La nuit il crie, parle tout seul, il faut lui faire la conversation, autant vous dire que je ne dors pas beaucoup. Je fatigue ! » « je suis à peu près rassurée quand je le couche car j'ai une petite heure de répit où je sais qu'il ne va rien lui arriver, avant qu'il se remette à crier. » « C'est tous les jours non-stop »	Absence de demande d'aide Multitâche
N°9	« je dépense tellement d'énergie à essayer de la faire manger tous les jours, de lui changer les idées, de la décider à sortir un peu... Je me sens usée. Comment font les autres ? Il n'y a pas qu'à moi que cela arrive. » « Je suis multi tâches, j'ai tous les rôles » « heureusement j'ai un mari compréhensif, qui a	Multitâche Absence de demande d'aide

	accepté qu'elle loge chez nous. Dans tous les cas nous n'avons pas les moyens pour une maison spécialisée. »	Démuni face au « flot » d'information
N°10	« cela fait 10 ans qu'elle est traitée. C'est long 10 ans, autant pour elle que pour moi. Les rechutes je les subis autant qu'elle, c'est comme si c'était moi qui étais malade et pourtant ...C'est très dur de trouver les mots ou des ressources en soi quand cela fait si longtemps qu'on subit aussi. » « Ce n'est plus la même, plus son corps, je sens que mon regard aussi à changer »	Gestion « solitaire » des émotions Epreuve dans les soins du corps
N°11	« Elle est traitée depuis 11 ans. Je crois que ça résume très bien la situation. On n'a même pas eu le temps d'avoir des enfants. Je dois tenir pour les moments où elle flanche et pour tous les autres. C'est injuste. » « Mon travail est mon échappatoire. Quand je rentre je fais tout. Je n'ai plus de vie. C'est la maladie et rien d'autre. Il n'y a pas de vacances, pas de week-end ... rien. Je suis fatigué.» « J'ai la chance de pouvoir poser des congés	Gestion « solitaire » des émotions Multitâche Démuni face au « flot » d'information

	exceptionnels pour venir à chaque séance de chimio ou rendez-vous médical, mais ça ne durera pas quand le patron aura changé [...] et rentrer en urgence quand les pompiers m'appellent pour me dire qu'elle est tombée.» « Je tiens à ce qu'elle soit à la maison, c'est chez elle, chez nous, et elle se sentira toujours mieux ici. On a dû déplacer certains meubles et réorganiser les choses mais elle y est bien, c'est le principal » « On n'a plus les mêmes préoccupations et leurs maux nous paraissent dérisoires par rapport à ce que l'on vit, c'est comme si on devenait aigris sans le vouloir, mais ça nous éloigne de nos amis sans le vouloir »	Absence de demande d'aide Manque de reconnaissance
N°12	« j'ai été propulsée dedans, je suis totalement dépassée. Mon mari pense que ça va mais je me cache pour pleurer. J'ai peur de la suite, pour mes filles, pour nous, de le perdre... lui il est fort, moi non. Tout a changé. C'est comme si toute la famille avait attrapé la maladie en même temps que lui. » « Je me suis retrouvée seule à gérer ses angoisses »	Gestion « solitaire » des émotions
N°13	« J'ai tout lâché pour venir m'occuper de lui. J'ai appris par cœur ce qu'il devait prendre à la maison, j'avais peur de mal faire et c'est encore le cas. Je me	Absence de demande d'aide

	dévoue à lui mais il est reconnaissant. » « Je n'y connais rien, à part les brochures qu'il y avait dans les papiers du début, je ne sais rien. J'ai demandé à ma fille de m'aider parce qu'en plus avec internet, je ne sais pas comment ça marche »	Démuni face au « flot » d'information
N°14	« C'est tout récent. On est tous les deux confiants je crois, et on le doit pour notre fille de 22 mois. Il est en arrêt de travail donc il s'occupe de notre fille toute la journée quand je suis au travail. Mais j'ai cette angoisse qu'il se sente mal. On n'a aucune aide à côté. » « Je dois penser à tellement choses maintenant. J'ai parfois l'impression d'être mère célibataire avec deux enfants : un bébé et un enfant handicapé. C'est dur à dire. Je n'aurais jamais imaginé cela. Je ferai appel quand je commencerai à craquer. » « Je me renseigne beaucoup sur internet, c'est peut-être la génération. Les médecins vont trop vite parfois alors je suis bien obligé. » « C'est quelqu'un qui rentre dans notre intimité »	Absence de demande d'aide Gestion « solitaire » des émotions Absence de demande d'aide Démuni face au « flot » d'information

		Absence de demande d'aide
N°15	« Il est malade depuis 17 ans, alors j'ai eu du temps pour me faire à mon nouveau rôle ! Je me demande juste comment je ferai le jour où ce sera la fin. »	Gestion « solitaire » des émotions
N°16	« Il a dit à ma fille qu'il ne serait plus là le jour de la naissance de son bébé. » « Après ma mère, c'est mon frère. Il n'a que moi, mais je suis comme effacée entre lui, mon mari, mon travail et je retrouverai jamais mon ancienne vie. » « Ça doit faire 3 ans peut être que je ne suis pas allé au cinéma, ou à la piscine » « On l'a mis dans la chambre d'amis. C'est moi qui m'occupe entièrement de lui, je suis aide-soignante donc je continue juste mon travail à la maison. » « Je n'ai rien lu, il fallait que je m'occupe de lui tout de suite, je n'avais pas le temps et aujourd'hui c'est trop tard pour faire les démarches, j'en ai plus le courage »	Gestion « solitaire » des émotions Multitâches Absence de demande d'aide Démuni face au « flot » d'informations
N°17	« C'est moi qui fais tout à la maison, mais j'ai	

	toujours eu l'habitude de le faire alors... Je m'occupe d'elle et de mon voisin handicapé aussi quand je ne suis pas au travail. » « Mon travail me change les idées, c'est mon échappatoire ... partiellement. Je me reposerai quand je serai vieux. Souvent quand j'entends des collègues se plaindre de leur vie, j'ai envie de leur dire « on échange ? ». [...] On avait recommencé à faire des projets de vacances mais tout s'arrête.» « En fait je n'ai pas le temps de me poser la question de savoir si j'ai besoin de temps pour moi » « Il y a eu beaucoup de cancers dans ma famille, maintenant ma femme, j'ai l'impression que ça ne s'arrêtera jamais. » « J'ai honte de le dire mais je ne peux pas la regarder sans sa perruque, peut-être un jour »	Absence de demande d'aide Multitâches Gestion « solitaire » des émotions Epreuve des soins du corps
N°18	« C'est horrible, mais je me demande parfois pourquoi moi, pourquoi nous et pourquoi on doit subir cette épreuve. » « C'est tous les jours, il n'y a pas de week-end, pas	Gestion « solitaire » des émotions Manque de reconnaissance de l'entourage

	forcément 24h mais tous les jours ! » « Il y a tellement de choses, dites à l’oral ou sur les documents que l’on nous donne, on choisit quoi ? On en sait rien »	Multitâche Démuni face au « flot » d’informations
--	--	---

Annexe 11. Tableau des verbatims des professionnels de santé

<u>Professionnel de santé</u>	<u>Verbatims</u>	<u>Thématiques</u>
<u>N°1</u>	« Face à cette demande on se sent un peu démunis » « Ils ne sont pas formés et ils vivent tout ça au quotidien, c'est de notre devoir de les prendre en charge au même titre que les patients quand ils sont en face de nous. Et pour ça il faut qu'on ait les ressources donc une formation ».	Démuni face aux informations à donner Besoin de formation
<u>N°2</u>	« Je serai la dernière personne qui pourrais les conseiller là-dessus ». « Je pense qu'il est important de les écouter eux aussi durant les consultations, même si le temps est limité, car il faut les valoriser »	Démuni face aux informations à donner Améliorer la reconnaissance

Annexe 12. Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : EUGENE Aude

TITRE : EVALUATION DES BESOINS EDUCATIFS DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER SOLIDE

CONCLUSION :

Le cancer est une pathologie chronique complexe, souvent difficile à gérer au quotidien pour le patient et les proches aidants. Des programmes d'éducation thérapeutique existent pour les patients mais aucune offre n'est disponible spécifiquement pour les proches aidants.

Nous avons mené une étude qualitative analysant les besoins des proches aidants de patients atteints de cancer, traités en hôpital de jour, quel que soit le stade de la maladie et le traitement. Des entretiens semi-directifs, reposants sur des guides d'entretien préalablement validés, associés à une écoute active, ont permis d'approfondir la compréhension des thématiques exprimées par les proches aidants et d'identifier leurs besoins. La taille de l'échantillon est définie par redondance des thématiques exprimées (saturation) auprès de 18 proches aidants. Sept professionnels de santé ont été interrogés afin de confronter leurs perceptions des besoins des proches aidants à ceux verbalisés par ceux-ci. Les données correspondent aux retranscriptions des paroles (verbatim) avec analyse thématique et interprétation inductive en unités de sens. Après pondération, 67% des proches aidants expriment la difficulté de gérer seul les émotions vécues, 57% d'être « multitâche », 50% de gérer les soins du corps, 39% de trier l'afflux d'informations reçues, 10% la perception d'une non reconnaissance de leur rôle et 5% ne demande pas d'aide par crainte de réponse inadaptée. Les professionnels de santé, eux, se sentent démunis dans l'approche du proche aidant par manque, entre autre, de formation adéquate et de temps de réflexion centré sur leur environnement.

Les problématiques soulevées par les proches aidants dans cette enquête mettent en lumière l'inadéquation de l'offre d'accompagnement existante aux besoins et/ou les points d'ajustements potentiels. Il semble que les offres de soutien psychologique, d'aides au domicile pourraient être repensées par une co-construction de propositions innovantes questionnant l'organisation des soins actuelle. De même, une analyse critique des propositions éducatives actuelles semble à envisager sous l'angle des apprentissages afin de transmettre des informations sur-mesure et des ressources au soutien de l'estime de soi.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le : 26/09/15

LE DOYEN


Michel SEVE
Pour la Présidente
et par délégation
anciennement
Le Doyen de Pharmacie
Pr. Michel SEVE

LE DIRECTEUR DE THESE :

LE TUTEUR UNIVERSITAIRE :



*Faculté de Pharmacie,
Université Grenoble Alpes*



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».