



**HAL**  
open science

# Douleurs cancéreuses intenses en situations palliatives symptomatique et spécifique à domicile : rôles et fonctions des proches aidants

Étienne Jarrossay

► **To cite this version:**

Étienne Jarrossay. Douleurs cancéreuses intenses en situations palliatives symptomatique et spécifique à domicile : rôles et fonctions des proches aidants. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02496107

**HAL Id: dumas-02496107**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02496107>**

Submitted on 2 Mar 2020

**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.

Année 2019

N°113

Thèse pour l'obtention du  
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue par

**Etienne JARROSSAY**

Né le 4 février 1989

Le 11 septembre 2019

**Douleurs cancéreuses intenses en situations palliatives  
symptomatique et spécifique à domicile : rôles et  
fonctions des proches aidants.**

Directeur de thèse : Docteur Bernard PATERNOSTRE

Membres du jury :

Madame la professeure Nathalie SALLES, présidente

Monsieur le professeur François PETREGNE, rapporteur

Monsieur le professeur Benoît BURUCOA, juré

Monsieur le professeur Philippe CASTERA, juré

Madame la docteure Geneviève PINGANAUD, juré

Madame la docteure Amandine QUIVY, juré

UNIVERSITE DE BORDEAUX  
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2019

N°113

Thèse pour l'obtention du  
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue par

**Etienne JARROSSAY**

Né le 4 février 1989

Le 11 septembre 2019

**Douleurs cancéreuses intenses en situations palliatives  
symptomatique et spécifique à domicile : rôles et  
fonctions des proches aidants.**

Directeur de thèse : Docteur Bernard PATERNOSTRE

Membres du jury :

Madame la professeure Nathalie SALLES, présidente

Monsieur le professeur François PETREGNE, rapporteur

Monsieur le professeur Benoît BURUCOA, juré

Monsieur le professeur Philippe CASTERA, juré

Madame la docteure Geneviève PINGANAUD, juré

Madame la docteure Amandine QUIVY, juré

*« Qu'elle soit technique ou non,  
La complexité réside dans l'attention et l'aide portées à autrui,  
Et dans la quête du sens que cela implique. »*

*François Pilet*

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu, et tout particulièrement, le docteur Bernard Paternostre, directeur, et largement contributeur, de ce travail. Grâce à votre exigence et votre pédagogie, votre réactivité et votre goût du détail, vous m'avez permis d'aboutir cette thèse. Au-delà de ces qualités « techniques », ce sont votre engouement permanent, votre ouverture et votre art de la métaphore qui m'ont donné goût à cette recherche et m'ont fait avancer.

Je remercie également les membres du jury.

Mme Nathalie Salles, professeure et chef du service de médecine gériatrique au CHU dans lequel j'ai effectué 6 mois de mon internat. Ce stage reste ma meilleure expérience hospitalière depuis mon entrée en médecine. Je suis très heureux que vous ayez accepté de présider ce jury.

M François Pétrègne, professeur en médecine générale que je remercie d'avoir accepté le rôle si délicat et laborieux de rapporteur.

M Benoît Burucoa, professeur et chef de service en soins palliatifs au CHU. Vous m'avez accueilli il y a deux ans avec mon projet, vous m'avez fait confiance sans jamais réclamer de contrepartie, pour cela je vous remercie ; c'est également grâce à votre soutien que j'ai pu réaliser une année en Master 2 dans les mêmes conditions. C

M Philippe Castera, professeur en médecine générale que je remercie d'avoir eu la gentillesse d'accepter de participer à ce jury « au pied levé ».

Mme Geneviève Pinganaud, docteure et praticienne hospitalière en service de gériatrie au CHU. Je n'ai jamais caché mon plaisir de travailler avec vous. Compétences techniques et relationnelles ; esprit critique, malicieux et bienveillant ; humour, humilité et humanité. C'est avec un immense plaisir que je soutiens aujourd'hui l'aboutissement de ma formation médicale qui restera marquée par votre exemple.

Mme Amandine Quivy, docteure et praticienne hospitalière en service d'oncologie au CHU. Nous n'avons travaillé que peu ensemble, mais les quelques situations complexes que nous avons eu à partager m'ont permis de saisir la qualité de votre exercice médical. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury.

Je me dois de remercier les personnes qui ont participé, directement ou indirectement, à la réalisation de cette thèse : monsieur le docteur Thierry Vimart, madame la docteure Pauline Monnier, madame la docteure Fanny Lafaye, madame la docteure Caroline Dutrieux, monsieur le docteur Jean-François Texier, madame Nena Stadelmaier, monsieur le docteur Laurent Magot.

Bien entendu, j'ai une pensée pour ma famille – nombreuse – que j'aime, et mes amis – tout aussi nombreux et bruyants – que j'aime aussi ; ils se reconnaîtront.

Et Diane, pour qui les mots ne suffiront jamais.

## **Avant-propos**

Mon parcours au sein des études médicales a toujours été marqué par les besoins d'aller plus loin que ce qui était traditionnellement admis, de questionner les pratiques réputées infaillibles et de sortir de la vision cartésienne, anatomique et physiologique du corps humain. Il m'a toujours paru insensé de considérer la médecine comme une discipline complète et autonome. Si elle est reconnue, pour ceux qui la pratiquent, comme un puissant moteur d'épanouissement personnel, c'est bien parce qu'elle permet une ouverture à l'humain allant bien au-delà de ses caractéristiques chimiques et physiques.

On trouvera dans cette étude une illustration de mon parcours étudiant et professionnel. Le thème qui y est abordé ne se limite pas au champ technique de la médecine mais cherche à atteindre les autres disciplines qui régissent, en sous-main, l'exercice médical : la psychologie, l'anthropologie, la sociologie et la philosophie. Tous mes choix universitaires ont été guidés par la volonté d'avoir une vision large, ouverte et originale de la médecine : DES de médecine générale, DESC de soins palliatifs et Master 2 option philosophie sur les thèmes du soin, de l'éthique et de la santé.

Le travail de thèse qui suit cet avant-propos a mis plus de deux ans à voir le jour dans sa version définitive. Avec l'aide du Dr Bernard Paternostre, nous avons tenté de donner à un sujet conceptuel, abstrait et sortant des sentiers battus, une clarté et une exigence scientifique nous permettant d'affirmer, aujourd'hui, que ces longs efforts ont porté leurs fruits.

Il ne me reste plus qu'à souhaiter bonne lecture au lecteur, avec l'espérance qu'il en tire la substance qui lui plaira et qu'elle ne le laissera pas indifférent. Car, si tel était le cas, ce travail perdrait tout le sens de ce que l'on appelle la « recherche », c'est-à-dire le partage et la transmission d'un savoir collectif.

## SOMMAIRE

Avant-propos.....	5
Abréviations.....	9
<b>Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>1<sup>ère</sup> partie : Douleur et proche aidant : entre évidences et ambiguïtés .....</b>	<b>14</b>
1.1    La douleur cancéreuse et les spécificités du domicile .....	14
1.1.1 <i>La maladie cancéreuse</i> .....	14
1.1.2 <i>Douleurs cancéreuses intenses</i> .....	16
1.1.3 <i>Les défis du domicile</i> .....	19
1.2    Les proches aidants .....	20
1.2.1 <i>Autant d'aidants que d'aidés</i> .....	20
1.2.2 <i>Les proches aidants en cancérologie</i> .....	22
1.2.3 <i>Impact de la douleur sur les proches aidants</i> .....	23
1.3 <i>Le proche aidant face à la douleur</i> .....	25
1.3.1 <i>Rôles et fonctions : champs sémantique</i> .....	25
1.3.2 <i>Rôles et fonctions des proches aidants pour la douleur</i> .....	26
1.3.3 <i>Du point de vue des proches aidants</i> .....	27
<b>2<sup>ème</sup> partie : Méthodes et Résultats.....</b>	<b>29</b>
2.1    Présentation de l'étude.....	29
2.1.1 <i>Type d'étude</i> .....	29
2.1.2 <i>Intérêt de la méthode qualitative</i> .....	29
2.1.3 <i>Intérêt de l'entretien semi-directif</i> .....	30
2.2    Méthodologie .....	31
2.2.1 <i>Sélections des interviewés</i> .....	31



2.2.2	<i>L'entretien</i> .....	32
2.2.2.1	Elaboration .....	32
2.2.2.2	Déroulement .....	33
2.2.2.3	Analyse des verbatims .....	34
2.3	<i>Résultats</i> .....	35
2.3.1	<i>Caractéristiques de l'échantillon</i> .....	35
2.3.2	<i>Présentation des résultats</i> .....	36
2.3.2.1	Etre là.....	37
a.	(Sur)Veiller .....	37
b.	Soutenir au quotidien.....	39
c.	Partager la douleur .....	40
2.3.2.2	Faire tout ce qu'on peut.....	42
a.	(Se) Questionner .....	42
b.	(S')Organiser .....	44
c.	Agir sur la douleur.....	45
2.3.2.3	Trouver sa place .....	47
a.	Raconter le malade et la douleur .....	47
b.	Faire vivre un réseau .....	49
c.	Etre intime .....	50
2.3.3	<i>Modélisation des résultats</i> .....	52
<b>3<sup>ème</sup></b>	<b>partie : Discussion et synthèse</b> .....	<b>55</b>
3.1	Discussion .....	55
3.1.1	<i>Forces de l'étude</i> .....	55
3.1.1.1	Une méthode adaptée .....	55
3.1.1.2	L'originalité de l'étude.....	56
3.1.1.3	La méthode d'analyse.....	56

3.1.2	<i>Limites de l'étude</i> .....	57
3.1.2.1	Taille de l'échantillon.....	57
3.1.2.2	Manque d'expérience de l'enquêteur.....	57
3.1.2.3	Qualité de l'analyse .....	58
3.1.3	<i>Analyse comparée à la littérature</i> .....	58
3.1.3.1	Un relai indispensable de l'information .....	58
3.1.3.2	Des compétences autour des antalgiques .....	60
3.1.3.3	De l'observation à l'action, un engagement complet .....	62
3.1.4	<i>Compétences des aidants : un vivier riche et dynamique</i> .....	63
3.1.5	<i>Perspectives pour l'aide aux aidants</i> .....	66
	<b>Conclusion</b> .....	69
	<b>Bibliographie</b> .....	73
	<i>Annexes</i> .....	80
	Annexe 1 : Grille de Zarit .....	80
	Annexe 2 : Protocole de validation et guide d'entretien .....	81
	Annexe 3 : Caractéristiques des interviewés .....	85
	Serment d'Hippocrate .....	86
	<b>Résumé</b> .....	87

## **Abréviations**

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

INCa : Institut National du Cancer

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

## Introduction

Depuis la moitié du 20ème siècle, les cancers sont de plus en plus fréquents en France et la place de l'oncologie dans la médecine a connu des avancées considérables (1). Ce sont des maladies souvent longues et, dans certains cas, non guérissables. En France en 2015, on estimait à 385.000 le nombre de nouveaux cas de cancers, et à 150.000 le nombre de décès dus au cancer, en faisant la première cause de décès. Malgré cela, les taux d'incidence et de mortalité ont tendance à baisser depuis quelques années (2), en particulier grâce aux progrès effectués dans les dépistages et les thérapeutiques. L'Institut National du Cancer (INCa) a publié en 2016 un état des lieux du cancer révélant, par exemple, que la survie à 5 ans des cancers de prostate était aujourd'hui de 94%, contre 72% pour les cas diagnostiqués entre 1989 et 1993 (3).

Malgré cela, l'évolution naturelle des cancers se traduit encore souvent par une évolution métastatique et le décès. C'est ainsi que les limites de la médecine "curative" ont conduit, au milieu des années 70, à l'émergence de la médecine palliative. En France en 2011, on comptait environ 6000 places de soins palliatifs dans les hôpitaux et 25.000 à 30.000 personnes bénéficiant chaque année d'une hospitalisation à domicile en soins palliatifs (4). Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir leur entourage* » (5). Ils s'adressent à des personnes atteintes de maladies graves évolutives non guérissables mettant en jeu le pronostic vital (6).

La démarche visant à proposer des soins palliatifs à domicile, y compris jusqu'au décès, répond à une demande forte des patients et de leur entourage (7). Etre soigné et accompagné pendant la fin de la vie à son domicile est aujourd'hui possible dans de bonnes conditions. La loi du 2 février 2016, relatif aux droits des personnes en fin de vie, prévoit ainsi que toute personne soit « *informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet* » (8).

Parallèlement à cette demande des patients, des facteurs politiques et économiques, comme la réduction des temps d'hospitalisations et le glissement de certaines missions de l'hôpital vers la ville, favorisent ce développement de soins de santé complexes au domicile (9).

La délivrance de soins palliatifs au domicile implique des locaux adaptés et un entourage capable d'assumer au quotidien la charge d'un patient dépendant pour un certain nombre de ses activités quotidiennes. Du fait du vieillissement de la population, des performances des traitements anti-cancéreux et de l'importance donnée à la prise en charge au domicile, le nombre de personnes nécessitant une aide est toujours croissant. Cette aide sollicite souvent l'entourage du patient. La Haute Autorité de Santé (HAS), dans son document « *Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs* » recommande de porter une attention particulière aux « aidants » (12). En effet, pour 63% des personnes aidées, l'aide provient uniquement de l'entourage, alors que l'aide est mixte (professionnels et entourage) dans seulement 23% des cas (10). Selon une étude de la Caisse nationale pour la Solidarité et l'Autonomie, on compte en France 8,3 millions « d'aidants » (1 adulte sur 5), dont 53 % sont des femmes, 57 % sont des conjoints et 17 % sont des membres de la famille (11).

On le sait, le « proche aidant » est un élément central du processus d'une prise en charge palliative à domicile sur lequel peuvent s'appuyer les professionnels de santé (13,14). Cela contribue parfois à attribuer au proche aidant le rôle de premier relai dans la chaîne du soin à domicile, titre valorisant mais aussi – et surtout – épuisant (15,16). En effet, ce rôle de proche aidant auprès d'une personne gravement malade entraîne une détérioration de la santé physique et du bien-être (17,18). Ces différentes constatations prennent place dans le cadre de la proximologie, qui est une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, la sociologie, la psychologie ou bien encore l'anthropologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion. Cet angle de réflexion met au premier rang une valeur fondatrice de la société qui se reflète dans le fonctionnement de notre Sécurité

Sociale. Etudier les interactions entre une personne malade et dépendante et son entourage est une manière de mettre la solidarité au centre de l'attention des recherches de disciplines diverses. Souvent (mais pas toujours) évidente au sein de la cellule familiale, la solidarité peine à subsister dans une société réputée individualiste. En soins palliatifs, néanmoins, « les proches » du patient sont régulièrement impliqués ; les corps poussés à leur extrême fragilité semblent en effet déclencher notre élan solidaire constitutif de notre nature. Ces réflexions nous amènent à vouloir aborder plus spécifiquement la relation soignant-patient-proche dans le domaine de la cancérologie et des soins palliatifs.

Etre le témoin de la souffrance d'un être cher peut être à l'origine d'un grand niveau de stress (19). Or, les pathologies cancéreuses sont associées à des souffrances importantes, avec des symptômes physiques souvent bruyants, au premier rang desquels la douleur. En effet, malgré des recommandations émanant de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), largement répandues dans la culture médicale, la prévalence de la douleur chez les patients atteints de cancer peut atteindre 64% dans les stades avancé ou métastatique (20). L'un des principaux objectifs des soins palliatifs est de combattre la douleur (6) mais lors d'une prise en charge à domicile, soigner la douleur est un autre défi car la surveillance des symptômes et l'administration des thérapeutiques sont rendues bien plus délicates par l'absence de soignants au lit du malade. Dans une revue systématique de la littérature de 2008 dont l'objectif était de déterminer quels étaient les connaissances et les informations dont les proches aidants avaient besoin dans le contexte des soins palliatifs, il a été montré que la symptomatologie douloureuse et les thérapeutiques antalgiques étaient des sujets de préoccupations récurrents pour les proches aidants (21).

A partir de ces constats, nous avons choisi de poser la question d'étude suivante : **comment les proches aidants perçoivent-ils leurs rôles et fonctions face aux douleurs cancéreuses intenses en situation palliative spécifique ou symptomatique à domicile ?**

L'objectif principal de cette étude est de mieux connaître la perception qu'ont les proches aidants de leur rôle et des fonctions qu'ils assument à domicile,

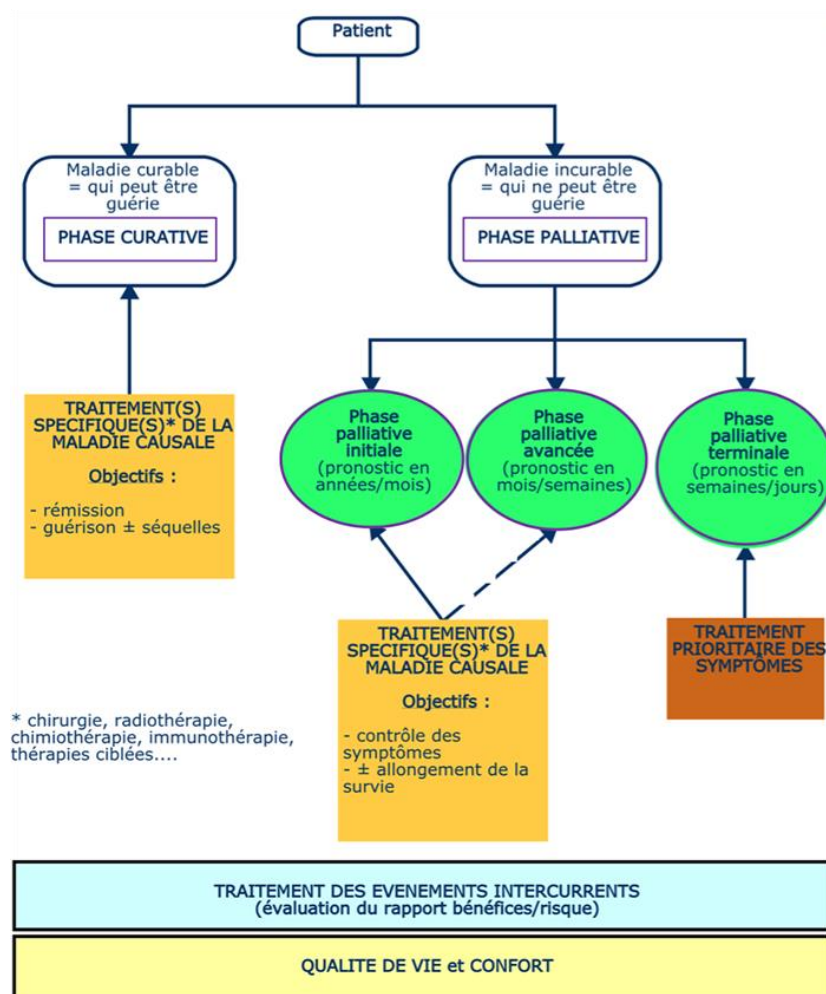
particulièrement vis-à-vis de la douleur liée au cancer et ses traitements. La finalité de ce travail serait de cibler plus spécifiquement les besoins non satisfaits des proches aidants expérimentant cette situation afin d'établir des stratégies pour améliorer l'efficacité des interventions des professionnels de santé à cet égard.

# 1<sup>ère</sup> partie : Douleur et proche aidant : entre évidences et ambiguïtés

## 1.1 La douleur cancéreuse et les spécificités du domicile

### 1.1.1 La maladie cancéreuse

L'Association Française des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) identifie, dans un référentiel à destination des professionnels, quatre étapes de l'évolution d'une maladie cancéreuse (22) :





Le début de la maladie cancéreuse est constitué, le plus souvent, par la phase curative où le pronostic vital n'est pas mis en jeu et pendant laquelle l'objectif est la guérison. Lorsque la guérison est considérée comme impossible, le malade entre en phase palliative initiale (le pronostic peut alors se compter en mois voire en années) : à ce stade, on utilise des traitements spécifiques du cancer (comme la chimiothérapie, la radiothérapie) et des traitements de support (soutien psychologique, soutien nutritionnel, prise en charge des effets secondaires, etc.) pour améliorer la qualité de vie. Lorsque la maladie évolue encore, on parle de phase palliative avancée, souvent plus symptomatique, le pronostic se compte alors en semaines ou en mois. Enfin, la maladie évolue en phase palliative terminale qui précède de quelques jours à quelques semaines la mort : les objectifs sont alors le soulagement des symptômes du patient en visant uniquement son confort et l'accompagnement de ses proches.

Tout au long de l'évolution du cancer, les soins oncologiques de support évoluent en parallèle des traitements spécifiques et correspondent à « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a* » (23). L'expression « Soins palliatifs » doit être entendue comme des soins actifs pluridisciplinaires principalement centrés sur le confort, physique comme psychique, du patient. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants, professionnels comme bénévoles, sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres (24).

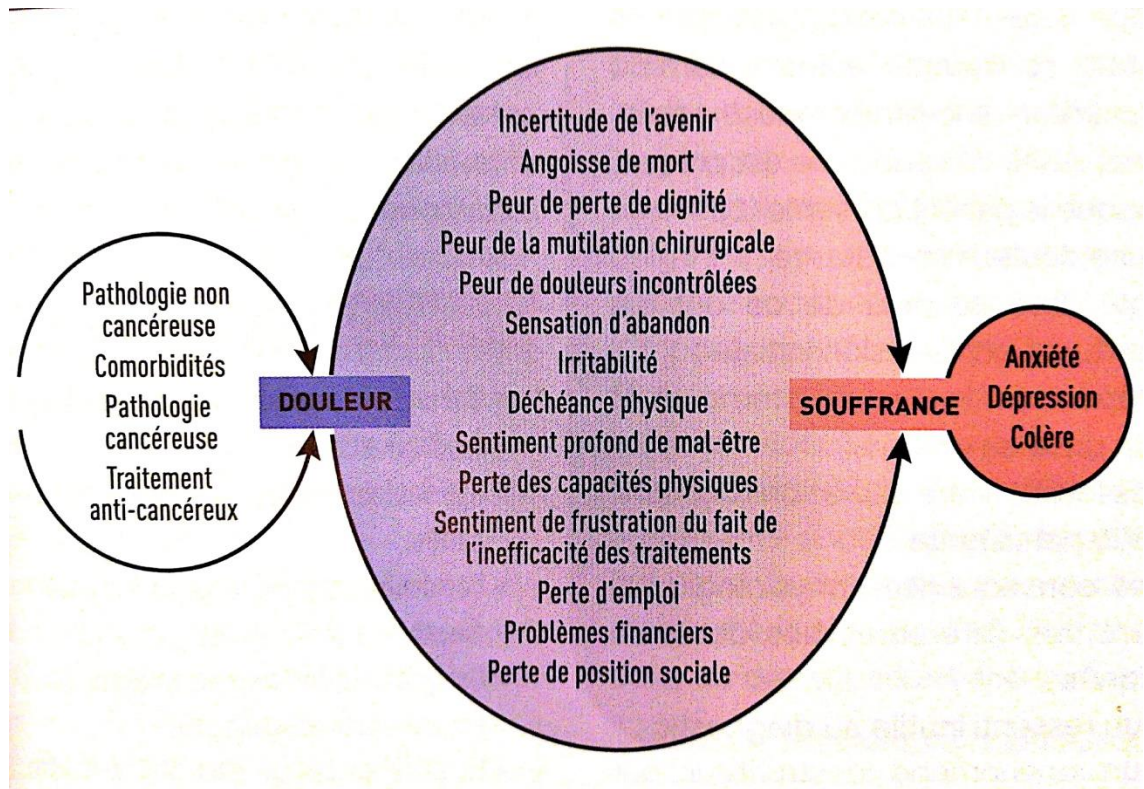
Pour notre travail, nous choisissons de nous intéresser aux proches aidants des personnes malades en **phase palliative spécifique ou symptomatique**. Nous définissons cette catégorie de patients par l'absence d'espoir de guérison de leur maladie cancéreuse et pour lesquels les traitements proposés sont centrés sur le confort, ce qui peut impliquer des traitements spécifiques. L'objectif est toujours le soulagement des symptômes et l'attention est portée sur la qualité et le confort de vie.

### *1.1.2 Douleurs cancéreuses intenses*

Selon la définition officielle de l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), *"la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes"*. Dans sa synthèse sur la prise en charge de la douleur des patients adultes atteints de cancer publiée en 2010, l'INCa estime que 50 à 70% de ces patients souffrent de douleurs (25). En cancérologie, la douleur est l'un des symptômes les plus fréquents et les plus craints : elle revêt une signification particulière, souvent synonyme de progression ou d'aggravation de la maladie (26).

Les caractéristiques des douleurs liées au cancer sont : une intensité élevée, l'absence de relation entre l'intensité et l'importance de la lésion cancéreuse, des localisations douloureuses multiples et simultanées, une évolution rapide de l'intensité en quelques jours - parfois quelques heures - et une origine mixte (27). On distingue les différents types de douleurs en fonction de leur mécanisme d'origine (nociceptif ou neuropathique) et/ou de leur évolution dans le temps (aiguë et chronique). Une douleur nociceptive peut être aiguë ou chronique, elle résulte de l'activation du système neuronal de la nociception et relaye l'information d'une lésion pouvant être causée par le cancer comme par ses traitements. Les douleurs neuropathiques, quant à elles, sont la traduction d'une lésion du système nerveux lui-même, elles évoluent généralement sur un mode chronique ; moins fréquentes, elles représentent un enjeu diagnostique majeur car difficilement décelables et donc difficilement quantifiables. Il arrive très fréquemment qu'une douleur cancéreuse soit mixte, c'est-à-dire à composante nociceptive et neuropathique, mélangeant simultanément – par exemple – douleur due à une inflammation (nociception) et douleur due à une compression nerveuse locale (neuropathique). Leur intrication potentielle avec un mécanisme dit « psychogène » (sans substrat anatomique) rend leur caractérisation en clinique d'autant plus difficile.

Il existe également différentes composantes temporelles qui caractérisent la douleur cancéreuse. On distinguera douleur de fond (plus ou moins permanente, lancinante), accès douloureux paroxystiques (exacerbation transitoire (et souvent violente) d'une douleur de fond maîtrisée (28), douleurs de fin de dose (liés à la fin prématurée de l'action des antalgiques) ou encore les exacerbations douloureuses survenant dans les quelques jours après une radiothérapie. La douleur chronique quant à elle est une « douleur-maladie ». Contrairement à la douleur aiguë dont le rôle est de signaler la survenue d'un problème dans le corps, la douleur chronique n'est d'aucune utilité et peut persister même en l'absence de lésion ; plus elle dure dans le temps, plus elle est usante physiquement et moralement, La avec un fort impact négatif sur la qualité de vie (29). On parle de « syndrome douloureux chronique », conceptualisation complexe de la perception douloureuse où quatre composantes interagissent : sensorielle, affective, cognitive et comportementale. A mesure qu'elle dure, la douleur devient « souffrance totale », c'est-à-dire qu'elle envahit tous les plans de la vie quotidienne : physique, psychique, social et spirituel. Parmi d'autres exemples, les inquiétudes sur son propre avenir, l'altération de l'image du corps, les questionnements existentiels sont des dimensions qui participent à l'élaboration globale d'un individu qui souffre.



D'après Labrèze (27)

La stratégie de prise en charge de ces douleurs cancéreuses dépend de la nature cancéreuse ou non (par exemple médicamenteuse) de la douleur et de son mécanisme d'action (30). Elle s'appuie sur une phase d'évaluation et différents types de traitements (médicamenteux spécifiques ou non, radiothérapie antalgique, techniques interventionnelles, psychothérapie) et se doit d'être pluridisciplinaire.

Dans notre étude, nous avons choisi d'étudier les phénomènes douloureux d'intensité modérée à sévère. Nous définissons comme intense une douleur nécessitant la prescription d'un antalgique de palier 3, c'est-à-dire d'un opioïde fort (sulfate de morphine, oxycodone, fentanyl, hydromorphone). Cette définition s'appuie sur les recommandations de l'OMS qui propose les opioïdes comme traitement de référence des douleurs cancéreuses modérées ou sévères (31).

### *1.1.3 Le défi du domicile*

La prise en charge d'un cancer à domicile peut nécessiter de mettre en place des soins spécifiques : chimiothérapie, perfusions, injections pratiquées à l'aide de cathéters, traitements contre la douleur, soins continus, soins de fin de vie. Il s'agit de prodiguer des soins adaptés et personnalisés de qualité et au quotidien. L'hospitalisation à domicile est une alternative à l'hospitalisation complète. Elle se différencie d'autres modes de prise en charge à domicile principalement par l'intensité et la complexité des soins ainsi que la nécessité d'une coordination. Il s'agit de garantir la sécurité et la qualité des soins hors des murs de l'hôpital. Il est important de s'assurer qu'une hospitalisation à domicile convienne véritablement aux souhaits du patient, au mode de vie de l'entourage, et que le domicile soit adapté à ce mode de prise en charge. L'organisation du domicile peut effectivement être profondément remaniée : présence d'un lit médicalisé, stockage de matériel, passages pluriquotidiens de personnels soignants, etc. La coordination d'une prise en charge à domicile peut également se faire au moyen de structures moins lourdes comme des prestataires privés de services de soins. Les situations d'urgence peuvent poser problème : outre une vigilance constante, les prescriptions anticipées personnalisées et la permanence téléphonique sont deux outils utiles pour répondre à ces situations. Pour ce faire, 99% des services d'hospitalisation à domicile proposent une astreinte téléphonique de nuit (32).

Enfin, le médecin généraliste conserve, quoiqu'il arrive, un rôle prépondérant dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile par sa connaissance des besoins et attentes du patient et de son entourage. Il joue également un rôle important de coordinateur des acteurs du soin, en lien étroit avec les infirmières libérales. Ces réseaux de soins, bien établis dans le temps par les professionnels libéraux, ont toute leur importance lorsque les services comme l'hospitalisation à domicile sont vécus comme une intrusion par le patient ou son entourage. Cependant, la multiplication du nombre d'intervenants à domicile peut mener à des stratégies thérapeutiques incohérentes ou se contredisant difficiles à suivre et à appliquer pour le

patient et ses proches aidants, c'est pourquoi le médecin coordinateur d'HAD ne peut se substituer au médecin traitant qui doit rester le prescripteur principal (33).

*En résumé :*

- Les douleurs cancéreuses sont des douleurs complexes, aiguës et/ou chroniques, relevant de divers mécanismes, diverses causes et divers traitements.
- Les phases palliatives spécifique et symptomatique incluent des patients pour lesquels il n'y a pas d'espoir de guérison pouvant relever d'une indication à un traitement spécifique.
- La prise en charge à domicile nécessite une évaluation initiale pluridisciplinaire de qualité et un effort constant d'adaptation.
- L'attention des soins palliatifs est portée sur la qualité et le confort de vie.
- Douleur intense = douleur nécessitant d'utiliser un opioïde fort.

## 1.2 Les proches aidants

### *1.2.1 Autant d'aidants que d'aidés*

Définir les « proches aidants » - et aussi le terme pour les désigner – n'est pas aisé car il existe une diversité de définitions du proche aidant. On retrouve fréquemment, dans la littérature francophone, la définition de la Charte européenne de « l'aidant familial » : « *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, ...»* (34). Toutes les définitions que l'on retrouve dans la littérature française ou étrangère insistent sur **le caractère non professionnel** de l'aidant, tel que le stipule le code de l'action sociale et des familles : « [...] *qui n'est pas salarié pour cette aide* » (35).

Le choix de la terminologie n'est pas consensuel, ce qui est révélateur de la diversité des situations des aidants. Le terme « aidant » est issu du vocabulaire anglo-saxons, où c'est le terme de *caregiver* qui est utilisé, opposant ainsi le *care* (l'aide) au *cure* (le soin) et soulignant la différence entre l'aide non professionnelle et le soin technique tourné vers la guérison (36). La littérature francophone foisonne d'appellations tentant de désigner au mieux ce rôle : aidant familial, aidant informel, aidant naturel ou encore personne-soutien, proche, accompagnant, entourage. La Ligue contre le Cancer propose une classification en quatre catégories : aidant principal, secondaire, occasionnel ou unique (37).

Pour notre étude, nous avons décidé de choisir le terme de « proche aidant » qui est utilisé dans le code du travail. Associer « proche » et « aidant » souligne le rôle concret d'aide apportée par le proche dans son action quotidienne auprès du malade. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, la loi prévoit un congé proche-aidant (38). Il permet « *à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité* ». Pour en bénéficier, la personne accompagnée peut être :

- la personne avec qui le salarié vit en couple,
- l'ascendant, le descendant, l'enfant dont le salarié assume la charge ou son collatéral jusqu'au 4<sup>e</sup> degré (frère, sœur, tante, oncle, cousin(e) germain(e), neveu, nièce...),
- l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>e</sup> degré de l'époux(se), le(la) concubin(e) ou le(la) partenaire de Pacs du salarié,

- une personne âgée ou handicapée avec laquelle le salarié réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables.

Nous définissons donc le proche aidant comme une personne faisant partie ou non du cercle familial et apportant une aide pour tout ou partie des activités de la vie quotidienne d'une personne en état de dépendance. Le proche aidant peut donc ainsi être le partenaire, le concubin, le parent, l'ami, l'allié, le voisin qui vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel. Le lien qui unit l'aidant à l'aidé est fondé sur l'affection et/ou sur le sentiment de devoir.

### *1.2.2 Les proches aidants en cancérologie*

Les proches aidants ont un rôle actif et central en cancérologie. Dans les situations de fin de vie, leur accompagnement est fondamental, comme le décrit une conférence de consensus de l'ANAES rédigée en 2004 et intitulée « *L'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches* ». Ce document propose plusieurs pistes afin de mener à bien cet accompagnement et postule qu'« une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante » (39).

Selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), 48% des proches aidants en cancérologie déclarent avoir une maladie chronique, 29% se sentent anxieux et stressés et 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale (40). Plusieurs études ont montré que le niveau de souffrance des proches aidants des patients atteints de cancer était supérieur à celui de la population générale, sur le plan physique, mais surtout sur le plan moral et affectif (41,42) : la dépression et l'anxiété en lien avec leur rôle sont très fréquentes. On sait par exemple que pratiquer des soins de nursing est lié à l'augmentation des symptômes de dépression (43). L'impact sur le proche aidant varie aussi selon les symptômes, les traitements et le pronostic de la maladie (44), les femmes seraient plus à risque d'épuisement que les hommes (45),



enfin, une étude a noté que la qualité de vie du proche aidant était liée à la qualité de vie de la personne malade dont il a la charge (46).

Sur le plan socio-professionnel et familial, le rapport de l'Observatoire sociétal des Cancers, publié en 2016, (« Les aidants : les combattants silencieux du cancer » (47)) révélait que 10% des proches aidants interrogés avaient dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle et que 35% avaient accueilli leur proche malade chez elles ou déménagé à son domicile. Bien qu'ils soient un sur deux à considérer qu'un soutien dans leur rôle de proche aidant serait nécessaire, cette étude révèle aussi que les proches aidants des personnes atteintes de cancer revendiquent peu pour eux-mêmes et restent concentrés sur les besoins de la personne malade. Dans cette situation, il convient de réévaluer les besoins de chacun et en particulier de prêter attention au besoin de répit provoqué par des phénomènes de lassitude ou d'épuisement parfois sous-évalués chez les proches aidants de patients atteints de cancer (48).

### 1.2.3 *Impact de la douleur sur les proches aidants*

Pour expliquer l'impact des douleurs sur les proches aidants, il est important de définir le concept de « fardeau » qui est un outil de mesure de la souffrance globale en lien avec l'aide apportée (49). C'est une mesure subjective qui permet d'évaluer les conséquences de *la charge* de l'aide qui pèse sur le proche aidant. C'est un concept global à plusieurs facettes - en anglais *burden*, rappelant l'expression « avoir le *bourdon* ». Les proches aidants souffrent donc, à l'instar des patients, de manière globale, c'est-à-dire sur les plans physique, psychologique, social et existentiel, auxquels on peut ajouter les dimensions professionnelle et financière (50,51). Des échelles existent pour évaluer ce fardeau, par exemple la grille de Zarit (Annexe 1).

L'une des composantes les mieux identifiées du fardeau est le rapport à la douleur de l'être aimé. Il a été montré que le « fardeau ressenti » par le proche aidant était corrélé au niveau de douleur du patient (51). Plus ces douleurs sont intenses et

chroniques, moins la qualité de vie de l'aidant est bonne (52). Cette détérioration sur le plan général des proches aidants lorsque le patient souffre trouve ses sources dans divers mécanismes. Récemment, une étude a publié d'intéressantes observations sur les préoccupations des aidants en rapport avec la douleur au domicile comme la sensation d'être « entièrement responsable », « de manquer de moyens » ou « de manquer de préparation » (53). Lorsque que l'on interroge des proches aidants sur les mécanismes d'adaptation qu'ils développent pour faire face à ces situations, on met en lumière un certain nombre de stratégies dites de *coping* (faire face, en anglais). Elles sont nombreuses et regroupent un ensemble de réactions d'adaptation que les proches aidants développent pour appréhender la douleur de l'autre.

*En résumé :*

- Le proche aidant est une personne non professionnelle qui s'occupe, au quotidien, d'une personne handicapée ou pouvant faire l'objet d'une perte d'autonomie.
- Le proche aidant fait le plus souvent partie de l'environnement familial du patient, mais peut aussi appartenir à un périmètre plus large de l'entourage.
- Les proches aidants en cancérologie subissent une importante altération de leur qualité de vie liée à l'aide qu'ils apportent.
- La douleur du malade a un impact direct sur la qualité de vie des proches aidants.

## 1.3 Le proche aidant face à la douleur

### 1.3.1 *Rôles et fonctions : champs sémantique*

De façon générale, un **rôle** est, selon le dictionnaire Larousse, la « partie qu'un acteur ou qu'un danseur doit jouer ». Il est une compilation **d'actions et de comportements** dans un espace défini. Comme décrit ci-dessus, le rôle de proche aidant implique des aptitudes variées et relève, en fonction des situations, d'une implication plus ou moins importante dans l'aide apportée ce qui rend quasi-impossible une définition exhaustive de ce rôle dans le cadre de pathologies cancéreuses chroniques. Néanmoins, l'AFSOS identifie cinq principales catégories d'aides : aide aux soins (nursing, soins, accompagnement aux rendez-vous médicaux...), activités quotidiennes (tâches ménagères, repas, courses...), aides matérielle et financière, soutien moral et psychologique, appui administratif et aide à la décision (54). L'enquête Handicap-Santé-Aidants (40) a, de son côté, permis de quantifier les différents types d'aide. Ainsi : 82% des personnes aidées reçoivent un soutien moral, 68% bénéficient d'une aide pour les tâches de la vie quotidienne, 25% sont aidées financièrement ou matériellement.

Les travaux réalisés en sociologie apportent également des éléments sur « les rôles », au pluriel, des proches aidants. Une étude se penchant sur les rôles des proches aidants dans la coordination du parcours de soins de personnes atteintes de cancer dégage cinq grands axes de cette action de « coordination » : « *Superviser - Détecter et alerter au quotidien - Accompagner la personne malade - Assumer les tâches de soins et de la vie quotidienne - Maintenir l'activité sociale et les relations personnelles* ». On peut encore ajouter la notion d'accompagnement, action « d'être avec », illustrant le cheminement commun avec l'autre en le reconnaissant dans sa globalité (55).

La **fonction**, quant à elle, est **un ensemble d'opérations concourant au même résultat**. Cette définition rejoint le concept de coordination, lorsqu'il est vu comme un

processus d'arrangement des activités dispersées visant à générer une cohérence collective du travail (56). Lorsque le proche aidant coordonne, adapte, anticipe, communique, sa fonction est de procurer le nécessaire à l'amélioration de l'état de santé (physique et mental) de quelqu'un. En cela, les proches aidants développent des **pratiques**, influencées par l'histoire de vie et les enjeux affectifs.

Avec l'augmentation du choix de certaines personnes malades qui, confrontées à la fin de vie, préfèrent revenir à leur domicile plutôt que dans une structure de soins, le rôle du proche aidant s'accroît, surtout quand le malade perd son autonomie. Ainsi invité dans le colloque singulier médecin-patient, il se retrouve dans une position difficile, entre un patient et un soignant, lui-même patient et lui-même soignant, rendant ce rôle doublement inconfortable. L'INCa parle dans son étude « Les proches de patient atteint d'un cancer : usure et temporalité » de « copatient » et de « cothérapeute » pour qualifier la place des proches aidants, mettant en exergue son ambivalence et sa dualité (36). Il faut, ici, percevoir le soin comme un devoir de veiller à quelque chose, de s'en occuper. La frontière entre l'aide et le soin paraît dès lors très mince, et l'on anticipe bien l'ambiguïté du rôle du proche aidant et la difficulté que procure cette partition à jouer.

### *1.3.2 Rôles et fonctions des proches aidants pour la douleur*

L'appréhension de la douleur cancéreuse à domicile par le proche aidant est le résultat d'un processus comportemental multidimensionnel. D'abord, il est important de recontextualiser leur situation dans le système de soins (57). Prendre en compte et soulager la douleur nécessite certains prérequis tels que bénéficier d'une couverture maladie à 100%, obtenir une prescription sur ordonnance et aller retirer les médicaments en pharmacie. Une fois ceci accompli, l'organisation au sein du domicile relève d'un algorithme complexe où s'enchevêtrent compréhension de la prescription,

organisation, stockage, planification, mémorisation pour aboutir finalement à la prise du médicament en elle-même (58).

Les aidants sont grandement impliqués dans la gestion de la douleur en soins palliatifs à domicile. Cette hypothèse a été le point de départ d'une méta-analyse ayant révélé que de 67 à 95% des aidants participaient à la prise en charge de la douleur, que ce soit par la communication, la prise de décision ou l'administration des thérapeutiques (59). Le proche aidant étant impliqué dans la durée, la plupart du temps dès l'annonce diagnostique, il est un interlocuteur privilégié des équipes de soins et du patient, et donc un observateur et acteur privilégié (60). Cela explique que, pour une prise en charge optimale des patients atteints de cancer, l'implication des proches a été décrite comme essentielle, permettant d'assurer une bonne observance du traitement (61).

Enfin, une autre méta-analyse s'est interrogée sur le contenu de cinquante interventions à l'attention des proches aidants. Ces interventions pouvaient être des entretiens téléphoniques, un soutien psychologique individuel ou en groupe de paroles ou encore des programmes d'éducation thérapeutique. Sur 50 publications, 72% d'entre elles contenaient des informations sur la gestion des symptômes (62). Cela montre l'intérêt que la recherche accorde à ce rôle du proche aidant pour la gestion de la douleur à domicile, c'est-à-dire celui qui va, *via* son aide, soigner.

### **1.3.3      *Du point de vue des proches aidants***

Peu de données existent sur la perception qu'ont les proches aidants de leur propre rôle. Une enquête nationale initiée par l'Association Française des Aidants révèle que les proches aidants ont une approche « naturelle » de l'aide, elle constitue une évidence pour les trois quarts des interrogés. L'AFSOS a également dégagé certaines problématiques émises par les aidants concernant leur place. Les difficultés se retrouvent au plan médical : crainte de ne pas être à la hauteur dans la surveillance du

patient, crainte de ne pas savoir quand avertir les soignants, obligation d'assurer certains soins et pression pour l'observance. D'autres difficultés sont d'ordres organisationnels : adaptation des régimes diététiques et de l'organisation du domicile, respect des consignes d'hygiène, accompagnement en consultation ou pour les démarches administratives (54).

Enfin, d'un point de vue sociologique, les croyances populaires jouent également un grand rôle dans la perception de la douleur et de ses traitements. Par exemple, la douleur est souvent considérée comme inévitable et doit donc être, à ce titre, « endurée en silence ». Cela peut amener les patients et les proches aidants à cacher, ou minimiser, les douleurs, de peur que le médecin ne soit distrait de son objectif principal qui est soigner la maladie cancéreuse. La morphine et ses dérivés, quant à eux, sont entourés de nombreux mythes et croyances comme la peur quasi-constante des phénomènes d'addiction et de tolérance, les effets indésirables, et enfin la réputation d'accélérer la mort (63). Informer sur la maladie comme sur les soins proposés permet de démythifier certaines notions répandues dans la société sur les soins palliatifs pouvant être synonyme d'abandon ou encore sur l'utilisation des opioïdes souvent apparentés à la survenue d'une issue fatale imminente (64).

*En résumé :*

- Rôle et fonction sont un ensemble d'actions et de comportements concourant au même résultat. Le rôle du proche aidant est central et actif.
- Les proches aidants sont impliqués dans la prise en charge de la douleur.
- L'appréhension de la douleur est un processus comportemental multidimensionnel impliquant un certain nombre de compétences organisationnelles, communicationnelles et socio-culturelles.

- Les croyances populaires jouent un rôle important dans le signalement, l'évaluation et le traitement des douleurs.

## **2<sup>ème</sup> partie : Méthodes et Résultats**

### **2.1 Présentation de l'étude**

#### *2.1.1 Type d'étude*

L'étude que nous avons réalisée est une étude qualitative par entretiens semi-dirigés s'adressant à des proches aidants.

#### *2.1.2 Intérêt de la méthode qualitative*

Le sujet de notre étude ayant été peu exploré, il nous a semblé adapté d'utiliser une méthode qualitative afin de « débroussailler » le terrain. Une méthode quantitative, impliquant un mode de raisonnement hypothético-déductif, ne nous a pas semblé adaptée. Dans la mesure où les données sur le sujet sont peu nombreuses, l'absence d'hypothèse a caractérisé notre recherche et un mode de raisonnement inductif a été utilisé afin d'atteindre notre objectif.

La méthode qualitative permet d'entrer dans les logiques de conduite individuelles grâce aux techniques d'entretien (65). En donnant aux enquêtés le temps de se livrer, elle gagne en profondeur et permet de rendre compte de la complexité du réel (66). Dans cette étude, l'objectif était de recueillir un discours, de prêter attention

aux sentiments et émotions accompagnant le discours et de prendre en considération une dimension subjective.

### 2.1.3 *Intérêt de l'entretien semi-directif*

L'approche qualitative par entretien nous a semblé la méthode la plus appropriée pour réaliser ce travail, l'entretien permettant la création d'un discours et d'une interaction entre les deux participants, par opposition au questionnaire (67).

Pour le type d'entretien retenu, nous avons le choix entre l'entretien libre, le focus-group et l'entretien semi-dirigé. Nous avons éliminé l'entretien libre à cause de la complexité du traitement des informations, ainsi que pour le risque de hors-sujet. Pour ce qui est du focus-group, cela nous a semblé peu adapté à notre étude, cette méthode consistant à rencontrer plusieurs enquêtés en même temps. Le sujet abordé impliquant des ressorts émotionnels forts, nous avons craint que les participants ne se réfugient dans une attitude de retenue face aux autres.

Nous avons donc choisi l'entretien semi-dirigé (ou entretien semi-directif) qui permet de guider la discussion selon des axes définis à l'avance constituant le guide d'entretien, tout en laissant la parole à la personne interrogée qui peut ainsi s'exprimer plus librement que lors d'une enquête par questionnaire. Dans ce type d'entretien, l'interviewer joue un rôle d'accompagnant pour l'interviewé, en vue d'aborder l'ensemble des thèmes tout en le laissant construire son propre discours (68).



## 2.2 Méthodologie

### 2.2.1 *Sélections des interviewés*

Le nombre d'entretiens à réaliser a été fixé à un objectif entre 10 et 15, avec l'objectif d'obtenir une saturation des données.

#### 2.2.1.1 Critères de sélection :

Les proches aidants ont été sélectionnés selon les critères suivants :

- Accompagnant (ou ayant accompagné) quotidiennement un patient atteint de cancer en phase palliative spécifique ou symptomatique résidant à domicile
- Vécu de douleurs cancéreuses intenses par le patient
- Lieu d'habitation : Bordeaux Métropole
- Acceptation de participer à un entretien enregistré

#### 2.2.1.2 Moyens de sélection

La prise en charge des patients atteints de cancer peut relever de différents niveaux d'interventions par les professionnels de santé. Afin de ne pas restreindre la diversité des proches aidants, nous nous sommes efforcés de réaliser un échantillon varié de proches aidants en fonction des services de santé dont ils bénéficiaient à domicile.

Ces services ont été répartis en trois catégories

- Hospitalisation à domicile (HAD) : les proches aidants ont été recrutés avec l'aide du service d'HAD de la Maison de Santé Pluridisciplinaire Bagatelle
- Réseau de soins palliatifs intervenant en qualité d'expert et de conseil : les proches aidants ont été recrutés avec l'aide du réseau L'Estey

- Suivi réalisé par le médecin traitant : les proches aidants ont été recrutés avec l'aide du Dr Texier, médecin généraliste exerçant à Ambarès-et-Lagrave

Nous avons essayé de sélectionner les proches aidants de manière équitable entre ces trois catégories.

Une information sur l'étude réalisée a directement été présentée aux différents intervenants médicaux des structures suscitées qui ont accepté de parler de notre étude aux proches aidants concernés puis de nous recontacter pour nous transmettre les coordonnées des proches aidants après avoir obtenu leur consentement oral.

## 2.2.2 *L'entretien*

### 2.2.2.1 Elaboration

Le guide d'entretien - présenté en annexe 2 - donne les thèmes et sous-thèmes directeurs abordés au cours des entretiens. Il a été établi pour servir de support, pour vérifier que tous les points ont été abordés et pour servir de guide sur lequel s'appuyer pour recadrer l'entretien en cas de propos hors sujet tout en permettant une souplesse dans les réponses. Il a permis d'intervenir pour éviter une dérive dans la conversation ou, à l'inverse, permis de relancer l'entretien. Le guide d'entretien a donc été un outil et n'est en aucun cas venu encombrer le déroulement de l'entretien.

L'élaboration des questions du guide s'est appuyée sur la réalisation d'un protocole de validation. Ce protocole s'est proposé de poser l'objet de l'étude et d'en établir les grandes dimensions. Chaque dimension a ensuite été définie par ses différentes composantes. Enfin, à chaque composante ont été attribués des indicateurs, valeurs concrètes destinées à être investiguées via la rédaction de questions ouvertes. Les questions initiales étaient générales et accessibles puis elles devenaient plus pointues. L'objectif était de définir au mieux l'objet de l'étude et de préparer une grille d'analyse du contenu des entretiens.

### 2.2.2.2 Déroutement

Chaque proche aidant a été rencontré pour un entretien unique. Les entretiens ont tous été réalisés par le même interviewer. Ces entretiens ont tous été enregistrés avec un dictaphone, après accord oral du proche aidant. Il a été spécifié au proche aidant que ces données seraient anonymisées et ne seraient pas utilisées à d'autres fins que notre travail de recherche. L'objectif était de réaliser des entretiens d'au moins vingt minutes, afin de disposer d'un minimum de données exploitables.

Les entretiens se sont déroulés entre le 1<sup>er</sup> septembre 2018 et le 16 février 2019, durant 18 à 32 minutes chacun. Le lieu de l'entretien a différé en fonction des disponibilités de chaque proche aidant : au domicile, à l'hôpital à l'occasion d'une consultation ou d'une hospitalisation en hôpital de jour ou par téléphone. Les entretiens ont été arrêtés lorsque nous avons obtenu la saturation des données. La saturation est définie par l'atteinte du moment où plus rien de significatif ne s'ajoute pour accroître la compréhension du phénomène observé (69).

L'entretien était précédé d'une introduction préliminaire menée par l'interviewer. Dans un premier temps, nous nous présentons au proche aidant en déclinant notre identité et en l'informant de notre statut actuel de formation au cours de l'internat de médecine générale. Ensuite, nous présentons notre étude, et le cadre dans lequel elle s'inscrit : thème, justification et méthode utilisée pour réaliser notre thèse de médecine générale. Nous précisons, à cette occasion, que ces entretiens sont enregistrés, et nous recueillons le consentement du proche aidant interrogé pour participer à l'étude. Pour terminer cette première partie de présentation, nous recueillons, en les gardant anonymes, des informations d'ordre socioprofessionnel et démographique concernant le proche aidant interrogé, à savoir :

- Age
- Activité professionnelle
- Lien l'unissant à la personne malade

L'entretien pouvait alors commencer. La première question du guide était posée à l'interviewé puis l'interviewer s'est assuré, à l'aide du même guide, que toutes les problématiques avaient été abordées. L'attitude de l'interviewer était celle d'une écoute active et empathique. Des techniques de relances et d'incitations à la parole ont été utilisées comme des demandes d'explications, d'exemples, des reformulations, des déductions partielles, des interventions complémentaires ou interprétatives.

L'interviewer réalisait, en fin d'entretien, une synthèse des réponses fournies par l'interviewé qui pouvait alors confirmer ou infirmer cette proposition de synthèse. Enfin, l'interviewer laissait l'occasion à l'interviewé de prendre une dernière fois la parole afin d'ajouter des remarques ou suggestions sur des thèmes qui n'auraient pas été abordés au cours de l'entretien et qui lui semblaient important.

### 2.2.2.3 Analyse des verbatim

Les entretiens ont tous été retranscrits par l'interviewer de manière anonyme, manuellement et sans logiciel de reconnaissance vocale. Les textes ont été écrits avec le logiciel Microsoft Word.

Après retranscription, les entretiens ont été mis en forme. Un saut de ligne a été réalisé à chaque intervention de l'interviewer, des remarques en italique ont été ajoutées pour décrire le cadre de l'entretien et les événements qui pouvaient avoir lieu pendant l'entretien, les hésitations ainsi que les temps de silence ont été retranscrits sous forme de points de suspension.

Nous avons réalisé des statistiques concernant la sélection des proches aidants participant à l'étude, leurs caractéristiques sociales et démographiques (âge, sexe, catégorie professionnelle...), le cadre dans lequel se réalisait la prise en charge du patient (HAD, Réseau, médecin traitant) ainsi que sur les données générales des entretiens (lieu, durée).

L'analyse des verbatim s'est faite au moyen de la méthodologie dite de « théorisation ancrée ». Cette méthodologie dérive de celles développées aux Etats-Unis dans les années 1970 (démarche inductive, *grounded theory*) et s'est largement répandue dans les études à portée anthropologique, sociologique ou psychologique. Elle est devenue une méthode de référence en recherche qualitative (70). La théorisation ancrée peut être comprise comme une méthode de conceptualisation de données empiriques. La méthode est un aller-retour constant et progressif entre les données recueillies sur le terrain et un processus de théorisation. La théorisation ancrée comprend six opérations, ou étapes. Chaque étape permet de conceptualiser de plus en plus les données empiriques, à l'aide de catégories, pour arriver peu à peu à la théorisation des phénomènes observés. Plus on progresse dans les opérations, plus le niveau d'abstraction augmente (71).

Contrairement à ce qui se pratique d'ordinaire, l'analyse par théorisation ancrée ne débute pas après l'étape du recueil de données mais en même temps. Les catégories sont donc constamment soumises à l'avancement dans le recueil de données, et peuvent évoluer autant que nécessaire (71).

## 2.3 Résultats

### *2.3.1 Caractéristiques de l'échantillon*

Nous avons réalisé douze entretiens dont la durée moyenne était de 25 minutes. Sur les 12 interviewés, 8 étaient des femmes, la moyenne d'âge était de 66,2 ans, 9 étaient retraités, 2 en activité et 1 sans activité professionnelle. Sur les douze interviewés, dix étaient en couple avec le patient et vivait sous le même toit que lui, deux étaient des enfants du patient et avaient leur propre domicile. Un tableau des caractéristiques des proches aidants et des patients est disponible en annexe 3.

Les aides professionnelles présentes au domicile du patient se répartissaient comme suit :

- IDE libérales seules : 4
- IDE libérales et réseau L'Estey : 5
- HAD : 3

Quatre entretiens ont été réalisés au domicile du proche aidant, trois en HDJ et cinq par téléphone.

### **2.3.2**      *Présentation des résultats*

La présentation qui suit reflète la partie de l'analyse des verbatim établie à l'aide du protocole de validation préétabli. Cette première étape a consisté en trois opérations interdépendantes : la codification qui est une reformulation de ce qui est recueilli dans les entretiens, la catégorisation qui permet de donner un sens plus général aux éléments codifiés et la mise en relation des éléments bruts ainsi que des concepts. Comme préconisé par la méthode d'analyse par théorisation ancrée, l'analyse s'est faite tout au long du recueil et les catégories se sont modifiées à l'aune des nouvelles données brutes recueillies : ce sont ces catégories de rôle et de fonctions qui sont présentées ci-après.

### 2.3.2.1 Etre là

#### a. (Sur)Veiller

Par leur permanence et leur rôle au quotidien auprès du patient, les proche aidants se sont révélés être d'une grande utilité dans la fonction de surveillance que les soignants assurent habituellement à l'hôpital.

Surveiller signifiait, pour un nombre important de proche aidant, être attentif au symptôme douloureux (E1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11) et, en guise de préambule, l'entretien 6 prévient : « *il avait mal pratiquement tout le temps* ». Dans l'entretien 3, le proche aidant interrogé nous indique que « *comme [il est] à la maison, [il] note tout* ». L'attention portée à la douleur se fait via l'interprétation de signes indirects dont l'attitude corporelle (E1, 3, 6, 12) et l'humeur (E8, 9, 10, 12) sont deux aspects de cette hétéroévaluation qui ressort des entretiens. En effet, « *il va froncer les sourcils, il y a des petits gestes qui montrent qu'il a mal* » (E3), « *notamment au niveau des yeux* » (E1), ou encore « *je voyais qu'il marchait très mal, comme un petit vieux* » (E6). L'entretien 8 insistera beaucoup sur l'aspect comportemental de la douleur, expliquant que « *quand il a mal, il ne parle pas, il ne mange pas [...] quand il n'a pas de douleurs il est très content* ». Une attention particulière est portée aux positionnements et aux déplacements qui ont cours dans la vie domestique (E1, 3, 6, 9, 12). L'entretien 1 révèle, par exemple, que « *dès qu'on lui fait une douche, qu'on l'habille, c'est très douloureux* », l'entretien 6, à l'inverse, indique que « *allongé il n'a pas mal* ». « **Quand il se tait, qu'il est dans le canapé à ne pas bouger, on peut être sûr que quelque chose ne va pas** » **E12.**

Au cours des entretiens, les proches aidants ont fait part, de manière récurrente, de leur attention à l'efficacité des traitements (E2, 3, 4, 6, 8, 9, 10). Effectivement « *même avec la morphine il avait encore mal* » (E8), en particulier les interdoses de morphine à libération immédiate « *qui ne [l'ont] jamais vraiment soulagé* » (E6) font l'objet de critiques régulières. Ces interdoses sont d'autant plus pointées du doigt dans

les entretiens que le délai d'action paraît s'éterniser, « *le temps que ça fasse effet il faut parfois une heure* » (E2). L'entretien 3 évoque des problèmes de fins de dose avec les patches transdermiques de fentanyl « *on le voyait nettement puisque j'étais obligé de lui donner plus d'Actiskénan<sup>®</sup>, c'était net* » et de conclure, parlant de la douleur, que « *même avec la morphine, il faut faire attention* ». « **Au début avec la morphine il avait encore mal, on aurait dit qu'il prenait de l'eau** » E8.

Le contrôle de l'observance fait aussi partie du rôle de surveillance et se révèle dans l'entretien 5. Cela implique de regarder « *régulièrement ce qu'il prend, ce qu'il note* », ou encore dans l'entretien 4 où le proche aidant « *lui prépare toujours ses médicaments et les lui donne* ». Veiller à ce que le patient prenne correctement ses médicaments est naturel et peut résulter d'un mécanisme d'adaptation au patient douloureux, comme l'indique très justement l'entretien 6 : « *Avec sa douleur il ne réagissait plus à beaucoup de choses, donc c'est moi qui lui disait* ». Dans l'entretien 11, le proche aidant n'habite pas avec la patiente et « *laisse faire* » les infirmières. Dans l'entretien 5, le proche aidant qui n'habite pas non plus avec le patient, « *lui [écrit] à côté de sa boîte, [met] un petit mot* ». L'écriture est également évoquée dans l'entretien 7 où le proche aidant, pour contrôler l'observance, demande à son mari de « *noter sur son carnet* » les médicaments qu'il a pris. Dans ce même entretien 7, on retrouve l'ambiguïté de cette place de proche aidant qui oscille entre simple veille et surveillance rapprochée : « **Pour les médicaments, il les prenait très bien et je n'avais pas besoin de contrôler. Bon, parfois je lui demandais quand même s'il avait pris ses médicaments, s'il n'avait pas oublié.** »

Enfin, le thème de la surveillance se retrouve dans l'évocation des effets indésirables des médicaments morphiniques (E2, 3, 5, 6, 7, 8, 10). Les effets indésirables les plus rapportés sont d'ordre neurologique (E2, 3, 5, 6, 7, 8) avec des problèmes liés à la somnolence, « *hier soir ça l'a mis dans le gaz* » (E2), ou moins fréquemment « *quelques hallucinations* » (E3, 6), le proche aidant de l'entretien 5 rapportera : « *on lit des choses terribles sur internet, des gens qui ont des attaques de panique, lui a eu quelques hallucinations mais c'était plutôt rigolo* ». Les effets indésirables digestifs sont également bien rapportés, en premier lieu la constipation (E5, 6, 7, 8 et 12). L'entretien



6 a également évoqué des nausées. L'accoutumance est un problème qui a été abordé par trois des interviewés (E6, 8 et 11) qui n'allaient pas dans le même sens. « *Il n'y a pas eu d'accoutumance* » admettra spontanément le proche aidant dans l'entretien 6, tandis que dans l'entretien 8, le proche aidant déclarera : « ***Il dit « donne-moi, donne-moi », comme un drogué*** ».

Surveiller, contrôler et veiller implique un échange d'informations entre les proches aidants et le patient mais aussi entre le proche aidant et les professionnels de santé. Les proches aidants prennent ainsi une fonction de relai des informations vers les soignants : « *signaler au médecin s'il y a quoi que ce soit* » (E12) car « *parfois il oublie des choses, il ne fait pas attention à certaines douleurs qui pourraient aider le médecin* » (E8), ce qui a amené le proche aidant de l'entretien 6 à confier au médecin « *qu'il recommençait à avoir mal au dos* ». « ***Mon mari ne veut pas montrer les choses, et le problème c'est qu'à l'hôpital ça allait toujours bien, alors qu'à la maison ça allait toujours mal*** » E2.

## b. Soutenir au quotidien

Le rôle quotidien du proche aidant, comme nous l'avons souligné en introduction, s'est reflété au fil de nombreux entretiens (E1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11). Par de nombreux aspects, il se révèle être « indispensable », comme le dit le proche aidant de l'entretien 8 : « *Sans moi il ne pourrait pas être à la maison* ». Tout en essayant de « *l'aider au maximum, de faire tout ce que je peux* » (E6), « *d'être là le plus souvent possible* » (E3), le proche aidant du patient souffrant de douleurs cancéreuses est aussi « *la sécurité, si ça ne va pas, je suis là* » (E2). Par exemple, pour le proche aidant de l'entretien 9, lorsque la patiente était douloureuse, « *il fallait l'aider pour tout, c'est comme si elle était devenue handicapée* ». « ***Sans moi il ne pourrait pas être à la maison*** » E8.

En outre de ce caractère indispensable ressenti par les proches aidants, on retrouve dans les entretiens 1, 2, 7 et 9 un autre caractère qu'il nous semble important

de souligner car plus spécifique au problème de la douleur : celui de *permanence*. Le proche aidant de l'entretien 1, s'attribue, dans les différents rôles qu'il dit tenir, celui « *d'être là la nuit* », admettant « *qu'on n'a pas l'infirmière au bout du couloir* » et exprimant bien l'identification du proche aidant à un rôle soignant. Cette fonction, « *naturelle* » (E2), s'exprime de manière sous-entendue dans les propos du proche aidant de l'entretien 7 qui dit « *accompagner en permanence* », ou de manière beaucoup plus claire chez le proche aidant de l'entretien 9 qui déclare « *être présent tout le temps* ». « ***Il n'a que ça en tête, ma présence*** » E2.

Le rôle quotidien du proche aidant se révèle, dans les entretiens N°1, 3, 6, 7, 8 et 9 à travers un souci constant pour la qualité de vie, sous-tendu par une importance donnée aux plaisirs simples de la vie venant contrebalancer les effets délétères de la douleur sur le confort de vie. Les questions que soulève la qualité de vie sont, du point de vue des proches aidants interrogés, centrés sur le sommeil, l'appétit et le cadre de vie, « *qu'il soit bien dans sa chambre [...] il a vue sur le jardin [...]* » (E3). Le proche aidant de l'entretien 1 résume son rôle à « *essayer de lui donner une vie régulière et agréable* » et parle de « *souci du bien-être* » tandis que les proches aidants des entretiens 7 et 8 renchérissent en employant la même expression de « *bien-être* ». « *Le faire bien manger* » (E1) fait partie des préoccupations que les proches aidants s'approprient facilement (E1, 6, 8 et 12), « *le principal c'est qu'il mange bien* » (E12), avec les innovations et adaptations qu'impliquent la maladie cancéreuse et ses douleurs : « *j'essaye des choses qui facilitent la digestion* » (E8), « *j'avais acheté un extracteur de jus, j'avais vu ça sur internet et cela marchait très bien* » (E6). « ***Tout ça c'est pour le confort*** » E3.

### c. Partager la douleur

Les entretiens nous montrent que l'expérience de la douleur est une expérience partagée : « *nous partageons beaucoup* » (E10). Sur le plan émotionnel, le cortège de symptômes anxieux et dépressifs qu'induit la douleur se réfléchit sur l'aidant (E1, 2, 6,

7, 8, 9, 10) qui, à l'instar du patient, manifeste ses inquiétudes par rapport à la douleur et les conséquences que cette préoccupation entraîne. L'entretien N°6 révèle bien cet aspect du « *stress de la maladie, de la douleur* » ayant entraîné « *un coup de grosse fatigue* », renforcé par le proche aidant de l'entretien 7 qui admet que « *psychiquement ce n'est pas du tout évident [...] j'ai eu des nuits blanches* » et finit par révéler le fardeau de la douleur « *lourd à porter* » ainsi que son « *envie de rien* ». Pour le proche aidant de l'entretien 8 « *ça joue sur le moral* » avec des conséquences parfois importantes, comme pour le proche aidant de l'entretien 2 qui révèle son « *obligation de prendre des calmants* ». Cet aspect se révèle particulièrement dans les entretiens N°1 et 2 sous forme de « *peur* ». « ***C'est de ça que j'ai peur, la mise en danger*** » E1.

Sur le plan social et familial, les conséquences de la douleur sur le proche aidant se font également ressentir (E1, 6, 7), « *d'ailleurs, il y a une heure nous nous sommes accrochés et les enfants sont partis* » (E1). Quand ce n'est pas la famille, ce sont les amis que l'on tient à distance : « *je n'avais plus envie d'entendre parler des gens* » (E6). Pour les proches aidants ne partageant pas le domicile du malade (E5 et 11), cette conséquence est moins nette et l'isolement semble moins marqué. « ***Souvent les gens ils ne demandent des nouvelles que du malade*** » E6.

Enfin, pour illustrer tout à fait la notion de partage de la douleur, il nous paraît intéressant de souligner une tournure sémantique recueillie à trois reprises, respectivement dans les entretiens 1, 2, et 9 où le proche aidant interrogé assure que la douleur du patient se « *ressens* » : « *si ça ne va pas, je le ressens* » (E2). Par le choix du verbe « *ressentir* », mis à la première personne, ces paroles dévoilent de manière éclatante la transmission de la douleur, tout comme l'exprime le proche aidant de l'entretien 10 : « ***Lorsque les douleurs n'étaient pas équilibrées et qu'elle m'en parlait, j'avais moi-même comme une sorte de lourdeur dans le ventre*** ».

En résumé : par leur présence constante auprès du patient, les proches aidants révèlent diverses facettes d'un mode d'être « avec » leur proche malade alliant soutien instrumental et affectif :
---

- Surveiller les symptômes, l'efficacité et la tolérance des opioïdes ainsi que l'observance.
- Assurer une permanence en vue d'une meilleure qualité de vie.
- Partager des souffrances psychique, sociale et existentielle engendrées par la douleur.

### 2.3.2.2 Faire tout ce qu'on peut

#### a. (Se) Questionner

La douleur, lorsqu'elle survient au domicile, s'est révélée être une source de sentiment d'impuissance dans les entretiens 2, 4, 6, 9 et 10, le plus difficile étant de devoir endurer la souffrance, de « *le voir souffrir sans pouvoir rien faire* » (E6). « *Ce n'est pas évident du tout* » confiera le proche aidant de l'entretien 9, « *on ne sait pas quoi faire* » (E9), « *j'étais totalement démun* » (E4). Le proche aidant de l'entretien 10 précise ce qu'il estime être « *une question compliquée* » et qui lui pose problème : « *les interdoses* ». Enfin, le proche aidant de l'entretien 2 utilise deux fois le verbe « *paniquer* » afin d'exprimer son désarroi des premiers temps de la maladie où son mari présentait de fortes douleurs abdominales : « ***C'est vrai que parfois j'avais tendance à paniquer*** ».

Les médicaments morphiniques se sont révélés être une source d'inquiétude et d'insécurité dans les entretiens 3, 5, 6, 8, 9 et 11. Cette inquiétude est en partie liée à la crainte de survenue d'effets secondaires, les proches aidants des entretiens 8 et 9 évoquent le risque de somnolence : « *j'ai peur pour la morphine* » (E8), « *on sait que ça peut faire dormir longtemps* » (E9). Tandis que les proches aidants des entretiens 8 et 11 pensent au risque d'addiction. Ces éléments peuvent provoquer des réticences à l'utilisation des morphiniques comme chez le proche aidant de l'entretien 6 qui craignait « *des effets violents, des choses qui font peur* ». Enfin, les proches aidants des

entretiens 3 et 5 font part des croyances populaires qui relient morphine et fin de vie. Le proche aidant de l'entretien 5, infirmière retraitée, déclare que « *prendre trop d'antalgiques, c'est un risque* » tandis que l'entretien N°3 conduira à cet échange éclairant :

**« - Il ne les prend que si vraiment il est douloureux [...] Je ne joue pas avec ça quand même.**

**- Pourquoi ?**

**- Parce que c'est dangereux [...] si on prend ça habituellement, à mon avis...l'issue n'est pas très bonne ».**

Une autre source de questionnement pour les proches aidants interrogés était la prescription et l'ordonnance des médicaments morphiniques, en particulier dans les entretiens 2, 8, 9, 10 et 11. Pour les proches aidants des entretiens 2 et 10, le problème résidait dans le caractère « si besoin » des interdosages, « *l'interprétation on n'a pas toujours la même* » déclare le proche aidant de l'entretien 2 et « *les médecins ne sont jamais clairs sur le nombre maximum par jour* » accuse le proche aidant de l'entretien 10 « *alors c'est contradictoire* » ajoutera-t-il un peu plus loin. Pour les proches aidants des entretiens 8, 9 et 11, c'est la multiplicité des prescriptions qui posait problème, « *il ne faut pas se tromper d'ordonnance* » (E11), car « *à chaque changement de doses ce sont des nouvelles [...] et les consignes ne sont pas toujours les mêmes* » (E9). « ***A chaque fois il y a un changement et on arrête l'autre, il a eu beaucoup de marques de morphine*** » (E8).

On voit bien combien la douleur et les opioïdes peuvent être source d'insécurité et de doute pour les proches aidants à domicile. Pour conclure sur les nombreuses questions qu'induisent les traitements proposés, en particulier ceux à base de morphine, il nous a semblé intéressant de souligner cette déclaration émanant de l'entretien N°5 (infirmière libérale retraitée faisant part de son expérience) : « ***Si la famille n'est pas confiante dans le traitement, elle transmet ses craintes au patient plutôt que de la confiance*** ».

## b. (S')Organiser

L'organisation autour des médicaments morphiniques a occupé une grande part des entretiens réalisés. Il faut « *gérer les médicaments parce qu'il y en a une grande liste* » (E6), « *il faut s'y faire, c'est comme une habitude à prendre* » (E10) et « *comment donner les médicaments [...] c'est très important* » (E3). « **Au départ vous ne savez pas quoi faire, maintenant, je peux dire que je gère mieux, on s'habitue en fait** » (E2).

Les proches aidants des entretiens 2, 3, 4, et 9 ont fait part de leur préoccupation de bien respecter les posologies prescrites, en particulier pour les comprimés de morphine à libération prolongée, confiant « *faire attention aux heures de prise des médicaments* » (E3) et que « *les médicaments c'est à telle heure, c'est la priorité* » (E2). Afin de ne pas oublier ou sauter une prise, certains proches aidants interrogés avaient établi des stratégies organisationnelles comme mettre une alarme sur le téléphone (2 et 9), « *9h, 21h, ça sonne, on n'oublie pas les médicaments* » (E2). « **J'avais établi une sorte de calendrier, matin midi et soir et avec chaque fois le nom du médicament et puis la dose de prescription de chaque médicament** » (E4).

Les proches aidants des entretiens 3, 4, 5, 6, 7 et 8 étaient capables d'expliquer le mode de prescription des médicaments morphiniques, alliant dose de fond, « *toutes les douze heures, la morphine prolongée* » (E6) et interdoses, « *Actiskénan® 10 ou 20* » (E6), « *la morphine c'était l'Oxycontin® un comprimé matin et soir, il y avait aussi Oxynormo®, un comprimé en cas de douleurs* » (E4). De la même manière, le proche aidant de l'entretien 8, dont le mari recevait depuis longtemps de la morphine, explique : « *il a deux comprimés à prendre, un le matin et un le soir, et il a les interdoses* ». Comme on l'a vu, les interdoses sont pourvoyeuses de doutes et de questionnements. En pratique, bien les utiliser nécessite des connaissances comme les noms des médicaments ou leur dosage, « *Oxycontin®, il y en avait une plus forte que l'autre* » (E7), « *Skénan® matin et soir 80 milligrammes* » (E6), « *parfois 5 mg, parfois 10 mg* » (E8), « *pour la toilette il prenait un inhalateur qui s'appelle le Pecfent®, ultra-rapide* » (E3), « *on est passé à 75 de Durogésic® et Oxynorm® 10* » (E5). Le proche aidant

de l'entretien 9, à propos des interdoses, exprime bien cet aspect organisationnel : « **On vous dit jusqu'à 4 par jour, alors on calcule les heures pour être sûr de ne pas se tromper** ».

Dernier aspect organisationnel en lien avec les médicaments morphiniques : la pharmacie. Trois entretiens ont révélé la difficulté que certains proches aidants pouvaient rencontrer avec la complexité de la délivrance en pharmacie des opioïdes (E6, 8 et 11), « *il fallait attendre longtemps à la pharmacie* » (E6), « *j'ai dû changer de pharmacie* » (E8), « *la procédure est un peu lourde* » (E11). En véritable négociatrice et coordinatrice de soin, l'interviewé N°8 révèle : « **Même si je ne ramène pas l'ordonnance elle me le donne, et je demande à l'hôpital de faxer l'ordonnance** ».

Pour conclure sur l'aspect organisationnel qu'implique la prise d'un médicament opioïde, il nous semble intéressant de mettre à l'honneur cette déclaration du proche aidant de l'entretien 2 qui montre son implication et sa quasi-professionnalisation : « **J'anticipe presque les infirmières, je gère mieux qu'elles [...] j'anticipe les médicaments** ».

### c. Agir sur la douleur

Tout ce processus de questionnement et d'organisation serait vain s'il n'impliquait pas, *in fine*, une action. Dans le cadre de notre recherche, le plus souvent, l'action du proche aidant pour lutter contre la douleur se traduisait par l'administration d'une interdose, « *les petits comprimés qu'il peut prendre entre* » (E1). C'est le cas pour les proches aidants des entretiens 1, 2, 3, 8, 9, 10, 11 et 12. Les opinions diffèrent quant au nombre possible d'interdoses par jour, « *jusqu'à 6 par jour* » pour le proche aidant de l'entretien 8, « *jusqu'à quatre par jour* » pour les proches aidants des entretiens 2 et 3. Par ailleurs, il semble que ces interdoses soient comprises comme devant avoir un caractère exceptionnel, « *en théorie* » (E11), « *si vraiment il a des pointes* » (E1), « *en cas de fortes douleurs* » (E9), « *si vraiment il se sentait douloureux* » (E3). « **Je lui**

***demande quelle est la force de la douleur, pour savoir s'il a le droit de prendre une petite gélule » (E12).***

Pour les proches aidants des entretiens 1, 4, 9, 10 et 12, la décision de donner une interdose ne pouvait se faire qu'après avoir pris l'avis d'un professionnel, le plus souvent recherché par téléphone auprès des infirmières. Le proche aidant de l'entretien 4 « *[se] mettait en rapport avec les infirmières* » tandis que l'HAD était jugée « *très pratique* », « *disponibles à n'importe quelle heure [...] elles me disent quel médicament donner* », par le proche aidant de l'entretien 12. « ***Je les appelle, je leur relate ce qui se passe, le degré de la souffrance, et là elles me donnent le feu vert [...] si j'ai le moindre doute, j'appelle*** » (E1).

Agir contre la douleur ne se limite pas à l'événement aigu de la douleur. En effet, les proches aidants sont également acteurs dans la prise de décision et l'orientation thérapeutique antalgique de manière générale, avec l'objectif de tout faire pour soulager le patient. Le proche aidant de l'entretien 4 considère que demander aux médecins « *à ce qu'on puisse atténuer ou supprimer la douleur* » était son action principale pour combattre la douleur. De façon plus franche, le proche aidant de l'entretien 6 nous indiquera avoir demandé « *on ne peut pas augmenter les doses ?* », tout comme le proche aidant de l'entretien 8 qui appelle « *à l'hôpital, parfois le médecin traitant* » et demande « *s'il n'y a pas un autre remède* ». Plus radical le proche aidant de l'entretien 9 déclare : « *une fois j'ai été obligé de la forcer à prendre plus de morphine* », au risque de se heurter à la volonté autonome du patient. Le proche aidant de l'entretien 2 sait aussi faire preuve d'autorité : « *quand il me dit « je le sens », je dis « tu le prends »* ». « ***Tout faire pour que mon mari se sente bien*** » (E12).

Pour six des proches aidants interrogés (E3, 4, 6, 7, 8, 9), la réalisation de massages en rapport avec la douleur était une réponse possible à la douleur. « *Lui passer de la crème sur les zones douloureuses* » pour le proche aidant de l'entretien 4, « *quand il avait mal à sa jambe* » (E8), « *et puis ça fait toujours du bien un massage* » (E7). « ***Le fait de s'occuper de lui, de lui masser la jambe, il avait l'impression que ça allait mieux.*** » (E6).



En résumé : les proches aidants interrogés cherchent à faire tout ce qui est en leur moyen pour répondre à la survenue d'une douleur intense :

- La première étape pour atteindre cet objectif est de dépasser le sentiment d'insécurité provoqué par les opioïdes.
- Cette volonté nécessite une organisation, particulièrement en ce qui concerne les spécificités de prescription (dose de fond et interdoses) et de délivrance des opioïdes.
- Contacter un professionnel, donner une interdose, participer aux prises de décision sont les moyens employés par les proches aidants pour répondre à la douleur.

### 2.3.2.3 Trouver sa place

#### a. Raconter le malade et la douleur

Il nous a semblé important de prêter attention aux nombreux éléments du discours des proches aidants interrogés qui faisaient référence à l'histoire de la maladie et des douleurs qui y sont associées.

Nous avons relevé des éléments de rupture par rapport à un état antérieur qui reviennent dans les entretiens 1, 3, 6, 7, 10 et 11, sur un temps pouvant être court comme dans l'entretien 1 : « *en une dizaine de jours il y a eu un affaiblissement vraiment important* ». Ou sur des temps plus longs, « *on a fait beaucoup de choses, beaucoup voyagé, maintenant c'est terminé* » (E6), « *avec la maladie ça a aggravé les choses en quelque sorte* » (E11), « *on avait toujours des choses à faire [...] maintenant c'est plus difficile* » (E7). « ***Il y a trois ou quatre mois il marchait encore*** » (E3).

Dans les entretiens 3, 6, 7, 9 et 12, les douleurs sont apparues comme l'élément permettant de dater le début ou la progression du cancer. « *Ce sont les douleurs au*

*ventre qui nous ont alertés »* confie le proche aidant de l'entretien 10, renforcé par le proche aidant de l'entretien 12 qui affirme que *« c'est comme ça que cela a commencé »*. Quand ce n'est pas le diagnostic initial, la douleur *« est là pour vous rappeler »* (E9), *« on se dit que ce fichu cancer est bien là »* (E12) ou signale une rechute : *« quand les ganglions sont revenus »* (E6). Pour le proche aidant de l'entretien 3, ce n'est pas la douleur mais la stratégie antalgique qui constitue une étape dans le cours de la maladie : *« depuis une semaine, on est passé à la pompe directement »*. ***« A chaque fois qu'elle s'est mise à ré-avoir mal, en suivant, hop à l'hôpital, et puis c'était les mauvaises nouvelles qui arrivaient » (E9).***

Les proches aidants sont capables de raconter la maladie et ses douleurs mais également le malade et ses douleurs. Les proches aidants des entretiens 2, 4, 6, 7, 8 et 9 ont montré qu'ils étaient des spectateurs privilégiés de la souffrance à laquelle le patient était exposé, être capable de raconter la douleur quasiment au jour le jour était alors l'occasion de légitimer leur place. *« Il avait commencé à avoir mal partout, il était mal fichu et très fatigué, une fatigue énorme »* se désole le proche aidant de l'entretien 7 tandis que se questionne le proche aidant de l'entretien 2 : *« aujourd'hui, souffrir comme il souffre, on se pose des questions »* et d'ajouter *« quand il a 10, il vous dit que si ça continue comme ça il veut mourir »*. Parfois, le patient *« a tendance à minimiser [...] il n'extériorise pas trop »* (E7), *« ne veut rien laisser transparaître »* (E9) ou bien ne *« ne se plaint pas, ne demande jamais [...] donc quand il vous dit 10, c'est vraiment un 10 »* (E2). A l'inverse, le proche aidant de l'entretien 8 s'interroge sur le réel de la plainte douloureuse et dit que *« c'est comme s'il avait peur d'avoir mal »*, tout comme le proche aidant de l'entretien 6 qui remarque que le patient *« se plaignait tout le temps »*. ***« Elle se plaignait, elle disait que ce n'était pas possible de souffrir comme elle souffrait » (E4).***

Enfin, raconter la maladie, le malade et ses douleurs, c'est aussi participer à l'élaboration des temps futurs. De nombreux proches aidants (E1, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12) ont fait part de leur crainte *« des mois à venir »* (E5), de *« l'épée de Damoclès »* (E6, 7 et 9) que représente le cancer et de sa gestion *« au jour le jour »* (E5 et 11) menant à *« vivre*

*chaque jour intensément* » (E1) et « *simplement profiter du présent* » (E12). « **Et après, savoir ce qu'il va se passer...** » (E7).

## b. Faire vivre un réseau

Autour de la douleur du patient c'est tout un réseau de soin qui se met en place et dont le proche aidant constitue l'un des principaux relais lorsque le malade est à domicile. Cette fonction de coordination est l'un des éléments clés par lesquels les proches aidants légitiment leur place. En premier lieu, ce sont les infirmières (libérales ou HAD) que les proches aidants disent le plus solliciter. En effet, l'ensemble des entretiens, à l'exception de l'entretien 7, a mis en avant le rôle des infirmières dans une prise en charge à domicile. Dans un premier temps, leur rôle est particulièrement marqué par le lien presque intime qu'elles entretiennent avec le couple aidant-aidé, « *on a de bons contacts* » (E1), « *ma belle-fille est infirmière* » (E6), « *c'est une amie de mon épouse* » (E11), « *elles sont adorables* » (E9), « *nous entretenons de bons rapports* » (E10). L'ensemble des commentaires qui leur ont été dédiés étaient positifs. « **Nous avons pu garder nos infirmières d'avant ce qui est bien car nous nous entendons très bien avec elles** » (E12).

Deuxièmement, c'est la disponibilité qui est soulignée comme rôle essentiel des infirmières par les proches aidants. En effet, par leur présence quotidienne, elles constituent le premier recours en cas de problème et connaissent le patient, ses douleurs et son évolution : « *on en discute ensemble* » (E3), « *on a un cahier sur lequel on communique* » (E5). Lorsque le proche aidant de l'entretien 4 est en difficulté, il se « *met en rapport avec les infirmières* », d'où l'importance de leur disponibilité « *tous les jours* » (E5). Pour le proche aidant de l'entretien 11, il est essentiel de pouvoir les « *joindre facilement si on a besoin* », car si la douleur est « *vraiment intense, je préfère téléphoner et prendre des infos* » (E2) ou si elle est « *difficilement gérable, je sais que je peux les appeler* » (E1). « **Moi je ne suis pas spécialiste alors quand les infirmières viennent à la maison, je questionne** » (E8).

Dans le réseau de soins, le médecin traitant constitue également un élément facilitateur dans les entretiens 4, 6, 7, 10 et 11. Essentiel pour le proche aidant de l'entretien 6, « *il est venu deux fois par semaine quelques fois* », c'est lui qui a « *proposé de contacter le réseau l'Estey* ». Pour le proche aidant de l'entretien 7, le médecin traitant a été un moyen d'intervenir sur les douleurs : « *je l'ai appelé pour qu'on augmente les doses* ». Il apparaît être un recours dans les cas de force majeure « *j'étais obligé de faire appel au médecin traitant* » (E4) « *si vraiment j'ai l'impression que c'est grave* » (E10) et semble être occulté par la structure s'occupant du cancer ou intervenant à domicile : « *je l'appelle moins maintenant que nous avons l'HAD* » (E12) ou comme le dit le proche aidant de l'entretien 8, qui appelle « *à l'hôpital, je leur dis qu'il est malade* ». Cela s'explique par la spécificité de la prise en charge oncologique qui se veut globale mais aussi, pour le proche aidant de l'entretien 9, par un manque de connaissances sur les opioïdes : « ***La morphine ce n'est pas trop son truc*** ».

Enfin, les entretiens 1, 7 et 8 ont souligné le rôle de leur pharmacien de ville « *très à l'écoute et qui rectifie si jamais je n'ai pas bien compris* » (E1) et qui a une connaissance de longue date des patients et de leur proche aidant. « ***La pharmacie, ils m'ont vue*** » (E7).

### c. Être intime

Partageant, pour la plupart (à l'exception des proches aidants des entretiens 5 et 11), le même toit que le patient, les proches aidants interrogés ont tous exprimé, de manière claire ou sous-entendue, le rôle que l'attachement affectif jouait dans le combat contre la douleur. Ce rôle leur donnait une légitimité tant ils étaient parfois les seuls habilités à pouvoir écouter et rassurer le patient.

Être intime passe, dans un premier temps, par la communication au sein du couple aidant-aidé, « *on essaye de rassurer, on parle* » (E9), on pose des questions « *il m'arrive de demander « comment vont les douleurs ? » »* » (E10), « *as-tu mal ? Très mal ?* » (E8), même si cette communication a ses limites car la douleur reste une

expérience hautement subjective et « *c'est très difficile à cerner* » (E7). « **Je lui disais « Line, il faut que tu me laisses t'aider » » (E9).**

Parfois, être intime, c'est savoir se confronter au patient qui, dans la douleur, peut changer de comportement et révéler des facettes de sa personnalité jusque-là enfouies, « *le patient il est agressif aussi* » (E2). Le proche aidant de l'entretien 1, qui se soucie trop souvent de savoir où en est la douleur de son mari, s'entend répondre « *tu ne vas pas me demander quand même tous les jours et plusieurs fois par jour si j'ai mal !* ». « **Avec un caractère comme celui de mon mari, lorsqu'il n'est pas bien, il faut avoir des nerfs en acier** » (E12).

Enfin, être intime et aidant dans la douleur se traduit par un soutien émotionnel (E3, 6, 7, 9, 10 et 11) et un dévouement qui traduisent la tendresse et l'affection qui lient le couple aidant-aidé : « *je suis très impliquée, à tous les niveaux* » (E3). « *Il faut faire tout ce qu'on peut* », insistera le proche aidant de l'entretien 6 tandis que le proche aidant de l'entretien 9 déclarera « *le soutien il est moral aussi* » et que, parmi ses fonctions, il disait avoir le devoir « *d'essayer de lui faire oublier tout ça* ». Le proche aidant de l'entretien 11 confirme en disant « *elle peut compter sur moi pour l'écouter* ». La relation entre le proche aidant et l'aidé, dans les entretiens que nous avons effectués, ne semble pas érodée par la douleur, comme en témoigne le proche aidant de l'entretien 10 qui rappelle « *nous nous aimons beaucoup* » ou celui de l'entretien 6 qui tient à préciser que « *les rapports avec lui sont très doux, très gentils* ». « **Mon rôle c'est de le booster !** » (E7).

En résumé : les proches aidants interrogés ont montré que s'occuper de la douleur du patient était l'occasion de réinvestir une place ambivalente et de lui donner du sens :

- En étant la chambre d'enregistrement d'une trajectoire dans la maladie, la douleur et les traitements.
- En s'engageant dans une fonction de coordination et en identifiant les différents intervenants en fonction des besoins.
- En renforçant leur rôle dans le soutien affectif qu'ils sont parfois seuls à pouvoir apporter.

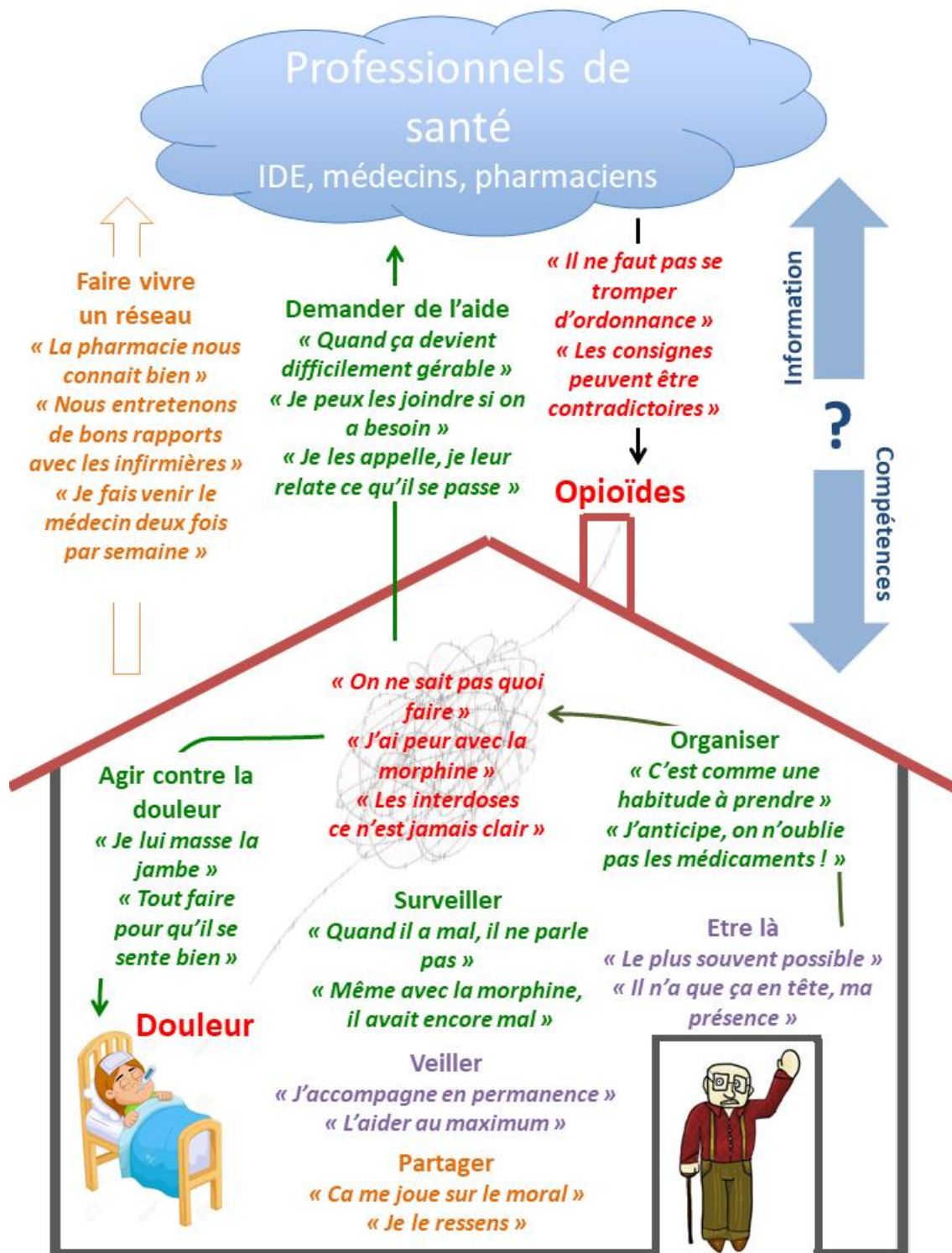
### *2.3.3 Modélisation des résultats*

En premier lieu, ces résultats soulignent le fait que les proches aidants interrogés se disent « présents », « disponibles », « indispensables » : ils sont simplement là en permanence et au quotidien. En second lieu, les proches aidants ont indiqué que leur rôle était de « tout faire » pour lutter contre la douleur, ce qui passe souvent par l'utilisation d'un médicament morphinique. Cela se traduit, à travers les entretiens, par des fonctions comme l'organisation de la prise des médicaments, un partage de la douleur, l'assurance d'une veille et d'une disponibilité au quotidien, l'administration d'antalgiques ou la réalisation d'un massage. Cet engagement envers l'autre peut être poussé ou ralenti par les affects tels que la peur, la tristesse mais aussi l'amour. En somme, le premier rôle des proches aidants est simplement d'« être là » et de « faire tout ce qu'il peut » pour soutenir et améliorer la lutte du patient contre sa douleur dans le contexte intime du foyer.

Cette étude a identifié les opioïdes, prescrits par les professionnels et souvent présentés comme incontournables, comme le principal élément générateur d'incertitudes. Les opioïdes constituent l'inconnue majeure de l'équation que le proche aidant doit résoudre dans son absolue détermination à répondre à la douleur de son proche-malade. Secondairement à la molécule elle-même et les croyances qui l'entourent, ce sont le système de prescription (interdoses et dose de fond), la délivrance (sur ordonnance sécurisée) ou encore les effets secondaires qui viennent perturber le quotidien du proche aidant. Le « casse-tête de la lutte contre la douleur à domicile » (expression empruntée à Mehta et al.) entraîne les proches aidants à « (se) questionner » dans le but d'acquérir une expérience et des connaissances autour de ce médicament, à « s'organiser » (les ordonnances, les prises) ou encore à « (sur)veiller » (les symptômes, l'humeur, la tolérance et l'efficacité des médicaments). Par ces différentes fonctions, les proches aidants ont pu montrer, lors des entretiens, qu'ils participent à la prise de décision, voire décident.

Cette étude souhaite insister sur un autre aspect du rôle des proches aidants : la communication. Dans le modèle proposé, la communication peut être considérée comme le moyen permettant de faire le lien entre, d'une part, le patient (quasi) reclus dans son foyer et, d'autre part, un monde soignant qui parle son propre langage ; elle est le vecteur par lequel le contrôle de la douleur s'organise et s'opère. De cet aspect communicationnel découlent des fonctions comme « communiquer avec les infirmières », « appeler à l'aide », « lui demander s'il a mal », « rapporter la douleur au médecin », « soutenir le moral », etc. Etant pris dans cette position où il n'est ni malade ni soignant, le proche aidant exerce son pouvoir par la parole et l'échange d'informations, en ce sens où il agit en véritable relai entre les professionnels de santé et le patient. Dans un sens, il est le premier témoin de la survenue de la douleur, de son rythme et de son intensité, et constitue donc une source d'informations privilégiée pour les professionnels. Dans l'autre sens, les proches aidants sollicitent régulièrement les professionnels de santé pour des conseils ou des demandes d'aide lorsqu'ils se sentent impuissants face à la douleur : l'information transite ici des professionnels vers le patient.

Le schéma ci-dessous propose de résumer le modèle que cette étude a construit et dans lequel elle identifie : en rouge, les **problèmes posés par les opioïdes** à domicile ; en orange l'**aspect communicationnel** entre l'aidant et le patient et entre l'aidant et les professionnels ; en vert les **fonctions organisationnelles** conséquentes à l'existence d'une douleur intense ; en violet les **fonctions naturelles** indépendantes de la douleur.





## 3<sup>ème</sup> partie : Discussion et synthèse

### 3.1 Discussion

Dans cette partie, nous allons confronter nos résultats avec les données de la littérature actuelle afin de répondre à notre question centrale : **comment les proches aidants perçoivent-ils leurs rôles et fonctions face aux douleurs cancéreuses intenses en situation palliative spécifique ou symptomatique au domicile** et d'ouvrir des perspectives quant aux modèles possibles d'aide aux proches aidants. Avant cela, nous discuterons de la méthode en mettant en valeur ses forces et ses limites pour notre étude.

#### *3.1.1 Forces de l'étude*

##### 3.1.1.1 Une méthode adaptée

Le choix de la méthode de recherche – qualitative – est adéquat dans notre étude car adaptée à la recherche en médecine générale et à son objectif d'explorer des pans de la médecine globale. Souhaitant recueillir le point de vue de proches aidants sur un sujet faisant appel à un contexte émotionnel fort, cette enquête, au moyen d'entretiens semi-directifs réalisés en privé, nous a permis d'obtenir une grande liberté d'expression de la part des participants. Cette confidentialité, ainsi que l'anonymisation des résultats, a contribué à renforcer la confiance des participants qui ont pu se livrer sans crainte et donc apporter une riche diversité d'opinions.

### 3.1.1.2 L'originalité de l'étude

La principale force de cette étude réside dans l'originalité que représente l'approche de la douleur cancéreuse via les notions de rôle et de fonction. En effet, souvent abordée sous l'angle du fardeau, l'aide informelle est rarement interrogée sous l'angle du rôle et des fonctions et encore plus rarement sous forme d'entretien en face à face permettant de recueillir directement une opinion.

Le deuxième point original est de passer par le proche aidant et non par le patient pour évoquer tout ce combat quotidien contre la douleur cancéreuse au domicile. D'ailleurs, notre étude a été plutôt bien accueillie par les participants qui, dans un premier temps, étaient étonnés que l'on s'intéresse à eux puis ce sont facilement livrés et, pour quelques-uns d'entre eux, ont remercié l'enquêteur de mener ce travail.

### 3.1.1.3 La méthode d'analyse

Enfin, l'une des forces de notre étude est d'avoir réalisé une analyse des résultats par méthode de théorisation ancrée. Cette méthode, dont le principe réside dans le fait de débiter l'analyse dès les premières données recueillies sans attendre la saturation des données, nous a permis de conceptualiser des phénomènes complexes, de manière progressive et valide, qui prennent leur origine dans des données empiriques. Elle a, enfin, permis de répondre à la question centrale tout en élargissant les perspectives du modèle que nous présenterons en synthèse.

### *3.1.2 Limites de l'étude*

#### 3.1.2.1 Taille de l'échantillon

Notre échantillon est relativement petit. Cela s'explique par le fait que le sujet abordé dans notre étude impliquait des proches aidants jugés « en capacité » de soutenir un entretien par les professionnels sollicités pour le recrutement des participants. Ne voulant pas exposer des proches aidants déjà fragilisés par la situation du patient à l'évocation de ressentis potentiellement traumatisants, il a fallu opérer un choix judicieux et donc limité des sujets interrogés.

#### 3.1.2.2 Manque d'expérience de l'enquêteur

L'entretien semi-directif est une technique d'enquête nécessitant une certaine expérience. En effet, les techniques de relance, de suggestion ou encore de reformulation n'étant pas totalement maîtrisées par l'enquêteur, certains points de la question centrale n'ont pas pu être approfondis en totalité. Toutefois, l'expérience acquise au fur et à mesure que se déroulaient les entretiens a permis à l'enquêteur de mener plus efficacement la dernière partie des entretiens.

Par ailleurs, les personnes interrogées pouvant être loquaces et promptes à la digression, nous nous sommes parfois trouvés en difficulté pour recentrer le débat sur la question centrale. A l'inverse, il a été parfois difficile de développer certaines thématiques de la question centrale avec des participants peu prolixes et livrant des réponses brutes.

### 3.1.2.3 Qualité de l'analyse

Le sujet de cette étude, malgré son rapport étroit avec un sujet médical qui est celui de la prise en charge antalgique des patients atteints de cancer à domicile, se concentre sur des aspects comportementaux relevant de mécanismes cognitifs, psychologiques et sociaux. Certains de ces mécanismes, au cours des entretiens, ont pu ne pas être mis au jour par l'enquêteur car il ne relevait pas de son champ de compétence. De plus, il n'a pas été réalisé d'analyse par « regards croisés » avec d'autres intervenants du domaine de la santé (infirmières, psychologues).

### 3.1.3 Analyse comparée à la littérature

#### 3.1.3.1 Un relai indispensable de l'information

Les résultats ont permis de montrer que la communication était l'une des fonctions majeures des proches aidants : « *appeler à l'hôpital* », « *se mettre en relation avec les infirmières* », « *prendre des informations* ». Ce thème est fréquemment retrouvé dans les études qualitatives ciblant le rôle des proches aidants dans la lutte contre la douleur. La méta-analyse de Meeker et al. (59) retrouve cet aspect communicationnel du proche aidant dans la gestion de la douleur cancéreuse à domicile, autant avec le patient (autour de la douleur) qu'avec les professionnels de santé (à qui il rapporte la douleur et demande de l'aide).

La communication avec le patient peut avoir une fonction simple, celle de réassurer, comme le montre l'étude de Ferrell et al. (72) qui évoque cet aspect simple de la communication qui pousse le proche aidant à simplement *parler* avec le patient. Comme on l'a vu, il s'agit pour le proche aidant d'être soutenant avec le patient, « *de le booster !* ». Néanmoins, on ne pourrait réduire cet aspect à la seule réassurance. Il nous faut également voir que la communication entre proche aidant et patient est un outil de

surveillance des symptômes douloureux et de l'efficacité des traitements. L'étude de Mehta et al. (73) montre que « bâtir une relation avec le patient » constitue un élément décisif dans la stratégie que les proches aidants adoptent pour lutter contre la douleur du patient à domicile.

Constamment, le proche aidant est un relai à double sens entre le patient et les professionnels. Très naturellement les proches aidants se retrouvent dans un rôle de surveillance, ce qui engendre un mouvement du patient vers les professionnels : des informations concernant le patient transitent par le proche aidant : « *j'ai signalé au médecin que les douleurs revenaient* ». L'étude de Lau et al. met en valeur cette aptitude des proches aidants à communiquer avec les professionnels de santé et à les coordonner, en particulier pour des raisons liées aux médicaments antalgiques (74). La communication en lien avec les antalgiques était l'un des thèmes fréquents relevés par Schumacher et al. (57), qui montre que les proches aidants sollicitent les professionnels régulièrement sur ce sujet (« *moi je ne suis pas spécialiste, alors quand les infirmières sont là je questionne* »). Dans l'étude qualitative de Kelley et al. (75), de nouveau, la communication avec les professionnels de santé est un des thèmes majeurs abordés par les proches aidants lors des entretiens.

L'étude de Anderson et Kralik (76), pour sa part, souligne l'importance et la valeur ajoutée des services de soins disponibles 24h/24 par téléphone qui donnent accès à des conseils ou simplement un appui dans les situations où le proche aidant se sent dépassé ou simplement ne sait pas quoi faire. La disponibilité des soignants est, comme nous l'avons vu, très importante aux yeux des proches aidants (« *je peux les joindre facilement si on a besoin* »). Lau et al. retrouve également cet élément, en précisant toutefois que ce type de système de veille continue nécessite que le proche aidant sache quand et comment l'utiliser (74).

### 3.1.3.2 Des compétences autour des antalgiques

Les thèmes de l'insécurité et du doute sont récurrents dans les propos que les interviewés ont tenus : « *j'ai peur pour la morphine* », « *j'avais tendance à paniquer* », « *on ne sait pas quoi faire* ». Le sentiment d'insécurité est souvent rattaché au médicament opioïde qui n'est pas sans poser de nombreuses questions au proche aidant. Hwang et al. montre que les proches aidants ne sont pas en confiance pour utiliser les médicaments antalgiques dans le cadre des symptômes liés à la fin de vie (77). Il apparaît que la prescription constitue, en soi, une première problématique. Une prescription qu'il va falloir comprendre, en faisant la distinction entre la dose de fond et les interdoses, avec des galéniques et des horaires à respecter (« *on n'oublie pas les médicaments !* »). Une grande confusion, en particulier, entoure le principe des interdoses et est retrouvé dans plusieurs études. L'étude de Tjia et al. souligne cette difficulté en faisant le lien avec des instructions différentes en fonction des professionnels concernant le « si besoin », le nombre maximal d'interdoses dans une journée et le temps minimum à respecter entre deux interdoses (78). L'étude de Schumacher (58) relève que la compréhension de la prescription est un élément important pour le bon contrôle de la douleur à domicile et, là encore, les prescriptions « si besoin » sont pointées comme source de confusion en notant que la question des intervalles entre les interdoses pose problème.

Tout ceci constitue un frein au besoin de sécurité que le domicile implique, la pratique du soin réclamant une bonne connaissance du médicament et des principes de prescription : noms, galéniques, doses et posologies. Docherty et al. (21) décrit ce besoin de connaissance et d'informations à propos du médicament antalgique que les proches aidants ressentent et Tjia confirme que nombre de leurs questionnements concernent les dosages et les posologies (78). Dans l'étude de Kelley et al. (75), l'un des thèmes abordés par les proches aidants est celui de la connaissance du médicament et de ses indications, venant renforcer l'idée que le proche aidant a besoin de se sentir compétent dans la gestion des thérapeutiques médicamenteuses. Lau et al., parmi les compétences acquises par les proches aidants au cours d'une prise en charge à

domicile, retrouve les connaissances liés aux médicaments, impliquant de savoir quand et comment les donner, de savoir manier différentes galéniques (*per os*, transmuqueux, patch) ou encore d'avoir des notions simples de pharmacodynamie (délais et durées d'action) (74).

Parmi les compétences des proches aidants, plusieurs études retrouvent l'aspect organisationnel qui ressort également des résultats de cette étude : « *gérer les médicaments* », « *attendre à la pharmacie* », « *anticiper les médicaments* ». Dans l'étude de Kelley (75), c'est le manque d'organisation du proche aidant qui est pointé comme potentielle entrave à la bonne prise en charge de la douleur à domicile. De son côté, Ferrell et al. (72) parle de cet aspect organisationnel autour des médicaments antalgiques comme, par exemple, le devoir de ne pas oublier les prises ou encore le fait de tenir un registre des médicaments donnés, en quelle quantité et à quel moment. Schumacher (58) montre que planifier la prise du médicament et rappeler au patient de le prendre sont deux rôles clés des proches aidants dans leur participation à la prise des thérapeutiques antalgiques. A plusieurs reprises dans notre étude, les proches aidants ont livré des astuces leur permettant un meilleur contrôle de la douleur et de son traitement : « *je mets un réveil sur le téléphone* », « *j'ai établi une sorte de calendrier* », « *je lui laisse un mot à côté de sa boîte* ». Parmi les compétences identifiées par Lau et al., on retrouve une compétence qui consiste à « *acquérir, stocker, suivre l'évolution et jeter* » les médicaments (74). L'étude de Schumacher (57) retrouve l'obtention du médicament comme thème majeur du processus organisationnel du proche aidant ; le fait de devoir aller le chercher en pharmacie présenterait l'avantage qu'un professionnel puisse présenter le produit et ses conditions d'utilisation. Toutefois, la même étude note que les pharmacies ne possèdent pas toujours de larges stocks d'opioïdes et que cela peut entraver l'accès au médicament. Nous avons pu constater à plusieurs reprises que l'étape du retrait en pharmacie des opioïdes pouvait être un obstacle au bon contrôle de la douleur (« *j'ai dû changer de pharmacie !* »).

Cette organisation autour des médicaments antalgiques a pour but, in fine, une prise de décision dans un contexte de gestion d'un symptôme douloureux que Lau reconnaît comme l'une des compétences des proches aidants (74). La méta-analyse de

Meeker (59) retrouve cette fonction du proche aidant de (l'aide à) la « prise de décision ». Yates (79), également, montre que l'aide à la prise de décision est un élément important du rôle du proche aidant, comme ont pu le révéler les résultats de cette étude : « *je lui dis de prendre son médicament* », « *j'appelle pour avoir le feu vert* », « *j'ai demandé à ce qu'on augmente les doses* ».

### 3.1.3.3 De l'observation à l'action, un engagement complet

La grande majorité des entretiens ont montré que les proches aidants étaient impliqués dans le contrôle de la douleur à domicile. L'étude de Yates (79) relève cette volonté de participation et l'implication des proches aidants dans ce domaine. Le but de cet engagement pris par les proches aidants est de sécuriser la situation à domicile et de viser une meilleure qualité de vie pour le patient. Derrière cet engagement, il existe une responsabilité, celle du devoir qui pousse à entendre la plainte d'un être qui souffre et à y répondre. Comme le montre Mehta et al. (73), « accepter la responsabilité » de devenir une pièce maîtresse du puzzle du contrôle de la douleur à domicile est la première étape décisive dans le processus qui mène le proche aidant à s'engager pleinement dans son rôle. Cet engagement se révèle dans les entretiens au moment où est abordée la notion de « permanence », qui est la responsabilité d'être là et de veiller. L'étude de Ferrell (72) montre la permanence tenue par l'aidant, en insistant sur le « *night duty* », ce qu'on pourrait identifier comme une fonction de garde-malade. La même étude identifie également que les proches aidants sont prêts à faire « tout ce qu'il faut » pour soulager le patient, révélant ainsi leur engagement. Enfin, Mehta (73) souligne également cet aspect « *around the clock* » (24h/24) du rôle du proche aidant.

Les proches aidants, on l'a dit, souffrent d'un sentiment d'insécurité face à la douleur et aux opioïdes, ce qui entraîne des stratégies d'organisation visant au contrôle de la situation. L'étude d'Anderson et Kralik (76) retrouve dans ses résultats ce besoin de contrôle sur la survenue d'un possible symptôme. Cette même étude montre que l'administration d'antalgiques représente une large part du rôle des proches aidants et



que cela leur permet de participer activement à la prise en charge du patient et de sortir d'une posture de simple observateur impuissant (« *je gère mieux qu'avant, j'anticipe* »). Nous tenons cet aspect pour fondamental, tant il permet au proche aidant de se déployer, de passer d'un rôle passif à un rôle actif. Il devient un élément capable et compétent, il peut s'appuyer sur l'expérience qu'il acquiert au fur et à mesure et conforte ainsi sa légitimité dans la participation aux prises de décision ; son expérience de « soignant » lui permet de réagir sereinement et de manière adaptée à la survenue d'une douleur.

Par cet apprentissage progressif de compétences permettant une meilleure maîtrise de l'antalgique opioïde et donc de la douleur, les proches aidants donnent un sens à leur rôle. Cette question du sens de l'implication dans le prendre soin et de sa réussite est bien connue de la littérature de gérontologie, en particulier dans le cadre des démences (80).

### *3.1.4 Compétences des aidants : un vivier riche et dynamique*

La revue de la littérature de Meeker et al. suggère, dans sa conclusion, que les différentes compétences des proches aidants dans la « gestion de la douleur » (*pain management*) devraient faire l'objet d'une « éducation » et d'un « entraînement » à la résolution de problèmes de la part des professionnels de santé. Dans cette dernière partie de la discussion, nous examinerons les théories de « l'aide à l'aidant » et leurs potentielles applications.

Ces théories, initialement nées d'études psychologiques et médicales, puis dont la sociologie s'est emparée, font partie intégrante du domaine de la proximologie que nous avons défini en introduction. Dans un tout premier temps (années 60-70), les chercheurs décrivent les conséquences délétères du fait d'aider une personne dépendante et apparaît ainsi le concept de fardeau que nous avons décrit et qui consiste à étudier le rôle du proche aidant en fonction de la charge qu'il doit supporter.

L'aide familiale est ainsi assimilée à un travail dont la surcharge est stressante et le proche aidant est considéré comme « passif ». Cette approche semblant insuffisante, un modèle théorique dit de *stress-coping* s'est ensuite développé en définissant le stress comme « une situation qu'une personne juge significativement marquante pour son bien-être et susceptible d'user ou d'excéder ses ressources » et le coping comme « l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse » (81). On pose ainsi que l'aide à un proche en situation de dépendance est un stress majeur contre lequel on doit lutter et auquel on doit s'adapter. La conséquence de ce présupposé est que les préoccupations des chercheurs et des cliniciens se concentrent principalement sur les effets négatifs – voire pathologiques – de l'aide à un proche malade et manquent ainsi le caractère dynamique du « prendre soin », dépendant du contexte et changeant avec le temps (82).

Plus récemment, les travaux sociologiques de Strauss et la notion de trajectoire de maladie et de soin ont fourni un cadre d'analyse pour penser dans une perspective dynamique l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. Il s'agit alors de ré-ancrer la recherche dans la réalité vécue du proche aidant. Conjointement, des sociologues montraient, dans les années 90, que le soutien avait une double composante instrumentale et socio-affective, comme nous l'avons retrouvé dans notre analyse comparée à la littérature médicale (86). Cette objection a mené les chercheurs et les cliniciens à repenser les interventions qui proposent une aide aux proches aidants en s'éloignant du modèle de *stress-coping* pour promouvoir une approche centrée, non pas sur la personne, mais « sur la relation entre l'aidant et le malade » (82). Ce glissement implique que les chercheurs approfondissent leur connaissance du fonctionnement des familles et « améliorent leur compréhension de notions telles que le sacrifice, la réciprocité, l'intimité et le soutien » (81). Le principe est de proposer une réponse adéquate à la situation de chaque aidant qui peut se présenter sous la forme d'une information ou d'une sensibilisation, ou encore d'une formation « seulement et uniquement pour les personnes prêtes et souhaitant entrer dans ce processus » (83). Apporter une compétence au proche aidant passe, dès lors,

des questions « quand ? » et « comment ? » à la question « pourquoi ? » : quel est le but de l'intervention et comment jugera-t-on de sa réussite ou de son échec ?

Il convient donc, pour répondre correctement à ces questions, de partir de la situation de chaque aidant et de sa relation à son proche malade pour déterminer ce que l'on peut attendre des proches aidants (83). Comme le recommande Nolan et al. (82), le fait de recueillir et d'utiliser les perceptions des proches aidants permet aussi de surmonter la tendance des professionnels à appliquer leurs propres cadres d'évaluation pouvant entraîner une inadéquation des interventions proposées. L'étude que nous avons menée s'inscrit dans cette démarche qui cherche à enrichir le point de vue général et systémique que les professionnels portent sur la maladie avec un point de vue plus « local », unique, d'un cas particulier. Cette démarche permet aux cliniciens et aux chercheurs d'adapter les réponses à apporter aux besoins des proches aidants en veillant à leur flexibilité et leur cohérence, sur un modèle de « l'échange », dans lequel toutes les parties qui prennent part à la situation en ont une vision aussi justes les unes que les autres (82). L'étude de Mehta et al. (73), dans sa conclusion, souligne l'importance de la dynamique de « co-construction » entre les proches aidants et les professionnels, dans un objectif unique qui donne sens à leurs pratiques respectives : le bien-être de la personne malade.

On peut y voir une occasion pour le proche aidant de se saisir de son expérience pour la rendre aussi constructive que possible sans la laisser prendre totalement le pas sur sa vie personnelle et de revisiter sa relation à son proche malade avec « l'éclairage de connaissances sur les pathologies et le handicap, les dispositifs et les relais existants, les ressorts de la relation d'aide, etc. » (83). C'est dans cette configuration que Nolan propose d'introduire le concept d'« aidant-expert » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé (82).

Toutefois, il faut garder à l'esprit les limites que représente une relation construite sur des éléments dramatiques que constituent le cancer, les soins palliatifs et

la mort. De la part des équipes soignantes, peut survenir une méfiance vis-à-vis des proches aidants avec une propension contradictoire à parfois se décharger sur eux. De la part des proches aidants : la tentation d'une confiance aveugle et la tendance, là aussi contradictoire, à prendre les soignants comme bouc émissaire en cas d'échec avec l'installation de sentiments de l'ordre de la déception ou de la frustration (87).

### *3.1.5 Perspectives pour l'aide aux aidants*

Chaque proche-aidant est singulier dans son mode relationnel et sa façon « d'être avec » le patient. Dès lors, il est inconcevable de parler de modèle prototypique de l'aide au proche aidant car il est impossible de faire fi de la complexité de la situation spécifique du patient, de son entourage et du cancer. La communication nous semble être au cœur de la relation triadique soignant-patient-aidant et doit se traduire par le partage d'un objet commun que constitue la maladie, les proches devenant ainsi un interlocuteur direct des soignants. Il y a donc nécessité d'une communication de qualité et d'un ajustement permanent de l'équipe soignante aux besoins des proches aidants et des patients. Sur le plan juridique, l'aide aux aidants doit se traduire, dans un premier temps, par une reconnaissance de ce rôle. Un premier pas a été fait par la création du statut de personne de confiance, cependant ce travail montre qu'au-delà du statut de « référent familial », les proches aidants sont aussi un vivier de compétences qu'il s'agit de reconnaître et de promouvoir.

En pratique, l'aide aux proches aidants se traduit, dans la littérature scientifique, sous trois formes : les aides éducationnelles, les « thérapies » cognitives et comportementales, les aides psychoéducationnelles (84). Cette dernière méthode est intéressante car elle ne vise pas à changer le comportement des proches aidants : elle ne dit pas « ce qu'il faut faire » mais « comment le faire » ; en plus de l'aspect éducationnel de l'intervention, les professionnels assurent une mission d'assistance et d'accompagnement. Toutefois, si l'on veut que ces interventions soient efficaces, c'est-à-dire qu'elles améliorent les compétences des proches aidants en vue d'une meilleure

qualité de vie, il faut créer une relation « triadique » (patient-aidant-soignant) basée sur l'appréciation mutuelle des connaissances de l'autre, la reconnaissance de sa valeur et le partage « symbiotique » permettant l'articulation des ententes entre chaque partie (82). C'est dans cet esprit que l'intervention SMART (Self-Management of Analgesia and Related Treatments at the end of life) a été conçue (85). Le but était de permettre aux aidants d'acquérir la capacité de prendre une décision éclairée et adaptée aux situations qu'ils vivent au quotidien grâce à l'intervention d'un professionnel qui prend en compte les spécificités de la situation familiale et de la relation aidant-aidé. C'est pourquoi la première phase de cette étude de faisabilité a été de mener des entretiens avec six dyades aidant-aidé dans le but de définir les objectifs d'une intervention ayant pour objet « l'autogestion » des antalgiques à domicile. Dans un second temps, ce sont des professionnels de santé qui ont été intégrés à la discussion pour affiner l'intervention et l'optimiser dans l'optique d'une intégration dans un système de soins palliatifs. La troisième phase est l'étude de faisabilité, elle propose une intervention en quatre étapes : évaluation des besoins individuels, présentation des aides possibles, mise en place d'objectifs et réévaluation.

En pratique, les résultats que nous avons présentés et discutés pourraient servir de bases à la construction d'une intervention psychoéducationnelle dont le but serait de faire acquérir au proche aidant des outils décisionnels pour un meilleur contrôle de la douleur cancéreuse intense en situation palliative à domicile. Cette approche devra être flexible dans le temps, adaptée au contexte et intégrée dans une relation de confiance et de coopération entre le patient, l'aidant et le soignant. Elle pourrait prendre la forme de fiches informatives reprenant les principales problématiques soulevées dans cette étude : présentation des opioïdes (noms, galéniques, posologies, effets secondaires), particularités de prescription et de délivrance des opioïdes, informations sur les rôles des différents acteurs du soin (IDE, médecin traitant, médecins spécialistes, réseaux, pharmacie) et les situations dans lesquelles chacun peut être contacté. L'évaluation initiale des besoins individuels de chaque aidant, la mise en place d'objectifs et leur réévaluation en fonction des effets produits par l'intervention seraient par ailleurs les différentes étapes nécessaires à l'acquisition de la compétence recherchée. Les objectifs d'une telle intervention pourraient être l'amélioration du vécu, une facilitation de

l'accompagnement ou encore une atténuation de la rupture entre l'hospitalisation et le domicile (87). Dans l'idéal, une telle intervention auprès des proches aidants devrait se faire au sein d'une dynamique impliquant le proche aidant, les professionnels et le patient.

## Conclusion

Du fait de l'importance donnée à la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer et de l'augmentation de la demande, le nombre de personnes nécessitant une prise en charge antalgique basée sur les opioïdes à domicile est de plus en plus en important. L'objectif principal de cette étude était de mieux connaître la perception qu'ont les proches aidants de leur rôle et des fonctions qu'ils assument à domicile, particulièrement vis-à-vis de la douleur liée au cancer et ses traitements. Pour ce faire, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés de proches aidants s'occupant de patients en situation palliative spécifique ou symptomatique d'un cancer avec des douleurs nécessitant des opioïdes et résidant à domicile. Dans ce contexte, le « proche aidant » est un élément central de la prise en charge palliative à domicile sur lequel peuvent s'appuyer les professionnels. Toutefois, les proches aidants rencontrent des besoins spécifiques que les professionnels, en l'état actuel du soin, ne comblent pas. Parmi ces besoins, on sait que les proches aidants se disent insuffisamment préparés à participer à la lutte contre la douleur, ce qui impacte négativement leur moral. Peu d'études ont exploré l'opinion des proches aidants à ce sujet.

Les résultats de cette étude ont mis en évidence que les problèmes rencontrés par les proches aidants autour de la douleur cancéreuse intense se concentrent sur l'utilisation des médicaments morphiniques. Ils nécessitent en effet des compétences qui influent sur un système de prise de décision qui se joue au sein du domicile avec l'aide des professionnels de santé. La résolution de problèmes liés à la douleur et aux opioïdes se fait alors par l'échange d'informations et la communication. Finalement, l'enjeu pour les proches aidants, à travers la lutte contre la douleur, est de légitimer leur place en tant qu'expert du proche malade et en faisant l'acquisition empirique de connaissances pouvant être transformées en compétences avec l'aide des professionnels de la santé.

L'originalité de l'enquête, réalisée directement auprès des proches aidants et non des malades, constitue la principale force de cette étude. En particulier, l'enquête

par entretien a permis aux proches aidants de se livrer et de dévoiler leurs problèmes quotidiens. En outre, cette étude a permis de mettre en évidence un réel savoir-faire. Néanmoins, les réponses obtenues sont difficilement extrapolables vu le faible nombre d'entretiens réalisés, d'autant que la sélection des proches aidants interrogés a été limitée par l'évaluation préalable des médecins responsables du recrutement.

Peu d'études interrogent la place des proches aidants dans lutte contre la douleur cancéreuse à domicile. Plusieurs travaux de recherche pourraient voir le jour. On pourrait imaginer des études interventionnelles testant diverses approches de l'aide au proche aidant. Une aide, sous la forme du développement de compétences, pourrait, après avoir évalué les besoins de la dyade patient-aidant, proposer des conseils et des connaissances visant à développer à développer une compétence particulière. Cette intervention devrait se dérouler au sein d'une relation de confiance entre la triade patient-aidant-professionnel. Les infirmières intervenant à domicile ont un rôle important à jouer, c'est pourquoi on pourrait imaginer que cette information se déroule dans le cadre d'un réseau ou d'une hospitalisation à domicile.

Dans une perspective plus large, l'importance de l'attention à porter aux proches aidants, aux familles, aux entourages des patients paraît indispensable. Souvent négligés au profit du malade, ils sont pourtant parfois aussi affectés par la maladie dont leur proche est atteint, à leur manière, avec leurs mots et leurs problèmes spécifiques. Négligés aussi dans leur capacité à participer aux soins, ils possèdent pourtant une expertise du patient. La question qui reste en suspens est de savoir à quel point il faut impliquer le proche aidant dans une prise en charge ? A quel point faut-il le considérer comme « co-thérapeute », au risque de lui en demander trop ? Et à l'inverse, peut-on toujours dire que le proche aidant est en souffrance ? Faut-il systématiquement le considérer comme « co-patient » ? A ces questions, il n'existe probablement pas de réponse générale mais il semble essentiel de prendre en considération la particularité de chaque situation avec comme objectif une amélioration de la qualité de vie. En tant que professionnels de santé, cette approche doit retenir notre attention si nous voulons, dans notre pratique, participer au bien-être du patient et de son entourage tout en donnant à chacun sa juste place.



Le rôle du proche aidant est multiforme et n'est jamais reproductible d'une situation à l'autre, il se décline dans un savoir-faire qui se modifie au cours du temps et ne dévie jamais de son objectif : soulager la souffrance d'un être cher.

## Camille Dalmais – Ta douleur

Lève-toi c'est décidé, Laisse-moi te remplacer,  
Je vais prendre ta douleur

Doucement sans faire de bruit, Comme on réveille la pluie,  
Je vais prendre ta douleur

Elle lutte elle se débat, Mais ne résistera pas,  
Je vais bloquer l'ascenseur,  
Saboter l'interrupteur

Mais c'est qui cette incrustée, Cet orage avant l'été,  
Sale chipie de petite sœur?

Je vais tout lui confisquer, Ses fléchettes et son sifflet,  
Je vais lui donner la fessée,  
La virer de la récré

Mais c'est qui cette héritière, Qui se baigne qui se terre,  
Dans l'eau tiède de tes reins ?

Je vais la priver de dessert, Lui faire mordre la poussière,  
De tous ceux qui n'ont plus rien,  
De tous ceux qui n'ont plus faim

Dites-moi que fout la science,  
A quand ce pont entre nos panses?  
Si tu as mal là où t'as peur, Tu n'as pas mal là où je pense !

Qu'est-ce qu'elle veut cette connasse, Le beurre ou l'argent du beurre  
Que tu vives ou que tu meurs?

Faut qu'elle crève de bonheur, Ou qu'elle change de godasses,  
Faut qu'elle croule sous les fleurs, Change de couleur,  
Je vais jouer au docteur !

Dites-moi que fout la science,  
A quand ce pont entre nos panses?  
Si tu as mal là où t'as peur, Tu n'as pas mal là où je chante !

## **Bibliographie**

1. Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers en France. Consulté le 27 février 2019. Disponible sur : <https://www.cer.in.org/rapports/epidemiologie-des-cancers-en-france-avec-infographie/>
2. Institut national du Cancer. Cancers : les chiffres clés. Consulté le 11 janvier 2018. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>
3. Institut National du Cancer. Les cancers en France. Consulté le 11 décembre 2017. Disponible sur : [http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers\\_en\\_france/#page=63](http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=63)
4. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 - Rapports publics. Consulté le 27 février 2019. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000295/index.shtml>
5. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
6. Haute Autorité de Santé. Soins palliatifs. Consulté le 18 novembre 2017. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2731882/fr/soins-palliatifs](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2731882/fr/soins-palliatifs)
7. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 2012;23(8):2006-15.
8. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
9. Ministère des Solidarités et de la Santé. Evolution de l'offre et des prises en charge hospitalières entre 2001 et 2009. Consulté le 27 février 2019. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/dossiers-solidarite-et-sante/article/evolution-de-l-offre-et-des-prises-en-charge-hospitalieres-entre-2001-et-2009>
10. Weber A. Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. *Inf Soc*. 2015;(188):42-52.
11. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Guide à destination des entreprises 2014 : aidants familiaux. Consulté le 19 novembre 2017. Disponible sur : <http://www.cnsa.fr/guide-a-destination-des-entreprises-2014-aidants-familiaux>
12. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Consulté le 20 janvier 2018. Disponible sur : <https://www.has->

sante.fr/portail/jcms/c\_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs

13. Teschendorf B, Schwartz C, Ferrans CE, O'Mara A, Novotny P, Sloan J. Caregiver role stress: when families become providers. *Cancer Control J Moffitt Cancer Cent.* 2007;14(2):183-9.
14. Buthion V, Godé C. Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ?, The role played by relatives in coordinating the care pathway of ill persons. *J Gest Économie Médicales.* 2014;32(7):501-19.
15. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist.* 2015;55(2):309-19.
16. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002;17(2):184-8.
17. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 2016;316(20):2104-14.
18. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology.* 2005;14(2):102-14.
19. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *J Palliat Med.* 2006;9(4):912-21.
20. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* 2007;18(9):1437-49.
21. Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliat Med.* 2008;22(2):153-71.
22. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? Consulté le 20 janvier 2018. Disponible sur : <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/associer-approche-palliative-specialisee-patients-adultes-atteints-de-cancer/>
23. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Consulté le 27 février 2019. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

24. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Consulté le 20 janvier 2018. Disponible sur : [/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france](#)
25. Institut National du Cancer. Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer. Consulté le 20 janvier 2018. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/content/download/63502/571325/file/ENQDOUL12.pdf>
26. Ferrell BR, Dean G. The meaning of cancer pain. *Semin Oncol Nurs.* 1995;11(1):17-22.
27. Labrèze L. Douleurs & cancers. Guide de prise en charge des douleurs chez les patients atteints de cancer. Paris : Expressions Santé; 2018.
28. Portenoy RK, Payne D, Jacobsen P. Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain. *Pain.* 1999;81(1-2):129-34.
29. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain.* 2006;10(4):287-287.
30. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte. Consulté le 21 janvier 2018. Disponible sur : <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/prise-charge-de-douleur-cancer-chez-ladulte/>
31. Organisation Mondiale de la Santé. Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. Mis à jour janvier 2019. Consulté le 6 février 2019. Disponible sur : <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/cancer-pain-guidelines/en/>
32. Observatoire national de la fin de vie. Enquête auprès des structures d'HAD. Consulté le 3 janvier 2018. Disponible sur : <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/ONFV2014HADTb.pdf>.
33. Pargeon KL, Hailey BJ. Barriers to Effective Cancer Pain Management:A Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage.* 1999;18(5):358-68.
34. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Consulté le 19 novembre 2017. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels)
35. Article L245-7 du Code de l'action sociale et des familles.

36. Institut National du Cancer. Les proches de patients atteints de cancer : usure et temporalité. Consulté le 25 février 2018. Disponible sur : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/363077/>
37. Ligue contre le cancer. Les aidants, ces combattants très discrets. Consulté le 9 janvier 2018. Disponible sur : [/vivre/article/37632\\_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets](/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets)
38. Article L3142-16 du Code du Travail.
39. Haute Autorité de Santé. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Consulté le 19 novembre 2017. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches)
40. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. Handicap-Santé-Aidants informels. Consulté le 12 février 2017. Disponible sur : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA\\_-\\_Ponderations\\_c.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA_-_Ponderations_c.pdf)
41. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282(23):2215-9.
42. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):31.
43. Garand L, Amanda Dew M, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(6):512-22.
44. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250-67.
45. Yee JL, Schulz R. Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist*. 2000;40(2):147-64.
46. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
47. Ligue contre le cancer. Les aidants : les combattants silencieux du cancer. Consulté le 28 janvier 2018. Disponible sur : <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/12561>
48. Wallace CL. Family communication and decision making at the end of life: a literature review. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):815-25.

49. Chiò A, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005;64(10):1780-2.
50. McPherson CJ, Hadjistavropoulos T, Lobchuk MM, Kilgour KN. Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. *Pain Res Manag J Can Pain Soc*. 2013;18(6):293-300.
51. Jones SL, Hadjistavropoulos HD, Janzen JA, Hadjistavropoulos T. The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Med Malden Mass*. 2011;12(1):51-8.
52. Ferrell BR, Grant M, Borneman T, Juarez G, ter Veer A. Family caregiving in cancer pain management. *J Palliat Med*. 1999;2(2):185-95.
53. Mehta A, Chan LS, Cohen SR. Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *J Psychosoc Oncol*. 2014;32(1):94-111.
54. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Référentiels inter-régionaux : place des proches-aidants. Consulté le 28 janvier 2018. Disponible sur : <http://www.afsos.org/referentiels-recommandations/decouvrir-tous-les-referentiels/>
55. Birmelé B. Accompagner. La relation soignante comme cheminement. *Éthique Santé*. 1 2018;15(1):48-54.
56. Alsene E, Pichault F. La coordination au sein des organisations : éléments de recadrage conceptuel. Consulté le 28 février 2019. Disponible sur : <http://www.annales.org/gc/2007/resumes/mars/06-gc-resum-FR-AN-AL-ES-mars-2007.html>
57. Schumacher KL, Plano Clark VL, West CM, Dodd MJ, Rabow MW, Miaskowski C. Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part I: health systems contexts. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):770-83.
58. Schumacher KL, Plano Clark VL, West CM, Dodd MJ, Rabow MW, Miaskowski C. Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part II: home and lifestyle contexts. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):784-96.
59. Meeker MA, Finnell D, Othman AK. Family caregivers and cancer pain management: a review. *J Fam Nurs*. 2011;17(1):29-60.
60. Bowman KF, Rose JH, Deimling GT. Families of long-term cancer survivors: health maintenance advocacy and practice. *Psychooncology*. 2005;14(12):1008-17.
61. Given B, Sherwood PR. Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2006;22(1):43-50.

62. Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(4):318-25.
63. Aranda S, Yates P, Edwards H, Nash R, Skerman H, McCarthy A. Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2004;13(4):336-43.
64. Akiyama M, Hirai K, Takebayashi T, Morita T, Miyashita M, Takeuchi A, et al. The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among cancer patients, their families, and the general public. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2016;24(1):347-56.
65. Desanti. *L'enquête qualitative en sociologie.* Paris: ASH Editions; 2007.
66. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* Consulté le 22 avril 2018. Disponible sur : <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011>
67. Blanchet, Gotman. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien.* Paris: Nathan université; 1992.
68. Miles J, Gilbert P. *A Handbook of Research Methods for Clinical and Health Psychology.* Oxford : Oxford University Press; 2005.
69. Martineau S. *L'observation en situation: enjeux, possibilités et limites.* Association pour la recherche qualitative. Consulté le 20 décembre 2018. Disponible sur : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v2/SMartineau%20HS2-issn.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/SMartineau%20HS2-issn.pdf)
70. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Paris : A. Colin; 2003.
71. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. Consulté le 18 juillet 2018. Disponible sur : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hs-15/hs-15-Meliani.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-15/hs-15-Meliani.pdf)
72. Ferrell BR, Cohen MZ, Rhiner M, Rozek A. Pain as a metaphor for illness. Part II: Family caregivers' management of pain. *Oncol Nurs Forum.* 1991;18(8):1315-21.
73. Mehta A, Cohen SR, Carnevale FA, Ezer H, Ducharme F. Family caregivers of palliative cancer patients at home: the puzzle of pain management. *J Palliat Care.* 2010;26(3):184-93.
74. Lau DT, Kasper JD, Hauser JM, Berdes C, Chang C-H, Berman RL , Masin-Peters J, Paice J, Emanuel L. Family caregiver skills in medication management for hospice



- patients: a qualitative study to define a construct. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2009 64B(6), 799–807.
75. Kelley M, Demiris G, Nguyen H, Oliver DP, Wittenberg-Lyles E. Informal hospice caregiver pain management concerns: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27(7):673-82.
  76. Anderson BA, Kralik D. Palliative care at home: carers and medication management. *Palliat Support Care*. 2008;6(4):349-56.
  77. Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) Medical Center. *Palliat Support Care*. 2003;1:319-329.
  78. Tjia J, Ellington L, Clayton M, Lemay C, Reblin M. Managing medications during home hospice cancer care : the needs of family caregiver. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(5) : 630-640
  79. Yates P, Aranda S, Edwards H, Nash R, Skerman H, McCarthy A. Family caregivers' experiences and involvement with cancer pain management. *J Palliat Care*. 2004;20(4):287-96.
  80. Lawton, M.P., Moss, M., Hoffman, C., Grant, R., Howe, T.T., & Kleban, M.H. Health, valuation of life and the wish to live. *Gerontologist*. 1999 ; 39(4) : 406–416
  81. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologi soc*. 2009 ; 128-129(32) : 257-272
  82. Nolan M, Ryan T, Enderby P, Reid D. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*. 2002;1(2) : 193-211.
  83. Leduc F, Jung E, Lozac'h C. Former les aidants : comment ? Pourquoi ? Pour quoi faire ? *Gérontologi soc*. 2013 ;147(36) : 189-198.
  84. Chi NC, Demiris G. Family caregivers' pain management in end-of-life care : a systematic review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016;33(9):894-908.
  85. Bennett MI, Mulvey MR, Campling N, Latter S, Richardson A, Bekker H, et al. Self-management toolkit and delivery strategy for end-of-life pain: the mixed-methods feasibility study. *Health Technol Assess*. 2017;21(76).
  86. Andrieu S, Grand A. Approche critique de la littérature sur l'aide informelle. In: *Fondation Médéric Alzheimer, les aidants 193 familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris : Serdi Edition, 2002.
  87. Nore F, Gironde M, Bézy O, Jalenques I, Fédor MC, Leyssène-Ouvrard C et al. L'intégration des familles aux soins en cancérologie : perspectives et limites. 2007 ;1(3) : 186-194

# Annexes

## Annexe 1 : Grille de Zarit

### Échelle de Zarit (Charge de soin pour la famille)

#### B - Évaluation des problèmes de comportement et d'autonomie

Légende		Légende	
<b>FRÉQUENCE</b>		<b>RÉACTION</b>	
0 : jamais survenu		0 : pas du tout	
1 : est survenu, mais pas la semaine dernière		1 : un peu	
2 : est survenu 1 fois ou 2 la semaine dernière		2 : modérément	
3 : est survenu 3 à 6 fois la semaine dernière		3 : beaucoup	
4 : survient tous les jours ou plus souvent		4 : extrêmement	
7 : se poserait si l'aïdant (personne questionnée) ne surveillait pas (ex : aller fêter seul si la porte est fermée à clé)			
8 : la personne n'a jamais effectué cette activité			

COMPOTEMENTS		Fréquence							Réaction				
1	Fuguer ou se perdre	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
2	Poser sans arrêt la même question	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3	Cacher des objets (argent, bijoux...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4	Être soupçonneux ou accusateur	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5	Perdre ou déplacer les objets	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6	Ne pas reconnaître les personnes familières	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7	Oublier le jour qu'il est	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8	Commencer à faire quelques chose sans le terminer	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
9	Détruire des biens	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
10	Faire des choses qui vous ennuient	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
11	Se réveiller la nuit	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
12	Ne pas pouvoir rester en place	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
13	Parler sans arrêt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
14	Parler un peu ou pas du tout	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
15	Se comporter d'une manière potentiellement dangereuse pour les autres ou pour soi-même	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
16	Revivre des situations passées	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
17	Voir ou entendre des choses qui n'existent pas (hallucinations ou illusions)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
<b>AUTONOMIE</b>													
18	Incapable de s'habiller ou ne le voulant pas (soit partiellement, soit entièrement ou bien avec des vêtements non conformes aux normes habituelles)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
19	Incapable ou refuser de se nourrir	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
20	Incapable ou refuser de prendre son bain ou sa douche	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
21	Incapable de se maquiller ou de se raser	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
22	Incontinence urinaire ou intestinale	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
23	Incapable de préparer à manger	0	1	2	3	4	7	8	0	1	2	3	4
24	Incapable d'utiliser le téléphone	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
25	Incapable de se servir de son argent (par exemple, effectuer un achat dans un magasin, ce qui inclut l'incapacité de gérer ses finances)	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
26	Incapable de nettoyer la maison	0	1	2	3	4	7	8	0	1	2	3	4
27	Incapable de faire des courses (prendre les aliments inappropriés ou qui ne conviennent pas)	0	1	2	3	4	7	8	0	1	2	3	4
28	Incapable d'exécuter d'autres tâches simples qu'on avait l'habitude de faire (par exemple, ranger les aliments,	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
29	Incapable de rester seul	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
30	Y-a-t-il d'autres problèmes ?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

## Annexe 2 : Protocole de validation et guide d'entretien

Objet	Dimension	Composantes	Indicateurs
Rôles et fonctions des proches-aidants à domicile face aux douleurs cancéreuses	Accompagner	Soutien émotionnel et social	Ecoute, attention émotionnelle : réassurance, soutien psychologique Propositions d'activités sociales (visites, cinéma, sorties)
		Soutien matériel et financier	Aménagements du domicile : travaux, location de matériel Démarches administratives, ALD, APA... Travail, congés, RTT
	Coordonner	Vie quotidienne	Préparation des repas, hygiène de la maison Rendez-vous médicaux Pharmacie, achat de médicaments Bénévoles
		Soins	Passages des soignants Relation avec le médecin traitant Stockage des médicaments
	Adapter	Délivrance des médicaments	Planification des prises, piluliers, tableaux

			<p>organisationnels</p> <p>Galéniques :  écrasement des comprimés, demande de solutions buvables...</p> <p>Craintes : accélérer la mort, évolution de la maladie</p>
		Efficacité	<p>Evaluation de l'intensité</p> <p>Fréquence des crises</p> <p>Aide à l'observance, rappel des prises</p>
	Anticiper	Accès douloureux	<p>Observation des comportements, hétéro-évaluation</p> <p>Compréhension, intégration, délivrance des PAP</p> <p>Mémorisation des traitements efficaces, cahier de suivi, agenda de la douleur</p>
			Effets secondaires

	Communiquer	Personne malade	Echange de paroles : Ressenti, vécu, fardeau de la douleur, sur la maladie, les craintes , la gravité  Echange d'informations : caractéristiques de la douleur (localisation, intensité)  Non verbal : toucher, regards, silences
		Soignant	Echanges de connaissances sur : les douleurs (généralités//du patient), les effets secondaires (attendus//observés), l'observance (nécessité//faisabilité)

Trame d'entretien :

Tout d'abord je vous remercie d'avoir accepté de m'accorder un peu de votre temps afin de répondre à mes questions. Je m'appelle Etienne Jarrossay et je suis actuellement en dernière année de l'internat de médecine générale. Dans le cadre de la rédaction de ma thèse de médecine, je m'intéresse aux proches-aidants de personnes atteintes de cancer, notamment le rôle qu'ils ont auprès d'un proche malade qui a des douleurs. Si vous le permettez, j'aimerais enregistrer notre conversation afin que nous puissions discuter librement, sans être interrompu par des prises de notes. Bien sûr, les données qui ressortiront dans mon étude finale seront parfaitement anonymes et l'enregistrement sera effacé après son analyse.

Le but de cet entretien est donc de parler de votre rôle, à la maison, et des fonctions que vous assurez en rapport avec les douleurs de votre proche malade.

Mais avant de commencer, j'aimerais récolter quelques informations sur vous : quel âge avez-vous ? Que faites-vous dans la vie ? Quelles types d'aides interviennent à votre domicile ?

1. Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre **rôle** auprès de votre proche malade ?

Q de relance : Comment percevez-vous votre rôle ? Comment le décririez-vous ?

Quelle est votre **place** ?

**Comment réagissez-vous à cela ?**

Dans quelle mesure et de quelle manière apportez-vous votre soutien ?

3. **Concernant les douleurs**, pouvez-vous me dire comment cela se passe ?

Q de relance : Comment **savez-vous** que votre proche a mal ?

Y a-t-il des choses que vous craignez ?

**Comment vivez-vous cela ?**

4. **Pour les médicaments** antalgiques et la morphine, comment cela s'organise-t-il ?

Q de relance : Rencontrez-vous des **difficultés** ?

Que se passe-t-il en cas de **crise douloureuse** ?

**Quelles questions vous-êtes-vous posées ?**

5. Comment se fait la **communication avec les soignants** ?

Q de relance : à quels moments vous les sollicitez ?

Comment se fait la communication entre les différents acteurs ?

Nous voilà arrivés à la fin de l'entretien, avez-vous des choses à ajouter qui vous paraissent importantes et qui ne seraient pas ressortis dans notre entretien ?

Fin de l'interview

### Annexe 3 : Caractéristiques des interviewés

	Sexe et âge	Activité	Cancer	Phase palliative	Aides à domicile	Entretien
N°1	Femme de 64 ans	Retraitée	Prostate	Symptomatique	HAD	Téléphonique
N°2	Femme de 60 ans	Gestionnaire indépendante	Rein	Spécifique	IDE libérale	En HDJ
N°3	Femme de 62 ans	Retraitée	Prostate	Symptomatique	HAD	Téléphonique
N°4	Homme de 77 ans	Retraité	Rectum	Spécifique	Réseau l'Estey	Téléphonique
N°5	Femme de 65 ans	Retraitée	Prostate	Spécifique	Réseau l'Estey	Téléphonique
N°6	Femme de 74 ans	Retraitée	Poumon	Spécifique	Réseau l'Estey	A domicile
N°7	Femme de 72 ans	Retraitée	Rein	Spécifique	IDE libérale	A domicile
N°8	Femme de 52 ans	Sans activité	Mélanome	Spécifique	Réseau l'Estey	En HDJ
N°9	Homme de 52 ans	Kiné libéral	Sein	Spécifique	IDE libérale	En HDJ
N°10	Homme de 78 ans	Retraité	Ovaire	Spécifique	IDE libérale	A domicile
N°11	Homme de 65 ans	Retraité	Sein	Symptomatique	IDE libérale	Téléphonique
N°12	Femme de 78 ans	Retraitée	Poumon	Spécifique	HAD	Domicile

## Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me sont demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.



## Résumé

**INTRODUCTION** : Les personnes atteintes de cancer et vivant à domicile sont de plus en plus nombreuses. Dans ce contexte, les proches aidants sont des acteurs importants auprès de la personne malade et dépendante. La douleur est l'un des symptômes les plus fréquents en cancérologie et les proches aidants sont en demande de connaissances et d'informations pour mieux la contrôler. L'objectif principal de cette étude était de mieux connaître la perception qu'ont les proches aidants de leur rôle à domicile, particulièrement vis-à-vis de la douleur liée au cancer et ses traitements.

**METHODE** : Cette étude a été menée au moyen d'entretiens semi-dirigés avec des proches aidants à l'aide d'un guide d'entretien construit à partir d'un protocole de validation ayant permis d'en définir les thèmes, sous-thèmes et indicateurs. Les thèmes explorés ont été la communication, l'anticipation, la coordination, l'accompagnement et l'adaptation.

**RESULTATS** : 12 entretiens ont été réalisés. Les résultats montrent que les proches aidants se perçoivent comme devant se rendre disponibles pour le confort du patient, la surveillance des symptômes et l'utilisation des opioïdes. En outre, leur mission est de tout faire et de s'organiser pour répondre à la douleur. Enfin, les proches aidants se sentent les mieux placés pour soutenir au quotidien le patient, tant d'un point de vue instrumental que socio-affectif.

**DISCUSSION** : Les résultats de cette étude ont mis en évidence que les problèmes rencontrés par les proche-aidants se concentrent autour des médicaments morphiniques. L'organisation, la communication et la prise de décision sont les mécanismes par lesquels ils y répondent. Finalement, l'enjeu pour les proches aidants est de légitimer leur place en tant qu'expert du malade en faisant l'acquisition empirique de connaissances. Ces résultats apportent aux professionnels des éléments sur lesquels s'appuyer afin d'adapter les aides aux proches aidants. Ces interventions doivent reconnaître le caractère dynamique de l'aide informelle et l'importance d'une relation de confiance au sein de la triade aidant-patient-soignant.

## RESUME

**INTRODUCTION** : Les personnes atteintes de cancer et vivant à domicile sont de plus en plus nombreuses. Dans ce contexte, les proches aidants sont des acteurs importants auprès de la personne malade et dépendante. La douleur est l'un des symptômes les plus fréquents en cancérologie et les proches aidants sont en demande de connaissances et d'informations pour mieux la contrôler. L'objectif principal de cette étude était de mieux connaître la perception qu'ont les proches aidants de leur rôle à domicile, particulièrement vis-à-vis de la douleur liée au cancer et ses traitements.

**METHODE** : Cette étude a été menée au moyen d'entretiens semi-dirigés avec des proches aidants à l'aide d'un guide d'entretien construit à partir d'un protocole de validation ayant permis d'en définir les thèmes, sous-thèmes et indicateurs. Les thèmes explorés ont été la communication, l'anticipation, la coordination, l'accompagnement et l'adaptation.

**RESULTATS** : 12 entretiens ont été réalisés. Les résultats montrent que les proches aidants se perçoivent comme devant se rendre disponibles pour le confort du patient, la surveillance des symptômes et l'utilisation des opioïdes. En outre, leur mission est de tout faire et de s'organiser pour répondre à la douleur. Enfin, les proches aidants se sentent les mieux placés pour soutenir au quotidien le patient, tant d'un point de vue instrumental que socio-affectif.

**DISCUSSION** : Les résultats de cette étude ont mis en évidence que les problèmes rencontrés par les proche-aidants se concentrent autour des médicaments morphiniques. L'organisation, la communication et la prise de décision sont les mécanismes par lesquels ils y répondent. Finalement, l'enjeu pour les proches aidants est de légitimer leur place en tant qu'expert du malade en faisant l'acquisition empirique de connaissances. Ces résultats apportent aux professionnels des éléments sur lesquels s'appuyer afin d'adapter les aides aux proches aidants. Ces interventions doivent reconnaître le caractère dynamique de l'aide informelle et l'importance d'une relation de confiance au sein de la triade aidant-patient-soignant.

MEDECINE GENERALE

MOTS-CLES : AIDANTS FAMILIAUX – DOULEUR CANCEREUSE – SOINS PALLIATIFS – SOINS A DOMICILE

KEYWORDS : FAMILY CAREGIVERS – CANCER PAIN – PALLIATIVE CARE – HOME NURSING