Comparaison de la qualité de vie des aidants principaux de patients ayant un cancer en soins palliatifs entre prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) et soins de ville : création d'un protocole de recherche

Elisabeth Ract Madoux

▶ **To cite this version:**

Elisabeth Ract Madoux. Comparaison de la qualité de vie des aidants principaux de patients ayant un cancer en soins palliatifs entre prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) et soins de ville : création d'un protocole de recherche. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02885340

HAL Id: dumas-02885340

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02885340

Submitted on 30 Jun 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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de l'archive ouverte DUMAS (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2020

COMPARAISON DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS PRINCIPAUX DE PATIENTS AYANT UN CANCER EN SOINS PALLIATIFS ENTRE PRISE EN CHARGE EN HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD) ET SOINS DE VILLE. CREATION D'UN PROTOCOLE DE RECHERCHE.

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

Elisabeth RACT MADOUX

[Données à caractère personnel]

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Le 25 juin 2020

Devant le jury composé de

Président du Jury : Madame le Professeur Mireille MOUSSEAU

Membres du jury : Monsieur le Docteur Yoann GABOREAU

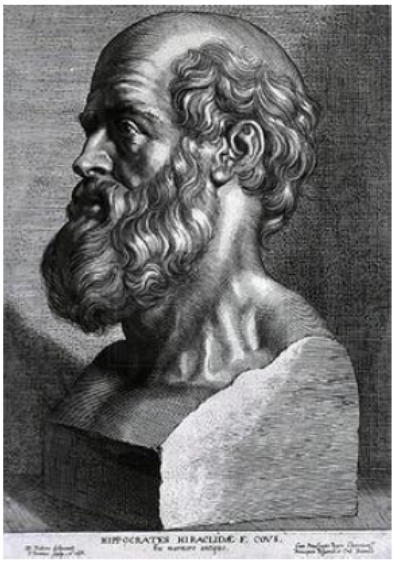
Monsieur le Docteur Farouk BENDAMENE

Madame le Docteur Cécile BARBARET

Madame le Docteur Lydie NICOLAS

Madame le Docteur Isabelle CATHIGNOL, directrice de thèse

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



SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

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

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

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

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

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2019-2020

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Cancérologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH	LEROY Vincent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Hygiène hospitalière
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
MCF Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale
PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Remerciements

Je souhaite remercier particulièrement l'Ordre des Médecins de l'Isère et son Président le Dr Pascal Jallon de me permettre en ces temps extrêmement particuliers de soutenir ma thèse dignement dans leurs locaux, la faculté étant fermée.

Je remercie particulièrement Madame le Professeur Mousseau pour la présidence de ce jury de thèse, ainsi que tous les membres du jury qui par leur présence signifient leur intérêt pour ce sujet. Je vous remercie particulièrement pour votre aide au cours de ce travail, qui s'est parfois révélée cruciale.

Je remercie aussi particulièrement le Dr Isabelle Cathignol pour la direction de cette thèse. Merci de l'avoir prise au vol et dirigée jusqu'à son accomplissement.

Je remercie tout particulièrement le Dr Isabelle Coudière pour sa vigilante relecture, ses apports méthodologiques et ces longs moments passés au téléphone pour que ce travail aboutisse.

Je remercie le Dr Emeline Singlard qui un matin m'a soufflé cette idée de sujet.

Je remercie le Dr Berthozat (oncologue au CHUGA) et le Dr Boussat (statisticien au CHUGA) pour leur apport à ce travail.

Je remercie Mme Rachel Rossat pour son expertise d'assistante sociale.

Je souhaite remercier le Dr Réjane Caniffi pour tout ce temps passé à la maison à nous soutenir tous quand nous étions encore bien jeunes, et qui aujourd'hui interroge et inspire ma pratique de médecin auprès des aidants.

Merci à tous les maîtres de stage pour la transmission de leur savoir, leur patience et leur écoute. Merci aux Dr Nys, Bram et Perret d'avoir largement conforté mon goût pour la médecine générale. Je remercie particulièrement le Dr Sophie Perrin pour sa profonde humanité et son professionnalisme, sans qui cette thèse n'aurait pu être soutenue hors de mon salon !

Je remercie particulièrement Mère Abbesse, Sr Bénédicte et toutes les sœurs de l'Abbaye ND de Bonne Espérance de m'avoir permis de devenir le médecin que je suis.

Merci Maman, d'avoir merveilleusement accompli votre rôle d'aidante pour que nous puissions tous les trois devenir d'heureux adultes, malgré les difficultés.

Il m'est impossible de ne pas te faire une large place dans cette petite page, pour te remercier, toi, ma petite sœur adorée, cheville ouvrière de ce travail (et de bien d'autres choses !) par ton soutien indéfectible !

Je remercie aussi mes fidèles amis pour la relecture et la traduction. Merci à vous Laure et Vincent !

Merci à tous mes amis pour leur patience, leur sourire et leur réconfort, les longues parties de jeux, les rires... pendant toutes ces longues années d'étude.

Abréviations

ALD : Affection de Longue Durée

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

ANESM : l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

AP-HP : Assistance Publique- Hôpitaux de Paris

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASDE : Aide-Soignant Diplômé d'État

ASH : Aide Sociale à l'Hébergement

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

BASC : Brief Assessment Scale for Caregivers

CarGOQoL : CareGiver Oncology Quality of Life

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHUGA : Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes

CISS : Comité Inter-associatif Sur la Santé

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPP : Comité de Protection des Personnes

CPS : Coordination Proximité Santé

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMS : Établissement Médico-Social

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

ESAS : Edmonton Symptom Assessment System

FNEHAD : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile

FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale

GHM : Groupe Hospitalier Mutualiste

HAD : Hospitalisation A Domicile

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST (loi) : Loi Hôpital Patient Santé Territoire

IDE : Infirmier Diplômé d'État

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INED : Institut National d'Études Démographiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé

KPS : Karnofsky Performance Status

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCO : Médecine-Chirurgie-Obstétrique

MDA : Maison De l'Autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MRSI : Maison des Réseaux de Santé Isère

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

RTT : Réduction du Temps de Travail

RIPH : Recherche Impliquant la Personne Humaine

SCNS-P&C : Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers

(MOS) SF 36 : Medical Outcome Study Short Form-36

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Service de Soins de Suite et de Réadaptation

STROBE : STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology

TNM : Tumor Node Metastase

USP : Unité de Soins Palliatifs

VAE : Validation des Acquis par l'Expérience

Table des matières

Remerciements *7*

Abréviations *9*

Table des matières *12*

Table des figures *15*

Résumé *16*

Abstract *17*

Introduction *18*

PARTIE I Fondements théoriques de la recherche *20*

I.1 Épidémiologie des cancers digestifs, pulmonaires, rénaux, urologiques et gynécologiques chez l'adulte en France **20**

I.1.1 Pourquoi cibler ces cancers chez l'adulte 20

I.1.2 Épidémiologie 20

I.2 Désir de mourir à domicile **22**

I.3 Définition des soins palliatifs **23**

I.3.1 Selon l'OMS 23

I.3.2 La réglementation 24

I.3.3 Selon l'ANAES 26

I.4 Organisation des soins palliatifs en France **27**

I.4.1 Les soins palliatifs à domicile 27

I.4.2 Les soins palliatifs en établissements de santé 30

I.5 Aidants principaux 32

I.5.1 Définition juridique du terme d'aidant 32

I.5.2 Préoccupation gouvernementale 33

I.5.3 Le cas des aidants de patients souffrant de cancer évolué 45

I.6 Qualité de vie 46

I.6.1 Définition 46

I.6.2 Évaluation de la qualité de vie liée à la santé 48

I.6.3 Différentes échelles 48

I.7 Soins de ville 51

I.7.1 Définition 51

I.7.2 Organisation des soins en médecine de ville 56

I.8 L'Hospitalisation A Domicile (HAD) 57

I.8.1 Définition, histoire, modalités de mise en place et objectifs de l'HAD 57

I.8.2 Spécificité grenobloise 60

PARTIE II Protocole de recherche 64

II.1 Conception de l'étude 64

II.2 Contexte 64

II.3 Objectif de la recherche 64

II.4 Identification de la question de recherche 65

II.5 Population de l'étude 65

II.5.1 Cohortes de l'étude 66

II.5.2 Caractéristiques 66

II.6 Nombre de sujets nécessaires 69

II.7 Schéma du plan de la recherche 70

II.8 Critères de jugement 72

II.8.1 Principal 72

II.8.2 Secondaires 73

II.9 Données à recueillir 74

II.9.1 Recueil des données 74

II.9.2 Procédure de collecte 83

II.10 Analyse des résultats 84

II.11 Faisabilité 85

II.12 Financement et liens d'intérêt 86

PARTIE III Discussion 87

III.1 Comparabilité des aidants 87

III.2 Faisabilité 92

III.3 Cohérence attendue des résultats 93

III.4 Intérêts et perspectives de la recherche 94

Conclusion 95

Bibliographie 96

Annexes 108

Annexe 1 Fiche information patient 108

Annexe 2 Fiche information aidant 109

Annexe 3 Questionnaire descriptif patient 110

Annexe 4 Questionnaire descriptif aidant 112

Annexe 5 Le score ESAS d'intensité des symptômes 114

Annexe 6 Le score SF-36 pour l'aidant 115

Annexe 7 Score CarGOQoL pour l'aidant 118

Table des figures

Figure 1. Incidence des tumeurs solides au pronostic dégradé en 2018 en France 21

Figure 2. Évolution de l'incidence des cancers entre 2010 et 2018..... 21

Figure 3. Carte des zones d'intervention de la MRSI 29

Figure 4. Classification des mesures d'aide aux aidants selon l'étude Interlinks..... 44

Figure 5. Mise en place de l'HAD (source FNEHAD)..... 58

Figure 6. Trajectoire des patients en HAD en 2014 (source FNEHAD)..... 59

Figure 7. Dimensions du score CarGOQoL 80

Figure 8. Dimensions du score SF 36 81

Figure 9. Description de chaque dimension du score SF-36 dans un échantillon représentatif de la population française en 1998..... 82

Figure 10. Répartition des associations de bénévoles d'accompagnement en France selon la SFAP 89

Résumé

Elisabeth RACT MADOUX

COMPARAISON DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS PRINCIPAUX DE PATIENTS AYANT UN CANCER EN SOINS PALLIATIFS ENTRE PRISE EN CHARGE EN HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD) ET SOINS DE VILLE.
CREATION D'UN PROTOCOLE DE RECHERCHE.

RESUME :

Introduction : Les structures spécialisées en soins palliatifs se sont développées ces dernières années. L'aide aux aidants est devenue un enjeu de santé publique. L'objectif de cette étude est de réaliser un protocole de recherche permettant d'évaluer le bénéfice pour la qualité de vie de l'aidant principal d'un patient souffrant d'un cancer en soins palliatifs de disposer d'un suivi pluridisciplinaire hospitalier compétent en soins palliatifs (HAD) par rapport aux soins de ville. La question de recherche est : existe-t-il un bénéfice de plus de 10 points pour la qualité de vie, évaluée par l'échelle CarGOQoL, de l'aidant principal d'un patient en soins palliatifs pris en charge à domicile par une équipe pluridisciplinaire compétente en soins palliatifs (HAD) par rapport aux soins de ville délivrés en Isère ?

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude épidémiologique, observationnelle, de cohorte, multicentrique, comparative, avec recueil unique prospectif des données par auto-questionnaire. Cette étude inclura les aidants de patients en soins palliatifs suivis par l'HAD de Grenoble et ceux suivis en « soins de ville » inclus par les oncologues du CHUGA. Le nombre de sujets nécessaires est de 31 dans chaque cohorte. Les scores de qualité de vie de l'échelle CarGOQoL seront comparés entre les deux cohortes.

Conclusion : Ce travail a permis l'élaboration d'un protocole de recherche pour comparer la qualité de vie des aidants de patients souffrant d'un cancer en soins palliatifs entre prise en charge en HAD et soins de ville.

MOTS-CLES : qualité de vie, aidant, CarGOQoL, soins palliatifs, HAD, soins de ville

FILIERE : Thèse pour l'obtention du doctorat de médecine générale

Abstract

Elisabeth RACT MADOUX

COMPARISON OF THE QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH PALLIATIVE CARE CANCER BETWEEN HOME CARE AND AMBULATORY CARE

CREATION OF A RESEARCH PROTOCOL

ABSTRACT:

Background : Specialized structures in palliative care developed those past years, and helping caregivers has become a public health issue.

Objective : Create a research protocol to investigate whether there is a benefit of more than 10 points for the quality of life, as evaluated by the CarGOQoL scale, for primary caregivers of patients with palliative care cancer when supported by a multidisciplinary specialized home care department (HAD), as opposed to ambulatory care delivered in Isère.

Methods : This is an epidemiological study, observational, by cohort, multicentric, with a single prospective data collection via a self-questionnaire. This study includes two cohorts of 31 subjects each. The first cohort is made of caregivers of patients in palliative care followed by Grenoble's, home care department (HAD). The second cohort is recruited by CHUGA's oncologists and made of caregivers of patients in palliative care followed by ambulatory care. Quality of life scores obtained from the CarGOQoL scale are then compared between the two cohorts.

Conclusion : This work allowed to design a research protocol to evaluate the quality of life of primary caregivers of patients with palliative care cancer when supported by home care department, as opposed to ambulatory care.

KEYWORDS : quality of life, caregiver, CarGOQoL, palliative care, HAD, ambulatory care

Introduction

Au démarrage de ce travail, plusieurs constatations sont faites. D'une part, près de 11 millions de français se déclarent actuellement aidants d'un proche malade, toutes pathologies confondues (1). D'autre part, 70 à 80% des français, suivant les études, déclarent vouloir mourir à domicile (2). Enfin, les cancers ont causé la mort de 157 400 personnes en 2018 en France (3).

Dans ce contexte, différentes offres de soins palliatifs se développent depuis 1986 pour permettre de répondre aux besoins en soins spécialisés des patients en fin de vie en milieu hospitalier et à domicile (4). Des services d'hospitalisation à domicile (HAD) ont vu le jour pour permettre la dispensation de soins hospitaliers à domicile, dont les soins palliatifs lorsque la prise en charge nécessite une lourde charge en soins ou des soins techniques. Depuis quelques années, ces soins s'étendent aussi aux aidants, maillons essentiels du maintien à domicile. Sans aidant, il ne peut y avoir de maintien à domicile (5). Une attention toute particulière est portée à la qualité de vie des aidants qui est devenue une préoccupation politique, économique et médiatique (6).

Cependant, la couverture sanitaire en soins palliatifs n'est pas parfaite (7). Certains patients ne peuvent être pris en charge par une équipe spécialisée. Même si une équipe spécialisée en soins palliatifs intervient à domicile, le médecin traitant et les équipes soignantes locales restent les principaux acteurs de soins autour du malade et de ses proches. Notre étude s'intéressera particulièrement aux aidants de patients souffrant d'un cancer avancé, nécessitant des soins palliatifs et étant à domicile.

Une question se pose alors : le suivi pluridisciplinaire hospitalier prodiguant des soins palliatifs au domicile du patient (HAD) atteint d'un cancer avancé a-t-il un impact positif sur la qualité de vie de l'aidant principal par rapport aux soins de ville délivrés à domicile ?

Après avoir exposé les fondements théoriques de la recherche et explicité les différents termes clés à partir de la littérature, je proposerai un protocole de recherche pour répondre à cette question.

PARTIE I Fondements théoriques de la recherche

Avant de présenter le protocole de recherche, il est important de situer le contexte de cette recherche pour en saisir l'intérêt et l'originalité.

I.1 Épidémiologie des cancers digestifs, pulmonaires, rénaux, urologiques et gynécologiques chez l'adulte en France

I.1.1 Pourquoi cibler ces cancers chez l'adulte

Les cancers digestifs, pulmonaires, rénaux, urologiques et gynécologiques sont les cancers les plus fréquents des cancers solides. Chez l'homme, les trois cancers les plus fréquents sont les cancers de la prostate, du poumon et colorectal. Chez la femme, les trois cancers solides les plus fréquents sont les cancers du sein, colorectal et de l'ovaire (8). L'apparition et le développement de métastases multiples conduisent à des dysfonctions d'organes vitaux conduisant le plus souvent à la mort. Les organes les plus touchés par le développement de tumeurs métastatiques issues de cancers solides sont les glandes surrénales, le foie, les poumons, le cerveau et les os (9). Du fait de localisations secondaires similaires, les cancers solides métastatiques ont une symptomatologie terminale comparable.

I.1.2 Épidémiologie

En 2018, il y a eu environ 382 000 nouveaux cas de cancer. Entre 2010 et 2018, le taux d'incidence du cancer est plutôt stable chez les femmes et en baisse chez les hommes.

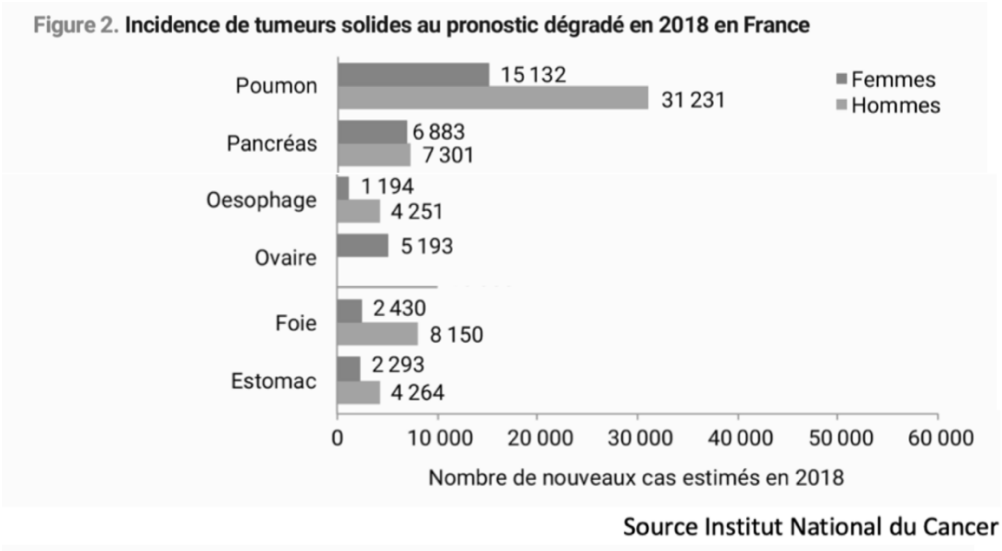


Figure 1. Incidence des tumeurs solides au pronostic dégradé en 2018 en France

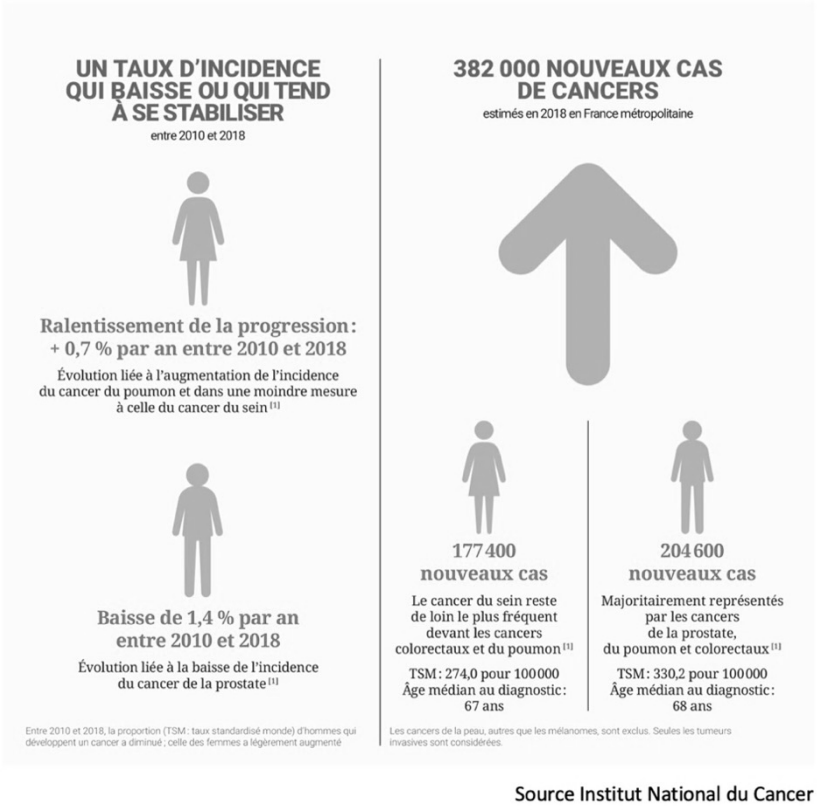


Figure 2. Évolution de l'incidence des cancers entre 2010 et 2018

La survie d'une majorité de cancer s'est améliorée dont celle des cancers du sein, de la prostate, du côlon, du rectum… Les cancers du poumon, du pancréas, du foie, de l'estomac, de l'œsophage et des ovaires sont de mauvais pronostic. Les cancers du poumon ont vu leur survie à 5 ans s'améliorer légèrement pour les hommes et rester stable chez les femmes. La

survie à long terme des cancers du poumon, à 10 ans, ne dépasse pas 10% chez les hommes. L'incidence des cancers du pancréas est en augmentation sans que l'on en connaisse la raison. La survie nette standardisée des cancers de l'ovaire reste inférieure à 50% (3).

Le cancer est la première cause de mortalité en France chez les hommes et la seconde chez les femmes (10). En 2018, la mortalité par cancer est estimée à 157 400 dont 67 800 décès chez les femmes et 89 600 chez les hommes. Cette incidence est en baisse depuis 1980 (3). Le cancer du poumon est le cancer le plus meurtrier et est la quatrième cause de mortalité au monde (11).

I.2 Désir de mourir à domicile

Le désir de mourir à domicile est fort dans la population générale adulte, de l'ordre de 70 à 80% selon les études (2). Dans la pratique professionnelle la réponse n'est pas si simple quand on pose la question aux patients en fin de vie. A ce moment de la vie, l'hôpital est parfois perçu comme un lieu de sécurité contrairement au domicile ou comme permettant de moins peser sur les proches.

L'enquête « Fin de vie en France » menée par l'Institut National d'Étude Démographique en 2014 (INED) met en évidence la forte concordance, 94%, entre le lieu de décès souhaité et le lieu effectif de décès pour les patients souhaitant mourir à l'hôpital ou en maison de retraite. Parmi les patients souhaitant mourir à domicile, seuls 69% y mourront effectivement. Les autres décéderont à l'hôpital ou en maison de retraite. La raison la plus souvent avancée est la complexité des soins qui rend le maintien à domicile impossible. Dans 16% des cas, ce sont les proches qui s'opposent au maintien à domicile (12). Au décours d'une hospitalisation, seuls 2% des patients parviennent à retourner à domicile pour y vivre les derniers instants. De

manière générale, 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital et la moitié seulement était hospitalisée un mois avant le décès. Les transferts du domicile (EHPAD inclus) vers l'hôpital sont donc très fréquents lors du dernier mois de vie.(13)

En janvier 2017, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a publié un rapport sur les soins palliatifs et la fin de vie. Ce rapport précise que 60% des situations de fin de vie en France métropolitaine chez l'adulte, toutes pathologies confondues, nécessiteraient des soins palliatifs, soit 311 000 personnes par an. Il existe une détection incomplète des situations de fin de vie à l'hôpital où en 2014, seuls 217 345 patients ont été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs. Si les structures hospitalières doivent obligatoirement être dotées « d'outils d'évaluation et d'amélioration de la prise en charge de la fin de vie », le domicile n'est pas concerné par ces mesures. L'évaluation de la prise en charge hospitalière en matière de soins palliatifs se fait lors des procédures de certifications. Au domicile, rien ne permet d'affirmer que les référentiels de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), de la Haute Autorité de Santé (HAS), de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ou du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), sont mis en place (14).

I.3 Définition des soins palliatifs

I.3.1 Selon l'OMS

Les soins palliatifs sont définis depuis 1990 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en

considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort» (15). En 2002, l'OMS a modifié quelque peu sa définition en préférant attribuer aux soins palliatifs une dimension « d'amélioration de la qualité de vie pour les patients et leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle » plutôt que de seulement préserver la meilleure qualité de vie possible. Dès 2002, pour l'OMS, les soins palliatifs se doivent d'offrir un système de soutien aux familles pendant la maladie de leur proche et le deuil de celui-ci. Ils ne trouvent pas seulement leur place auprès du patient et de sa famille dans les derniers moments de la vie, mais sont « applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie ».(15)

I.3.2 La réglementation

I.3.2.1 Circulaire du 22 août 1986 ou « circulaire Laroque »

La première définition des soins palliatifs apparaît dans le droit français le 22 août 1986 dans la circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Les soins palliatifs sont encore appelés « soins d'accompagnement ». « Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels ». Cette circulaire crée les premières unités de soins palliatifs (USP) et en définit l'organisation (4).

I.3.2.2 Loi du 9 juin 1999

L'article L1B de la loi n°99-477 du code de santé publique a défini ainsi les soins palliatifs : « 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 psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Les article L1A et L1C ajoutent des droits essentiels aux patients : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » et « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (16). Cette loi, d'une valeur juridique plus importante que la circulaire Laroque, a été votée à l'unanimité au parlement.

I.3.2.3 Circulaire du 19 février 2002

La circulaire du 19 février 2002 ne modifie pas la définition des soins palliatifs mais en précise l'organisation en France en application de la loi du 9 juin 1999 (17).

I.3.2.4 Loi du 4 mars 2002 ou « loi Kouchner »

La loi du 4 mars 2002 dans l'article L. 1110-1 du code de santé publique garantit « l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible » (18). L'article L. 1110-10 confirme la définition des soins palliatifs de la loi du 9 juin 1999 : « 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 psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (19).

I.3.2.5 Loi du 22 avril 2005

La loi n° 2005-370 du code de santé publique du 22 avril 2005 introduit la notion « d'obstination déraisonnable ». « Lorsqu[e les actes] apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » (20). Les soins palliatifs font désormais partie de la continuité des soins délivrés aux patients en fin de vie.

I.3.2.6 Loi du 2 février 2016 ou « loi Claeys-Léonetti »

La loi n° 2016-87 du code de santé publique accorde de nouveaux droits aux patients en fin de vie. « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». Cette loi encadre la sédation profonde et continue, précise les thérapeutiques pouvant induire une obstination déraisonnable, précise l'utilisation des directives anticipées et encadre le droit à désigner une personne de confiance (21).

I.3.3 Selon l'ANAES

En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) définit à son tour les soins palliatifs. Ce sont « des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de

prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes » (22).

Ainsi, ce n'est que récemment que les soins palliatifs sont devenus incontournables dans les soins délivrés en fin de vie. Mais en vingt ans, la définition et le droit des patients ont considérablement évolué sans oublier leurs proches et leurs aidants.

I.4 Organisation des soins palliatifs en France

L'organisation des soins palliatifs a fait l'objet de nombreux textes et réglementations. La structure institutionnelle actuelle est définie dans la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 de la manière suivante (17) :

I.4.1 Les soins palliatifs à domicile

Pour permettre aux patients nécessitant des soins palliatifs de mourir à domicile selon leur désir, plusieurs modalités d'organisation des soins sont possibles.

I.4.1.1 Les équipes à domicile

Le médecin traitant choisi par le patient peut s'entourer d'une équipe de professionnels de la santé pour dispenser les soins à domicile. Il coordonne alors la prise en charge du patient et le soutien de l'entourage pendant toute la prise en charge palliative à domicile. Cette organisation de soin est reconnue par la sécurité sociale et bénéficie d'une rémunération spécifique conformément à la loi du 9 juin 1999.

Les valeurs en euros des différents forfaits mensuels sont fixées comme suit en application de l'article L. 162-15 du code de la sécurité sociale (23):

	VALEUR France entière
Forfait mensuel du médecin coordonnateur de l'équipe de soins *	80 EUR
Forfait mensuel du médecin participant à la coordination *	40 EUR
Forfait mensuel du médecin effectuant les soins	90 EUR
*** Ces deux forfaits de coordination ne peuvent pas se cumuler.**	

Le montant de rémunération est inchangé depuis 2003 (24).

Les équipes à domicile peuvent avoir recours à un réseau spécialisé en soins palliatifs à domicile pour soutenir la prise en charge.

I.4.1.2 Les réseaux de soins palliatifs

« Les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités » selon la circulaire du 19 février 2002. L'équipe du réseau ne se substitue pas aux équipes soignantes intervenant au domicile. Elle soutient la coordination et met en lien les partenaires. En Isère, la plateforme Maison des Réseaux de Santé Isère (MRSI) est la plateforme de coordination

spécifique de la prise en charge des cas complexes à domicile. Au 5 avril 2019, le territoire d'intervention de la MRSI s'étendait à l'intégralité de l'Isère grâce à la répartition de l'équipe en deux antennes : une pour le Nord Isère et une pour le Sud Isère.

La carte des zones d'intervention de la MRSI actualisée en 2019 est la suivante :

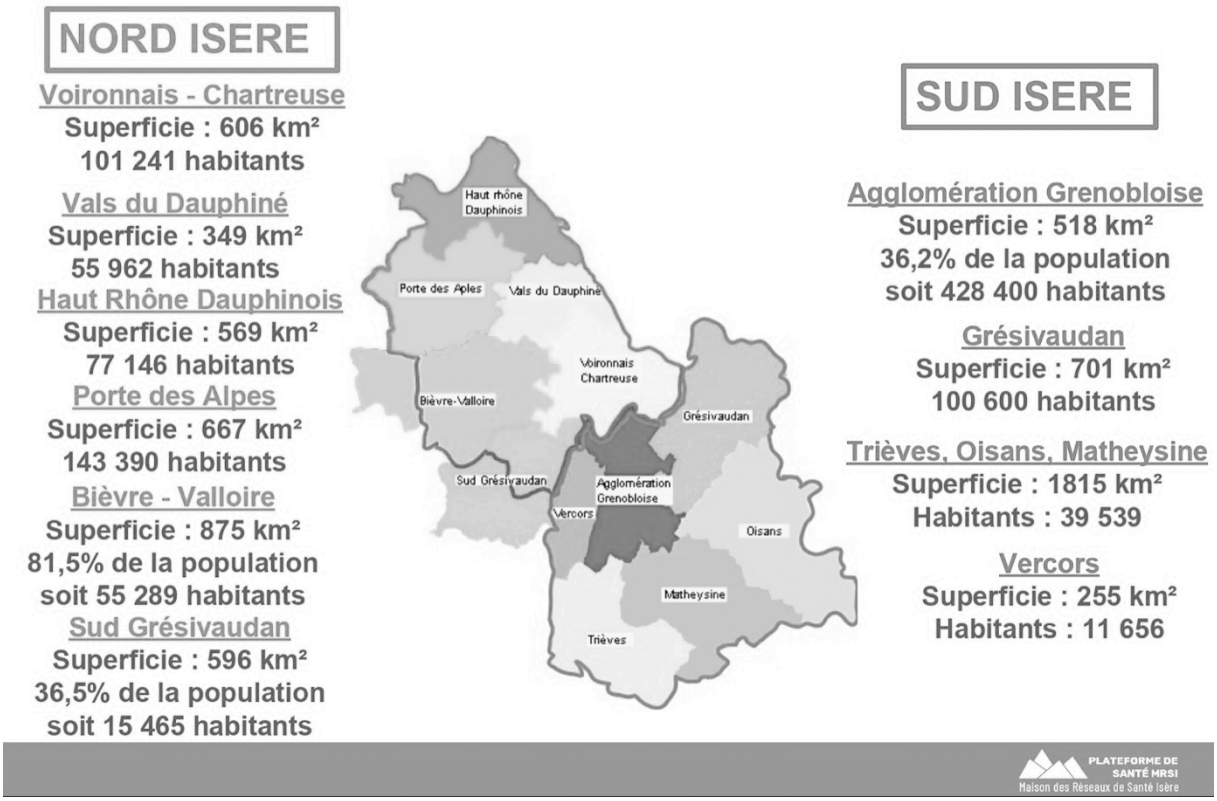


Figure 3. Carte des zones d'intervention de la MRSI

I.4.1.3 Hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD est une structure hospitalière permettant de prendre en charge les patients « atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables », qui seraient accueillis en hospitalisation complète en absence de cette modalité d'hospitalisation (circulaire DH/EO 2/2000/295 du 30 mai 2000 complétée en 2019) (25), (26).

L'HAD permet la prise en charge palliative de patients en fin de vie à leur domicile. La loi ne permet pas la réalisation d'une HAD quand certaines conditions ne sont pas réunies. L'accord du patient et celui de son entourage doivent être recueillis. La structure d'HAD doit

être en mesure d'assurer l'intégralité des soins avec l'aide possible de partenaires si nécessaire (17).

I.4.2 Les soins palliatifs en établissements de santé

I.4.2.1 Lits identifiés soins palliatifs (LISP)

Les LISP sont des lits situés au sein d'un service ayant une activité palliative importante, que cela soit des services de courte durée, de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou en service de soins de longue durée. Ces lits ne sont pas situés dans une unité de soins palliatifs. L'identification de ces lits permet à la fois d'améliorer la lisibilité des activités de soins palliatifs et d'obtenir une dotation spécifique. Ces lits permettent d'améliorer la continuité des soins en matière de prise en charge de la fin de vie. Les patients habituellement suivis dans le service de manière standard peuvent y être reçus de manière plus spécifique. S'il survient une crise à domicile (même lors d'une HAD), une hospitalisation pour soins palliatifs sur ces lits peut être organisée sans passer par le service des urgences.

En Isère, en mars 2020, les données de l'Agence Régionale de Santé (ARS) dénombrent :

- LISP en unité médecine-chirurgie-obstétrique (MCO) : 16 lits au CHUGA, 11 lits au GHM, 3 lits à la Clinique des Cèdres, 3 lits au CH de Rives, 3 lits au CH de Pont-de-Beauvoisin, 3 lits au CH de Saint Marcellin, 6 lits au CH de Vienne, 5 lits au CH de Bourgoin-Jallieu, 3 lits au CH de Voiron.
- LISP en soins de Suite et de Réadaptation (SSR) : 8 lits au Centre Médical Rocheplane, 5 lits au Centre Henri Bazire, 8 lits au CH de Vienne.

I.4.2.2 Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes pluridisciplinaires qui viennent à la rencontre du patient, soit dans le service dans lequel il est hospitalisé, soit pour certaines à son domicile. Elles interviennent à la demande des professionnels de santé. « [L'EMSP] a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associée à des fonctions d'enseignement et de recherche » (17). L'EMSP ne réalise pas de soin, le médecin en charge du patient reste le seul responsable du patient. La mission de l'EMSP comprend la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psycho-social, l'aide au retour et au maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

En Isère, en mars 2020, les données de l'ARS dénombrent 5 EMSP situées au CHUGA, au GHM, au CH de Bourgoin, au CH de Voiron et au CH de Vienne.

I.4.2.3 Unités de soins palliatifs (USP)

Les USP ont vu le jour en 1986. La circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale en fixe les contours. Il doit s'agir de structures de petites tailles de 15 lits maximum en CHU ou en établissement de référence régional. Ces unités sont totalement dédiées à la pratique des soins palliatifs. L'USP prend en charge les situations les plus complexes grâce à une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, dont des psychiatres et anesthésistes-réanimateurs, d'infirmiers, d'aides-soignants, de psychologues, de kinésithérapeutes et d'assistants de service social. Des diététiciens et pharmaciens doivent y être associés au moins partiellement. On y favorise l'intervention de bénévoles et de ministres du culte à la demande des patients. Les USP ont

un rôle de soins, de formation et de recherche. Elles participent aussi à l'amélioration du maillage en soins palliatifs sur le territoire (4) (17).

En Isère, en mars 2020, les données de l'ARS dénombrent 10 places en USP au CHUGA.

I.5 Aidants principaux

Le maintien à domicile des patients souffrant de cancer est très fortement corrélé au bien-être des aidants. Mais qu'est-ce qu'un aidant ?

I.5.1 Définition juridique du terme d'aidant

En 2007, le guide de l'aidant familial, publié par le ministère des Solidarités et de la Santé propose une définition commune aux pouvoirs publics et aux différents acteurs du secteur. En décembre 2017, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) confirme cette définition (27) (28) :

« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le "nursing" [expression d'origine anglaise signifiant l'ensemble des soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes, in Le Petit Larousse], les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques... ».

I.5.2 Préoccupation gouvernementale

Si l'aide aux aidants est aujourd'hui une politique gouvernementale importante, il est intéressant de rappeler son entrée progressive dans la sphère politique.

I.5.2.1 Repères chronologiques

La notion de politique d'aide gouvernementale aux aidants n'est apparue que tardivement en France. L'aide informelle apportée aux aidants était considérée comme appartenant à la sphère privée et donc pas du ressort du législateur. Elle relevait d'une entraide intergénérationnelle, voire d'un altruisme.(29)

Ce n'est qu'à partir des années 2000, suite à une crise financière mettant à jour la difficulté pour les « États Providence » à financer les professionnels intervenant à domicile ou en milieu hospitalier que la notion d'aide aux aidants est apparue dans la sphère politique.

Depuis 2003, trois plans cancers ont eu pour but d'améliorer la prise en charge du cancer en France. L'accent sur la considération et l'aide aux aidants est venu progressivement. En lisant l'ensemble des plans cancers, j'ai été frappée par la modification de l'utilisation des termes « aidants », « proches », « entourage » et « famille » et leur utilisation croissante qui sont pour moi significatives des avancées politiques faites ces dernières années dans la reconnaissance du rôle des aidants.

Dans le plan cancer de 2003-2007, les mots « aidant » et « entourage » ne sont jamais cités. Le terme « famille » est utilisé 7 fois dont 3 fois pour parler des familles des enfants malades. Le terme « proche » est utilisé 8 fois. Il y a 15 occurrences de ces termes (30).

Dans le plan cancer de 2009-2013 il est intéressant de comparer le projet de plan cancer en 2009 et le rapport final de 2013. Dans la version de 2009, le terme « aidant » est utilisé 2 fois, le terme « entourage » 3 fois, le terme « famille » 1 fois uniquement pour désigner la famille d'un enfant malade, et le terme « proche » est utilisé 3 fois, soit un nombre total d'occurrence de 9 fois (31). Dans le rapport final de 2013, on ne retrouve pas le terme « aidant ». Le terme « entourage » est cité 2 fois, le terme « famille » 1 fois et le terme « proche » 22 fois. Il y a 25 occurrences de ces termes (32).

Dans le plan cancer 2014-2019, je fais la même constatation d'augmentation de l'utilisation des termes « aidants, entourage, famille et proche ». Dans la 2nde version du plan cancer 2014-2019 publiée en mars 2015, on retrouve 12 fois le terme « aidant », 10 fois le terme « entourage », 25 fois le terme « famille » et 20 fois le terme « proche ». Il y a 67 occurrences de ces termes (33).

Je pense que le nombre d'utilisation de chacun de ces termes est significatif de l'intérêt croissant des pouvoirs publiques pour les aidants.

Il est intéressant de noter que le plan cancer 2009-2013 propose d'offrir aux personnes malades et aux aidants la possibilité d'un accompagnement psychologique après le cancer. Il reconnaît que les frais liés à toute la prise en charge « annexe » de la maladie sont à la charge du patient et des aidants : « Si le traitement médical du cancer est bien pris en charge par l'Assurance Maladie, les coûts indirects et intangibles liés éventuellement aux transports, à l'obligation pour les aidants de modifier leur propre activité professionnelle, à l'adaptation du foyer, aux limitations d'autonomie induites par la maladie, au recours à des personnels divers d'accompagnement, au manque à gagner de l'entreprise, etc., reposent intégralement sur le

patient et son entourage, surtout s'il a refusé les complications administratives et la stigmatisation qui auraient pu être liées à une demande d'invalidité » (32).

Dans le plan cancer 2014-2019, l'importance de la prise en compte de l'opinion des aidants et de leurs besoins spécifiques sont encore plus significativement décrits. En témoignent ces quelques citations : « Quant à la recherche, malades, aidants, médecins, chercheurs, tous demandent qu'aucune piste susceptible de faire reculer la maladie ne soit négligée » ou bien, « l'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches, se heurte encore à un défaut de lisibilité de l'offre et demande encore à être amélioré ». Ce plan cancer prévoit aussi une meilleure accessibilité aux soins de support dès le début de la prise en charge pour les patients et leurs aidants. L'accessibilité aux répits pour les aidants doit être facilitée par l'accès aux structures d'hébergement. Le repérage des besoins des aidants devient une priorité des structures spécialisées en soins palliatifs (33).

Il est important de remarquer que l'évolution de la sémantique est allée de pair avec l'évolution de la reconnaissance du droit des aidants dans la législation.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît la place et le rôle des «aidants familiaux» de personnes en situation de handicap (28).

En 2009, l'aide aux aidants est inscrite dans les missions de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) (34). L'objectif est triple :

- Reconnaître la contribution essentielle des aidants et soutenir leur rôle en préservant la qualité de vie des aidants, en sensibilisant les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé.

- Renforcer et structurer des réponses à leurs besoins en sécurisant et pérennisant des dispositifs de plates-formes d'accueil, d'accompagnement et de répit différenciés en s'assurant de leur déploiement en proximité sur tout le territoire et en mettant à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer dans le temps de façon personnalisée.
- Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants en confiant à la CNSA une mission de solution de soutien des aidants en mettant en évidence leur impact.

I.5.2.2 Compensation sociale et financière

Avec la même dynamique chronologique, la création de différentes aides financières, de congés et de reconnaissance des acquis ont vu le jour. Elles viennent s'ajouter aux aides à domicile existantes. En France, la reconnaissance d'un statut particulier est traduite de façon efficiente par l'attribution de contributions financières gouvernementales directes ou indirectes.

I.5.2.2.1 Aides à domicile

Elles viennent en soutien de la personne malade et peuvent contribuer à décharger les aidants principaux de certaines tâches. Certaines sont mises en place sur prescription médicale et donc remboursées, totalement ou en partie, par la sécurité sociale par exemple pour la location ou l'achat de matériel médical, l'aide à la toilette, les soins infirmiers (aide à la toilette) ...

D'autres sont à la charge du patient sauf s'il bénéficie d'aides spécialisées comme l'APA, la PCH ou de certaines mutuelles en fonction du degré d'autonomie et des ressources. Ce sont

les services de portage de repas, de téléalarme, de ménage, d'entretien du linge, d'aide aux courses, l'achat de protection (poids financier important pour les familles), certains matériaux médicaux non remboursés ... Certaines mutuelles subventionnent des heures d'aide à domicile (entretien du logement et courses) après une chimiothérapie ou une hospitalisation dûment justifiées.

Il existe des prestations spécifiques qui peuvent être demandées afin d'aider au maintien à domicile des personnes en fin de vie. Le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Il apporte une aide financière pour permettre le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade et en fin de vie, nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (financement de prestation de garde malade, d'achat de fournitures, etc.). Son montant est soumis à un plafond de ressources et il est cumulable avec l'APA. Pour en bénéficier, le patient doit relever du régime général et être pris en charge à domicile (ou substitut) et suivi par une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), un réseau de soins palliatifs, une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Le dossier devra être constitué auprès de ces services : il s'agit d'un formulaire disponible à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et d'une attestation du médecin certifiant que le patient relève de soins palliatifs. Les patients ne relevant pas du régime général peuvent s'adresser à leur propre caisse qui peut éventuellement débloquer des prestations spécifiques. C'est le cas par exemple de la Sécurité Sociale pour les Indépendants (ex-RSI). La Mutualité Sociale Agricole (MSA) a mis en place dans certains départements une enveloppe similaire à celle de l'Assurance Maladie. La personne en fin de vie, si elle est salariée, peut bénéficier de ses indemnités journalières, mais aussi éventuellement d'un fond de prévoyance géré par son employeur (35) (36) (37).

La Ligue contre le Cancer ainsi que la fondation Espoir peuvent apporter des aides financières ponctuelles pour le financement d'aides à domicile, l'achat de matériel spécifique non remboursé par la sécurité sociale, l'achat de perruques, le soutien au paiement de factures après le décès du patient hors factures en lien avec les obsèques... (38)

I.5.2.2.2 Reconnaissance du statut d'aidant familial et financement possible de son aide

Le statut d'aidant familial peut être reconnu via le formulaire et le certificat médical de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui dépend du conseil départemental. Les aidants de patients bénéficiant de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peuvent bénéficier d'une rémunération qui dépend du degré d'autonomie et du nombre d'heure d'aide accordé par la Maison de l'autonomie (MDA) (39).

En absence de prise en charge par l'APA ou la PCH, une personne ayant des ressources suffisantes et en perte d'autonomie peut employer un proche dans le cadre des services à la personne en tant qu'aide à domicile. Le proche aidé devient alors employeur du proche aidant et peut utiliser le chèque emploi service universel (CESU) ou le contrat de travail classique pour verser le salaire de l'aidant. L'aidant bénéficie alors des droits liés à son contrat de travail : sécurité sociale, assurance retraite, congés payés, droits au chômage… (40)

Une personne aidée qui bénéficie de l'APA peut, sous certaines conditions, rémunérer un aidant familial avec cette aide financière. Le conjoint, le concubin et le partenaire de PACS ne peuvent être rémunérés par le proche aidé, car ils sont tenus au devoir de secours entre conjoints. En revanche, l'obligé alimentaire, l'enfant ou le petit-enfant peut être salarié de son parent. Cette situation de subordination d'employé de son parent ne lui permettra pas d'être

nommé tuteur ou curateur de ce parent en cas de besoin (40). Le Conseil Départemental a un droit de regard sur l'utilisation de l'APA. Son utilisation doit être conforme au plan d'aide déterminé par une équipe médico-sociale (nombre d'heures, type d'aide…). Le calcul de l'APA à domicile dépend de l'évaluation des dépenses dont a besoin le proche en perte d'autonomie.

Une personne aidée bénéficiant de la PCH peut aussi, sous certaines conditions, salarier ou dédommager son aidant. De la même manière, les sommes versées dans le cadre de la PCH peuvent servir à rémunérer un proche aidant sauf s'il s'agit de son conjoint, concubin ou partenaire de PACS. D'autres personnes ne peuvent être rémunérés : les parents, les enfants, une personne à la retraite ou une personne exerçant une activité professionnelle à temps plein. Il existe une exception à ces exclusions lorsque l'état de santé de la personne dépendante le nécessite, c'est-à-dire lorsqu'elle a besoin d'une aide totale pour effectuer les actes de la vie quotidienne et d'une présence constante ou quasi constante. Dans ce cas très précis, la personne aidée peut salarier tout membre de sa famille. Lorsque les conditions pour salarier un proche aidant ne sont pas réunies, l'aide financière de la PCH peut en partie le dédommager. Le montant de cette indemnité est calculé sur la base de 50 % du SMIC horaire net, soit 3,94 € de l'heure ou 5,91 € si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle (chiffres servicepublic.fr) (40) (41).

I.5.2.2.3 Déductions d'impôts

Plusieurs situations donnent lieu à une déduction d'impôts. Il s'agit du statut d'aidant familial reconnu par la MDPH qui permet la déduction d'une demi-part. Le statut d'invalidité du conjoint malade permet la même déduction. Si l'aidant parvient à justifier l'arrêt d'activité professionnelle en raison du rôle d'aidant, il peut aussi bénéficier d'une déduction fiscale. De

même en cas d'aide apportée à un ascendant pour lequel la loi prévoit une obligation alimentaire (42)(43).

I.5.2.2.4 Hébergement temporaire ou de répit

Il est à organiser en amont et est d'une durée déterminée à l'avance allant de 1 à 6 mois maximum, s'adressant surtout aux patients en gériatrie et aux personnes souffrant d'un handicap avec des accueils de jour ou temporaires en Établissement d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) par exemple. Il reste à la charge du patient en dehors des soins qui eux, sont pris en charge par la sécurité sociale. Une aide financière peut être apportée par l'APA ou la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) ou l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH). L'Aide Sociale est octroyée par le conseil départemental pour des personnes non imposables (44).

I.5.2.2.5 Congé de solidarité familiale

Il permet à tout salarié de s'absenter pour assister un proche ou une personne partageant le même domicile souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Ce droit est inscrit dans la loi du 8 août 2016 et est entré en application le 1er janvier 2017.(45)

Cette disposition s'adresse à un parent du 1er degré, à une personne habitant le même domicile et à la personne de confiance désignée par le patient.

Le congé débute à l'initiative du demandeur, suite à un courrier recommandé avec accusé de réception adressé à l'employeur au moins quinze jours avant la date de début du congé. La demande doit être assortie d'un certificat médical émanant du médecin traitant du proche

malade certifiant l'existence d'une affection mettant en jeu le pronostic vital ou d'une affection en phase avancée ou terminale incurable.

Le demandeur doit informer dès le début du congé la date certaine de retour qui peut être modifiée pour un retour anticipé trois jours avant la date de reprise du travail souhaitée par le demandeur.

La durée du congé est de trois mois renouvelable une fois sauf mention contraire de la convention de l'accord collectif de la branche.

Ce congé n'est pas rémunéré.

Le seul moyen d'obtenir un financement est de demander une allocation journalière d'une personne en fin de vie, d'une durée de vingt-et-un jours ouvrables, non renouvelable, indemnisé à hauteur de 56,10 €. Pour recevoir cette indemnité, le patient doit être à domicile et non hospitalisé (46). Cependant, du fait de la brièveté de la rémunération, peu d'aidants prennent ce congé.

I.5.2.2.6 Congé de proche aidant et évolutions programmées en octobre 2020

Le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial depuis 2017. Il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité (47).

Le congé est ouvert à tout salarié justifiant d'un an d'ancienneté. Il est autorisé pour accompagner un proche âgé ou handicapé du 1er degré, ou habitant au même domicile ou avec qui on peut justifier de rapports étroits.

Le demandeur en prend l'initiative. La demande est à formuler au moins un mois avant la date de début de congé souhaité sauf si un motif d'urgence est caractérisé permettant ainsi de supprimer le délai d'obtention du congé.

La demande doit être assortie d'un certificat d'Incapacité Permanente Partielle (IPP) d'au moins 80% de la personne aidée ou d'un justificatif de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) classant le patient selon la grille AGGIR en palier 1, 2 ou 3.

L'employeur ne peut refuser le congé.

Il peut durer jusqu'à trois mois et est renouvelable. La durée maximale est d'un an sur toute la durée d'exercice professionnel d'un salarié.

Le congé est sans solde, mais préserve les droits salariaux et d'ancienneté.

Une évolution notable récente de ce congé, parue dans le décret du 24 décembre 2019, permettra une rémunération à partir d'octobre 2020 du proche aidant, sous la même forme que l'allocation journalière de présence parentale (47). L'indemnisation serait de 43 € par jour pour une personne vivant en couple et de 52 € par jour pour une personne seule, mais les précisions n'ont pas encore été prises par décret permettant d'en connaître les exactes conditions exactes d'application (6).

I.5.2.2.7 Don de congés entre collègues

Depuis le 13 février 2018, une nouvelle loi permet le don de congés entre collègues. Tous les jours de congés peuvent être donnés (Réduction du Temps de Travail (RTT), congés payés, récupérations) au-delà de vingt-quatre jours ouvrables de congés payés, ces jours étant non cessibles (48).

I.5.2.2.1 Obtention d'un diplôme par validation des acquis

Les aidants familiaux, s'ils peuvent justifier d'au moins trois ans d'expérience à temps plein dans l'activité de service à la personne peuvent accéder via la validation des acquis par l'expérience (VAE) à un diplôme d'aide à la personne (49).

I.5.2.3 Modélisation politique de l'aide aux aidants

L'étude Interlinks rapportée par l'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES) a permis de modéliser en 2012 les différentes mesures politiques de support apportées aux aidants dans six pays européens (29). Cette classification a été élaborée pour évaluer la cohérence interne et l'impact sur le bien-être des aidants au niveau de la politique gouvernementale entreprise.

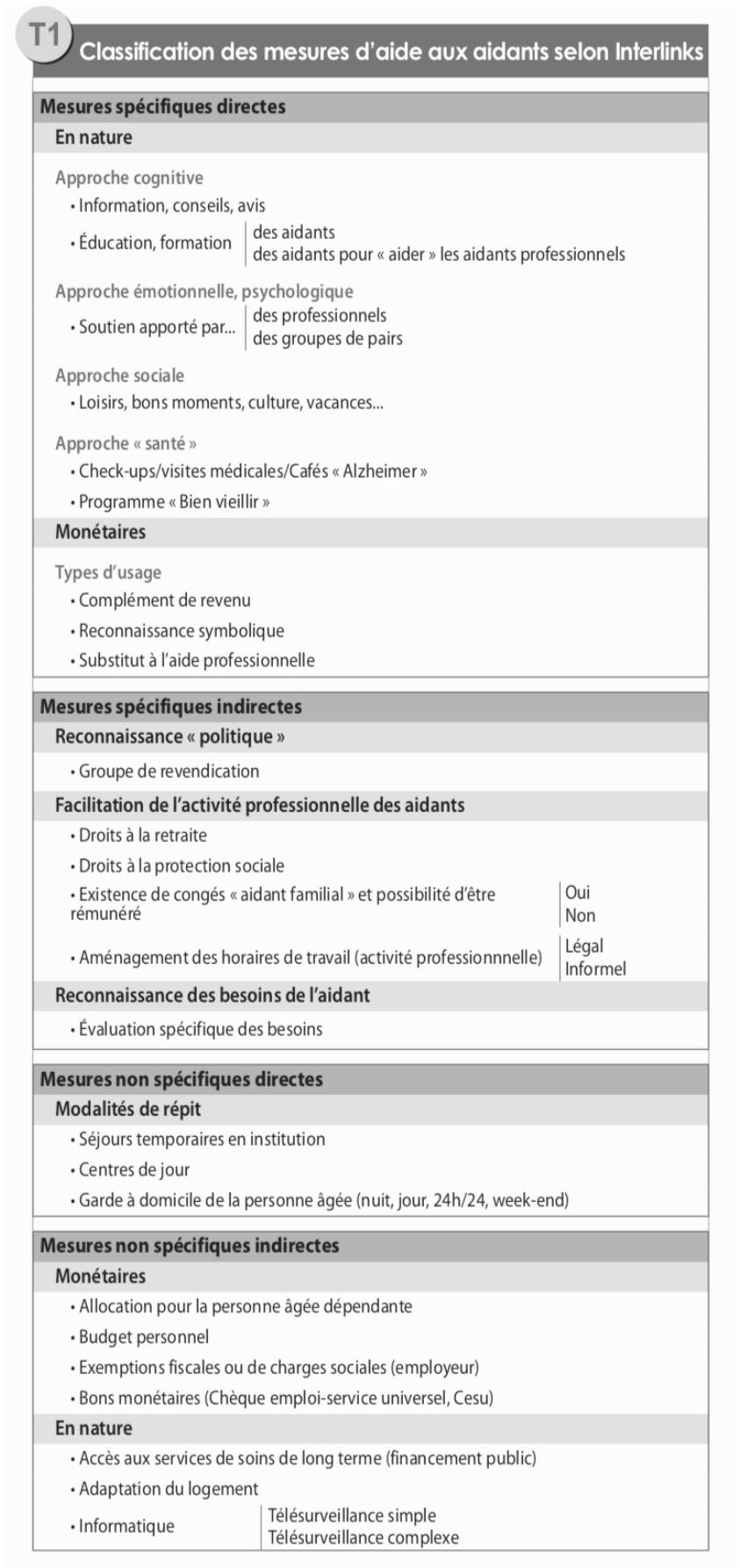


Figure 4. Classification des mesures d'aide aux aidants selon l'étude Interlinks

On peut voir que progressivement la France tend vers ce modèle en apportant des solutions sur les différents plans. En 2012, la France avait une politique d'aide aux aidants bien éloignée de ce qui existait dans certains pays européens, mais force est de constater après l'énumération des différentes avancées législatives, structurelles et financières dans les chapitres précédents que la France est entrée dans une dynamique de soutien des aidants.

I.5.3 Le cas des aidants de patients souffrant de cancer évolué

Les aidants des patients souffrant d'un cancer évolué, dont le pronostic vital est parfois engagé à court ou moyen terme, doivent non seulement aider et soutenir le proche qu'ils accompagnent mais aussi parfois l'accompagner vers la mort (51). L'annonce, quelque fois brutale de la maladie, sans qu'aucun signe avant-coureur ne les inquiète, la progression, parfois rapide de la maladie voire fulgurante limitant les capacités d'adaptation, l'agressivité des traitements par leur fréquence et la gravité des effets indésirables nécessitant une vigilance constante rendent leur rôle particulièrement difficile. Leurs réactions sont multiples allant de l'abattement au combat engagé. L'imminence de la mort est un poids émotionnel fort à la fois frein ou moteur de l'aidant (52). En cela, leur vécu, même s'il reste comparable à celui d'aidant de patient souffrant de maladie chronique d'évolution lente, est tout de même bien différent et justifie une attention particulière de la part des soignants (107).

I.6 Qualité de vie

I.6.1 Définition

La qualité de vie est un concept large, centre d'intérêt de la recherche sociologique, religieuse, philosophique, médicale et économique ces dernières décennies. La qualité de vie peut être rapprochée du bien-être, du bonheur ou de la satisfaction selon certains. Elle englobe toutes les dimensions de la vie et dépasse les seules conditions de vie. La qualité de vie a aussi trait à l'épanouissement personnel, à la santé, à la satisfaction de la vie, au bien-être général de la société (53).

Le Dr Minaya, retrace dans sa thèse l'évolution du concept de qualité de vie qui reste cependant difficile à définir de façon consensuelle en raison de l'étendue des domaines impliqués (54). Aristote au 4ème siècle avant Jésus-Christ a essayé de définir le bonheur et met déjà en avant l'absence de consensus et les divergences d'opinion quant à la définition du concept de bonheur. Il écrivait : « Sur son nom, en tout cas, la plupart des hommes sont pratiquement d'accord : c'est le bonheur au dire de la foule aussi bien que des gens cultivés ; tous assimilent le fait de bien vivre et de réussir au fait d'être heureux. Par contre, en ce qui concerne la nature du bonheur, on ne s'entend plus, et les réponses de la foule ne ressemblent pas à celles des sages. Les uns, en effet, identifient le bonheur à quelque chose d'apparent et de visible, comme le plaisir, la richesse ou l'honneur ; pour les uns c'est une chose et pour les autres une autre chose ; souvent le même homme change d'avis à son sujet malade, il place le bonheur dans la santé, et pauvre, dans la richesse ; à d'autres moments, quand on a conscience de sa propre ignorance, on admire ceux qui tiennent des discours élevés et dépassant notre portée. Certains, enfin, pensent qu'en dehors de tous ces biens multiples il y

a un autre bien qui existe par soi et qui est pour tous ces biens-là cause de leur bonté »(54). De nos jours, le flou autour du concept de bonheur ou de qualité de vie existe toujours.

L'OMS, en 1994, a tenté de définir la qualité de vie. Selon elle, « la qualité de vie est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement » (55). Cette définition met en avant la complexité du concept de qualité de vie. Les domaines de la santé et de la qualité de vie se recoupent partiellement : la qualité de vie d'une personne peut être bonne quel que soit son état physique si ses besoins sont satisfaits et ces personnes peuvent être heureuses et comblées.

Dans la cadre de la qualité de vie liée à la santé, les individus vont avoir tendance à l'évaluer sur les limitations physiques, psychologiques ou sociales qu'une maladie ou qu'un accident peut créer en plus des conceptions générales (56). De nos jours, le consensus est toujours absent pour définir précisément la qualité de vie. Cependant, quand on parle de qualité de vie liée à la santé, on limite l'étendue du concept de qualité de vie et on laisse place aux compétences des acteurs médicaux, sanitaires et politiques dans le domaine de la santé.

Certains outils ont permis d'évaluer la qualité de vie par des échelles validées. Ainsi le vécu, les préoccupations, les difficultés des patients et de leurs proches peuvent être pris en compte et quantifiés, devenant un « symptôme » à part entière nécessitant des soins et une prise en charge adaptée.

I.6.2 Évaluation de la qualité de vie liée à la santé

Les trois dimensions importantes de la qualité de vie liée à la santé sont les dimensions psychologiques, physiques et sociales.

Elles peuvent être définies ainsi :

- La dimension psychologique a trait à l'humeur (tristesse, anxiété, dépression, insécurité), aux fonctions cognitives (mémoire, concentration), au bien-être et au fardeau ressenti.
- La dimension physique prend en compte la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne et les symptômes physiques comme la douleur, la fatigue, le sommeil, l'impotence fonctionnelle, les troubles sexuels...
- La dimension sociale prend en compte la vie relationnelle (familiale, amicale, professionnelle, sociale), les difficultés économiques, la capacité à participer à des loisirs ...

Il existe différentes échelles. Certaines mesurent la qualité de vie de population particulière (malades, aidants) ou de patients atteints de pathologie particulières (Alzheimer, maladies dégénératives, cancer ...).

I.6.3 Différentes échelles

Différentes échelles de mesure sont couramment utilisées. Certaines s'adressent à la population générale, d'autres sont spécifiques d'une population de personnes. Certaines explorent une dimension de la qualité de vie, d'autres échelles se veulent plus exhaustives.

I.6.3.1 Échelle HADS

Il existe des outils de mesure de la charge anxieuse et du niveau de dépression, tels que l'échelle HADS (Hospital Anxiéty and Depression Scale). Cette échelle peut être adaptée pour créer de nouveaux questionnaires de qualité de vie plus spécifiques destinés à telle ou telle population (57).

I.6.3.2 Échelle de ZARIT

Il existe des outils de mesure du fardeau. Il représente la charge ressentie par un aidant en raison de l'aide apportée à un proche et du stress induit. Son évaluation permet de mesurer l'épuisement et donc d'élaborer des stratégies de prévention. Le fardeau nuit à la qualité de vie. L'échelle la plus répandue pour mesurer le fardeau est l'échelle de ZARIT. Cette échelle, validée en langue française en 1993, a été spécialement réalisée à l'intention des aidants de patients souffrant de maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer. Elle explore en vingt-deux items le fardeau représenté par la prise en charge de l'entourage d'un patient vivant à domicile. L'échelle de ZARIT permet ainsi de mettre en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux. Les scores varient de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus le fardeau est sévère.

L'échelle de ZARIT existe aussi sous la forme de « mini-ZARIT », avec seulement 7 items permettant une évaluation très rapide du fardeau (58).

I.6.3.3 Échelle SF-36

L'échelle la plus connue évaluant la qualité de vie de la population générale est la *Medical outcome study short form-36 item health survey*, plus connue sous l'acronyme SF-36 ou MOS SF-36. C'est un questionnaire de base, robuste et fiable. Il est, de loin, l'instrument le plus cité

et le plus utilisé pour évaluer la qualité de vie des patients quelles que soient leurs pathologies. L'échelle SF-36 comporte onze questions totalisant trente-six items au total. L'échelle SF-36 explore huit dimensions (activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vie et relations avec les autres, santé psychique, limitations dues à l'état psychique et vitalité). Le remplissage est basé sur le ressenti des répondants des quatre dernières semaines. Le score varie de 0 à 100. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Cette échelle sert aussi souvent de base pour créer de nouveaux questionnaires de qualité de vie plus spécifiques (59)(60)(61)(62).

De nouvelles échelles ont été construites pour évaluer la qualité de vie des aidants de proches malades. Ces échelles prennent en compte plus spécifiquement de nombreuses dimensions de la qualité de vie, de la charge psychique et du fardeau ressenti non explorées dans l'échelle SF-36.

I.6.3.4 Échelle BASC

L'échelle BASC (Brief Assessment Scale for Caregivers) validée en langue anglaise évalue la qualité de vie des aidants de patients souffrant d'une maladie chronique. Cette échelle concerne de nombreuses pathologies chroniques et n'est pas spécifique au cancer. Elle comprend vingt-deux items au total. La validation de l'échelle a montré qu'un plus grand niveau de stress de l'aidant engendrait un plus grand niveau de fardeau (63).

I.6.3.5 Échelle CarGOQoL

L'échelle CarGOQoL (Caregiver Oncology quality of life) conçue par le Docteur Patricia Minaya et le Professeur Auquier en 2012 évalue de façon spécifique la qualité de vie des

aidants de patients souffrant d'une affection cancéreuse tout au long du processus (54). L'échelle CarGOQoL décrit dix dimensions de la qualité de vie : le bien-être psychologique, le fardeau, la qualité de relation avec le personnel soignant et les soins, les problèmes administratifs et financiers, la capacité à faire face, les capacités physiques, l'amour-propre, les loisirs, le soutien social et la vie privée. Chacune des dimensions varient de 0 à 100. Le score total est calculé avec des pondérations particulières. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie est bonne.

I.6.3.6 Échelle SCNS-P&C

En 2018, Mme Anne-Sophie Baudry dans sa thèse en psychologie a élaboré et validé l'échelle SCNS-P&C. Il évalue les besoins en soins de support des aidants de patients ayant une affection tumorale et a été validé en vérifiant la concordance des résultats avec les scores de l'échelle CarGOQoL recueillis dans le même temps (64).

I.7 Soins de ville

I.7.1 Définition

Le système de santé français laisse une large part à l'exercice hors établissement de santé. Il existe de nombreux termes pour définir les soins délivrés à domicile ou au cabinet de médecine générale : soins de santé primaires, médecine de proximité, soins ambulatoires, médecine (ou soins) de premier recours, médecine de ville... Il n'existe aucun terme consensuel en français dans les publications. La HAS en 2015, a proposé une définition de chacun de ces mots pour obtenir des termes consensuels pour tous les acteurs cibles de ses publications (65).

Je vais prendre le temps d'expliquer chacun des termes en m'aidant des définitions données par la HAS. L'enjeu pour cette thèse est grand : il n'est pas simple de déterminer quel terme, en absence de consensus, définira au mieux la pratique qui consiste à organiser et réaliser les soins nécessaires à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile non pris en charge par une structure pluridisciplinaire hospitalière compétente en soins palliatifs.

I.7.1.1 Les soins de santé primaire

Le terme « soins de santé primaire », traduction française de « primary care » a été défini par l'OMS en 1978. « Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté [...]. Ils font partie intégrante [...] du système de santé national dont ils constituent la cheville ouvrière et le foyer principal [...]. Ils représentent le premier niveau de contact des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé de l'endroit où vivent et travaillent les gens, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire ». Or le concept est plus large et Gérard de Pouvourville, dans son rapport sur la recherche en médecine générale de 2006, l'exprime ainsi : « Celle-ci [la recherche sur les soins primaires] recouvre des thèmes qui vont porter non seulement sur la médecine générale mais sur l'ensemble des services de santé de première ligne : autres spécialités médicales de premier recours (ex : la pédiatrie de ville), les soins dentaires, les troubles de la vue (rôle important joué par les optométristes non médecins dans les pays anglo-saxons), les soins infirmiers, la kinésithérapie, les intervenants du champ médico-social, etc » (65). Ainsi, ce terme, dans cette étude ne convient pas à définir la population.

I.7.1.2 La médecine de proximité

Le terme « médecine de proximité » employé dans le rapport « Mission de concertation sur la médecine de proximité » d'Elisabeth Hubert est défini de la façon suivante : « L'offre de santé de proximité est portée par le médecin généraliste. Même dans le cas de coopérations développées et réussies, il demeure l'axe essentiel et indispensable de la démarche de diagnostic, fussent plus épisodiques ses interventions que ce que nous connaissons actuellement » (66). La HAS fait trois remarques sur l'utilisation de ce terme. La première vient du rapport Hubert lui-même : « l'emploi du mot proximité était d'autant plus source de perplexité que le terme de « premier recours » sacralisé par la loi HPST (Hôpital Patient Santé territoire) n'avait pas encore pleinement trouvé sa place dans le vocabulaire institutionnel de santé ». La seconde remarque vient du Comité Inter-associatif Sur la Santé (CISS) qui indique que « sans définition très précise, les activités de proximité sont souvent abordées au travers des réseaux de soins hiérarchisés et gradués concernant certaines pathologies comme le cancer, le sida ou le diabète, ou d'une manière moins nette avec les secteurs psychiatriques adossés à une sectorisation territoriale. [...] Ces soins de proximité doivent alors s'intégrer dans le dispositif de premier recours aux soins. La troisième remarque de la HAS est que « les soins de proximité sont aussi assurés par les établissements locaux » (65).

I.7.1.3 Les soins ambulatoires

Le terme « soins ambulatoires » concerne les « soins offerts à une personne en mesure de se déplacer pour les recevoir, dans un endroit qu'elle quittera avant la fin de la journée » selon l'office québécois de la langue française (67). Il existe des similarités entre « médecine ambulatoire » et « médecine de ville » mises en avant par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) qui, lorsqu'il définit les soins ambulatoires, indique entre

parenthèse le synonyme « soins de ville » : « les soins ambulatoires (ou soins de ville) comprennent les soins effectués en cabinet de ville, en dispensaire, en centres de soins ou lors de consultations externes d'établissements hospitaliers publics ou privés. Ils se composent des soins dispensés au titre de l'activité libérale par les médecins, les dentistes et les auxiliaires médicaux (les infirmiers, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les orthoptistes), des actes d'analyse effectués en laboratoire et des soins dispensés en cures thermales » (68). Il existe aussi des passerelles entre « soins externes » et « soins ambulatoires » ce qui entraîne une confusion. La principale remarque que l'on retrouve à l'utilisation indiscriminée du terme ambulatoire est la confusion avec la « chirurgie ambulatoire ». Enfin, la HAS précise que « l'hospitalisation à domicile (HAD) réalise aussi des soins en ambulatoire » (65).

I.7.1.4 La médecine de premier recours

Le terme « médecine de premier recours », qui est une adaptation française du terme « primary care physician », définit des notions de soins très variées entre les pays et parfois même au sein d'un même pays. L'Université 2 de Genève indique que : « les professionnels de santé, dont les médecins traitants cités à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale [français], ainsi que les centres de santé concourent à l'offre de soins de premier recours en collaboration et, le cas échéant, dans le cadre de coopérations organisées avec les établissements et services de santé sociaux et médico-sociaux » (69). Le sénat dans le projet de loi de finances pour 2012 met en avant le nombre impressionnant de définitions que peut avoir ce terme au niveau international : « il n'existe pas moins de quatre-vingt-douze définitions de soins de premier recours aux États-Unis et c'est une approche qui varie selon les pays d'Europe » (70).

I.7.1.5 La médecine de ville ou soins de ville

Le terme « médecine de ville ou soins de ville » est un terme communément utilisé pour désigner l'ensemble des activités qui se déroulent en dehors des établissements de santé ou des établissements médico-sociaux. Pour la Mutualité Française, il s'agit de « l'ensemble des professionnels de santé libéraux qui exercent en dehors de l'hôpital » (71). Elle est synonyme de « médecine libérale ». L'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES) donne une traduction émanant de l'anglais : «Les soins de ville («ambulatory care»), effectués en cabinet de ville ou en centre de santé, sont composés des soins dispensés au titre de l'activité libérale par les médecins, les chirurgiens-dentistes et les auxiliaires médicaux (les infirmiers, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les orthoptistes), les actes d'analyses biologiques effectués en laboratoire et les soins de cures thermales reconnus par la Sécurité sociale» (72). La principale remarque à l'utilisation du terme « médecine de ville » est sa connotation libérale et citadine, qui semble mettre de côté les soins délivrés en campagne.

La HAS conclut ce document de mise au point de la manière suivante : « le terme de « premier recours » est utilisé par le législateur. Les professionnels de santé, tous professionnels confondus, utilisent habituellement le terme de « médecine de ville » ou, plus fréquemment de « soins de ville » compris par tous » (65).

Ainsi, dans notre étude, le terme « soins de ville » définira les soins délivrés à domicile, en dehors d'une structure hospitalière et sans le recours à une équipe pluridisciplinaire hospitalière compétente en soins palliatifs. Ce terme désignera les soins délivrés et

coordonnés par le médecin traitant à domicile ainsi que par les infirmiers (IDE), les aides-soignants, le kinésithérapeute et les autres membres du personnel soignant nécessaires.

I.7.2 Organisation des soins en médecine de ville

En France, les soins sont coordonnés par le médecin traitant déclaré, ouvrant le droit au remboursement des soins.

Dans le cadre de l'exercice médical en ville, il existe de nombreux corps professionnels interagissant ensemble et permettant la mise en place d'un suivi pluri-professionnel coordonné par le médecin traitant.

Sur prescription médicale, le patient peut bénéficier de soins infirmiers pluriquotidiens, samedis, dimanches et jours fériés inclus. Les soins de nursing peuvent être réalisés soit par les infirmiers, soit par des aides-soignants. Le Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) est une structure de soins à domicile comprenant des infirmiers et des aides-soignants. Les kinésithérapeutes interviennent aussi sur prescription médicale, soit à domicile soit en cabinet de kinésithérapie. Les transports en ambulance sont remboursés dans le cadre d'une ALD (Affection de Longue Durée) ou d'une prescription. De même, les orthophonistes interviennent sur prescription médicale lors de troubles de la déglutition par exemple. Tous ces soins sont pris en charge à 100% par l'assurance maladie dans le cadre de l'ALD.

Par contre, le recours au psychologue n'est pas remboursé. Parfois, certaines mutuelles prennent en charge quelques séances. La Ligue contre le Cancer propose un soutien psychologique gratuit aux patients et à leurs aidants de façon ponctuelle.

De plus en plus de cabinets de médecine générale sont regroupés au sein de maison de santé pluri-professionnelles permettant un lien plus étroit entre les différents intervenants d'une prise en charge complexe à domicile.

I.8 L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

I.8.1 Définition, histoire, modalités de mise en place et objectifs de l'HAD

L'Hospitalisation A domicile (HAD) assure au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes (73).

Elle concerne des malades de tous âges – enfants, adolescents, adultes – atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, souvent multiples, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge en établissement d'hospitalisation à domicile, relèveraient d'une hospitalisation complète. L'HAD permet donc aux patients d'éviter, de retarder ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement.

Prescrite par le médecin traitant du patient ou le médecin hospitalier, l'HAD permet d'associer de manière coordonnée tous les professionnels paramédicaux et sociaux, de statut libéral ou salarié : le médecin traitant mais aussi les infirmiers, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les aides-soignants, les psychologues, les assistants sociaux... Elle assure ainsi une prise en charge globale du patient et intègre également, ce qui est une de ses spécificités, l'évaluation sociale au domicile.

La première HAD a été fondée en 1957 à l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (AP-HP). En 1970, l'HAD est reconnue légalement par la loi hospitalière du 31 décembre 1970. En 1973 est créé la Fédération Nationale de Établissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD). La

loi du 31 juillet 1991 reconnaît l'HAD comme une alternative avec l'hospitalisation conventionnelle. En 2009, la loi « hôpital, patient, santé, territoire » (HPST) reconnaît l'HAD comme un mode d'hospitalisation à part entière.

L'entrée en hospitalisation à domicile se fait à la demande d'un médecin de ville ou hospitalier pour la réalisation de soins techniques ne pouvant habituellement être réalisés qu'à l'hôpital. Le patient doit être domicilié sur le territoire d'intervention de l'HAD. La décision d'admission est prise après évaluation médicale, infirmière et sociale. Les soins sont alors réalisés à domicile dans le cadre d'une organisation hospitalière.

Figure 5. Mise en place de l'HAD (source FNEHAD)

En 2019, le nombre de séjours assurés en HAD tous motifs confondus était de 200 820 soient 8 185 934 journées d'hospitalisation selon les données statistiques de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). 25% des séjours en HAD concernaient une prise en charge palliative en 2018 selon la FNEHAD, proportion stable par rapport à 2017. La durée moyenne de séjour était de 34 jours en soins palliatifs en 2018 toujours selon la

FNEHAD. En 2018, sur 20 609 séjours terminés en HAD pour un motif de soins palliatifs, il y a eu 14 992 décès au domicile (74).

La trajectoire des patients hospitalisés en HAD est résumée par ce schéma :

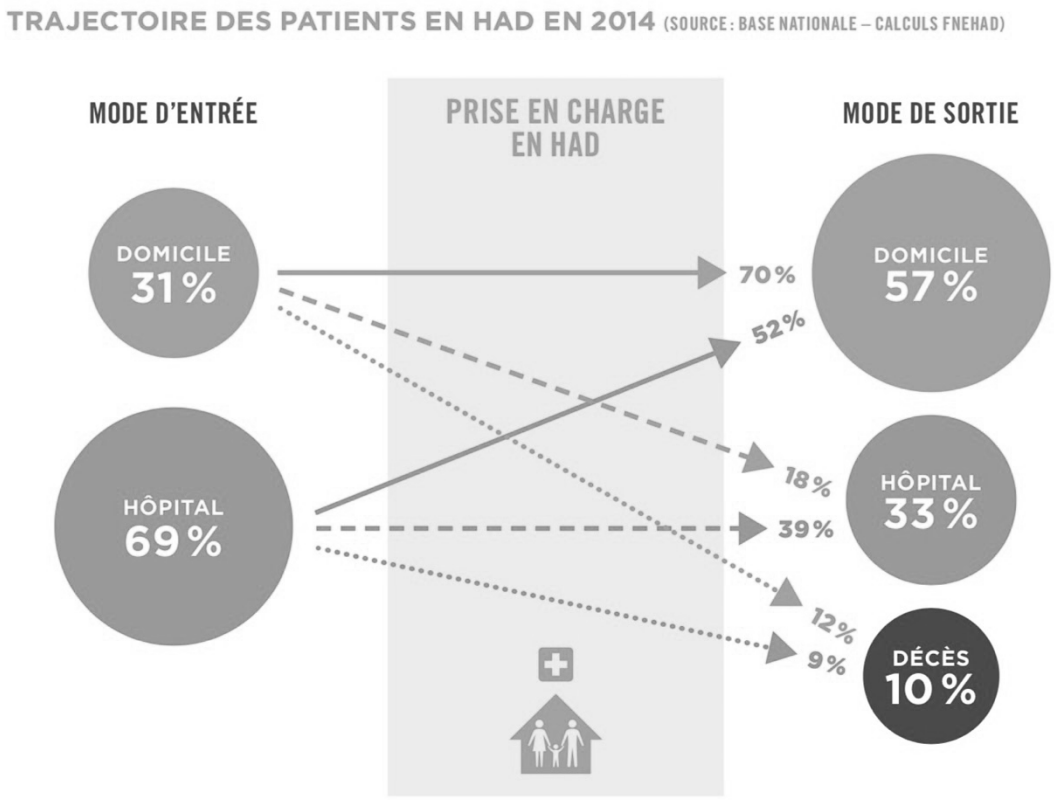


Figure 6. Trajectoire des patients en HAD en 2014 (source FNEHAD)

Les motifs d'admission en HAD sont variés. Un patient peut être admis pour des soins de réadaptation après une affection aiguë (pathologie cardiaque, neurologique, polypathologie gériatrique ...). Il peut aussi être admis pour soins techniques lourds et complexes pour une période de temps donnée. Le patient peut enfin être hospitalié pour des soins terminaux jusqu'à la phase ultime de la maladie lors de soins techniques plus ou moins complexes avec des soins de nursing importants.

En Isère, il existe quatre structures d'HAD, avec 40 places à Vienne, 30 places à Voiron, 30 places à Bourgoin-Jallieu et à Grenoble. Il est important de noter que ce nombre de place n'est pas une limite et peut être modulé en fonction des besoins et de la disponibilité des équipes.

I.8.2 Spécificité grenobloise

L'HAD de Grenoble a les mêmes missions que celles développées plus haut. Mais de par son histoire, présente quelques spécificités. Ces données ont été recueillies auprès du Dr Lydie Nicolas, médecin à l'HAD de Grenoble.

I.8.2.1 Histoire de l'HAD de Grenoble et géographie

L'HAD de Grenoble, HAD hospitalière, a été créée en 1967, uniquement pour Grenoble et les villes de l'agglomération avec une équipe salariée hospitalière dédiée aux soins et à la coordination.

En 2007, l'Agence Régionale de Santé (ARS) demande que le périmètre d'intervention de l'HAD soit étendu à tout le territoire pour qu'il n'existe pas de zone blanche en Isère avec les HAD de Voiron, Bourgoin-Jallieu et Vienne et l'HAD de Crest-Valence dans la Drôme. On note que l'HAD du centre de lutte contre le cancer Léopn Bérard à Lyon intervient pour les patients atteints de cancer dans une partie du territoire isérois. La couverture de la zone géographique pour l'HAD grenobloise s'étendant du nord de la vallée du Grésivaudan au sud du département, du Trièves et du plateau Matheyzin, à Voreppe en passant par le Vercors, s'est faite progressivement permettant en 2019 qu'il n'existe presque plus de zone blanche. Pour cela, il a fallu modifier le fonctionnement en profondeur, passant ainsi d'une équipe de salariés intervenant à domicile sur un secteur géographique limité, à une collaboration avec des infirmières libérales coordonnées et livrées en matériel par l'HAD. Cependant, l'étendue

du territoire peut rendre impossible l'intervention du médecin HAD à domicile. En 2018, il y a eu une centaine de décès de patients d'HAD, soit au domicile soit en hospitalisation conventionnelle dans la semaine suivant la ré-hospitalisation.

I.8.2.2 Lieux d'intervention et organisation interne de l'HAD de Grenoble

Comme toute HAD, l'HAD de Grenoble intervient pour différentes actions à domicile ou en établissements médico-sociaux (EMS) ou en EHPAD, que cela soit en période prénatale ou post natale immédiate, en pédiatrie, en médecine adulte ou gériatrique. Lors d'une intervention en établissement médico-social (EHPAD, MAS...) l'HAD ne prend alors qu'un geste ou qu'un acte technique en charge (transfusion, pansement très complexe), les autres soins restant à la charge de la structure. Cela permet d'éviter l'hospitalisation du résident ou de lui faciliter un retour direct dans sa structure.

L'HAD de Grenoble dispose de médecins, d'un interne, de cadres de santé, d'infirmiers, d'aides-soignants, d'assistantes sociales, d'un préparateur en pharmacie et d'un logisticien. L'HAD fait appel à des psychologues, diététiciens, orthophonistes libéraux en fonction des besoins du patient. Elle dispose d'une équipe entièrement dédiée à la coordination qui n'intervient pas de façon quotidienne directement à domicile, mais qui coordonne les soins permettant la mise en place et le suivi en HAD ainsi que d'une équipe de soins qui intervient avec les équipes libérales au domicile.

Il existe 58 places en HAD pour des patients adultes au CHUGA. Il n'y a pas de place spécifiquement attribuée à la prise en charge des patients en soins palliatifs, mais ces patients sont prioritaires pour l'entrée en HAD. En cas d'incapacité absolue de l'HAD de prendre un patient en charge, il est adressé à la plateforme MRSI qui coordonne alors la prise en charge

et les différents intervenants à domicile. Cependant, l'HAD peut accueillir plus de patient si nécessaire si l'équipe de l'HAD est en capacité technique de le faire à ce moment-là.

Le matériel est entièrement préparé par l'HAD. Le petit matériel (tubulures, compresses, pansements...), les médicaments ou les poches de nutrition artificielle via la pharmacie du CHUGA sont acheminés à domicile. Par ailleurs, les soins psychologiques sont pris en charge ainsi que les transports en lien avec l'affection motivant l'hospitalisation. Les soins infirmiers, aides-soignants et médicaux sont pris en charge ainsi que deux changes par jour pour les problématiques d'incontinence. Par contre, les aides humaines restent à la charge des patients : auxiliaires de vie, ménage, ainsi que l'aide aux repas et son portage. Pour limiter le reste à charge par la famille, les assistantes sociales de l'HAD peuvent aider à obtenir des subventions via la PCH, l'APA ou les mutuelles.

Il existe une astreinte infirmière et médicale 24h/24 et 7j/7. L'infirmière peut être amenée à se déplacer au domicile du patient, l'astreinte médicale est téléphonique.

I.8.2.3 Rôle de formation

L'HAD a en charge la formation des équipes libérales infirmières aux gestes techniques.

Mensuellement, une formation interactive est organisée à l'intention des équipes libérales d'infirmiers dans les locaux de l'HAD de Grenoble sur la manipulation de matériels de soins, les médicaments, les prises en charges spécifiques, les techniques de soins hospitaliers...

Elle organise la formation des auxiliaires de vie sur le terrain par les aides-soignants de l'HAD à l'utilisation de certains matériels de nursing et aux spécificités de certains soins.

Il n'existe pas de formation spécifique pour les familles et les patients sauf pour certains gestes techniques par les infirmiers s'ils le souhaitent tels que les injections simples, les

branchements et débranchements d'alimentation entérale ou l'administration de médicaments dans la sonde de gastrostomie.

I.8.2.4 Limites

Lorsque les patients sont géographiquement éloignés du CHUGA, le médecin de l'HAD ne peut pas intervenir à domicile. Si l'état du patient est instable, il sera transféré à l'hôpital ce qui limite la possibilité de mourir à domicile.

La mise en place de l'HAD dépend de la disponibilité des équipes libérales, des médecins traitants et de la présence d'un proche à domicile. En cas de refus ou d'indisponibilité de l'infirmière libérale d'intervenir au domicile, un autre cabinet infirmier proche du domicile est recherché ou les infirmiers salariés sont sollicités. Rares sont les médecins généralistes qui effectuent des visites à domicile, cependant la plupart continuent le suivi de leurs patients en soins palliatifs autant que possible. Dans le cas contraire, soit un autre médecin traitant est recherché, soit le médecin coordinateur compense et devient le médecin « référent » du patient et dépasse ainsi largement son rôle de coordination sans être le médecin choisi par le patient.

Une fois cette longue mise en situation faite, intéressons-nous à la question qui nous préoccupe : existe-t-il une différence de qualité de vie entre les aidants de patients en soins palliatifs pris en charge par une équipe pluridisciplinaire hospitalière compétente en soins palliatifs par rapport aux aidants de patients pris en charge par les soins de ville ?

PARTIE II Protocole de recherche

Ce protocole de recherche est rédigé selon les critères STROBE (75).

II.1 Conception de l'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique, observationnelle, de cohorte, comparative, avec recueil unique des données par auto-questionnaire, multicentrique. L'étude est hors loi Jardé.

II.2 Contexte

Cette étude dont le contexte de la recherche a été longuement décrit dans la première partie, se déroulera au CHU Grenoble Alpes. La durée du recrutement et de recueil des données s'étendra sur environ 9 mois. Le recrutement aura lieu en consultation d'oncologie médicale et par l'HAD du CHU de Grenoble. Il aura lieu dans le même temps que l'inclusion et le recueil des données.

II.3 Objectif de la recherche

L'objectif est d'évaluer le bénéfice pour la qualité de vie de l'aidant principal d'un patient en soins palliatifs de disposer d'un suivi pluridisciplinaire hospitalier compétent en soins palliatifs (HAD) par rapport aux soins de ville.

II.4 Identification de la question de recherche

Existe-t-il un bénéfice de plus de 10 points pour la qualité de vie (estimation a priori d'une amélioration de la qualité de vie significative et démontrable), évaluée par l'échelle CarGOQoL, de l'aidant principal d'un patient en soins palliatifs s'il est pris en charge à domicile par une équipe pluridisciplinaire hospitalière compétente en soins palliatifs (HAD) par rapport aux soins de ville ?

Comme expliqué dans l'introduction, l'enjeu est de rechercher si l'amélioration de la qualité de vie ressentie par le patient lorsqu'il bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire hospitalière spécialisée en soins palliatifs s'étend à l'aidant principal (76).

II.5 Population de l'étude

Cette étude concerne les aidants principaux de patients ayant un cancer en soins palliatifs pris en charge à domicile au moment de l'étude. L'aidant principal est la personne non-professionnelle la plus présente qui vient en aide à une personne de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (77). Ce n'est pas forcément la personne de confiance.

II.5.1 Cohortes de l'étude

La population est composée de deux cohortes :

- la première sera composée d'aidants principaux de patients en soins palliatifs oncologiques pris en charge par l'HAD de Grenoble depuis au moins 7 jours au moment de l'inclusion. L'aidant principal sera désigné par le patient.

- la seconde sera composée d'aidants principaux de patients en soins palliatifs oncologiques pris en charge en soins de ville, à domicile au moment de l'inclusion. L'aidant principal sera désigné par le patient.

II.5.2 Caractéristiques

Les aidants de patients suivis en soins de ville seront inclus par des oncologues hospitaliers de Grenoble. L'accord du Dr Berthozat, oncologue au CHU a été recueilli.

Les aidants de patients pris en charge en HAD seront inclus par les médecins de l'HAD. L'accord du Docteur Lydie Nicolas médecin de l'HAD du CHUGA a été recueilli.

Le patient et l'aidant principal doivent remplir les critères d'inclusion suivants :

- L'aidant principal :
    - sera la personne la plus présente autour du malade désignée par le patient ;
    - aura plus de 18 ans ;
    - parlera et lira le français.
- Le patient :
    - aura plus de 18 ans ;
    - sera vivant ;

  - sera décrit par le médecin de l'HAD ou l'oncologue comme étant en soins palliatifs et ayant une espérance de vie estimée inférieure à 6 mois en raison d'une tumeur digestive, pulmonaire, gynécologique, rénale ou urologique ;
  - habitera en Isère ;
  - sera à domicile lors de l'administration du questionnaire.
- Si le patient est en HAD, il sera pris en charge par l'HAD de Grenoble depuis au moins 7 jours.
- Les « soins de ville » seront définis de la manière suivante : soins délivrés à domicile en Isère, sans intervention à domicile d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (HAD, EMSP, plateforme pluridisciplinaire MRSI intervenant à domicile).
- Un consentement oral du patient sera recueilli.

Le patient et l'aidant seront exclus si :

- Le patient sera exclu
  - s'il présente une démence ;
  - s'il souffre d'un autre cancer que ceux cités dans les critères d'inclusion ;
  - s'il est hospitalisé (hors HAD) lors de la remise du questionnaire ;
  - si une plateforme de coordination spécialisée en soins palliatifs intervient au domicile : EMSP, plateforme pluridisiciplinaire MRSI (anciennement appelée CPS) lors des interventions à domicile seulement ;
  - s'il présente un épisode symptomatique aigu grave inhabituel constaté lors de la consultation ;
  - s'il ne donne pas son consentement oral.

- L'aidant sera exclu
    - s'il ne donne pas son consentement oral.

Tous ces critères sont des critères communs d'inclusion et d'exclusion utilisés dans de nombreuses études (78). Le répondant doit être en mesure de comprendre les questionnaires et capable d'y répondre. Les mineurs sont exclus pour des questions de faisabilité.

Pour la définition des termes « soins palliatifs » et « soins de ville », on se référera à la définition donnée en première partie de cette thèse, ces définitions étant consensuelles. On ajoutera à la notion de soins palliatifs la notion d'espérance de vie estimée inférieure à 6 mois pour n'inclure que les patients dont le pronostic à court ou moyen terme est compromis en raison de l'évolutivité de la maladie tumorale. Certes, cette estimation ne peut être qu'imparfaite, mais on s'appuiera sur l'expérience des praticiens pour n'inclure que les patients au pronostic vital compromis.

Les cancers digestifs, pulmonaires, gynécologiques, rénaux et urologiques donnent lieu à une symptomatologie terminale assez comparable tout en étant très variés. L'HAS listait en 2002 les symptômes suivants communs en soins palliatifs et nécessitant une prise en charge adaptée : la douleur, l'asthénie et l'immobilité, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil, les syndrômes confusionnels, la sécheresse de la bouche et les ulcérations buccales, les escarres, les plaies malodorantes, les oedèmes et le prurit, la dyspnée, la toux et le hoquet rebelle, la dysphagie, les nausées et vomissements, l'anorexie et la cachexie, la déshydratation, les troubles du transit avec constipation, occlusion ou diarrhée, et les troubles urinaires (79). La liste des symptômes est sensiblement identique dans tous les écrits, même postérieurs.

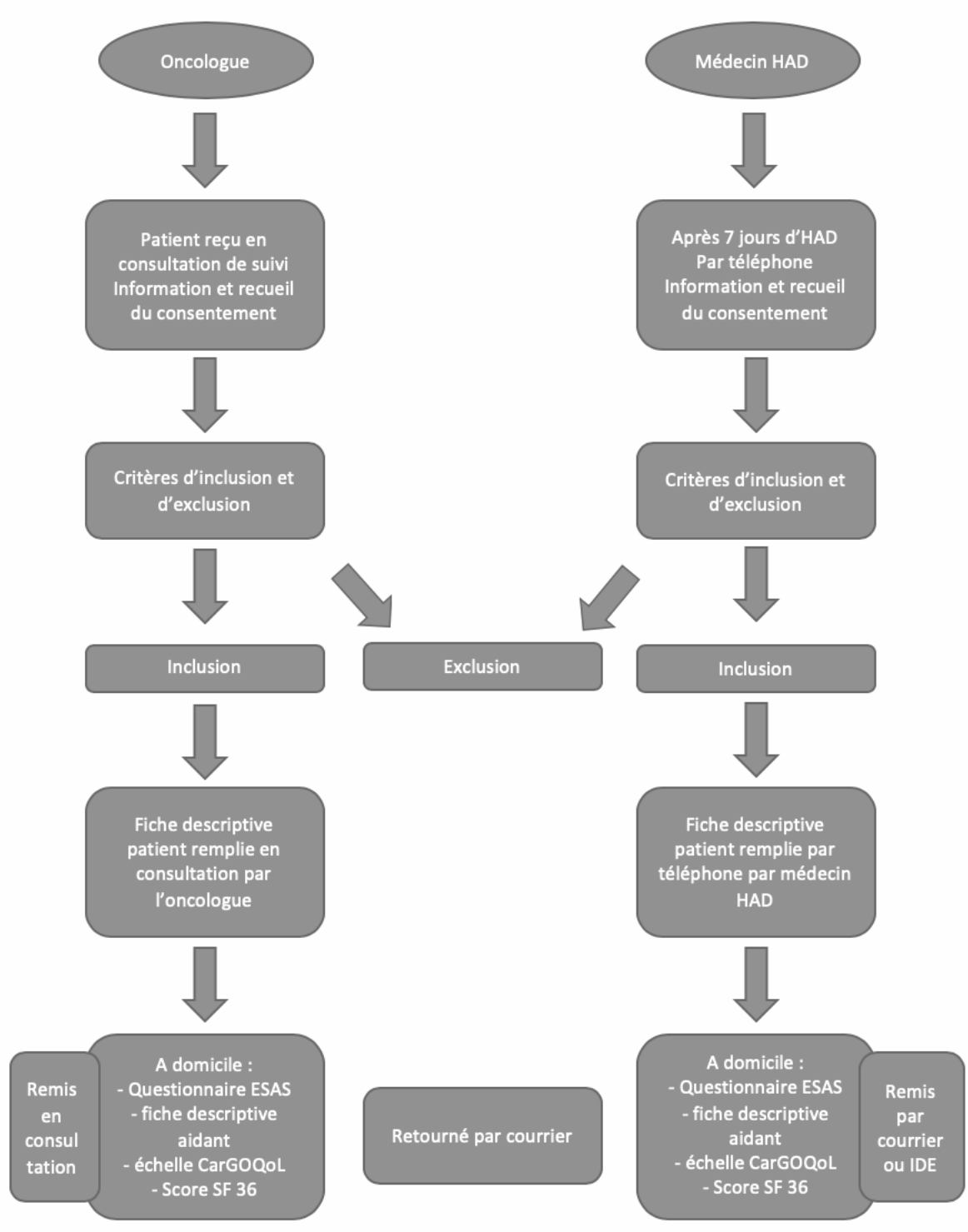
II.6 Nombre de sujets nécessaires

Le calcul du nombre de sujets nécessaires a été réalisé à l'aide du logiciel biostatTGV.

Nous cherchons à démontrer une différence de 10 points entre les aidants principaux de patients pris en charge en HAD, versus les aidants principaux de patients pris en charge en soins de ville. Nous retiendrons un score global de l'échelle CarGOQoL de 60 points sur 100 pour les patients suivis en soins de ville. Cette moyenne sera notre moyenne de référence.

En admettant un risque de première espèce de 0,05 et une puissance de 80%, nous avons besoin au minimum de recruter 31 patients dans chaque cohorte.

II.7 Schéma du plan de la recherche



Pour les aidants de patients suivis en « soins de ville », le recrutement, l'inclusion et le recueil de consentement aura lieu au cours de la même consultation par un oncologue

médical du CHUGA. Une fiche d'information sera remise à l'intention du patient et de son aidant. La fiche descriptive du patient permettant de recueillir les critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que le stade du cancer selon la classification TNM, les différents traitements entrepris et le recueil du score KPS (Karnofsky Performance Status) sera remplie en consultation par l'oncologue, en présence du patient. Les documents à l'intention de l'aidant principal que le patient désignera lui-même seront remis au patient lors de la consultation en vue d'une remise à l'aidant principal. Au moment du remplissage du questionnaire par l'aidant principal, le patient remplira simultanément le questionnaire ESAS (Edmonton Symptom Assessment system). Cette échelle permet de recueillir l'intensité ressentie des symptômes. Une enveloppe sera jointe aux documents pour permettre le retour des questionnaires.

Pour les aidants de patients suivis en HAD, le recrutement, l'inclusion et le recueil de consentement se fera par le médecin de l'HAD lors d'un entretien téléphonique. Les questionnaires seront soit envoyés à domicile soit remis par un intervenant de l'HAD dans le délai le plus court possible après l'entretien téléphonique. La fiche descriptive du patient sera remplie par téléphone par le médecin de l'HAD avec le patient en ligne. Une enveloppe sera jointe aux documents pour permettre le retour des questionnaires.

Le délai de 7 jours a été choisi après l'entrée en HAD. En 2008, le Dr Viviane Chappuis a réalisé l'étude intitulée « Description de patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD » permettant de décrire la population de patients entrant en HAD à Nice (80). Les patients relevant des soins palliatifs inclus dans cette étude, 150 sur une période de 6 mois, avaient une durée de séjour moyenne de 13,74 jours. L'issue du séjour était pour 86 % des patients le décès soit à domicile soit en structure d'hospitalisation complète. 79,3 % de la population de l'étude souffrait d'un cancer. Le Dr Nicolas, médecin à l'HAD de Grenoble, préférerait un

recrutement des aidants après 15 jours d'HAD pour laisser le temps aux aidants de s'approprier les modalités de prise en charge en HAD. Pour l'étude, il m'a semblé plus judicieux d'attendre seulement 7 jours. (cf discussion III.1)

II.8 Critères de jugement

II.8.1 Principal

Il sera intitulé de la manière suivante :

- Recherche d'une amélioration de 10 points de la qualité de vie avec le score CarGoQoL des aidants principaux des patients bénéficiant d'HAD.

Dans la littérature, l'échelle CarGOQoL a encore été peu utilisée : on retrouve sur PUBMED six études utilisant l'échelle CarGOQoL et sur PMC NCBI dix études utilisant l'échelle CarGOQoL (certaines apparaissent dans les deux bases de données). Le Dr Minaya l'a initialement testée et utilisée en France, dans les hôpitaux de Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA). Le score moyen de qualité de vie des aidants de patients souffrant d'un cancer, soins palliatifs inclus, était de 65 points sur 100 (+ ou – 14 points) dans l'étude de validation de l'échelle en 2012 avec un échantillon de 837 aidants (81). Le score était de 59,38 points sur 100 (+ ou – 12,7 points) pour des patients souffrant d'un gliome, soins palliatifs inclus (78). Cette échelle a été par ailleurs traduite et utilisée en langue portugaise et américaine. Une étude américaine utilisant l'échelle CarGOQoL a retrouvé une score de 67,6 points sur 100 (+ ou – 11,8 points) pour un échantillon de 78 aidants de patients cancéreux (82). Dans l'article

rapportant l'étude portugaise menée sur 146 aidants de patients le résultat de l'index du score CarGOQoL n'est pas rapporté (83).

L'analyse des trois articles a permis de définir une amélioration attendue de la qualité de vie de 10 points dans notre étude entre les deux populatons d'aidants. Nous avons considéré que le score global de qualité de vie attendu des patients suivis en soins de ville serait d'environ 60 points sur 100 pour l'échelle CarGOQoL, soit proche de celui des aidants de patients souffrant d'un gliome dans l'étude précédemment citée et un peu inférieur au score global obtenu lors de la validation du test en langue française.

II.8.2 Secondaires

Nous en étudierons deux :

- Analyse des 10 dimensions de l'échelle CarGOQoL ;
- Comparaison du score SF 36 des aidants de patients en soins palliatifs par rapport à la population générale normative (84).

L'échelle CarGOQoL est composée de 10 dimensions. Le Dr Minaya a montré que l'étude de chacune de ces dimensions était plus informative que le score global (54). Cette étude de chaque dimension permet d'évaluer quel aspect est le plus dégradé ou amélioré en fonction des situations de chaque aidant (78). Dans notre étude, il semble pertinent d'affiner l'analyse des données pour la dimension « qualité de la relation avec le personnel soignant et les soins ».

Le score de l'échelle SF 36 est toujours recueilli de façon concomitante dans les différentes études réalisées qui utilisent l'échelle CarGOQoL. Le Dr Minaya, créatrice de l'échelle CarGOQoL l'a utilisé (81)(78). Il a aussi été recueilli lors de la validation de l'échelle

CarGOQoL en américain par le Dr Kaveney (82). La moyenne de chaque dimension du score SF 36 est comparée en appariant sur l'âge et le sexe à l'échantillon normatif français (84). Le tableau relevant les valeurs moyennes de chaque dimension du score SF 36 dans l'échantillon normatif français figure dans la partie II.9.1.5.

II.9 Données à recueillir

II.9.1 Recueil des données

II.9.1.1 Questionnaire descriptif « patient » (annexe 3)

Le questionnaire descriptif « patient » permet de recueillir et valider les critères d'inclusion ainsi que les éléments pertinents pour l'analyse en fonction des différents facteurs reconnus dans la littérature.

Ce questionnaire sera anonyme. Le même numéro sera attribué au questionnaire patient et au questionnaire aidant. Le questionnaire sera administré par le médecin oncologue en consultation ou par le médecin de l'HAD au téléphone.

Les données suivantes seront recueillies :

- sexe ;
- âge ;
- recueil des critères d'inclusion précédemment cités ;
- recueil du « Karnofsky Performance Status Scale » ou échelle KPS : c'est une façon standard et reconnue dans la littérature de mesurer la capacité des patients cancéreux à effectuer des tâches ordinaires. Les scores KPS varient de

0 à 100. Plus le score est élevé, plus le patient est apte à effectuer ses activités quotidiennes. Il est considéré qu'un score supérieur à 80 montre une bonne autonomie. Un score KPS bas est assez prédictif d'une évolution rapide du cancer. L'inverse n'est pas vrai, le cancer pouvant évoluer très rapidement (78)(85). La répétition de l'évaluation de cet index permet de juger de l'évolution du cancer.

- date de diagnostic de la pathologie cancéreuse ;
- type de tumeur ;
- stade TNM et précision sur les localisations métastastiques et/ou l'envahissement loco-régional ;
- nombre de lignes de traitement : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie ;
- recueil des interventions de soignants à domicile pour les patients hors HAD : nombre de passage des infirmiers par jour, des aide-soignants ou auxilliaires de vie par jour, du kinésithérapeute par semaine, du médecin traitant par semaine.

II.9.1.2 Questionnaire descriptif « aidant » (annexe 4)

Le questionnaire descriptif « aidant » permet de recueillir et valider les critères d'inclusion ainsi que les éléments pertinents pour l'analyse en fonction des différents facteurs reconnus dans la littérature.

Ce questionnaire sera anonyme. Le même numéro sera attribué au questionnaire patient et au questionnaire aidant. Le questionnaire sera remis par le patient à l'aidant qu'il désignera lui-même comme aidant principal.

Les données suivantes seront recueillies :

- sexe ;
- âge ;
- habite ou pas avec le patient ;
- lien avec le patient : conjoint, parent, enfant, ami ;
- date de début du rôle d'aidant ;
- temps passé à aider : 24h/24, 6 à 18h/j, moins de 6h/j ;
- présence aux consultations : toutes les visites médicales, quelques visites médicales, ou aucune visite médicale ;
- l'aidant principal est : seul ou aidé d'autres aidants ;
- l'aidant principal a-t-il déjà rencontré un psychologue pour le soutenir dans ce chemin d'accompagnement ? ;
- l'aidant principal a-t-il déjà rencontré des associations d'aidants ?

La fondation APRIL a réalisé un baromètre des aidants sur 11 millions d'aidants. En 2018, 14% d'aidés vivaient au domicile des aidants (toute pathologie et handicap confondus). En 2017, ils étaient 17%. La baisse constatée est probablement liée à la lourdeur de la prise en charge des aidés nécessitant une cohabitation et une aide fréquente (1).

La durée de l'aide apportée par le passé a un impact sur la qualité de vie de l'aidant modifiant depuis longtemps l'environnement de l'aidant, en le centrant sur l'aidé (86).

Le temps quotidien passé à aider reflète la sévérité de la maladie et la lourdeur de l'impact de cette maladie dans la sphère familiale. Ce critère sera donc intéressant à prendre en compte dans l'analyse des données (87). Le Dr Minaya dans son étude sur la qualité de vie des

aidants de patients souffrant de gliomes a utilisé ce découpage des volumes horaires d'aide déclarée. Nous utiliserons les mêmes car ceux-ci semblent pertinents (78).

Lors d'une étude réalisée à partir d'entretiens semi-directifs dans le cadre d'une thèse, il a été observé que l'aidant accompagne souvent son proche en consultation chez le médecin généraliste ou chez l'oncologue. Il joue alors le rôle de lien entre les professionnels de santé et le proche qu'il accompagne (88).

Le soutien que l'aidant peut avoir de la part d'autres aidants, d'associations ou de spécialistes de la santé mentale est reconnu comme étant protecteur (89).

II.9.1.3 Echelle d'intensité des symptômes ESAS par le patient (annexe 5)

Le score Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) a été créé en 1991. Il est largement utilisé dans la pratique clinique et la recherche. Il a fait l'objet d'amélioration. C'est la version ESAS-r que nous utiliserons dans cette étude. Dans cette version, les termes utilisés sont du langage courant. Les symptômes explorés sont la douleur, la fatigue, les nausées, la « déprime », l'anxiété, la somnolence, le manque d'appétit, la peine à respirer et le fait de se sentir bien. Il existe un autre item que le patient défini librement pour un symptôme génant qui lui est propre (90). Plusieurs études ont montré son intérêt et sa faisabilité. Une méta-analyse en 2011 a confirmé son intérêt dans le dépistage de la détresse des patients cancéreux (91). Une méta analyse réalisée en 2016 a permis de déterminer une gradation du score ESAS. Un score à 0 est considéré comme une absence de symptôme, un score compris entre 1 et 3 comme des symptômes faibles, entre 4 et 6 comme des symptômes modérés et entre 7 et 10 comme des symptômes sévères dans la pratique clinique (92). Le score total ESAS est calculé sur 90. Il est composé de 3 sous-dimensions : le score physique (6 items), le score émotionnel

(2 items) et la sensation de bien-être (1 item) (93). L'observation d'une amélioration du score global de 3 points et d'une détérioration du score de 4 points sont significatifs (94). Dans notre étude, nous utiliserons le score global pour l'analyse des données recueillies. Un score de symptôme physique ou un score global élevé est lié à une faible espérance de vie, et donc une gravité du pronostic et à une lourdeur de la charge pour l'aidant (88).

De plus, il existe une corrélation entre l'intensité des symptômes des patients et le fardeau des aidants (96). Le score ESAS étant corrélé avec une dégradation de la qualité de vie, il est pertinent de le recueillir dans notre étude pour analyser nos résultats et vérifier l'homogénéité de la population des aidants.

II.9.1.4 Echelle de qualité de vie CarGOQoL de l'aidant (annexe 7)

L'échelle CarGOQoL est une échelle spécifique permettant de calculer un score de qualité de vie des aidants de patients souffrant d'un cancer. Il n'a cependant pas été spécifiquement testé pour des aidants de patients cancéreux en soins palliatifs (54). L'échelle CarGOQoL a été conçue en 2012 par le Dr Patricia Minaya et le Pr Auquier. Pour la construire, les auteurs ont utilisé quatre autres scores validés. Edwards et Ung en avaient prouvé l'utilité en oncologie (97). Ces quatre scores sont : le Quality of Life Tool (QLT) ou instrument de qualité de vie, le Quality of Life Index - Cancer Version (QLI-CV) ou index de qualité de vie - version cancer, le Caregiver Quality of Life Index (CQLI) ou index de qualité de vie des aidants et le Caregiver Quality of Life Index - Cancer Scale (CQOLC) ou index de qualité de vie des aidants - échelle de cancer.

Le remplissage du questionnaire a été testé avec un temps moyen de 5 minutes 47 secondes, plus ou moins 4 minutes. Cette faible durée de remplissage rend l'utilisation de cette échelle acceptable (54).

L'utilisation du score CarGOQoL est soumise à autorisation de l'auteur, déléguée à ePROVIDE Technical Support (eprovidetechnicalsupport@mapi-trust.org). L'autorisation a été obtenue dans le cadre de ce protocole de recherche.

Les modalités de calcul du score sont assez simples : les items sont cotés en utilisant l'échelle à 5 points de Likert définie de la façon suivante : « jamais, pas du tout » =1, « rarement, un peu » = 2, « parfois, moyennement » =3, « souvent, beaucoup » =4, « toujours, énormément » =5. Pour les questions formulées de manière négative, l'échelle à 5 points est cotée à l'envers. Ces questions sont les questions numéros : 1 à 8, 12 à 21 et 28.

L'échelle CarGOQoL décrit dix dimensions de la qualité de vie : le bien-être psychologique, le fardeau, la qualité de relation avec le personnel soignant et les soins, les problèmes administratifs et financiers, la capacité à faire face, les capacités physiques, l'amour propre, les loisirs, le soutien social et la vie privée. Le score de chaque dimension a été obtenu en calculant la moyenne des scores pour les items de cette dimension si au moins la moitié des items de la dimension ont été remplis. Un index global a été calculé en faisant la moyenne des scores de dimension. Tous les scores de dimension et l'index ont été transformés linéairement et standardisés sur une échelle de 0 à 100. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie (81).

Le tableau suivant résume les règles de calcul (remis par ePROVIDE dans le cadre de la demande d'utilisation de l'échelle) :

Domains	*Number of items*	*Cluster of items*	*Item reversion*	*Direction of domains*
Psychological well-beeing (PsWB)	4	1 ; 2 ; 3 ; 4	All 4 items	Higher score = Better Quality of Life (QoL)
Burden (B)	4	5 ; 6 ; 7 ; 8	All 4 items	
Relationship with health care (RHC)	3	9 ; 10 ; 11	No	
Administration and finances (SE)	3	12 ; 13 ; 14	All 3 items	
Coping (COP)	3	15 ; 16 ; 17	All 3 items	
Physical well-beeing (PhWB)	4	18 ; 19 ; 20 ; 21	All 4 items	
Self-Esteem (SE)	2	22 ; 23	No	
Leisure (LEI)	2	24 ; 25	No	
Social support (SS)	2	26 ; 27	No	
Private Life (PL)	2	28 ; 29	Item 28	

Figure 7. Dimensions du score CarGOQoL

II.9.1.5 Echelle de qualité de vie SF 36 de l'aidant (annexe 6)

L'échelle SF-36 ou MOS SF-36 (*Medical Outcome Study Short Form-36 item health survey)*, est une échelle de qualité de vie initialement créée pour étudier la qualité de vie de la population générale et dont l'utilisation a été très largement étendue à différentes populations plus spécifiques. Elle est très utilisée comme base pour la création de nouveaux questionnaires de qualité de vie (54)(60)(61)(62)(81)(98). La bibliographie est très importante à propos de ce score. La recherche de l'item « SF 36 » retrouve 22 098 articles dans PUBMED et 74 390 articles dans PUBMED CENTRAL. C'est un questionnaire de base, robuste et fiable (60). Sa durée de réalisation est de l'ordre de 10 minutes et son acceptabilité est forte avec des taux de remplissage complets du test de 95%. De plus, il est parfaitement accepté dans la population générale (62). Le score SF-36 comporte onze questions avec trente-six items au

total. Le score SF-36 explore huit dimensions (activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vie et relations avec les autres, santé psychique, limitations dues à l'état psychique et vitalité). Les items correspondants aux différentes dimensions sont résumés dans le tableau ci-dessous :

Dimensions	Symbole	Questions	Composition score composite
Physical Functionning = Activité physique	PF	9a, 9b, 9c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h, 9i, 9j	Score Résumé Physique (PCS)
Role Physical = Limitations dues à l'état physique	RP	3a, 3b,3c,3d	
Bodily Pain = Douleurs physiques	BP	6, 7	
General Health = Santé perçue	GH	1, 11a, 11b, 11c, 11d	
Vitality =Vitalité	VT	10a, 10e, 10g, 10i	Score résumé psychique (MCS)
Social Functionning = Vie et relations avec les autres	SF	5, 8	
Role Emotional = Limitations dues à l'état psychique	RE	4a, 4b, 4c	
Mental Health = Santé psychique	MH	10b, 10c, 10d, 10f, 10h	
Health Transition = Evolution de la santé perçue	HT	2	

Figure 8. Dimensions du score SF 36

Le questionnaire contient deux questions sur l'évolution de la santé perçue qui ne sont pas comprises dans le calcul du score. Il est demandé aux personnes qui remplissent le questionnaire de répondre à partir de leur ressenti sur les quatre dernières semaines. Il existe une version de ce score intégrant les problèmes rencontrés au cours de la dernière semaine.

Le score de la version habituelle varie de 0 à 100. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Le score global est peu informatif, mais c'est l'évaluation de chaque dimension obtenue grâce à un système pondéré de Likert pour chaque item qui est intéressant. Les modalités de calcul définies par Ware and co en 1993 sont assez complexes. Il existe des calculs de ce score comme le site OrthoToolKit. Les valeurs les plus basses indiquent toujours les états de santé les plus dégradés. Ce score de qualité de vie s'exprime sous la forme d'un profil de 8 dimensions. Pour le SF-36 un résumé en un score composite de 2 dimensions, santé physique et santé mentale a aussi été calculé (Ware et al, 1994). Les résultats du SF-36 sont plus informatifs lorsque l'on étudie les 8 dimensions que lorsque l'on étudie le score composite en 2 dimensions ou l'index total (60).

En 1998, Alain Leplège et son équipe ont utilisé l'échelle SF-36 pour calculer le score moyen de qualité de vie d'un échantillon représentatif de la population française constitué par 209 individus. Les valeurs moyennes du score SF-36 dans cet échantillon représentatif étaient les suivantes (84):

TABLE 1. Description of eight scales of the MOS 36-item Short Form Health Survey (French version 1.3) submitted to 209 persons

	Physical functioning (PF)	Role physical (RP)	Bodily pain (BP)	General health (GH)	Vitality (VT)	Social functioning (SF)	Role emotional (RE)	Mental health (MH)
Number of items	10	4	2	5	4	2	3	5
Percentage nonrespondents	0.8	0.1	0.2	0.3	0.2	0	0	1
Mean score	86.5	80.6	74.3	69.0	61.4	80.7	80.9	67.8
Standard deviation	19.7	33.6	25.2	20.9	20.3	22.9	34.1	19.7
Percentiles								
25th	80	75	62	62	50	62.5	66.7	56
50th	100	100	84	72	65	87.5	100	72
75th	100	100	100	82	75	100	100	80
Percentage at ceiling	40	68.8	33.2	4.9	2.4	43.4	72.2	2.4
Percentage at floor	0	9.8	0	0	0	0.5	10.7	0

Figure 9. Description de chaque dimension du score SF-36 dans un échantillon représentatif de la population française en 1998

II.9.1.6 Recueil de l'ensemble des interventions de l'HAD

Il semble important de recueillir précisément les interventions de l'HAD.

J'ai longuement expliqué la prise en charge de l'HAD réalisée à Grenoble dans la première partie. Les modalités de prise en charge varient en fonction de la localisation géographique du domicile du patient. Dans ce contexte, je propose le recueil de toutes les interventions de l'HAD par tous les intervenants :

- Recueil précis du nombre d'intervention de chaque intervenant de l'HAD ou mandaté par l'HAD
- Recueil des modalités d'intervention : à domicile ou par téléphone.

II.9.2 Procédure de collecte

II.9.2.1 Autorisations préalables

Ce protocole de recherche rentre dans la catégorie des études épidémiologiques à déclaration simplifiée de type non RIPH (Recherche Impliquant la Personne Humaine), hors loi Jardé, au sens du décret n° 2017-884 du 9 mai 2017. De ce fait, l'accord du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'est pas nécessaire à sa réalisation conformément au droit français (98).

Dans le cadre de cette étude, il sera nécessaire avant sa réalisation de faire une déclaration simplifiée Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) MR003 pour l'utilisation des données personnelles. L'autorisation n'a pas été demandée dans le cadre de cette thèse, car la demande doit être réalisée par les personnes réalisant la recherche.

Une lettre d'information sera délivrée au patient et à l'aidant, leur permettant d'être pleinement informés par écrit (annexe 1 et 2). Un accord écrit n'est pas nécessaire. Un accord

oral sera recueilli lors de la consultation initiale par l'oncologue ou au téléphone par le médecin de l'HAD.

II.9.2.2 Logistique

Le même numéro d'identification sera attribué à l'ensemble des documents d'un même couple patient-aidant.

Les documents remis aux patients contiendront : une fiche d'information à propos de la recherche et le score d'intensité de symptôme ESAS à remplir à domicile.

La fiche descriptive « patient » qui sera remplie par le médecin oncologue ou le médecin de l'HAD ne sera pas remise au patient mais directement à l'investigateur.

Les documents remis aux aidants principaux, par l'intermédiaire du patient qui désignera lui-même son aidant principal, contiendront : une fiche d'information à propos de la recherche, une fiche descriptive « aidant », le questionnaire de qualité de vie SF-36 et le questionnaire de qualité de vie CarGOQoL.

Les documents seront remis avec une enveloppe taille A4 préaffranchie tarif 100g.

L'HAD disposera d'une fiche de recueil des interventions qui sera anonymisée avec le numéro d'identification du couple patient-aidant.

II.10 Analyse des résultats

L'analyse statistique pourrait avoir lieu au CHUGA. Une rencontre avec le Dr Boussat, méthodologiste au CHU, à visée d'aide méthodologique a eu lieu en janvier 2020. Le protocole du Dr Minaya dans sa recherche étant très proche de celui-ci, nous utiliserons les mêmes techniques d'analyse (78).

L'analyse descriptive de la population sera réalisée en utilisant les moyennes, les écarts-types et les médianes pour les paramètres quantitatifs et les pourcentages pour les paramètres qualitatifs.

Les scores moyens de qualité de vie des deux différents groupes seront comparés. Les tests de Mann-Whitney pourraient être utilisés. Les associations entre les scores de qualité de vie et les variables continues (par exemple la durée de l'aide apportée) pourraient être calculées à l'aide des tests de corrélation de Pearson.

Les scores moyens de qualité de vie du score SF-36 des aidants pris en charge par l'HAD et ceux pris en charge par les soins de ville seront comparés à ceux des témoins de l'échantillon normatif français appariés selon l'âge et le sexe (84). Les tests t de Student pourraient être utilisés.

Les différences de qualité de vie seront interprétées grâce au calcul des effect size (ES). Cohen, en 1988, a fourni les lignes directrices d'interprétation des effects size dans son ouvrage « statistical power analysis for the beharvioral sciences » (99). Ainsi nous considérerons que l'effect size égal à 0,2 sera petit, égal à 0,5 sera moyen et égal à 0,8 sera grand.

Les analyses seront réalisées avec un logiciel spécialisé.

II.11 Faisabilité

La durée de réalisation des questionnaires est brève pour chacun des questionnaires : en moyenne de 10 minutes pour le score SF-36, de 5 minutes 30 pour le score CarGOQoL, très rapide pour le score ESAS et les questionnaires descriptifs même s'ils n'ont pas été

chronométrés peuvent être considérés comme rapides à compléter. L'acceptabilité de chacun des tests est excellente dans les études (54)(62)(100).

II.12 Financement et liens d'intérêt

Aucun financement extérieur n'est prévu à ce jour.

Le coût prévisionnel comprend l'achat des enveloppes et timbres ainsi que l'impression des différents documents.

Pour pouvoir publier les résultats de l'étude en utilisant les résultats du questionnaire SF-36, il faudra payer la redevance nécessaire à son utilisation.

Il n'existe aucun conflit d'intérêt entre les auteurs et d'éventuels financeurs, ni aucune relation personnelle ou autre avec une organisation pouvant influencer sur le cours de la recherche.

PARTIE III Discussion

Dans le bassin grenoblois, il n'existe que des études qualitatives de la qualité de vie des aidants de patients suivis en HAD. La création de ce protocole a été complexe pour de nombreuses raisons.

III.1 Comparabilité des aidants

Le premier et principal obstacle rencontré a été de trouver des critères fiables et validés dans la littérature pour nous permettre de rendre comparable les aidants entre eux et les patients entre eux. A priori, la population « hospitalière » (dont les patients hospitalisés à domicile) a un état de santé plus dégradé que la population « de ville ». Le Dr Berthozat m'a exprimé cette inquiétude. Je n'ai pas trouvé dans la littérature d'étude descriptive et comparative analysant et comparant la morbidité « hospitalière » de patients souffrant d'un cancer par rapport à la morbidité « en ville » de patients souffrant d'un cancer. La qualité de vie d'un patient n'est pas uniquement en lien avec la gravité clinique, mais est aussi corrélée à l'intensité des symptômes ressentis. Il en est de même pour les aidants. Nous savons que la qualité de vie des aidants est d'autant plus dégradée que l'intensité des symptômes et la dépendance des patients sont importantes.

Dans cette étude, pour pouvoir comparer les scores de qualité de vie des aidants de patients suivis en HAD avec ceux suivis en ville, nous avons choisi de recueillir différentes données reconnues dans la littérature : l'intensité des symptômes des patients via le score ESAS, les critères de gravité clinique des patients via le score TNM et le nombre de lignes de traitements, le score KPS et de recueillir les actions de soins. L'intérêt du recueil de ces

différentes données a été argumenté plus haut. Nous recueillons aussi le volume horaire d'aide apportée par les aidants au proche malade. Nous pourrons analyser dans notre population si ce volume horaire est homogène dans chacune des cohortes.

Nous avons cependant décidé de ne pas recueillir la charge en soins infirmiers auprès du personnel soignant ni les comorbidités des patients pour ne pas alourdir le protocole. La charge en soins correspond à tous les actes de soins que l'infirmier effectue dans le cadre de son rôle propre sur prescription médicale auprès d'une personne, d'une famille, d'un groupe de personnes. Il peut être calculé par la méthode SIIPS (Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée) (101). La charge en soin est corrélée à la dépendance du patient (102). Le score KPS recueilli dans cette étude indique le niveau de dépendance du patient et servira dans l'analyse des résultats. Nous avons considéré, grâce à la bibliographie, que ce score reflétera la charge en soins (85). Pour les comorbidités associées, la littérature ne les retient pas non plus quand il s'agit de mesurer la qualité de vie des aidants de patients en soins palliatifs. En soins palliatifs, le confort de vie du patient et la gestion des symptômes deviennent des objectifs de soins prioritaires rendant le contrôle des comorbidités secondaires. Il s'agira d'être très vigilant pour le recueil de données des aidants de patients en « soins de ville ». Si lors du recueil les données semblent non comparables, peut-être faudra-t-il plutôt recruter les aidants des patients bénéficiant pour la première fois d'une consultation avec les spécialistes en soins palliatifs du CHUGA. Le recueil se situerait alors avant une prise en charge spécialisée en soins palliatifs et retrouverait peut-être des patients avec des symptomatologies plus finement comparables à ceux pris en charge en HAD.

Le second obstacle a été d'essayer de prendre en compte les facteurs pouvant améliorer ou aggraver la qualité de vie des aidants en dehors du lien avec l'état de santé de leur proche

aidé. Il nous a semblé important de recueillir des données concernant les aides dont bénéficie l'aidant : autres aidants, associations de bénévoles et intervention d'un psychologue dans le contexte.

Un aidant isolé a plus de chance de s'épuiser qu'un aidant soutenu que cela soit par d'autres proches ou par des associations d'aidants (89). L'aide apportée par les associations est reconnue par l'HAS (103). Il existe un annuaire national des associations de bénévoles d'accompagnement sur le site de la SFAP (104). Il existe trente-huit associations de bénévoles en région Rhône-Alpes dont douze en Isère selon le recueil de la SFAP ce qui représente un nombre important par rapport à la démographie associative française. On peut alors penser que l'accès à ces associations est plus facile. Il est donc important d'en faire mention dans ce travail.

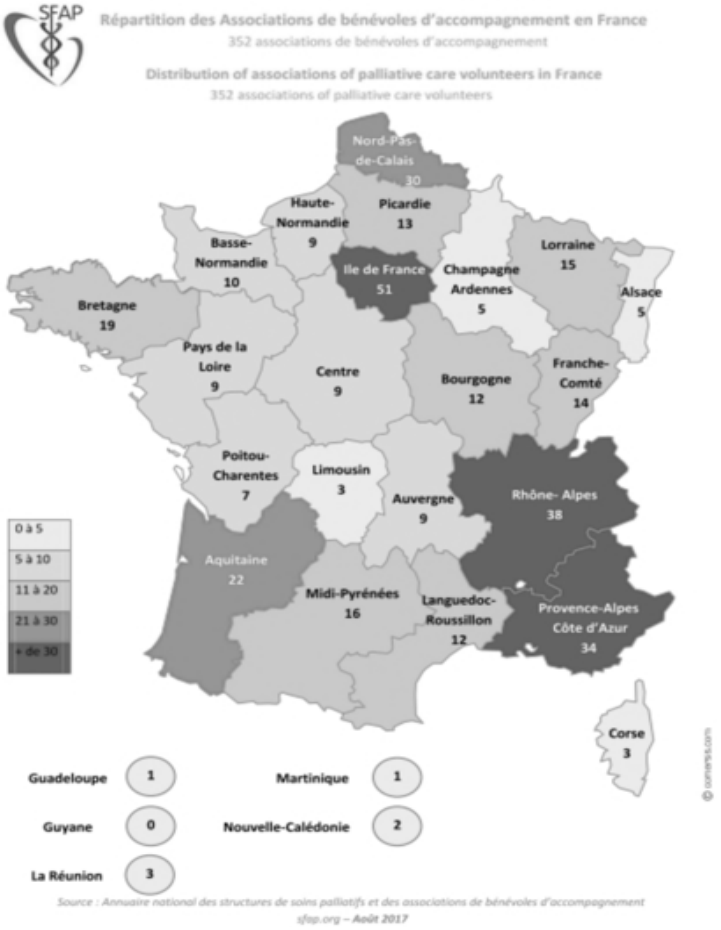


Figure 10. Répartition des associations de bénévoles d'accompagnement en France selon la SFAP

Il semble pertinent pour cette étude de réaliser un recrutement sur une zone géographique restreinte, c'est-à-dire la zone de recrutement de l'HAD de Grenoble uniquement et l'Isère pour les patients en soins de ville. La diversité des fonctionnements des HAD et des EMSP selon les lieux et de la multiplicité des associations rendraient le protocole plus compliqué à mettre en œuvre et les résultats difficiles à comparer. L'EMSP du CHUGA n'intervient pas à domicile même si le patient est en HAD, contrairement à l'EMSP du CH de Voiron qui intervient régulièrement au domicile des patients lorsqu'elle les suit déjà ou que l'HAD de Voiron leur fait appel pour une aide complémentaire. Cela permettra une homogénéité des recours possibles pour les aidants, relevés dans les fiches descriptives (cf annexe 3 et 4). Pour analyser l'apport hospitalier de l'HAD par rapport aux soins de ville, nous avons exclu de l'étude les patients bénéficiant d'une intervention de l'EMSP de Grenoble en consultation ou d'une intervention de la MRSI.

Le soutien psychologique est parfois nécessaire. Lors de la prise en charge par l'HAD de Grenoble, un psychologue libéral peut-être proposé à l'aidant comme au patient et les frais seront pris en charge par l'HAD. Dans le cas des soins de ville, l'aidant peut y recourir à ses frais. C'est pourquoi, nous le noterons dans cette étude de manière déclarative.

L'étude ne recherche pas si les aidants sont rémunérés ou non pour leur engagement auprès de leur proche malade et si cela a un impact sur sa qualité de vie. Olivier Giraud montre que si la rémunération des aidants peut correspondre à un besoin des familles confrontées à des difficultés matérielles ou financières, elle n'est pas toujours suivie d'effets positifs. En effet, il constate que : « la rémunération est un critère non déterminant de l'engagement dans la « carrière d'aidant » ; la rémunération a des effets nuancés sur les parcours des aidants, entre protection et fragilisation ; et que la rémunération a des effets ambivalents sur les relations intrafamiliales » (105).

L'étude ne recueille pas non plus de données à propos du soutien que peut apporter une croyance religieuse. L'appartenance à une religion et à la communauté qui s'y rapporte peut pourtant être très importante pour le patient ou son aidant. L'accompagnement des aidants doit aussi tenir compte de son appartenance religieuse, même et surtout en fin de vie (106). Le recueil en aurait été compliqué, les données étant déjà nombreuses à être recueillies.

Pour le troisième obstacle, le délai avant l'inclusion des aidants de patients suivis en HAD a été difficile à définir. Le Dr Nicolas, médecin à l'HAD de Grenoble, lors d'un entretien en janvier 2020 a préconisé une inclusion après 15 jours de suivi en HAD. Elle considère que ce temps est nécessaire au patient et à son aidant pour comprendre l'intervention de l'HAD, accepter la multiplication des acteurs à domicile, en ressentir les bienfaits et s'habituer à ce type de soin. Il n'existe à ma connaissance aucune étude qui évalue même de façon qualitative le retentissement sur la qualité de vie lors de la transition entre une hospitalisation à temps complet et l'entrée en HAD ou l'entrée en HAD après des soins de ville. Après l'analyse bibliographique de l'étude menée par le Dr Chappuis, nous avons choisi de réduire ce temps de 15 jours à 7 jours seulement. En effet, cette étude descriptive exhaustive des patients hospitalisés en HAD au centre hospitalier de Nice réalisée sur une période de 6 mois en 2008, a mesuré une durée moyenne des séjours des patients souffrants de cancers en soins palliatifs à 13,74 jours (80). J'ai préféré raccourcir le délai d'inclusion même si le délai de 7 jours est plus réduit pour que les aidants comprennent toutes les spécificités de prise en charge en HAD. Avec des moyens supplémentaires, il serait intéressant de répéter l'évaluation de la qualité de vie des aidants à intervalle régulier, par exemple à 7j puis tous les 15j, pour voir si l'aide apportée par la mise en place d'une HAD entraîne une amélioration progressive et durable de sa qualité de vie par rapport aux soins de ville. Un autre obstacle est à noter : le

patient oncologique en soins palliatifs peut bénéficier d'une prise en charge par l'HAD de manière transitoire ou intermittente et répétée au cours de sa maladie pour un acte technique (alimentation parentérale ou entérale, chimiothérapie sur chambre implantable…) puis être à nouveau suivi uniquement en soins de ville. De même, le patient peut bénéficier d'un séjour en unité de soins palliatifs (USP), ce qui pourra avoir un impact sur les aidants principaux.

Également, on observe dans la pratique que l'investissement des professionnels libéraux, qu'ils soient médecins, infirmières, aides à domicile… est variable auprès du patient. L'engagement de certains est parfois extrêmement important, avec une disponibilité accrue pour leurs patients en fin de vie. De même, la communication entre les différents intervenants libéraux fluctue. Lorsque la communication est rapprochée entre ceux-ci, cela facilite l'accompagnement du patient oncologique en fin de vie avec un retentissement supposé favorable pour les aidants.

III.2 Faisabilité

Les accords des oncologues du CHU et des médecins de l'HAD de Grenoble ont été recueillis pour la mise en œuvre de cette étude. Hors confinement exceptionnel en lien avec l'épidémie actuelle, la mise en œuvre pourrait être immédiate.

Le choix d'une durée d'inclusion s'étendant sur 9 mois semble réalisable. L'HAD de Grenoble déclare prendre en charge 60 patients en soins palliatifs oncologiques par an. Les oncologues du CHU sont nombreux et pourront recruter sans difficultés a priori les patients de la cohorte soins de ville.

Il existe un obstacle pour l'utilisation de l'échelle SF-36. Cette échelle est soumise à une redevance pour la publication des résultats. Le coût de la souscription à PROQOLID est de 335 euros par an pour un étudiant et de 720 euros pour un utilisateur individuel.

III.3 Cohérence attendue des résultats

Les scores obtenus pour l'échelle CarGOQoL dans cette étude devraient être cohérents avec les scores de qualité de vie des aidants recueillis dans les différentes études du Dr Minaya et cités précédemment. Le calcul du nombre de patients de cette étude est basé sur les données obtenues par le Dr Minaya. Plusieurs arguments nous confortent dans la cohérence attendue des résultats. L'étude se déroulera en France, il n'y aura alors pas de difficulté à la compréhension de la langue et de barrière culturelle, les aidants ne parlant ou ne lisant pas le français étant exclus. Les patients seront atteints d'un cancer à un stade avancé, leurs aidants étant aussi interrogés dans les différentes études utilisant l'échelle CarGOQoL même si cette échelle n'a pas été étudiée spécifiquement dans cette sous-population. Ces localisations de cancers ont été étudiées par le Dr Minaya lors de la validation de l'échelle CarGOQoL, même si les patients souffrants de tumeurs cérébrales ou de maladies hématologiques étaient aussi inclus (54)(78). On pourra comparer le score CarGOQol total pour les aidants des deux groupes ainsi que le comparer pour chacune des dix dimensions de la qualité de vie : le bien-être psychologique, le fardeau, la qualité de relation avec le personnel soignant et les soins, les problèmes administratifs et financiers, la capacité à faire face, les capacités physiques, l'amour-propre, les loisirs, le soutien social et la vie privée.

III.4 Intérêts et perspectives de la recherche

Cette recherche s'intègre au sein de l'actualité politique. J'ai longuement décrit l'intérêt croissant à l'égard des aidants dans la première partie de ce travail. Il existe un manque de données quantitatives sur la qualité de vie de ceux-ci. Cette étude va dans le sens d'une augmentation des données de la science pour corroborer cette politique d'aide aux aidants.

Si la recherche est bien menée et que le nombre de patient à inclure est obtenu, cette étude devrait aboutir à des résultats de niveau 2 de preuve scientifique. La limite majeure de cette étude sera la petite taille des échantillons. Cependant, si une différence de qualité de vie de 10 points est démontrée, il semble probable que des études à plus grandes échelles puissent alors avoir lieu.

De manière plus subjective, pendant tout le développement de ce projet de recherche, les différents intervenants consultés se sont montrés intéressés par cette recherche et l'ont trouvé pertinente. Les oncologues, les médecins de l'HAD et ceux spécialisés en soins palliatifs, les médecins méthodologistes, les infirmiers, les assistantes sociales, ainsi que des personnes atteintes de cancer ou aidantes m'ont témoigné leur intérêt unanime.

Cette étude, pertinente pour étudier la qualité de vie des aidants de patients oncologiques en soins palliatifs suivis en HAD peut conduire à mener d'autres études. Il semble intéressant de comparer la qualité de vie des aidants de patients en soins palliatifs oncologiques pris en charge par l'HAD par rapport à ceux soutenus à domicile par la MRSI que nous avons exclu de l'étude.

Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : Elisabeth RACT MADOUX

TITRE : COMPARAISON DE LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS PRINCIPAUX DE PATIENTS AYANT UN CANCER EN SOINS PALLIATIFS ENTRE PRISE EN CHARGE EN HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD) ET SOINS DE VILLE.

CREATION D'UN PROTOCOLE DE RECHERCHE.

CONCLUSION : L'accompagnement d'un proche jusqu'à la mort est une expérience difficile. Le cancer est responsable d'un nombre important de décès mettant de nombreux français dans la position d'aidant de leur proche en fin de vie. Cette maladie a un retentissement particulier sur la qualité de vie des aidants de par son évolution marquée par le diagnostic à un stade curatif ou d'emblée palliatif, les différents traitements, la durée d'évolution, les symptômes et l'évolution de la dépendance du proche malade.

Afin de favoriser un accompagnement et un décès à domicile, le patient oncologique en fin de vie peut avoir recours aux soins de ville ou bien à l'Hospitalisation A Domicile (HAD) en soutien des soignants libéraux, en particulier lors de soins techniques ou complexes. Ce travail met en évidence l'intérêt politique croissant ces dernières années pour l'accompagnement des aidants de patients oncologiques. Les aidants sont reconnus comme des acteurs-clés de la prise en charge du cancer tout au long de son évolution en particulier au moment de la fin de vie. La présence de proche aidant est souvent indispensable pour permettre au patient de réaliser son souhait de décéder à son domicile.

L'objectif de cette étude est de comparer la qualité de vie des aidants de patients oncologiques en fin de vie selon qu'ils bénéficient de soins de ville ou d'une hospitalisation à domicile et ainsi de montrer si l'HAD apporte une amélioration de la qualité de vie de l'aidant dans ce contexte difficile de soutien à un proche en fin de vie. Pour cela, le protocole de recherche créé propose de mener cette étude épidémiologique, observationnelle, de cohorte, comparative, avec recueil unique des données par auto-questionnaire, multicentrique. Si une amélioration de la qualité de vie de l'aidant est retrouvée, ce sera une donnée importante pour appuyer le développement des structures ambulatoires compétentes en soins palliatifs en particulier dans le cadre de la politique de santé actuelle qui souhaite favoriser une prise

en charge des patients sur leur lieu de vie et limiter les durées d'hospitalisation. De même, cela pourra permettre de renforcer la sensibilisation des soignants libéraux à l'accompagnement des aidants comme le préconise déjà le référentiel AFSOS, en particulier en focalisant les actions sur les dimensions de la qualité de vie les plus altérées parmi les dix analysées par l'échelle CarGOQol (107).

Une étude de santé publique pourrait pousser la recherche encore plus loin en comparant le vécu du deuil des aidants de patients oncologiques accompagnés jusqu'au décès par l'HAD par rapport à ceux ayant bénéficié de soins de ville. Cela permettrait de savoir si outre l'amélioration de la qualité de vie des aidants lors de l'accompagnement, l'HAD est un facteur protecteur de survenue d'un deuil pathologique chez l'aidant.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 21/06/13

LE DOYEN

Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Pr. Mireille MOUSSEAU

Pour le Président
et par délégation

Le Doyen de Médecine
Pr. Patrice MORAND

Bibliographie

1. Institut Amelis. La situation des aidants familiaux en France en 2018 [Internet]. Institut Amelis. 2018. Disponible sur: https://institut.amelis-services.com/aidants/la-situation-des-aidants-familiaux-en-france-en-2018/

2. Boucher M. Fin de vie en hospitalisation à domicile: acteurs: médecin généraliste, médecin coordonnateur, équipe HAD [Internet]. Grenoble; 2011. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/644075/filename/2011GRE15105_boucher_marie_1_D_.pdf

3. INCa. L'Institut publie L'essentiel des faits et chiffres des cancers en France (édition 2019) - Actualités [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/L-Institut-publie-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-des-cancers-en-France-edition-2019

4. Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Direction Générale de la Santé 1986, p. 8. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf

5. HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. HAS; 2016 [cité 17 avr 2020]. Disponible sur: https://prod-web.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc__sp_sortiehopital__web.pdf

6. Gouvernement.fr. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. Gouvernement.fr. 2019. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien

7. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2015.

8. Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff AS, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1 - Tumeurs solides [Internet]. Institut de veille sanitaire; 2013 [cité 30 mars 2020]. Disponible sur: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02084700

9. Pascussi J-M, Giraud J, Samalin E, Grillet F, Pannequin J. Bases fondamentales du

processus métastatique. Bull Cancer (Paris). 1 juin 2016;103(6, Supplement 1):S39-47.

10. UNICANCER. Les chiffres du cancer en France [Internet]. [cité 27 févr 2020]. Disponible sur: http://www.unicancer.fr/le-groupe-unicancer/les-chiffres-cles/les-chiffres-du-cancer-en-france

11. OMS. Les 10 principales causes de mortalité [Internet]. 2016 [cité 21 févr 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death

12. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Popul Sociétés. 2015;N° 524(7):1.

13. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013;68(4):585.

14. Duhamel G, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection générale des affaires sociales (IGAS); 2017 janv p. 86. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf

15. OMS. Définition des soins palliatifs [Internet]. 2002 [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html

16. Légifrance. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Code de santé publique, n° 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id

17. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Direction générale de la santé, Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 févr 19, 2002. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

18. Légifrance. Code de la santé publique - Article L1110-1 [Internet]. Code de la santé publique, Loi n°2002-303 du 4 mars 2002-art. 3 mars 4, 2002. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685741&dateTexte=&categorieLien=cid

19. Légifrance. Code de la santé publique - Article L1110-10 [Internet]. Code de la santé publique, Loi n°2002-303 du 4 mars 2002-art. 9 mars 4, 2002. Disponible sur:

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685753&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20020305

20. Légifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Code de santé publique, 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/2005-370/jo/texte

21. Légifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. déc 1, 2018. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte

22. ANAES. Définition des soins palliatifs par l'Ordre national des médecins et l'ANAES [Internet]. [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf

23. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Caisse centrale de mutualité sociale agricole, Fédération française des médecins généralistes MG France. Avenant à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les médecins généralistes libéraux et les caisses d'assurance maladie [Internet]. en application de l'article L. 162-15 du code de la sécurité sociale juin 3, 2003. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-38/a0383018.htm

24. Légifrance. Arrêté du 20 octobre 2016 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016 [Internet]. Code de la sécurité sociale oct 20, 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000037347040&dateTexte=20200102

25. Ministère de l'emploi et de la solidarité. CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile [Internet]. Circulaire, N° DH/EO2/2000/295 mai 30, 2000. Disponible sur: http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_15980.pdf

26. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Complément à la circulaire DH EO 2 n° 2000-295 du 30 mai 2000. Circulaire, DH/EO 2 n° 2000-295 mai 30, 2000 p. 8.

27. Ministère des Solidarités et de la Santé. Guide de l'aidant familial [Internet]. Éditions Dicom; 2007 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.aidants.fr/sites/default/files/Pages/guide_aidant_familial.pdf

28. CNSA. Accompagnement des proches aidants. Guide d'appui méthodologique. [Internet]. 2017 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur:

https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

29. Naiditch M. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe. Question D'économie Santé. mai 2012;8.

30. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Ministre déléguée chargée de la recherche et des nouvelles technologies, Mattei J-F, Haigneré C. Le Plan cancer 2003-2007 [Internet]. République Française; 2007 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007

31. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des sports, INCa. Le Plan cancer 2009-2013 [Internet]. 2009 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013

32. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'économie et des finances. Rapport final au président de la République du plan cancer 2009-2013 [Internet]. INCa; 2013 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013

33. Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan Cancer 2014-2019, 2nde version [Internet]. INCa; 2015 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019

34. CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Lett D'information Caisse Nationale de Solidarité Pour L'autonomie. sept 2012;8.

35. Parlons Fin de Vie. Les aides financières l Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Fin de Vie, Soins palliatifs, Centre National. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-aides-financieres/

36. Caisse d'Assurance Maladie de l'Yonne, Caisse Régionale MSA de Bourgogne. Les Soins Palliatifs. 2011;2.

37. Ameli.fr. Aides financières individuelles : les modalités pour en bénéficier [Internet]. Ameli.fr. 2019 [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/aides-financieres-individuelles/aides-financieres-

individuelles

38. Ligue contre le cancer. Aides financières et aides matérielles [Internet]. Ligue contre le cancer. 2020. Disponible sur: /article/27999_les-aides-financieres-et-autres-aides-materielles

39. CNSA. Quelle rémunération et quel statut pour les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap ? [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/quelle-remuneration-et-quel-statut-pour-les-proches-aidants-de-personnes-en-perte-dautonomie-ou-en-situation-de-handicap

40. Previssima. Un proche aidant peut-il être rémunéré ? [Internet]. Previssima : tout pour ma protection sociale. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.previssima.fr/question-pratique/un-proche-aidant-peut-il-etre-remunere.html

41. CNSA. Être rémunéré pour l'aide apportée à son proche | Pour les personnes âgées [Internet]. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/etre-remunere-pour-laide-apportee-a-son-proche

42. impots.gouv.fr. Puis-je déduire l'aide que j'apporte à mes parents et pour quel montant ? [Internet]. impots.gouv.fr. 2016. Disponible sur: https://www.impots.gouv.fr/portail/particulier/questions/puis-je-deduire-laide-que-japporte-mes-parents-et-pour-quel-montant

43. Jaeger L. Les aidants et le droit fiscal. :31.

44. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'aide sociale à l'hébergement (ASH) en établissement | Pour les personnes âgées [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficier-daides/les-aides-en-ehpad-et-en-usld/laide-sociale-lhebergement-ash-en-etablissement

45. Ministère du Travail. Le congé de solidarité familiale [Internet]. Ministère du Travail. 2019. Disponible sur: https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/les-absences-pour-maladie-et-conges-pour-evenements-familiaux/article/le-conge-de-solidarite-familiale

46. service-public.fr. Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie [Internet]. 2019 [cité 2 déc 2019]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706

47. service-public.fr. Congé de proche aidant [Internet]. 2019 [cité 3 oct 2019]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

48. Légifrance. LOI n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020. 2019-1446 déc 24, 2019.

49. service-public.fr. Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant [Internet]. 2019 [cité 2 déc 2019]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112

50. Ministère de l'économie, de l'industrie et du numérique. Validation des acquis par l'expérience dans le secteur des services à la personne [Internet]. Les ressources professionnelles des services à la personne; 2013 [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/services-a-la-personne/Pour_les_pros/SE_DEVELOPPER/VALIDATION_DES_ACQUIS_DE_L_EXPERIENCE_DANS_LE_SECTEUR_DES_SAP_.pdf

51. Oliviere D. Les familles face à la mort [Internet]. Vol. 4e éd., Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014 [cité 11 mai 2020]. Disponible sur: http://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-595.htm

52. Delvaux N. L'expérience du cancer pour les familles. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 1 juill 2006;n°36(1):81-101. Disponible sur: https://www-cairn-info.sid2nomade-2.grenet.fr/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2006-1-page-81.htm

53. Association de psychologie scientifique de langue française, Bacro F, éditeurs. La qualité de vie approches psychologiques. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2014.

54. Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, et al. The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. Eur J Cancer. 1 avr 2012;48(6):904-11.

55. WHO. Health promotion glossary [Internet]. 1999. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf

56. Colombo GL, Caruggi M, Vinci M. Quality of life and treatment costs in patients with non-cancer chronic pain. Recenti Prog Med. nov 2004;95(11):512-20.

57. HAS. échelle HADS [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil__echelle_had.pdf

58. La revue de Gériatrie. Scores Zarit ou inventaire du fardeau [Internet]. La revue de Gériatrie; 2001. Disponible sur: http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf

59. Questionnaire de santé SF-36. :4.

60. McHorney CA, Ware JE, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. Med Care. janv 1994;32(1):40-66.

61. Fondation des maladies du coeur et de l'AVC. Revue détaillée du Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) [Internet]. Stroke Engine. 2020. Disponible sur: https://www.strokengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-du-medical-outcomes-study-short-form-36-sf-36/

62. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. BMJ. 18 juill 1992;305(6846):160-4.

63. Glajchen M, Kornblith A, Homel P, Fraidin L, Mauskop A, Portenoy RK. Development of a Brief Assessment Scale for Caregivers of the Medically Ill. J Pain Symptom Manage. mars 2005;29(3):245-54.

64. Baudry A-S, Anota A, Bonnetain F, Mariette C, Christophe V. Validation française d'une échelle évaluant les besoins en soins de support des aidants de patients atteints d'un cancer (SCNS-P&C). 2018.

65. HAS. Lexique ou glossaire de termes à utiliser [dans les productions HAS] pour les soins délivrés en dehors des établissements de santé [Internet]. 2015 [cité 4 févr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/3.3_lexique_soins_de_ville.pdf

66. Elisabeth Hubert P de la R. Mission de concertation sur la médecine de proximité [Internet]. 2010 [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/104000622.pdf

67. Office québécois de la langue française. Soins ambulatoires: fiche terminologique [Internet]. Office québécois de la langue française. 2002 [cité 4 avr 2020]. Disponible sur: http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8364426

68. Définition - Soins ambulatoires | Insee [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1401

69. 02. Qu'est-ce qu'un médecin de premier recours ? - Information/Med [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: http://www.medecine.unige.ch/enseignement/information/med/spip.php?article29

70. Projet de loi de finances pour 2012 : Santé [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: http://www.senat.fr/rap/a11-109-5/a11-109-53.html

71. Soins de ville [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: https://corporate.adrea.fr/lexique/definition/soins-de-ville/

72. Les soins de ville [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: http://www.ecosante.fr/DEPAFRA/100002.html

73. FNEHAD. Qu'est-ce que l'HAD ? [Internet]. Définition de l'HAD. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/

74. FNEHAD. L'hospitalisation à domicile, l'hôpital, au plus près des patients. Rapport d'activité 2018-2019 [Internet]. FNEHAD; 2019 [cité 4 avr 2020]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2019/11/FNEHAD_RA2018-19_web_pl.pdf

75. Gedda M. Traduction française des lignes directrices STROBE pour l'écriture et la lecture des études observationnelles. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):34-8.

76. Goldwasser F, Vinant P. Soins palliatifs en cancérologie [Internet]. Vol. 4e éd., Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014 [cité 14 mai 2020]. Disponible sur: https://www-cairn-info.sid2nomade-1.grenet.fr/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-398.htm

77. HAS. Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf

78. Minaya Flores P, Berbis J, Chinot, O, Auquier P. Assessing the quality of life among caregivers of patients with gliomas. Neuro-Oncol Pract. déc 2014;1(4):191-7.

79. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Acta Endosc. déc 2002;28(2):151-5.

80. Chappuis V. Description de patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2008;7(6):297-301.

81. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner Jr H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. Qual Life Res. 1999;8(1/2):55-63.

82. Kaveney SC, Baumstarck K, Minaya-Flores P, Shannon T, Symes P, Loundou A, et al. Validation of the American version of the CareGiver Oncology Quality of Life (CarGOQoL) questionnaire. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 28 mai 2016 [cité 27 févr 2020];14. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4884409/

83. Pereira MG, Vilaça M, Pereira M, Bacalhau R, Monteiro S, Fernandes B, et al. Validation of the caregiver oncology quality of life questionnaire in Portuguese caregivers of myeloma patients. Palliat Support Care. undefined/ed;1-8.

84. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. J Clin Epidemiol. nov 1998;51(11):1013-23.

85. Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. Cancer. 15 avr 1980;45(8):2220-4.

86. Gilot S, Vedovati J, Novartis. Prévenir l'épuisement de l'aidant. Proximologie.com [Internet]. Disponible sur: http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/fiches-telechargeables/entourage-et-pratique-medicale/fiches-pratiques/prevenir-l-epuisement-de-l-aidant.pdf

87. Ramelli A-L. A l'épreuve de la maladie. :36.

88. Tinguy C. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. Rouen; 2017.

89. Assises nationales de proximologie. Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? [Internet]. Revue de proximologie; 2010. Disponible sur: https://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/reciproques/reciproques-assises-def.pdf

90. Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. J Pain Symptom Manage. févr 2011;41(2):456-68.

91. Watanabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. Psychooncology. sept 2012;21(9):977-85.

92. Seow H, Sussman J, Martelli-Reid L. Do High Symptom Scores Trigger Clinical Actions? An Audit After Implementing Electronic Symptom Screening [Internet]. Journal of Oncology Practice. 2012 [cité 6 mars 2020]. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3500488/

93. Zimmermann C, Burman D, Bandukwala S, Seccareccia D, Kaya E, Bryson J, et al. Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care

outpatients. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. mai 2010;18(5):609-16.

94. Hui D, Shamieh O, Paiva CE, Khamash O, Perez-Cruz PE, Kwon JH, et al. Minimal Clinically Important Difference in the Physical, Emotional, and Total Symptom Distress Scores of the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage. févr 2016;51(2):262-9.

95. Cheung WY, Barmala N, Zarinehbaf S, Rodin G, Le LW, Zimmermann C. The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. J Pain Symptom Manage. mars 2009;37(3):297-304.

96. Tanco K, Vidal M, Arthur J, Delgado Guay M, Hui D, Liu D, et al. Testing the feasibility of using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) to assess caregiver symptom burden. Palliat Support Care. févr 2018;16(1):14-22.

97. Edwards B, Ung L. Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: a review of their psychometric properties. Cancer Nurs. oct 2002;25(5):342-9.

98. Gallien DS. Autorisations règlementaires : CPP, comité d'éthique, ANSM, CNIL. :49.

99. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2nd ed. Hillsdale, N.J: L. Erlbaum Associates; 1988. 567 p.

100. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care. 1991;7(2):6-9.

101. CH Carcassonne. Méthode SIIPS [Internet]. Disponible sur: https://www.ch-carcassonne.fr/imgfr/files/methodesiips.pdf

102. Exchaquet N, Zublin L. Dépendance et charge en travail - soins. Effectif et organisation pour des soins infirmiers adéquats [Internet]. Ed du Centurion. [cité 27 mars 2020]; Disponible sur: http://papidoc.chic-cm.fr/36pmsiexchaquet.html

103. HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? Points clés: organisation des parcours [Internet]. 2016. Disponible sur: https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf

104. SFAP. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement [Internet]. [cité 27 mars 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/annuaire

105. CNSA. Rémunérations et statuts des aidants et des aidantes [Internet]. CNSA. 2019 [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/remunerations-et-statuts-des-aidants-et-des-aidantes

106. Blum D. L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie [Internet] [médecine]. [Grenoble]: Joseph Fournier; 2014. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01095976/document

107. AFSOS. La place des proches aidants [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/

Annexes

Annexe 1 Fiche information patient

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Madame, Monsieur,

Je vous remercie par avance de prendre un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Ce document vous est adressé, vous qui êtes atteint d'un cancer et avez un de vos proches particulièrement impliqué pour vous soutenir matériellement, physiquement, moralement.

Selon la Haute Autorité de Santé en France, l'aidant est la personne non-professionnelle qui vient en aide à une personne de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

Je suis interne en médecine générale en 9ème année et je mène actuellement un travail de thèse qui s'intitule « Comparaison de la qualité de vie des aidants principaux entre prise en charge en HAD et soins de ville. Création d'un protocole de recherche ».

L'objectif est de réaliser une étude permettant de rechercher un éventuel bénéfice pour les aidants principaux d'une prise en charge HAD (en hospitalisation à domicile) par rapport aux soins habituels coordonnés par le médecin traitant.

Le questionnaire comprend deux parties. La première partie descriptive permet d'avoir quelques informations sur vous (qui sera remplie par le médecin pour la partie médicale) et la personne qui vous aide. La seconde partie mesure l'intensité des symptômes que vous ressentez. Ce questionnaire est nécessaire pour me permettre d'analyser la qualité de vie de votre aidant.

Après avoir complété le questionnaire, il vous suffira de le remettre dans l'enveloppe fournie avec le questionnaire de la personne qui vous aide et de la déposer au courrier.

Je vous remercie d'y répondre au plus près de ce que vous ressentez et d'y consacrer un peu de votre temps.

Bien cordialement,

Elisabeth RACT MADOUX, interne en médecine générale à la faculté de Grenoble

Annexe 2 Fiche information aidant

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Madame, Monsieur,

Je vous remercie par avance de prendre un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Ce document vous est adressé, vous qui êtes l'aidant principal de votre proche atteint d'un cancer et nécessitant votre aide très régulièrement.

Selon la Haute Autorité de Santé en France, l'aidant est la personne non-professionnelle qui vient en aide à une personne de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

Je suis interne en médecine en 9ème année et je mène actuellement un travail de thèse qui s'intitule « Comparaison de la qualité de vie des aidants principaux entre prise en charge en HAD et soins de ville. Création d'un protocole de recherche ».

L'objectif est de réaliser une étude permettant de rechercher s'il existe un éventuel bénéfice pour les aidants principaux d'une prise en charge HAD (en hospitalisation à domicile) par rapport aux soins habituels coordonnés par le médecin traitant.

Le questionnaire comprend deux parties : une partie descriptive permettant d'avoir quelques informations sur vous et la personne que vous aidez (qui sera remplie par le médecin pour les parties plus techniques) et une seconde partie mesurant le retentissement sur votre qualité de vie via 2 questionnaires de qualité de vie : CarGOQoL et SF-36.

Après avoir complété le questionnaire, il vous suffira de le remettre dans l'enveloppe fournie avec le questionnaire de la personne que vous aidez et de la poster.

Je vous remercie d'y répondre au plus proche de ce que vous ressentez et d'y consacrer un peu de votre temps.

Bien cordialement,

Elisabeth RACT MADOUX, interne en médecine générale à la faculté de Grenoble

Annexe 3 Questionnaire descriptif patient

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Numéro fiche.

Votre patient souffre d'un cancer nécessitant une prise en charge en soins de support selon les recommandations.

Est-ce ?
☐ Un homme ☐ Une femme

A-t-il plus de 18 ans ?
☐ Oui ☐ Non

Quel âge a-t-il ?.....

Habite-t-il en Isère ?
☐ Oui ☐ Non

Souffre-t-il d'une démence ?
☐ Oui ☐ Non

Est-il à domicile lors de la réponse au questionnaire ?
☐ Oui ☐ Non

Est-ce que l'HAD (hospitalisation à domicile) de Grenoble est mise en place à son domicile ?
☐ Oui ☐ Non

Est-ce que des structures comme l'Équipe mobile de soins palliatifs ou la plateforme MRSI interviennent à domicile ?
☐ Oui ☐ Non

Existe-t-il un épisode d'aggravation suraigu très grave en cours (sepsis aigu, hémorragie massive ...) ?
☐ Oui ☐ Non

Date de diagnostic de la pathologie cancéreuse :
Quel type de tumeur ?

Quelle extension locorégionale ou métastatique ?

Classification TNM

Numéro fiche.

Types de traitements réalisés ?

- **Chirurgie :**
- **Chimiothérapie :**
  - **Si oui, nombre de ligne :**
- **Radiothérapie :**
- **Immunothérapie :**
- **Hormonothérapie :**

Détail des interventions de soignants réguliers à domicile (nombre de passage IDE/j, auxiliaire de vie/j, kinésithérapeute/sem, médecin traitant/sem ...)

□ Infirmier/ère. Nombre de passage/jour : ou par semaine :

□ aide-soignante : nombre de passage/jour : ou par semaine :

□ auxiliaire de vie : nombre de passage/j : ou par semaine :

□ kinésithérapeute : nombre de passage à domicile par semaine :

□ médecin traitant : nombre de passage au domicile par mois :

□ psychologue

□ orthophoniste

Recueil du score KPS (Karnofsky perfomance status scale) : .....

Échelle de Karnofsky[1]

indice	description
100	Normal ; aucune plainte, aucun signe de maladie.
90	En mesure de poursuivre une activité normale ; signes ou symptômes mineurs de maladie.
80	Activité normale, avec un effort ; quelques signes ou symptômes de maladie.
70	Autonome ; incapable de poursuivre une activité normale ou de travailler de façon active.
60	Nécessité occasionnelle d'assistance mais capacité de pourvoir à ses besoins essentiels.
50	Nécessité d'aide considérable à la personne, soins médicaux fréquents.
40	Invalide ; nécessité de soins et d'assistance spécifiques.
30	Complètement invalide ; indication d'hospitalisation, pas de risque imminent de décès.
20	Très malade ; hospitalisation nécessaire, traitement actif ou de support nécessaire.
10	Moribond ; issue fatale proche.
0	Décédé.

Annexe 4 Questionnaire descriptif aidant

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Aidant principal : Questionnaire descriptif de votre situation

Parlez-vous et lisez-vous le français couramment ?
☐ Oui ☐ Non

Qui êtes-vous ?
☐ Un homme ☐ Une femme

Avez-vous plus de 18 ans :
☐ Oui ☐ Non

Quel âge avez-vous ? .....

Quel lien avez-vous avec la personne que vous aidez ?
☐ Conjoint, conjointe ☐ Enfant ☐ Frère, sœur ☐ Parent ☐ Ami, voisin

Habitez-vous avec la personne que vous aidez ?
☐ Oui ☐ Non

Est-ce que l'HAD (hospitalisation à domicile) est mise en place au domicile de la personne que vous aidez ?
☐ Oui ☐ Non

Depuis combien de temps apportez-vous une aide régulière à votre proche dans le cadre de son cancer ? .....

Combien de temps passez-vous par jour à aider votre proche ?
☐ Moins de 6h/jour ☐ De 6 à 18h/jour ☐ Plus de 18h/jour

Allez-vous aux consultations médicales de votre proche ?
☐ Toutes les visites médicales ☐ Quelques visites médicales ☐ Jamais

Êtes-vous seul ou aidé d'autres aidants (ex : membres de la famille, amis, voisins ...) ?
☐ Seul aidant ☐ Aidé d'autres aidants

Avez-vous déjà rencontré un psychologue pour vous soutenir dans ce chemin d'accompagnement ?
☐ Oui ☐ Non

Avez-vous déjà rencontré une assistante sociale pour vous soutenir dans ce chemin d'accompagnement ?
☐ Oui ☐ Non

Avez-vous déjà rencontré une association d'aidants ?

□ Oui □ Non

Question facultative :

De quelles aides auriez-vous besoin pour vous soutenir dans cet accompagnement de votre proche ?

Annexe 5 Le score ESAS d'intensité des symptômes

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Numéro fiche.

Patient : quelle est l'intensité des symptômes que vous ressentez maintenant ?

VEUILLEZ ENTOURER CI-DESSOUS LE CHIFFRE QUI CORRESPOND LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT :		
Pas de douleur	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Douleur maximale
Pas de fatigue	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Fatigue maximale
Pas de nausée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Nausées maximales
Pas de déprime	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Déprime maximale
Pas d'anxiété	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Anxiété maximale
Pas de somnolence	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Peine à respirer maximale
Se sentir bien	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Se sentir mal
Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :		
.....	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	.....

Annexe 6 Le score SF-36 pour l'aidant

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Numéro fiche.

Aidant principal : questionnaire de qualité de vie SF-36

1. **Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est** : (entourez la bonne réponse)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. **Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?** (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'année dernière	1
Plutôt meilleur	2
A peu près pareil	3
Plutôt moins bonne	4
Beaucoup moins bonne	5

3. **Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. **Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5. **Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos connaissances** (entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Énormément	5

Numéro fiche.

6. **Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?** (entourez la réponse de votre choix)

Nulle	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. **Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ? (**entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Énormément	5

8. **Au cours de ces 4 dernières semaines ; y a-t-il eu des moments où votre état de santé ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?** (entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4
Jamais	5

9. **Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter des courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marche une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

Numéro fiche.

10. **Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h. Vous vous êtes senti(e) heureux(e) ?	1	2	3	4	5	6
i. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

11. **Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

Annexe 7 Score CarGOQoL pour l'aidant

Une autorisation est nécessaire à son utilisation : obtenue pour ce protocole

Médecine Générale
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Aidant principal : questionnaire qualité de vie (CarGOQoL)

Questionnaire de Qualité de vie : CarGOQoL

Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous avez pensé ou ressenti **au cours des quatre dernières semaines**. Certaines questions posées peuvent toucher à votre vie privée. Elles sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de votre qualité de vie. Cependant, si vous ne savez pas répondre à une question ou si une question ne vous concerne pas, passez à la question suivante.

	Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous …	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
1	été angoissé(e), inquiet(ète) ?	❑	❑	❑	❑	❑
2	été triste, déprimé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
3	été moralement fatigué(e), usé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
4	été stressé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
5	eu le sentiment de manquer de liberté ?	❑	❑	❑	❑	❑
6	été gêné(e) de rester enfermé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
7	été gêné(e) par le fait que votre vie était entièrement consacrée à la personne aidée ?	❑	❑	❑	❑	❑
8	été gêné(e) d'être la seule personne à apporter de l'aide?	❑	❑	❑	❑	❑
9	été satisfait(e) des informations données par les soignants (médecins, infirmières…) ?	❑	❑	❑	❑	❑
10	été rassuré(e) par les soignants (médecins, infirmières…) ?	❑	❑	❑	❑	❑
11	eu le sentiment que votre rôle d'aidant était reconnu par les soignants (médecins, infirmières…) ?	❑	❑	❑	❑	❑
12	eu des difficultés financières ?	❑	❑	❑	❑	❑
13	eu des difficultés matérielles (logement, transports…) ?	❑	❑	❑	❑	❑

Questionnaire de Qualité de vie : CarGOQoL

	Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous …	Jamais Pas du tout	Rarement Un peu	Parfois Moyennement	Souvent Beaucoup	Toujours Enormément
14	rencontré des difficultés dans les démarches administratives ?	❑	❑	❑	❑	❑
15	éprouvé un sentiment de culpabilité ?	❑	❑	❑	❑	❑
16	été gêné d'éprouver un sentiment d'impuissance face à la maladie ?	❑	❑	❑	❑	❑
17	éprouvé un sentiment d'injustice, de colère, de révolte ?	❑	❑	❑	❑	❑
18	eu des difficultés pour dormir ?	❑	❑	❑	❑	❑
19	eu des problèmes d'appétit ?	❑	❑	❑	❑	❑
20	été physiquement fatigué(e), usé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
21	eu l'impression que votre santé était fragile ?	❑	❑	❑	❑	❑
22	eu le sentiment de faire au mieux pour la personne que vous aidez ?	❑	❑	❑	❑	❑
23	eu le sentiment de servir à quelque chose, de vous sentir utile ?	❑	❑	❑	❑	❑
24	pu vous reposer, vous détendre ?	❑	❑	❑	❑	❑
25	pu prendre soin de vous, faire attention à votre santé ?	❑	❑	❑	❑	❑
26	été aidé(e), soutenu(e) par votre famille ?	❑	❑	❑	❑	❑
27	été aidé(e), soutenu(e) par vos amis, votre entourage ?	❑	❑	❑	❑	❑
28	eu des difficultés dans votre vie intime, affective ?	❑	❑	❑	❑	❑
29	eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante ?	❑	❑	❑	❑	❑

Merci pour votre participation