



HAL
open science

Repérage par les professionnels de santé de la souffrance des proches aidants de patients atteints de cancer lors de la phase palliative avancée à domicile

Marie-Francoise Lala

► To cite this version:

Marie-Francoise Lala. Repérage par les professionnels de santé de la souffrance des proches aidants de patients atteints de cancer lors de la phase palliative avancée à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03284712

HAL Id: dumas-03284712

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03284712>

Submitted on 12 Jul 2021

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.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2021

N° 43

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Marie-Françoise LALA

Née le 13 Mai 1992

Le 20 Mai 2021

Repérage par les professionnels de santé de la souffrance des proches aidants de patients atteints de cancer lors de la phase palliative avancée à domicile

Directeur de thèse : Docteur Bernard PATERNOSTRE

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH, Président

Monsieur le Professeur Laurent MAGOT, Rapporteur

Madame la Professeur Véronique AVEROUS, Jurée

Madame la Professeur Muriel RAINFRAY, Jurée

Madame la Docteur Pauline MONNIER, Jurée

Monsieur le Docteur Bernard PATERNOSTRE, Juré

« How people die remains in the memory of those who live on. »

Cicely Saunders

*A ma douce et merveilleuse grand-mère maternelle,
Pardonne-moi de n'avoir rien vu alors que je rédigeais ce travail.*

Remerciements

A monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH, président du jury

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A monsieur le Professeur Laurent MAGOT, rapporteur de thèse et membre du jury

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail, soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A madame la Professeur Véronique AVEROUS, membre du jury

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et pour votre grande disponibilité. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A madame la Professeur Muriel RAINFRAY, membre du jury

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Soyez assurée de mon profond respect.

A madame le Docteur Pauline MONNIER, membre du jury

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail, pour votre disponibilité et vos conseils. Soyez assurée de ma sincère gratitude.

A monsieur le Docteur Bernard PATERNOSTRE, directeur de thèse et membre du jury

Merci pour votre accueil, vos précieux conseils toujours très avisés, vos corrections, votre patience et votre grande disponibilité. J'ai pris beaucoup de plaisir à travailler sur ce projet à vos côtés, soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A madame Nena STADELMAIER, psychologue à l'institut Bergonié

Un immense merci pour vos conseils et votre expertise, merci pour votre disponibilité et pour m'avoir accompagnée tout au long de ce projet. Soyez assurée de ma sincère gratitude.

A monsieur le Professeur Benoît BURUCOA, chef du service d'accompagnement et de médecine palliative

Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et pour votre grande disponibilité. Soyez assuré de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A tous les soignants ayant contribué à ce travail, par leur participation et par leurs conseils, soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

A mes chers grands-parents, merci pour tous ces bons moments joyeux et gourmands entre cousins.

A mes chers parents, merci pour votre amour et votre éducation éclectique et joyeuse.

A mon grand-frère adoré, merci pour ta générosité et ta bienveillance hors normes.

A mes camarades de la promotion Médecin Général Inspecteur Edmond Delorme, merci de m'avoir appris l'esprit d'équipe, la cohésion, et l'humilité. Je tiens à témoigner à ceux qui ont maintenu leur engagement toute mon admiration et ma sincère gratitude.

A mes très chères amies Camille, Cécile et Sophie, de Lyon à Toulouse en passant par Bordeaux, merci pour tous ces précieux moments de vie, toujours très joyeux et sincères.

A mes co-internes et désormais amis bordelais, merci infiniment pour tous ces bons moments passés à vos côtés lors de mon internat.

A Hadrien, merci pour ta présence douce et toujours joyeuse. Je mesure chaque jour ma chance de marcher à tes côtés.

Avant-propos

J'ai eu la chance de naître et de grandir dans un environnement confortable, chaleureux et stimulant. Plutôt bonne élève, sérieuse et appliquée, je dois admettre que j'ai suivi la voie des études médicales davantage par peur de l'inconnu que par réelle conviction. Je trouvais alors plutôt confortable de m'élancer dans de longues études sans avoir à me poser d'autre question avant un moment. J'avais bien toute la vie pour vivre.

Au cours de mon 2^e cycle des études de médecine, peu de temps avant de mourir, ma grand-mère paternelle m'avait demandé comment je me portais alors qu'elle-même se trouvait dans un lit d'hôpital. Comme à mon habitude j'avais répondu que j'allais plutôt bien, mes années d'étude s'enchaînant sans accrochage. Elle m'avait rapidement interrompue en me disant qu'il fallait que je profite de mes amis, de ma famille, qu'il fallait que je voyage, que la vie passait vite. Je n'étais déjà plus une enfant mais je n'avais pas encore bien saisi son propos. Puis elle est partie. L'univers très lent et immuable de mon enfance avait désormais une finalité. Jean d'Ormesson l'écrit bien mieux que moi dans son dernier ouvrage : *« Il n'y a que deux choses de sûres parmi tant de choses possibles et douteuses. La première : nous sommes nés. La seconde : nous mourrons »*.

Depuis, nous sommes devenus presque familiers avec le cancer et la perte. Par chance il y a eu aussi quelques victoires ; et dans les défaites beaucoup de dignité face à la fatalité et un dévouement hors norme de la part des accompagnants. Chacun remplissait sa mission imposée sans préavis avec beaucoup d'amour et de joie malgré tout, avec beaucoup de vie. Encore une prise de conscience pour ma jeune personne : la mort faisait partie de la vie. Jean d'Ormesson poursuit d'ailleurs ainsi dans son livre : *« Vous voilà né. Pour mourir. En attendant, il faut bien vivre »*. Je trouvais que cette phrase s'appliquait au patient mais aussi à son aidant. Certes mes proches avaient été entourés par beaucoup d'amour et de dévouement ; mais à quel prix ? Il faut bien vivre, mais aussi je crois, vivre bien. Comment aider ces maris, ces épouses, ces enfants, ces amis ; à prendre soin des leurs sans négliger leurs propres besoins ?

Finale­ment et à ma grande joie, ces longues études m'ont apporté beaucoup de questionnements. Les expériences de fins de vie vécues au cours de mon internat ont continué de m'interroger sur cette souffrance de ceux qui accompagnent : comment l'atténuer si ce n'est la prévenir ? Car pour paraphraser mon auteur bien-aimé, *«(si) la vie est une vallée de larmes, elle est aussi une vallée de roses ; les deux sont indissociables »*.

Table des matières

1. INTRODUCTION	12
2. CONTEXTUALISATION	15
2.1. Les aidants : proches présents et exposés	15
2.1.1. Les proches aidants en cancérologie : une position particulière	15
2.1.2. Les proches aidants et la phase palliative avancée	17
2.1.3. Impact sur les proches aidants de l'accompagnement de la phase palliative avancée	20
2.2. La souffrance des proches aidants : un fardeau multiforme difficile à évaluer	22
2.2.1. La souffrance globale des proches-aidants en cancérologie	22
2.2.2. Le cas particulier du deuil anticipé du patient par les proches aidants en cancérologie	23
2.2.3. Les outils d'évaluation de la souffrance des proches aidants	25
2.3. Les soignants du domicile face à la souffrance des proches aidants	26
2.3.1. Rôles des soignants du domicile en phase palliative avancée	26
2.3.2. Des degrés d'exposition à la souffrance des aidants différents selon les soignants	28
2.3.3. Perception de la souffrance des aidants par les différents soignants du domicile	30
3. METHODE	32
3.1. Type d'étude	32
3.2. Population de l'étude	32
3.3. Formalités légales et éthiques	33
3.4. Recueil des données	33
3.4.1. Support et animation des <i>focus group</i>	33
3.4.2. Mode de recueil des données	34
3.5. Analyse des données	35
4. RESULTATS	36
4.1. Diagramme de flux	36
4.2. Caractéristiques de la population de l'étude	37
4.3. Déroulement des entretiens	37
4.4. Résultats issus du codage	38
4.4.1. Prédominance des signaux de souffrance psychique du proche aidant dans la perception des soignants	38
4.4.1.1. Des mécanismes psychologiques d'adaptation partagés par les différents soignants	38
4.4.1.2. Ambivalence du proche aidant : entre colère et reconnaissance ; entre souffrance et délivrance	40
4.4.1.3. Culpabilité du proche aidant : combattre l'impuissance face à la maladie par l'abnégation, jusqu'à l'épuisement	42

4.4.1.4.	Anxiété, manque d'information et de nombreuses questions	43
4.4.2.	Une perception instinctive et subjective de la souffrance, intrinsèque au métier de soignant	45
4.4.2.1.	Une perception instinctive et subjective de la souffrance des proches aidants par les soignants	45
4.4.2.2.	Modification des comportements du proche aidant au fil des visites à domicile et quelques signaux physiques de souffrance intense	47
4.4.2.3.	Un repérage de la souffrance du proche aidant inscrit dans la démarche clinique globale des soignants qui ne ressentent pas le besoin d'outil d'aide au repérage	48
4.4.2.4.	Impact émotionnel ressenti par le soignant face à la souffrance du proche aidant	49
4.4.3.	Des facteurs singuliers de vulnérabilité à la souffrance du proche aidant	50
4.4.3.1.	L'isolement socio-familial et les conflits familiaux : grands facteurs de vulnérabilité	50
4.4.3.2.	La précarité financière	52
4.4.3.3.	La vulnérabilité psychologique et cognitive du proche aidant	53
4.4.3.4.	La vulnérabilité physique du proche aidant	54
4.4.3.5.	Des facteurs de vulnérabilité de souffrance des proches aidants nuancés par la singularité des situations	55
4.4.4.	Des échanges parfois complexes autour de la souffrance des proches aidants	56
4.4.4.1.	Beaucoup de transmissions orales entre les soignants autour de la souffrance des proches aidants	56
4.4.4.2.	Des transmissions autour de la souffrance du proche aidant informelles et non matérialisées	57
4.4.4.3.	Des intervenants souvent multiples qui complexifient les échanges	59
4.5.	Modélisation des résultats	61
5.	DISCUSSION	62
5.1.	Discussion de la méthode	62
5.1.1.	Les forces de l'étude	62
5.1.1.1.	Une étude originale	62
5.1.1.2.	Une méthode adaptée	63
5.1.2.	Les faiblesses de l'étude	64
5.1.2.1.	Biais de sélection	64
5.1.2.2.	Biais d'investigation	65
5.1.2.3.	Biais d'interprétation	66
5.2.	Discussion des résultats	66
5.2.1.	Prédominance des signes d'alerte de souffrance psychique chez le proche aidant	67
5.2.2.	Perception instinctive et subjective de la souffrance du proche aidant par les soignants	70
5.2.3.	Place non définie des transmissions autour de la souffrance des proches aidants	72
5.3.	Perspectives : Anticiper et s'adapter - Reconnaître - Valoriser	74
5.3.1.	Anticiper la prise en charge palliative à domicile et s'adapter à chaque situation	74
5.3.2.	Reconnaître les mécanismes d'adaptation du proche aidant et nos propres réactions pour un repérage plus objectif	76
5.3.3.	Valoriser la « prise en soins » émotionnelle du proche par les soignants	78
6.	CONCLUSION	80
7.	REFERENCES	83
8.	ANNEXES	90
Annexe 1 :	Fiche Urgence Pallia de la SFAP	90

Annexe 2 : Zarit Burden Inventory	92
Annexe 3 : CarGOQoL	93
Annexe 4 : Pallia10	96
Annexe 5 : Prise en charge palliative à domicile (HAS)	97
Annexe 6 : Note d'information aux participants et recueil du consentement écrit	98
Annexe 7 : Guide d'entretien	100
Annexe 8 : Protocole de validation	102
Annexe 9 : Fiche de recueil des variables descriptives	104
9. SERMENT D'HIPPOCRATE	105

Glossaire

AFA : Association Française des Aidants

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques et de Support

AJA : Allocation Journalière du proche Aidant

ALD : Affection Longue Durée

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

ASV : loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement

CarGOQoL : *CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire*

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCa : Institut National du Cancer

MG : Médecin Généraliste

NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PA : Proche Aidant

PAP : Prescriptions Anticipées Personnalisées

PAACO-Globule® : Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication en santé

PIA® : *Privacy Impact Assessment*

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SEP : Sclérose En Plaques

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

VL : Visite Longue

ZBI : *Zarit Burden Inventory*

1. Introduction

Les cancers représentent en France la première cause de décès chez l'homme et la deuxième chez la femme. Santé publique France, en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa), le réseau FRANCIM des registres des cancers et le service de biostatistique-bioinformatique des Hospices civils de Lyon, a publié en 2020 les estimations d'incidence des cancers, de mortalité et de survie en France sur l'année 2018 (1).

L'évolution de l'incidence de l'ensemble des cancers entre 1990 et 2018 diffère selon le sexe, reflétant celle des cancers les plus fréquents en 2018 : le cancer de la prostate chez l'homme (un quart des cancers masculins en 2018), les cancers du sein et du poumon chez la femme (respectivement un tiers et 9 % des cancers féminins). Chez l'homme, l'incidence a ainsi peu augmenté alors qu'elle n'a cessé de croître chez la femme.

L'évolution de la mortalité par cancer entre 1990 et 2018 est marquée par une diminution dans les deux sexes, plus prononcée chez les hommes. Le cancer responsable du plus grand nombre de décès par cancer chez l'homme en 2018 reste le cancer du poumon (23 000). Viennent ensuite les cancers colorectal et de la prostate (respectivement 9 000 et 8 000). Chez la femme, trois cancers sont responsables du plus grand nombre de décès par cancer en 2018 : sein (12 000), poumon (10 000) et colorectal (8 000). Par ailleurs, grâce aux progrès diagnostiques et thérapeutiques en oncologie, la survie à 5 ans des personnes atteintes de cancer a augmenté pour la plupart des cancers entre 1989 et 2013, notamment pour les cancers les plus fréquents à l'exception du cancer du poumon (1).

Les auteurs du bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (2) concluaient déjà devant les sondages sur la fin de vie et les tendances décrites ci-dessus : « *Le souhait des patients de vivre la fin de leur vie chez eux et l'évolution démographique créent un impératif : déplacer la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs de l'hôpital vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux* ». Le programme national de développement des soins palliatifs de 2012 constatait aussi une offre de soins palliatifs en constant développement depuis 2002, en termes de structures et de culture. Le programme développait alors 3 grands axes : respect du souhait légitime des Français de choisir le lieu de sa fin de vie (avec l'ouverture du

dispositif palliatif notamment aux EHPAD), amélioration de la qualité de l'accompagnement, et diffusion de la « *culture palliative* ». Selon les auteurs, le développement des soins palliatifs relève davantage d'une culture que de structures, avec notamment la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs.

Dans son rapport de 2010 (3), le Professeur Régis Aubry rapportait déjà une « *montée en charge* » très rapide des structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD) pour répondre essentiellement à une activité palliative (25 à 30 % de leurs prises en charge).

Depuis 2002, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (4) définit les soins palliatifs comme l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. Ils visent à soulager la personne malade et à accompagner les proches selon plusieurs axes essentiels durant cette période de vie : physique, psychologique, spirituel et social. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Ils sont organisés et dispensés par une équipe multidisciplinaire incluant le patient et ses proches.

Les soins de support sont définis en cancérologie à partir de la circulaire n°DHOS/SDO/2005/101 de février 2005 (5). Ils font partie intégrante de la démarche palliative, et se font en complément des traitements spécifiques oncologiques. Les soins de support nécessitent « *(l')organisation coordonnée de différentes compétences* ». Ils consistent en « *(l')accompagnement de la fin de vie du patient ainsi que de son entourage* ». L'article 38 (6) du Code de la Santé Publique insiste lui aussi sur la place de l'accompagnement des proches du patient dans les soins palliatifs : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés à la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage* ».

Plus récemment, la loi du 2 février 2016 (7) permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale. Elle conforte également l'expression de la volonté du patient à travers ses directives anticipées.

La mise en place des soins palliatifs au domicile pour respecter la volonté du patient repose sur la présence d'au moins un proche aidant référent et la disponibilité des

professionnels de santé du domicile (médecin traitant, IDE libérales, kinésithérapeutes, etc). Dans sa note de synthèse de 2016 *Comment améliorer la sortie d'hospitalisation des patients relevant de soins palliatifs* (8), la HAS présente les résultats d'une méta-analyse de 2013 (9) dont les études ont évalué l'impact de la prise en charge palliative à domicile sur les aidants. Certaines études ont montré que l'épuisement des aidants était la principale cause de ré-hospitalisation des patients. D'autres fois, leur admission en service d'urgence provenait de l'angoisse des aidants ressentie devant une aggravation des symptômes hors période de permanence des soins. Pour remédier à ce dernier cas, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a élaboré la Fiche Urgence Pallia (annexe 1) (10), qui est une fiche de liaison disponible pour les médecins régulateurs lors d'un éventuel appel au 15. L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) propose face aux constats de la méta-analyse de Gomes et al. (9) 3 actions principales pour respecter au mieux le projet de fin de vie du patient tout en préservant sa qualité de vie et celle de son entourage : l'éducation des aidants, l'évaluation et l'accompagnement, et enfin la prévention et la prise en charge de l'épuisement des proches aidants (11).

A partir de ces constats, nous posons la question d'étude suivante : **Comment les professionnels de santé intervenant à domicile auprès de patients en phase palliative avancée de cancer perçoivent-ils les signaux leur faisant évoquer une souffrance globale chez les aidants ?**

L'objectif principal de cette étude est d'explorer sur un secteur géographique donné, la perception du repérage des proches aidants à risque de souffrance globale, selon les différents professionnels de santé accompagnant la prise en charge à domicile des patients en phase palliative avancée de cancer.

2. Contextualisation

Nous allons décrire dans un premier temps la position particulière des proches aidants en cancérologie lors de la phase palliative avancée, ainsi que l'impact global de cet accompagnement sur leur vie, en termes de souffrance. Nous verrons ensuite en quoi cela peut être un fardeau multiforme dans le cadre de la maladie cancéreuse, particulièrement difficile à évaluer en phase palliative avancée malgré des outils déjà disponibles. Enfin nous décrirons le rôle des différents soignants du domicile lors de cette phase avec leur degré d'exposition à la souffrance des proches aidants, et l'intérêt d'une mise en relation de leur perception de cette souffrance.

2.1. Les aidants : proches présents et exposés

2.1.1. Les proches aidants en cancérologie : une position particulière

La **loi Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV)** (12) offre depuis 2015 une définition légale du « **proche aidant** » d'une personne âgée, mais il existe encore plusieurs définitions présentées dans le *Guide de l'aidant familial* du Ministère de la Santé, notamment non circonscrites au vieillissement. Dans son rapport de juin 2018, la présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) rappelle l'absence de définition juridique unique de « *l'aidant familial* » dans le droit français, et le manque de reconnaissance d'un statut officiel ainsi que de droits effectifs, malgré les récentes avancées de la loi ASV (13). Historiquement, le terme d'« *aidant naturel* » renvoyait au concept d'obligé alimentaire du Code civil. Ce terme a progressivement été remplacé par l'« *aidant informel ou familial* » mais pour ne pas restreindre ce champ aux non professionnels ni à la famille, le terme finalement gardé est celui du « *proche aidant* ». Ainsi, selon le Ministère de la Santé, le « *proche aidant* » est un « *non professionnel qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage* ».

En accord avec la loi ASV, l'**Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS)** utilise aussi le terme de « **proche aidant** » dans son référentiel de 2018 (14) : il a un « *rôle actif et central* », il « *fait le plus souvent partie de l'environnement familial du patient, mais peut aussi appartenir à un périmètre plus large de l'entourage. Le lien qui les unit est fondé sur l'affection, le sentiment d'utilité et/ou de devoir* ». Le proche aidant est amené à soutenir le patient dans ses soins, ses activités quotidiennes, sur le plan financier, psychologique et administratif voire décisionnel. Toutefois, l'AFSOS rappelle la distinction entre le proche aidant et la personne de confiance qui ne sont pas nécessairement identiques. Afin de caractériser les proches aidants dans le contexte de la cancérologie, le référentiel présente les chiffres du 5^e Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers de 2016 : 1 Français sur 10 aide un proche malade, 32 % sont (principalement) seuls avec des « *conséquences plus lourdes* », ils « *revendiquent peu pour eux-mêmes, bien qu'ils soient 1 sur 2 à considérer qu'un soutien dans leur rôle d'aidant serait nécessaire voire indispensable* ».

Enfin, le référentiel rappelle la nécessité d'une démarche **pluri-professionnelle**, intégrant « *obligatoirement la place des proches aidants* » dans un « *concept de **soin global*** ».

Toujours selon l'AFSOS, les proches aidants de patients atteints de cancer ont des **besoins objectifs** liés à l'état de santé du malade et au leur (symptômes, handicaps, conséquences sociales, économiques) ainsi que des **besoins subjectifs** liés au ressenti de la maladie (relationnels, psychologiques, émotionnels). La maladie cancéreuse provoque chez le proche aidant des « **bouleversements** » physiques (asthénie, douleurs, anorexie, négligence), familiaux (non-dits, difficultés de communication, modification des rôles familiaux), sociaux (ressources matérielles insuffisantes, majoration de la précarité, isolement, arrêt du travail) et psychologiques (peur de perdre son proche, crainte des effets secondaires des thérapies, sentiment d'impuissance, peur de la stigmatisation, charge mentale, frustration, irritabilité, dépression, maltraitance).

Les besoins du proche aidant se trouvent ainsi bouleversés avec l'apparition voire la majoration de **difficultés familiales, de vie et relationnelles** : délaissement des autres membres, réactions négatives, retrait, solitude, perte d'emploi et/ou financière, fatigue, renoncement personnel, perte de vie personnelle et sociale, mauvaise communication, rôle

intermédiaire entre le patient et le soignant, absence de considération, manque de reconnaissance. Ces **difficultés** sont majorées lors de la prise en charge **à domicile** du patient avec des difficultés **au plan médical** et **organisationnelles** : crainte de « *ne pas être à la hauteur* » dans la surveillance des symptômes et des traitements, conflit en cas d'inobservance de la part du patient, obligation d'assurer certains soins, manque de contact hospitalier, manque d'information, peur de l'aggravation et de la mort à la maison, difficultés à cuisiner différemment pour le patient avec culpabilité, contraintes d'aménagement du domicile, difficultés financières préjudiciables à l'hygiène et/ou à l'alimentation, déplacements répétés vers la pharmacie ou les lieux de soins, démarches administratives.

Selon la littérature médicale, le proche aidant devient par la force des choses un « *soignant profane* » indispensable à la mise en place des soins palliatifs à domicile. Dans sa note de synthèse globale sur la sortie d'hospitalisation et le maintien à domicile (8), la HAS mentionne à ce sujet la « *nécessité de former l'aidant* » à certains actes comme la mobilisation, l'aide à la toilette, les soins de bouche et l'installation du bassin, tout « *en préservant la pudeur du patient* ».

2.1.2. Les proches aidants et la phase palliative avancée

Les dernières estimations des taux d'incidence et de mortalité par cancer en France entre 1990 et 2018 disponibles sur le site de l'Institut National du Cancer (INCa) (15) révèlent une **progression globale** de l'**incidence des cancers** chez les hommes et les femmes (tous cancers confondus). Cette progression du taux d'incidence est principalement due à l'augmentation et au vieillissement de la population en ce qui concerne les hommes alors qu'elle est principalement expliquée par l'augmentation du risque de cancer lui-même pour les femmes. Concernant le taux de mortalité de la population française entre 1990 et 2018 qui est lui aussi en progression, sa majoration s'explique cette fois-ci à la fois chez les hommes et les femmes par l'augmentation et le vieillissement de la population car la part de **décès attribuable au cancer** est **en recul** chez les hommes (- 54 %) comme chez les femmes (- 25 %). Ces chiffres nous amènent au constat suivant : **l'incidence des cancers augmentent**

avec la population et son vieillissement mais leur **mortalité diminue** avec les progrès des thérapeutiques oncologiques.

Dans un rapport de l'Observatoire National de la fin de vie basé sur un sondage Ifop de 2010, plus de **80 % des Français** interrogés déclaraient vouloir « ***passer leurs derniers instants*** » à leur domicile, contre **25 % de décès effectifs sur leur lieu de vie** (11). Le rapport explique en partie ce décalage par la différence entre les derniers instants de vie et le décès. Pour répondre en partie à cette demande, le gouvernement a exprimé son souhait de développer les soins palliatifs à domicile à travers le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (2) qui présentait pour axe principal « *l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières* ».

Au total, ce sont **de plus en plus de patients atteints de cancer en phase palliative à domicile** avec leur **proche aidant**.

Selon la définition de l'AFSOS, la phase palliative signe l'**incurabilité** de la maladie cancéreuse (16). La phase palliative initiale débute donc après la phase curative, lorsque la guérison est considérée comme impossible (le plus souvent apparition de métastases incurables). Le pronostic se compte en années voire en mois ; les traitements sont encore spécifiques (chimiothérapie par exemple) et s'y associent les traitements de support (à visée symptomatique). En **phase palliative avancée**, le pronostic se compte en mois et en semaines, les traitements ne sont plus spécifiques de la maladie cancéreuse mais essentiellement symptomatiques. En **phase palliative terminale**, le décès est imminent : le pronostic est alors en semaines voire en jours ; les traitements visent uniquement le confort et l'accompagnement. Selon le schéma de l'AFSOS, les **soins de support** sont initiés dès le diagnostic de la maladie, avec les soins spécifiques qui sont alors prédominants. En phase palliative avancée, on ne parle plus que des soins de support, ayant pour objectif le confort et la qualité de vie.

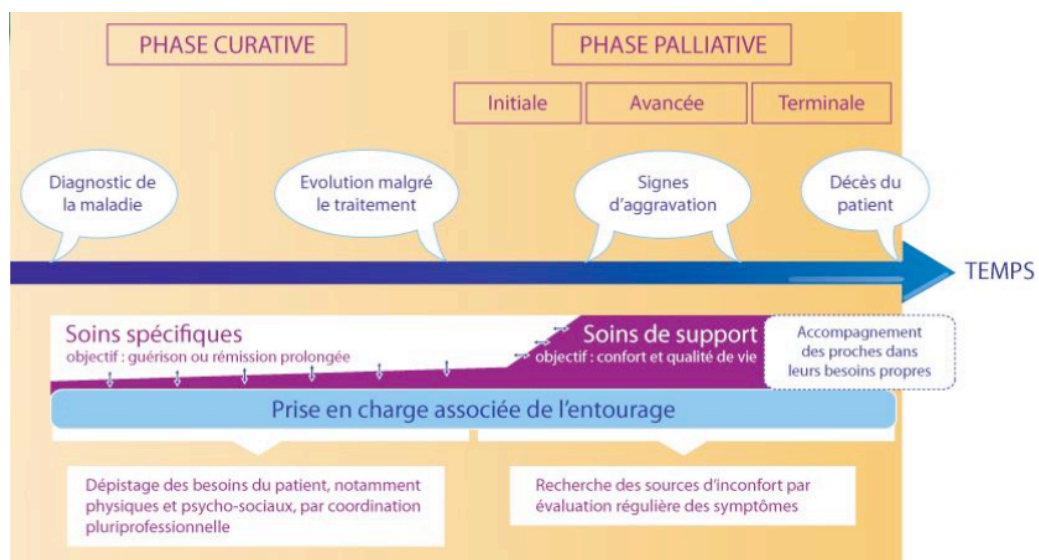


Figure 1 : Continuité et globalité des soins en soins palliatifs (16)

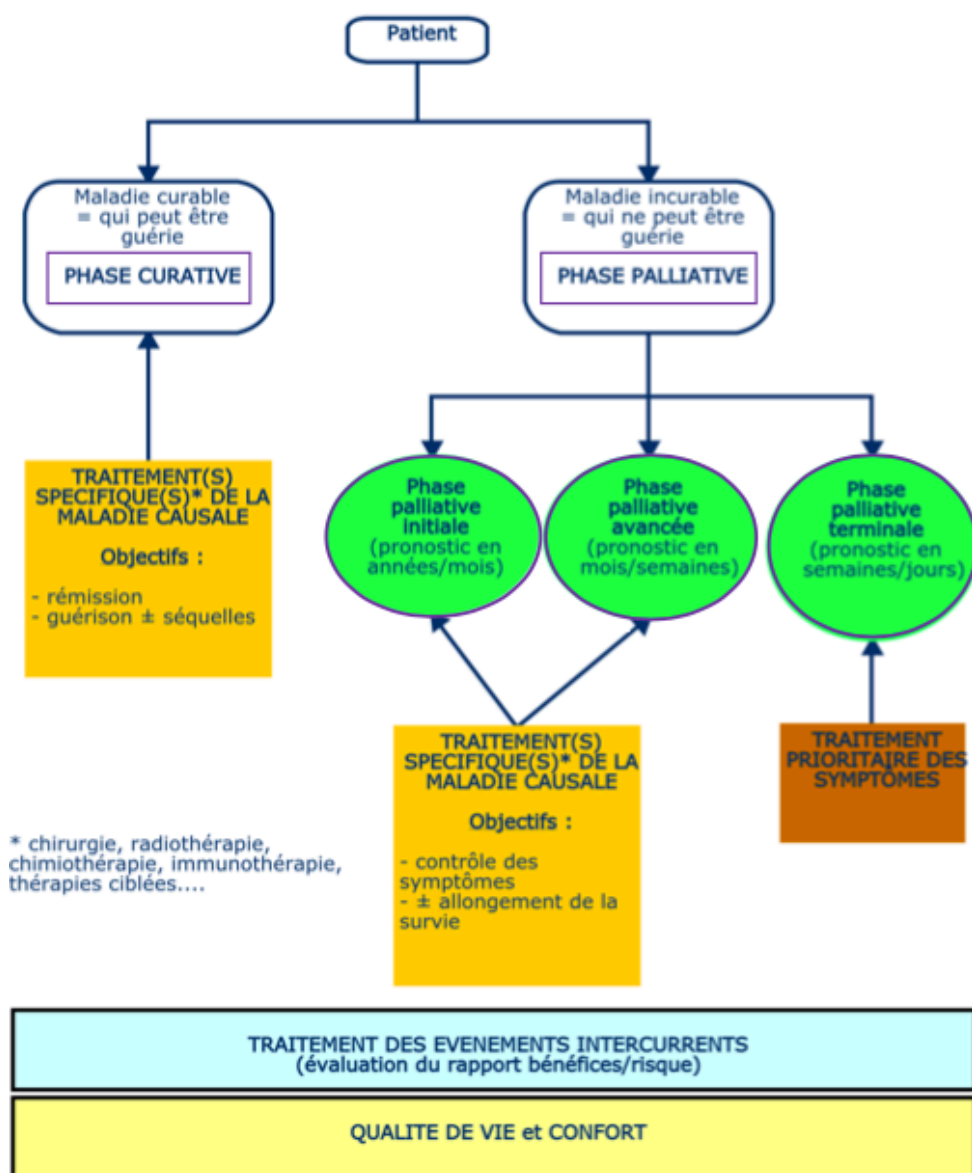


Figure 2 : Les différentes phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse (16)

Dans son référentiel sur la place des proches aidants (14), l'AFSOS précise les **difficultés** supplémentaires auxquelles ils doivent faire face lors **de la phase palliative avancée à terminale** du patient : le tabou autour de la maladie et la mort, les non-dits, la peur, le manque d'anticipation et d'information, des conditions peu favorables pour la fin de vie à domicile, des mécanismes de défense, des difficultés pour appréhender « *la vie d'après* ».

2.1.3. Impact sur les proches aidants de l'accompagnement de la phase palliative avancée

Dans les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) de novembre 2014 (17) à destination des professionnels du médico-social, il est nécessaire d'évaluer les besoins, les potentialités ainsi que les ressources des « *aidants non professionnels* ». Ceci afin de leur proposer un soutien adapté et d'éviter toute forme d'**épuisement** voire de **maltraitance**. L'ANESM y associe en effet la « **baisse des potentialités de l'aidant** » à un « **comportement préoccupant** ». Les recommandations insistent enfin sur la nécessité de prendre en compte la **variabilité des potentialités** de l'aidant.

Si les recommandations de l'ANESM valent pour les proches aidants de patients tous âges et toutes pathologies confondues, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2010 des Recommandations de Bonne Pratique basées sur le suivi médical des « *aidants naturels* » de patients atteints de maladie d'Alzheimer (et apparentées) (18). Ces recommandations mettaient en avant les conséquences physiques et/ou psychiques de l'accompagnement du patient sur l'état de santé général des proches aidants : **stress, épuisement, troubles dépressifs, troubles du sommeil, altération générale**. Comme pour la définition des « *proches aidants* », c'est dans la loi ASV de 2015 (12) dédiée aux personnes âgées que l'on trouve des éléments de reconnaissance de leur souffrance comme le « **droit au répit** ».

Dans sa note de synthèse documentaire de 2016 sur la sortie d'hôpital des patients relevant de soins palliatifs, la HAS insiste sur la nécessité de « *soutenir les aidants* », de « *prévenir leur épuisement* » et d' « *évaluer leur état de santé physique et psychique* » (8). Les conséquences de l'accompagnement à domicile sur le proche aidant y sont relativement superposables à celle du contexte neurodégénératif : stress, altération générale, épuisement, etc. Les **proches aidants de patients atteints de cancer** en phase palliative avancée constituent donc une **population à risque de souffrance globale** et de **maltraitance** envers le patient.

En 2015, la ministre de la santé Marisol Touraine annonçait le Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie dont la 8^e mesure concernait le **soutien des professionnels et des aidants** en favorisant notamment « *l'accès à des solutions de répit* » (19). Mentionné dans une note de la HAS de 2016 sur le maintien à domicile des patients relevant de soins palliatifs, le site aidants.fr de l'Association Française des Aidants (AFA) présente les droits et les ressources dont ils disposent (activité professionnelle, droit à la retraite, plateforme de répit, etc.) (20) Plus récemment, parue en mai 2019, la loi proposée au Sénat par Jocelyne Guidez a pour but de favoriser la reconnaissance des proches aidants (toutes pathologies confondues), notamment en encourageant le recours au congé du proche aidant et en sécurisant ses droits sociaux (21). En octobre 2019, le Premier ministre Edouard Philippe annonçait la Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des Aidants (22).

L'impact de l'accompagnement d'un patient sur le proche aidant est tel que le gouvernement met en place des stratégies nationales pour une meilleure reconnaissance et prévenir un épuisement. Les proches aidants de patients atteints de cancer disposent ainsi de ressources comme les **congés de proche aidant** ou de **solidarité familiale (en phase palliative avancée ou terminale)** ou encore **l'Allocation Journalière d'Accompagnement (AJA)** d'une personne en fin de vie et les **hébergements de répit** (14). L'InCa leur propose aussi un accompagnement administratif avec de nombreuses « *fiches-info* » pour pallier à des démarches parfois complexes.

Dans le cadre de la phase palliative avancée et son pronostic à court terme, l'épuisement de l'aidant n'est pas la règle et ce dernier doit parfois faire face à des « *situations de crise* » plus aiguës (23). Dans sa note de synthèse sur le maintien à domicile de patients en situation palliative, la HAS décrit des aidants dépassés devant certains symptômes (douleur, dyspnée, angoisse, hémorragie, etc.) La HAS regrette que ces « *situations de crise* » conduisent finalement à hospitaliser des patients à l'encontre du projet d'accompagnement initialement élaboré avec leur entourage. Dans son rapport de janvier 2017, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (24) recommande une meilleure « *anticipation de la phase pré-agonique* », en identifiant les symptômes prévisibles à l'origine des ré-hospitalisations. L'identification de ces symptômes conduira à la rédaction de Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP) que nous développerons plus loin (cf 2.3.1).

2.2. La souffrance des proches aidants : un fardeau multiforme difficile à évaluer

2.2.1. La souffrance globale des proches-aidants en cancérologie

Dans l'ouvrage *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, la souffrance est définie par l'**intersection** entre quatre composantes : **physique, psychologique et morale, socio-familiale et spirituelle** (25). Les auteurs mettent en garde contre la « *dualité réductrice* » séparant les souffrances physique et psychique qui relèveraient alors respectivement de la médecine et de la psychologie. Face au cancer, « *la souffrance est en général globale ; elle comporte d'autres dimensions : sociale, morale, existentielle, spirituelle, etc.* » (25).

Les différentes composantes de la souffrance globale y sont présentées dans une figure inspirée du concept de « **total pain** » de Cicely Saunders (figure 3), médecin pionnière des soins palliatifs (26).

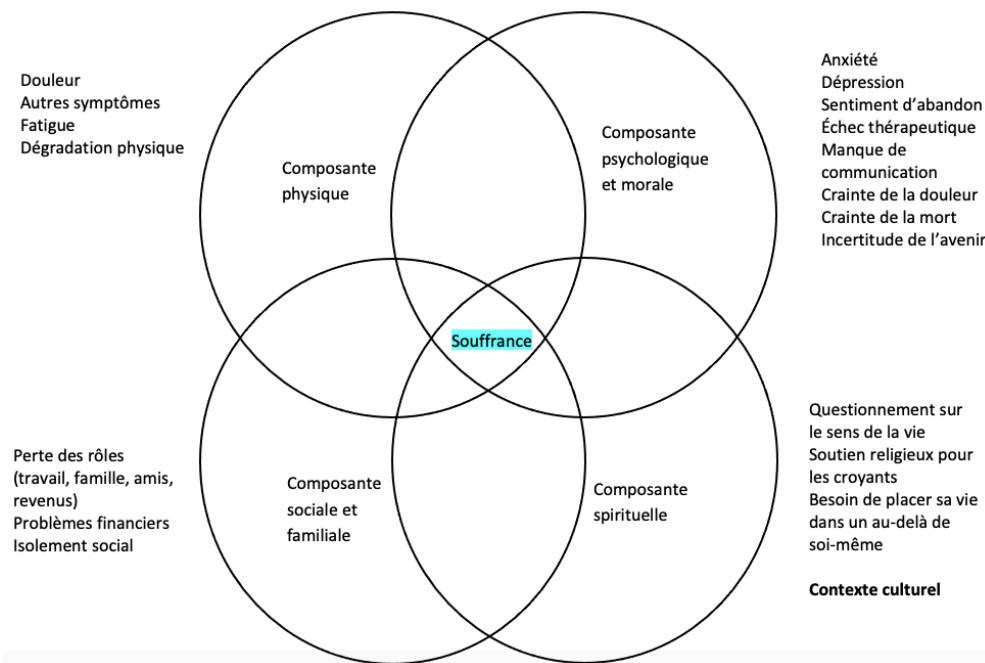


Figure 3 : La souffrance globale (25)

Indissociable des autres composantes face à la maladie en particulier le cancer, la **composante spirituelle ou existentielle** peut devenir « *annihilante* » en phase palliative avancée, « *rien ne peut la distraire* ». Les auteurs la définissent comme la souffrance « *de celui qui ne va pas guérir* ». Si la composante existentielle de la souffrance est surtout vraie chez le patient, les difficultés auxquelles l'aidant se retrouve confronté dans l'accompagnement ne peuvent que majorer sa propre souffrance : bouleversements physiques, familiaux, sociaux, et psychologiques.

Dans le même ouvrage (27), les auteurs insistent sur « *l'inquiétude existentielle de l'aidant* » dans le chapitre sur les **difficultés** rencontrées par les familles. Le proche aidant y reçoit la souffrance, la colère et l'inquiétude de l'aidé et doit composer avec un entourage souvent absent et une équipe de soins très présente (perte de l'intimité). Son épuisement physique serait essentiellement selon les auteurs le résultat de souffrances psychologique, sociale et spirituelle.

2.2.2. Le cas particulier du deuil anticipé du patient par les proches aidants en cancérologie

Au-delà de la souffrance spirituelle à la fois chez le patient et son aidant, le proche aidant fait face lui à une autre difficulté dans le cadre du cancer : le « *deuil anticipé* » (28). Dans son ouvrage, *Apprivoiser la mort*, la psychologue Marie-Frédérique Bacqué le définit comme « *les manifestations résultant d'un travail de deuil mais avant même la perte réelle* » (28). Le **deuil anticipé** entraînerait non pas une « *dépression classique* » mais plutôt un « **détachement, une anesthésie émotionnelle, une indifférence totale à la personne malade pourtant aimée antérieurement** » souvent majorée par la modification du corps de la personne aimée. Il serait donc un mécanisme d'adaptation de l'aidant en réponse à sa souffrance autour d'une mort désormais inévitable. Il apparaît souvent lorsque le diagnostic mortel est perçu brutalement, révélé de façon traumatique.

Cette anticipation du deuil du proche aidé par l'aidant également décrite dans l'ouvrage *L'aide aux aidants : à l'aide !* (29) se présente ici comme une oscillation « *entre le désir que le patient vive et qu'il meure, entre l'empathie et le rejet, entre son envie de rester auprès de lui et de s'enfuir* ». Le proche aidant est alors dans une ambivalence psychique pénible, qui vient majorer sa culpabilité préexistante autour du diagnostic et de la prise en charge.

L'annonce du cancer, en particulier l'entrée en phase palliative, provoque ce deuil anticipé chez le proche aidant, lui-même déjà aux prises de ses différentes souffrances majorées par les difficultés qu'entraîne la maladie.

Aux **difficultés d'appréhension** de la « *vie d'après* » lors de la **phase palliative avancée**, vient s'ajouter chez le proche aidant le **deuil anticipé** du patient, avec le sentiment de **culpabilité** qu'accompagne souvent « *l'abandon* » de l'autre.

Le proche aidant fait donc face à un fardeau multiforme, entre difficultés induites par la maladie, souffrance globale, mécanisme d'adaptation et culpabilité ; ce qui rend son évaluation d'autant plus complexe.

Dans son référentiel sur le deuil, l'AFSOS distingue le **deuil anticipé** défini par Marie-Frédérique Bacqué, du **pré-deuil** : « *espace de parole autour de la mort, permettant le processus de préparation à la mort d'un être aimé* ». A noter que pour les anglo-saxons, le terme « *anticipatory grief* » désigne selon les auteurs l'un ou l'autre des deux phénomènes.

2.2.3. Les outils d'évaluation de la souffrance des proches aidants

Il existe de nombreux questionnaires de dépistage du « *syndrome d'épuisement de l'aidant* » dont le **Zarit Burden Inventory (ZBI)** qui existe en version française. Ce questionnaire de Zarit (30) (annexe 2) validé dans l'évaluation du « *fardeau* » des proches aidants de patients atteints de démences de type Alzheimer, est aussi recommandé par l'AFSOS dans son référentiel sur la place des proches aidants (14) ainsi que par la HAS dans ses notes de synthèse sur la sortie d'hôpital des patients relevant de soins palliatifs et sur leur maintien à domicile (23). Le référentiel de l'AFSOS mentionne également le questionnaire **CareGiver Oncology Quality of Life (CarGOQoL)** (31) (annexe 3) comme outil d'évaluation plus spécifique de la souffrance des proches aidants de patients atteints de cancer. Toutefois, il concerne les patients à tous les stades de la maladie cancéreuse et aussi bien les patients hospitalisés que ceux pris en charge à domicile.

La version française de l'**auto-questionnaire de Zarit** est disponible et validée depuis le début des années 1990 dans l'évaluation du fardeau des aidants de patients atteints de démence. Il comporte 22 questions classant le fardeau du proche aidant entre « *léger* » et « *sévère* ». Utilisé dans l'évaluation de l'accompagnement de nombreuses maladies chroniques (dont le cancer), il lui a été reproché de n'évaluer que la composante négative de cet accompagnement (le « *fardeau* »), en omettant les sentiments positifs que pouvaient provoquer le soutien d'un être cher. Publié en 2011 par une équipe marseillaise, le **CarGOQoL** mesure, quant à lui, la qualité de vie des proches aidants de patients atteints de cancer à l'aide de 29 items, sans préjuger d'un fardeau éventuel.

Toutefois, ces 2 auto-questionnaires actuellement recommandés par l'AFSOS ne permettent une évaluation de la qualité de vie des proches aidants qu'a posteriori de la prise en charge du patient à domicile. De plus, leurs conditions d'applications ne sont pas non plus spécifiques de la phase palliative avancée, qui elle ne s'inscrit plus dans la chronicité comme cela peut être le cas en phase curative (16).

2.3. Les soignants du domicile face à la souffrance des proches aidants

2.3.1. Rôles des soignants du domicile en phase palliative avancée

Dans son document de juin 2016 sur le maintien à domicile des patients relevant de soins palliatifs (23), la HAS propose un focus sur les différents intervenants nécessaires à cette prise en charge.

Le **médecin généraliste** est désigné par la HAS comme le « *pivot* » de cette prise en charge à domicile, notamment en raison de son rôle de coordonnateur. En premier lieu, il **évalue la faisabilité du maintien à domicile** du patient, sur le plan clinique, psychologique, et social. Cette évaluation porte à la fois sur l'environnement du patient et sur les **capacités de l'aidant**. Il est le prescripteur des soins, des aides à la vie quotidienne, des traitements et du matériel médical nécessaire. C'est aussi lui qui permet l'accès aux aides financières en lien avec les services sociaux, notamment en cas de recours à un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou à un Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (Spasad). C'est donc lui qui est le plus souvent auto-désigné comme **coordonnateur de la prise en charge** palliative à domicile ; cependant, ce rôle peut aussi être endossé sur désignation du médecin généraliste lui-même par un infirmier libéral, ou par le coordonnateur de l'Hospitalisation à Domicile (HAD), du SSIAD, du Spasad, du réseau de santé en soins palliatifs ou encore celui de l'EHPAD (médecin ou infirmier coordonnateur). Il a également un rôle de « **soutien relationnel** » voire de « **relation thérapeutique** ».

Selon la HAS, les **infirmiers libéraux** participent aussi à l'évaluation du patient, au même titre que les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues libéraux ou encore les orthophonistes selon les besoins. Le référentiel insiste sur leur rôle d'**écoute** et de **conseils** auprès des patients et des **aidants**, qui participe activement au « **soutien relationnel** », en plus des actes techniques.

L'**HAD** est prescrite par le médecin généraliste ou les médecins hospitaliers selon les critères suivants :

- **complexité de la situation** avec nécessité de soins multiples ;
- **difficultés à organiser les soins et nécessité d'une coordination** ;
- prescription d'un médicament réservé à l'usage hospitalier ;
- nécessité d'accès à des ressources spécialisées ;
- technicité élevée des soins ;
- nécessité d'une permanence des soins (permanence téléphonique 24heures/24, 7 jours/7).

L'accord du médecin généraliste est nécessaire à la mise en place de l'HAD car c'est lui qui prend la responsabilité médicale des soins. La HAS précise que son remboursement se fait à hauteur de 80% (100% en cas d'ALD). Elle peut intervenir à domicile ou en EHPAD.

Le **SSIAD** est constitué d'un infirmier coordonnateur, d'aides-soignants, et d'autres infirmiers. Leur rôle est superposable à celui des infirmiers libéraux, notamment concernant les gestes techniques propres à leur profession ; toutefois, la HAS insiste sur leur rôle de « **soins de support** » et d'« **accompagnement** ».

Le **Spasad** est présenté par la HAS comme un « *guichet unique* », qui regroupe les missions du SSIAD avec celles d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) : « *entretien du cadre de vie* » et « *aide à la personne* ».

Enfin, l'HAS définit l'**Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** comme une équipe pluri-professionnelle, qui a un « **rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs auprès des professionnels** ». L'outil Pallia10 (32) (annexe 4) a été développé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) pour aider les soignants à repérer si le recours à une EMSP devient nécessaire.

D'après son référentiel sur l'approche palliative spécialisée (16), l'AFSOS précise que l'EMSP est « *une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé* ». Elle a notamment pour mission de contribuer au **soulagement** et à l'**accompagnement des patients**, ainsi qu'au **soutien psychologique** et

social des proches aidants, en plus du **conseil** et du **soutien des professionnels** référents. Parmi les conseils de l'EMSP, l'élaboration des **Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP)** constitue un élément central de la prise en charge à domicile. La HAS (23) y consacre un focus sur leurs conditions de rédaction dans son document sur le maintien à domicile en phase palliative. Elles nécessitent d'identifier les symptômes potentiels (douleur, dyspnée, hémorragie, angoisse, etc.) et de déterminer les molécules pouvant y répondre (ainsi que les posologies et les voies d'administration). Leur rédaction nécessite aussi d'identifier qui pourra administrer les traitements et ainsi proposer si nécessaire une formation à l'aidant. L'information, l'éducation et la compréhension du patient et de l'aidant sont donc des conditions requises à l'application de ces PAP. A noter que ces PAP sont des propositions thérapeutiques ; la prescription se faisant en pratique à la discrétion du médecin généraliste.

2.3.2. Des degrés d'exposition à la souffrance des aidants différents selon les soignants

Dans son rapport de janvier 2017 (24), l'IGAS évoquait un « *rôle pivot* » du **médecin généraliste**, qu'elle estimait « *trop ambitieux* » et exigeant en raison de situations complexes nécessitant des prises en charges « *lourdes et chronophages, peu compatibles avec les contraintes de la médecine de ville* ». Elle recommande par ailleurs dans le même rapport de renforcer l'implication des **infirmiers libéraux**, qu'elle qualifie de « *rouages essentiels* » à la prise en charge palliative à domicile.

Ces éléments soulignent les différences d'implication et de disponibilité dans les soins et l'accompagnement que peuvent proposer les différents soignants du domicile. Le rôle du médecin traitant décrit précédemment par la HAS est plutôt celui d'un coordonnateur, physiquement moins présent au domicile du patient et de sa famille, que les infirmiers ou les aides à domicile dont les soins sont quotidiens voire pluriquotidiens en phase palliative avancée.

Les résultats d'une thèse de médecine générale de 2017 étudiant le point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile corroborent les différences soulignées par l'IGAS (33). Parmi les aidants interrogés, la majorité percevait

le médecin généraliste comme le coordonnateur des soins, qui faisait le lien avec les différents intervenants (infirmiers, services sociaux, équipes hospitalières). Pour certains son rôle était parfois mineur pour des prises en charge très spécialisées, et le plus souvent un manque de disponibilité lui était reproché. Les aidants éprouvaient en revanche un « *attachement particulier* » envers les infirmiers libéraux, surtout en raison de la fréquence de leur visite au domicile. A l'inverse, les aidants regrettaient le « *turn-over* » important des équipes para-médicales de l'HAD et des SSIAD, les privant ainsi de ce lien relationnel et de leurs « *repères* ». Un article paru en 2019 dans la Revue internationale de soins palliatifs (34) présentait les attentes des proches envers le médecin généraliste lors de la phase palliative à domicile. Les conclusions de l'étude rejoignaient un manque de moyen et de disponibilité du médecin traitant, pour assurer une permanence et une coordination des soins nécessaires à la prévention d'un épuisement et d'un sentiment d'insécurité de l'aidant.

L'IGAS souligne également l'absence de formation à la coordination des soins des médecins généralistes ainsi que leur non-expertise en soins palliatifs. Elle recommande notamment pour pallier à ces écueils de solliciter l'intervention des **EMSP** (24). Dans sa figure résumant la prise en charge palliative à domicile (23) (annexe 5), la HAS mentionne les EMSP lors de la réévaluation répétée de la situation du patient et de l'aidant par des réunions de concertation pluridisciplinaire. Leur expertise y est présentée pour anticiper les situations de crise et répondre à un besoin de répit de la part des aidants.

Par ce dernier élément, les soignants des EMSP apparaissent plutôt en experts des soins palliatifs et de l'accompagnement des aidants, conseillers ressources pour les médecins généralistes et les infirmiers libéraux du domicile. Leurs contacts avec le patient et son aidant sont ainsi moins fréquents que les autres professionnels du domicile. Toutefois, ils peuvent être amenés à se rendre au domicile du patient sur sollicitation du médecin généraliste, en particulier dans des situations complexes ou face à des aidants en souffrance.

De par leurs différents rôles auprès du patient et de l'aidant, les soignants du domicile n'ont pas la même implication dans la prise en charge de la fin de vie, ni, de fait, la même exposition à la souffrance de l'aidant.

2.3.3. Perception de la souffrance des aidants par les différents soignants du domicile

Dans son référentiel sur l'approche palliative spécialisée (16), l'AFSOS recommande une collaboration des professionnels de soins palliatifs avec la ville pour une meilleure coordination avec le médecin généraliste et les soignants libéraux ; l'objectif étant d'établir un projet de soins commun visant à respecter les choix de fin de vie du patient. Une meilleure **connaissance interdisciplinaire** du patient et de son entourage, de leurs habitus, et de leurs facteurs de risque psycho-sociaux, permettrait notamment de réduire les ré-hospitalisations en urgence sur **épuisement de l'aidant**.

Dans son rapport (24), l'IGAS reprend les difficultés professionnelles et socio-familiales auxquelles doit faire face l'aidant. Ces difficultés compromettent la prise en charge palliative avancée sur le lieu de vie des patients, en particulier lorsqu'elles sont majorées par le stress des situations de crises vues précédemment (cf 1.3.). Pour pallier à cela, l'IGAS propose « *l'élaboration d'un **référentiel** qui permettrait d'objectiver les situations de maintien à domicile sur la base de critères reconnus comme essentiels* ». Ce référentiel serait à destination des professionnels de santé responsables de la coordination des soins. Le médecin traitant généraliste encore le plus souvent désigné comme coordinateur central de cette prise en charge, un tel référentiel d'évaluation lui permettrait de mieux anticiper les soins autour de la fin de vie du patient, et ainsi mieux prévenir la souffrance du proche aidant pour respecter le projet de soins du patient.

L'AFSOS (16) et l'IGAS (24) recommandent ainsi le repérage de situations de fin de vie à domicile complexes à risque de souffrance pour les aidants. Selon ces institutions, ce repérage doit être collaboratif et interdisciplinaire entre les soignants du domicile de ville et les professionnels des soins palliatifs. De plus, leur différence d'exposition à la souffrance des aidants nous fait faire l'hypothèse de perceptions différentes de cette souffrance selon leur profession (médecin généraliste, infirmier libéral, EMSP, HAD). C'est pourquoi nous nous intéressons à la perception pluri-professionnelle et interdisciplinaire des signaux de souffrance des aidants, afin de repérer leur épuisement de façon collaborative, pour

répondre à notre question d'étude : **Comment les professionnels de santé intervenant à domicile auprès de patients en phase palliative avancée de cancer perçoivent-ils les signaux leur faisant évoquer une souffrance globale chez les aidants ?**

3. Méthode

3.1. Type d'étude

Pour répondre à notre question de recherche nous avons réalisé une **étude qualitative exploratoire** par entretiens de groupes, et plus précisément par **groupes de discussion focalisée** (*focus group*, en anglais).

Nous avons choisi de réaliser des **groupes de discussion focalisée** dont la méthode est habituellement considérée comme une technique d'entretien semi-directif, mais reposant sur **l'interaction au sein du groupe** pour générer des données. Cette méthode est issue d'une technique marketing des années 1950 très répandue aux États-Unis ; elle est utilisée par les chercheurs en santé depuis les années 1990 et très utilisée dans les travaux de recherche en médecine générale dans les pays anglo-saxons (35).

Un **animateur** (ou **modérateur**), idéalement expérimenté et neutre, est chargé de faire émerger les différents points de vue, par sa maîtrise de la technique de conduite de réunion (reformulation, clarification, esprit de synthèse).

L'**observateur** connaît la thématique de l'enquête et est chargé des enregistrements audio et vidéo des séances. Il prend également des notes sur les aspects non verbaux.

3.2. Population de l'étude

Pour explorer ce champ de la perception des signes de souffrance des proches aidants à domicile par les soignants, nous avons souhaité interroger les différents professionnels de santé intervenant au domicile des patients lors de la phase palliative avancée. Nous avons donc établi 4 groupes de discussion focalisée différents :

- 1 groupe composé de médecins généralistes ;
- 1 groupe d'infirmiers libéraux ;
- 1 groupe constitué par une équipe mobile de soins palliatifs ;

- 1 groupe réunissant une équipe de HAD.

Le nombre idéal de participants par *focus group* a été fixé entre 6 et 8 personnes (35).

Le recrutement des médecins généralistes, des infirmiers libéraux et de l'équipe mobile de soins palliatifs s'est opéré à partir des lieux de stage de l'investigatrice selon « *la technique de la boule-de-neige* »; celui de l'équipe de HAD via Madame Stadelmaier, psychologue à l'institut Bergonié.

- Critère d'inclusion : être un professionnel de santé ayant été confronté à une situation de fin de vie à domicile pour des patients atteints de maladie cancéreuse, accompagné par leurs proches aidants.
- Critère d'exclusion : rétractation du professionnel de santé lors de l'entretien ou sur demande ultérieure.

3.3. Formalités légales et éthiques

Ce travail a été soumis pour validation de sa conformité aux **lois de protection des données personnelles (RGPD)** et il a été porté au **registre des traitements de données à caractère personnel** de l'université de Bordeaux (suivant les recommandations de la CNIL).

Une **analyse d'impact** relative à la protection des données a été réalisée grâce au logiciel PIA, logiciel de la CNIL en accès libre. Un **consentement éclairé écrit** a ainsi été obtenu auprès de chaque participant en début d'entretien par le biais d'une note d'information (annexe 6).

3.4. Recueil des données

3.4.1. Support et animation des *focus group*

Afin d'animer les focus group, un **guide d'entretien** (36) (ou **grille d'entretien** ou encore **canevas**) (annexe 7) a été élaboré à partir d'un **protocole de validation** (annexe 8) Ce protocole de validation a été établi à partir d'une **revue de la littérature** sur la perception par les professionnels de santé du domicile des signaux de souffrance des proches aidants de

patients atteints de cancer en phase palliative avancée. Les sources utilisées pour élaborer le protocole sont les suivantes :

- des items du **CarGOQoL**, du **questionnaire de Zarit**, de l'outil **Pallia10** ;
- des « *signaux d'alerte* » du chapitre « *Un aspect méconnu de l'Aidance : l'accompagnement des proches en situation palliative avancée*, dans *L'aide aux aidants, à l'aide !* » de Bouisson J. et Amieva H. ;
- du **référentiel de l'AFSOS** « *La place des proches aidants* »
- du **document de la HAS** « *Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile de patients relevant de soins palliatifs ?* »

Cette revue de la littérature a permis de dégager des **thèmes**, puis des **sous-thèmes**, et enfin des **indicateurs**, à identifier dans les discussions de groupe. Enfin, le **guide d'entretien**, a été rédigé sous la forme de 4 questions ouvertes « *courtes et claires* » (avec relances si nécessaire) allant « *du domaine le plus général au plus spécifique* », visant à explorer les différents thèmes et sous-thèmes identifiés dans la littérature.

Les **groupes de discussion focalisée** (*focus group*) ont été animés dans un premier temps en binôme par Madame Stadelmaier et la chercheuse (pour le premier entretien) ; puis par la chercheuse seule (pour les 3 suivants).

3.4.2. Mode de recueil des données

L'**observation** a été réalisée par la chercheuse grâce aux enregistrements audio et vidéo. L'**enregistrement audio** réalisé avec un téléphone a permis la **retranscription intégrale** « *mot à mot* » des entretiens collectifs à l'aide du logiciel Microsoft® Word, permettant ainsi d'obtenir le **verbatim** (ou **corpus de données**).

L'**enregistrement vidéo** réalisé à l'aide d'un ordinateur a permis l'identification de l'intervenant prenant la parole, ainsi que la retranscription des **éléments non verbaux** essentiels (négation/approbation d'un autre participant). Ces éléments non verbaux ont été retranscrits entre parenthèses dans le corpus de données.

Les données ont été intégralement anonymisées dans les retranscriptions et les enregistrements ont été détruits à l'issue.

Conformément au **RGPD**, les **données personnelles** visant à décrire les participants aux groupes d'entretien ont été **minimalisées** (âge, sexe, profession). Leur recueil s'est fait via une fiche de renseignements à rendre avec le consentement (annexe 9).

3.5. Analyse des données

Une **analyse descriptive** des participants aux entretiens de groupe a été réalisée à partir des données recueillies sur la fiche de consentement, et présentée sous la forme d'un tableau dans les résultats (tableau 1). Cette analyse a été réalisée à l'aide du logiciel Microsoft Excel[®].

L'**analyse du verbatim** s'est faite selon l'**approche thématique** décrite par Paillé et Muchielli (*Inductive Thematic Analysis* en anglais) (37). Nous avons premièrement opéré une **analyse de contenu** par un examen systématique du texte, visant à identifier et regrouper des **sous-thèmes** (ou **occurrences**) sous forme de codes. Puis nous avons opéré une classification hiérarchique de ces codes pour développer des **catégories** (ou **dimensions** ou **grands thèmes** ou **grands concepts**) et établir des **correspondances** entre celles-ci. Nous avons pris comme unité d'analyse le groupe et non l'individu. La retranscription et l'analyse ont débuté dès la collecte du 1^{er} groupe ; une première analyse permettant de mieux préciser les questions du second groupe. La **codification** s'est faite à l'aide du logiciel de traitement des données qualitatives N'Vivo version 1.3.1. pour Mac.

Une première codification des 2 premiers entretiens a été réalisée par l'investigatrice seule. Ce codage a ensuite été révisé avec l'aide de Madame Stadelmaier. Cette nouvelle codification simple a ensuite été appliqué à l'ensemble des entretiens.

4. Résultats

4.1. Diagramme de flux

Parmi les 8 médecins généralistes (MG) contactés, 7 ont accepté et 1 n'était pas disponible le jour de l'entretien.

Sur les 8 infirmiers libéraux (IDE) contactés, 4 ont accepté, 2 se sont rétractés quelques jours avant l'entretien, et 2 n'ont pas formulé de réponse.

La première EMSP contactée a accepté de participer. Au moins un représentant de chaque profession de l'équipe devait être présent, mais leur psychologue n'a pas pu être présent le jour de l'entretien.

Sur 2 équipes HAD contactées, 1 seule a répondu. Au moins un représentant de chaque profession devait être présent, mais le médecin coordonnateur n'a finalement pas pu être présent lors de l'entretien.

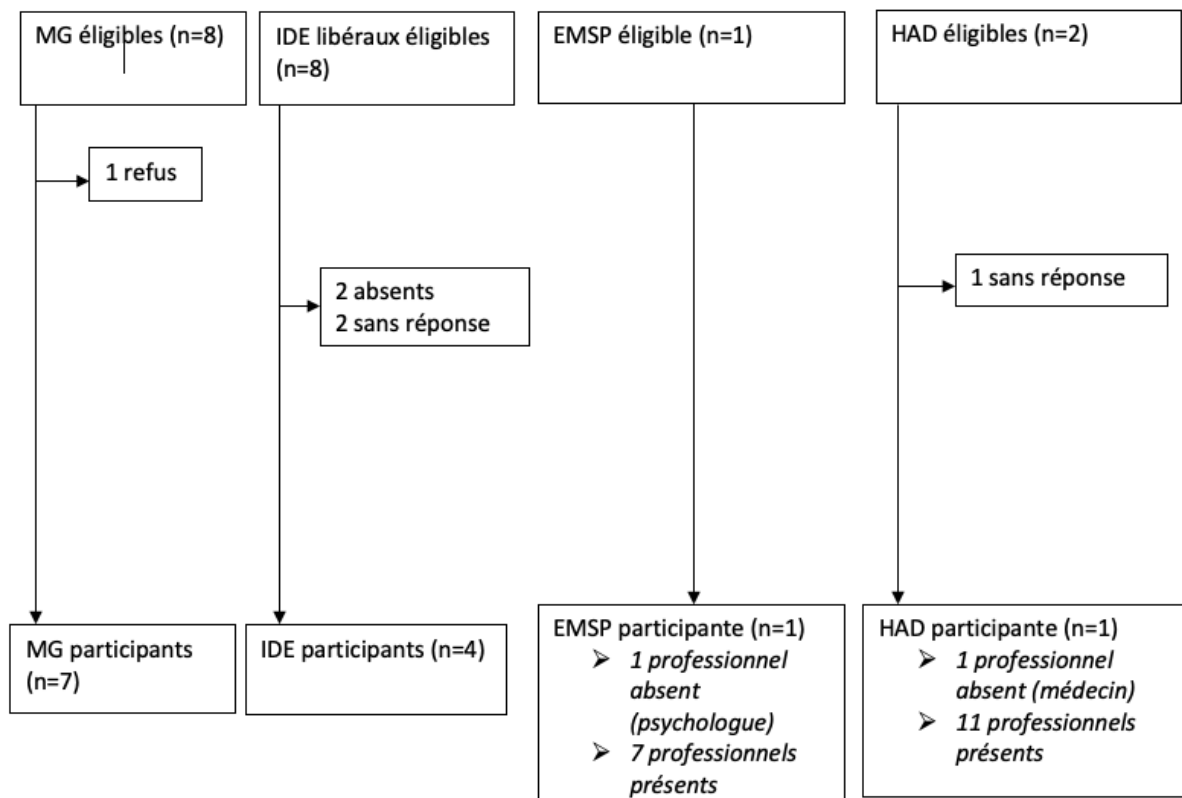


Figure 4 : Diagramme de flux

4.2. Caractéristiques de la population de l'étude

Tableau 1 : Description des participants aux entretiens par groupes de discussion focalisée (*focus group*)

		Groupe MG (n)	Groupe IDE (n)	Groupe EMSP (n)	Groupe HAD (n)
Sexe	Hommes	4	1	2	3
	Femmes	3	3	5	8
Age	<30 ans	1	0	0	8
	30-50 ans	3	3	5	2
	>50 ans	3	1	2	1
Profession	Assistant(e) social(e)	-	-	1	-
	Cadre de santé	-	-	-	2
	IDE	-	4	3	6
	Médecin	7	-	2	-
	Psychologue	-	-	-	1
	Puéricultrice	-	-	-	2
	Secrétaire	-	-	1	-

A noter que parmi les 6 IDE présents lors de l'entretien avec l'équipe HAD : 1 était une étudiant infirmier et 2 d'entre eux s'étaient définis comme IDE « *roulants* ». A l'inverse de leurs collègues, ces IDE n'avaient pas de suivi de patient attribué. L'équipe de HAD interviewée avait mis en place ce système d'attribution de patients depuis environ 2 ans.

De plus, parmi les 2 puéricultrices, l'une était puéricultrice coordinatrice.

4.3. Déroulement des entretiens

Les 4 entretiens ont eu lieu entre le 7 octobre et le 15 décembre 2020. Leur durée moyenne a été de 52 minutes (entre 46 et 57 minutes). Le corpus de données après la retranscription des entretiens était de 58 pages.

Les entretiens se sont déroulés lors de la deuxième vague de la pandémie de coronavirus de 2020. Les intervenants portaient des masques chirurgicaux pour cette raison, ce qui a pu gêner la perception du langage non-verbal par l'observatrice. Les entretiens se sont déroulés sur les lieux d'exercice respectifs de chaque groupe, dans des salles isolées où les

participants étaient installés confortablement, dans le respect des règles sanitaires. Ils se sont tous déroulés dans une ambiance calme, d'écoute et de partage entre les participants, avec un respect du temps de parole de chacun. Les discours étaient très riches et les participants à l'aise, une fois l'intimidation des enregistrements oubliée.

Lors du premier entretien, l'investigatrice a endossé le rôle d'observatrice et a été assistée par une psychologue expérimentée dans l'animation de groupes d'entretien. Elle a ainsi pu mener les autres entretiens en tant qu'animatrice, avec une posture évoluant progressivement du contrôle vers l'écoute active. L'investigatrice a ainsi pu se former à la méthode de reformulation, clarification, et esprit de synthèse, nécessaire à l'animation d'un groupe d'échanges.

Les questions du guide d'entretien n'ont pas été modifiées lors des entretiens de groupe suivants, devant la bonne compréhension initiale et la nature des réponses formulées. Seules les formulations et les questions de relances utilisées ont pu être variables selon les groupes.

4.4. Résultats issus du codage

Le nombre de focus-groups des lesquels une **catégorie** est apparue au moins une fois est indiqué entre crochets, suivi du nombre de fois où la catégorie est apparue dans tous les entretiens. Nous présentons ci-dessous les grandes catégories issues du codage du verbatim, ainsi que les sous-thèmes qui y sont rattachés.

4.4.1. Prédominance des signaux de souffrance psychique du proche aidant dans la perception des soignants

4.4.1.1. Des mécanismes psychologiques d'adaptation partagés par les différents soignants

La première catégorie qui est ressortie des entretiens avec les différents soignants du domicile autour de leur perception des signaux de souffrance des proches aidants (PA) est celle des **signaux de souffrance psychique**, et plus précisément celle des **mécanismes psychologiques d'adaptation** perçus de façon commune par les différents soignants du domicile [4,57].

Parmi ces signaux, le « **déni** » du PA a été évoqué dans les 4 groupes d'entretien : « *parfois y a un peu de déni pendant la phase palliative où ils espèrent encore que ça puisse guérir* » ; « *il y a des gens qui restent dans le déni tout le temps* » ; « *y en a qui sont dans le déni et qui supportent pas, enfin, pour qui c'est très douloureux et...* » ; « *Et que si elle est pas adaptée c'est peut-être qu'il y a une souffrance de son côté, des mécanismes de défense qui sont puissants et du coup elle arrive pas à s'adapter* » .

En lien avec ce « *déni* », des attitudes de **déplacement** ou d'**évitement** du sujet par les PA lors de leurs visites à domicile ont été évoquées de façon plus confidentielle (groupe EMSP) : « *Ça va être aussi de l'évitement, l'époux qui va parler d'autre chose que de la maladie...* » ; « *Moi j'ai ça, j'ai eu une consult', j'ai un truc, je sais pas où ça en est, etc, qui déplacent sur eux.* ».

Toujours en lien avec le « *déni* », le **refus d'aide** était rapporté comme un signal préoccupant chez l'aidant (groupe EMSP) : « *le fait d'un refus d'intervention de soins psychologiques ou de mon intervention (assistante sociale) peut aussi être une alarme supplémentaire* ».

Le « **décalage** » entre le pronostic du patient et l'attitude des PA était un autre élément de dénégation rapporté par les soignants (groupe EMSP) : « *Après y a les décalages aussi qui peuvent être un signal, quand le patient a bien compris que c'était la fin et des fois la famille pas tout à fait, et qui pousse à l'alimentation* » ; « *Ce décalage-là est-ce que c'est pas pour se préserver justement d'une souffrance, enfin je pense à l'époux de madame X, qui justement la nourrit à la seringue* ».

En lien avec l'évitement, la **mise en retrait** du PA lors de la visite au domicile était relevée comme pouvant être un signal de souffrance psychique (groupe EMSP) : « *Il se met en retrait ou sur un fauteuil, ou l'épouse vaque à mille occupations (...) mais y a souvent, oui, dans la position de la pièce, des gens qui se mettent en retrait...* » ; « *Et après ça peut aussi des fois, ne pas paraître, quand on a une famille qui ne s'exprime pas du tout, qui est comme on dit trop lisse, tout ce qu'on dit coule, ça paraît très clair, ça peut un peu nous mettre la puce à l'oreille* ».

Toutefois, cette attitude de mise en retrait du PA a été nuancée cette fois dans les 4 entretiens à travers l'**agitation** du PA : « *ils ne peuvent pas s'asseoir* » ; « *y a même ceux qui restent debout (...) qui sont logorrhéiques au contraire* » ; *y a souvent des personnes qui ont tendance à être plus actives, à avoir davantage de mimiques, ... ils font plus d'aller-retours (...) ils manifestent différemment quelque chose qu'ils n'arrivent pas en quelque sorte à contrôler* » ; « *(l'aidant) court partout* ».

Cette agitation a été mise en lien avec des peurs **paniques** souvent liées à des symptômes de la maladie (groupe MG) : « *Et y a aussi les situations de panique, de grand stress (...) et on le voit dans ceux qui appellent SOS Médecins la nuit parce qu'en fait, on met des choses en place mais qui volent en éclat...* ».

Enfin, dernier signal d'alerte de bouleversement psychique ayant été mentionné par 3 groupes sur 4 (groupes IDE, EMSP et HAD) : les **pleurs** du PA : « *Le premier c'est les pleurs quand même non ?* » ; « *j'ai l'impression que c'est d'abord le proche qui pleure, avant le patient* ».

4.4.1.2. Ambivalence du proche aidant : entre colère et reconnaissance ; entre souffrance et délivrance

Seconde grande catégorie de signaux de souffrance psychique ayant été perçus par la quasi-totalité des groupes interrogés : l'**agressivité** du PA [3,36]. Elle pouvait être dirigée **contre les soignants** eux-mêmes (groupes HAD et EMSP) : « *ça peut être l'agressivité des proches aussi, de temps en temps, c'est là qu'on se rend compte qu'ils sont en souffrance, ils*

sont agressifs quoi en fait, vis-à-vis de nous mais parce qu'on est ceux qui sont là » ; ou **contre le patient** en présence des soignants (groupes IDE et EMSP) : « un jour je l'ai vue jeter un verre d'eau à la figure de son mari, je l'ai vue un petit peu le pousser ». L'agressivité le plus souvent « verbale » du PA envers les soignants, était expliquée par leur absence de lien relationnel (groupe HAD) : « du coup quand c'est un remplaçant aussi, c'est un peu plus compliqué, parce que y a des habitudes, y a une confiance... ». Ils évoquaient parfois même (groupe HAD) : « L'agressivité de l'entourage aussi ».

Cette agressivité des PA a toutefois été nuancée par la notion d'**ambivalence** du PA [2,8] envers les soignants (groupe HAD) : « on peut être des fois un peu ce mauvais objet parce que on vient apporter les soins et du coup on représente ce qui ne va pas dans le foyer, et à l'inverse on représente le soutien, l'accompagnant, l'épaule pour pleurer pour certains, et aussi le confort du patient, parce que les soignants qui y vont, ils y vont pour administrer des traitements, pour apporter une parole, etc » ; « il avait toujours l'impression qu'on mettait pas assez d'hydratation, l'Hypnovel on l'avait mis en place mais ça l'endormait... Mais au final il savait très bien que si on n'avait pas mis l'Hypnovel il nous appelait parce que sa femme était trop agitée ». Cette **ambivalence** des PA **entre colère et reconnaissance**, semblait être révélée par de la **suspicion** de la part du PA envers la prise en charge des soignants (groupe HAD) : « ils posent plein de questions, sur l'hydratation, etc » ; « Après c'est des familles (...) qui vont contrôler un peu tout ce qu'ils font ».

L'**ambivalence** des PA a aussi été évoquée à propos de leur propre implication auprès du patient et non d'une ambivalence envers les soignants (groupe MG) : « Ils vont au-delà de leur rôle de famille, ils ont besoin d'aller au-delà ; Après, ils s'en plaignent aussi un petit peu parce qu'ils trouvent ça lourd » ; « Y a des gens qui sont soulagés aussi (lors du décès) ». Les PA seraient partagés entre leur désir d'accompagner le patient et celui de ne plus souffrir, ce qui pourrait parfois conduire à des **demandes d'euthanasie** (groupe HAD) : « un de ses fils, lui était clairement en demande d'euthanasie ».

Enfin, a aussi été évoquée une forme d'**ambivalence** entre la sollicitation des aides et le manque d'intimité (groupe MG) : « Ils se plaignent de la solitude mais aussi quand il y a les HAD, quand il y a beaucoup de monde qui commence à rentrer, que c'est un vrai moulin, que

ça rentre que ça sort... Ils souffrent ! Et pourtant ils le réclament mais quand ça arrive c'est également une souffrance aussi ». Les proches aidants oscilleraient entre la colère due au **manque d'intimité** [4,14], au quotidien bouleversé, et entre le sentiment de **solitude** (développé plus loin) (groupe EMSP) : *« Oui, ça peut être un reproche du changement de mode de vie, du fait de la maladie de la personne, ça impacte du coup, les intervenants, voilà les aidants acceptent pas tous le fait que leur quotidien soit chamboulé en fait »*.

4.4.1.3. Culpabilité du proche aidant : combattre l'impuissance face à la maladie par l'abnégation, jusqu'à l'épuisement

La troisième catégorie de signaux de souffrance psychique ayant été perçue par les soignants du domicile est la **culpabilité** des PA [4,33]. Elle a été mentionnée dans l'ensemble des entretiens mais de façon beaucoup plus importante dans certains (groupe MG, IDE et EMSP) : *« Oui, y a la culpabilité aussi, qui est une souffrance »* ; *« La culpabilité et la solitude de l'aidant »* ; *« cette personne là (...) je pense qu'elle se dit pourquoi c'est moi qui suis, enfin pourquoi l'autre est malade et pas moi ? Je pense que c'est pas un sentiment de culpabilité mais presque »* ; *« Vous parliez de la culpabilité, moi je trouve que c'est important, rien que la culpabilité d'être encore vivant, alors que l'autre va mourir »*. La culpabilité y était définie comme l'**impuissance** que le PA ressent **face à la maladie** du patient [2,6] (groupe MG et HAD) : *« Non c'est plus de l'impuissance. (...) C'est plus la culpabilité, de pas pouvoir (...) C'est de l'impuissance »* ; *« une manière de garder le contrôle (...) ils ont besoin d'être acteurs pour réduire ce sentiment d'impuissance face à la situation »*.

Le fait d'être en bonne santé ou du moins en meilleure santé que le patient rendrait la plainte du PA **illégitime** à ses propres yeux (groupe MG et IDE) : *« on revient sur la notion de culpabilité : je ne vais pas me plaindre, donc la légitimité de la plainte »* ; *« ils s'autorisent pas à souffrir, ben parce que, c'est moins pire que celui qui a le cancer »* ; *« Elle s'autorise pas à se plaindre »*. Si les PA venaient à évoquer leur souffrance avec les soignants, cela se faisait à l'extérieur du domicile (groupe MG) : *« C'est jamais dans la chambre, 9 fois sur 10 c'est quand ils nous raccompagnent. Bizarrement, ils nous raccompagnent »* ; *« pas devant le malade »*.

Cette culpabilité et ce sentiment d'illégitimité du PA ont alors été mis en lien avec une **somatisation** de leur souffrance [1,4] (groupe MG) : « *Les aidants je les vois rarement se plaindre d'anxiété ou quoi que ce soit, quand il y a du palliatif comme ça , ils viennent mais parce qu'ils ont, mal de tête, mal de dos, mal de ventre, jamais ils viennent en disant... » ; « Ils somatisent beaucoup, et en fait ils viennent chercher de l'aide par ça mais jamais en disant : ça va pas, c'est difficile, j'ai jamais entendu ça ».*

Une autre variante de cette **culpabilité** ayant été évoquée par les soignants était celle du PA qui a des **inquiétudes matérielles** pour l'avenir et « **l'après** » (groupe EMSP) : « *Ils vont être obligés de vendre la maison, etc, et ça, cette souffrance-là rajoute aussi de la culpabilité en plus. Parce qu'ils accompagnent leur proche mais ils pensent aussi à eux, ils culpabilisent d'avoir ses sentiments-là* ». L'anticipation de « l'après » révélerait une **souffrance existentielle** chez le PA (groupe EMSP) : « *Ça renvoie aussi à sa propre fin* » ; « *Au-delà de perdre un proche, l'être aimé, ou autre, c'est aussi renoncer à une partie de sa propre vie en fait* ».

Face à ce sentiment d'impuissance ou de culpabilité, le PA ferait preuve d'une **abnégation** [4,27] pouvant aller jusqu'à l'épuisement (groupe MG et IDE) : « *Et y en a qui ont le devoir de souffrir : Je dois y arriver, je dois le faire* » ; « *il y avait 3 enfants à gérer, il y avait toutes les responsabilités des enfants. La femme a voulu tout gérer, enfin très peu d'aides, beaucoup présente à la maison, aller à la pharmacie, récupérer les traitements... enfin voilà, elle essayait de tout gérer (...) Elle, elle a pas le droit de flancher en fait* » ; « *En fait dans ces cas-là les gens s'épuisent...* ».

4.4.1.4. Anxiété, manque d'information et de nombreuses questions

La quatrième catégorie de signaux de souffrance psychique qui ont été évoqués par les soignants concerne l'**anxiété** des PA [4,17]. Leur anxiété était principalement révélée aux soignants par la **répétition de leurs questions et de leurs sollicitations**, ou encore par la **multiplication de leurs demandes** [4,25] (groupes IDE, MG, HAD et EMSP) : « *ils posent quand même aussi beaucoup de questions, et ils posent souvent aussi tout le temps les*

mêmes (...) nous on a l'impression qu'on dit tout le temps la même chose alors qu'en fait eux ils ont besoin d'être rassurés en fait » ; « ça ne doit pas être cognitif, c'est vraiment que de l'angoisse » ; « C'est des signes qui peuvent laisser supposer que quelque chose est en train de se passer chez l'aidant, souvent les appels plus fréquents avec des motifs plus ou moins variés » ; « ils posent beaucoup de questions parfois, ils sont demandeurs d'énormément de réponses » ; « Quand ils appellent 10 fois avant la visite aussi. On sait que ça va être très compliqué ».

L'anxiété des PA serait aussi reliée au **manque d'information** [4,9] sur le pronostic de la maladie du patient, sur ses symptômes ou encore sur ses traitements (groupe EMSP) : « des fois, la méconnaissance des choses réelles entraîne de la souffrance chez les gens (...) ça a un retentissement chez les proches, le fait d'avoir une connaissance plus précise des choses. Je pense que ça peut contribuer à l'apaisement quoi en fait ». Mais « pour autant s'il y en a trop, ça peut... » aussi majorer l'anxiété du PA (groupe EMSP et MG) : « la conscience qu'il peut y avoir un symptôme intense qui peut survenir, ça montre quand même une angoisse supplémentaire » ; « Parce que si ça fait mal c'est se retrouver seul face au patient et comment gérer le symptôme ».

Les nombreuses questions ou sollicitations des PA aux soignants leur feraient donc évoquer une anxiété grandissante, voire un besoin de **les retenir au domicile** [2,7] (groupes IDE et MG) : « C'est souvent quand ils nous disent bon je vous raccompagne, l'excuse c'est de fermer le portail » ; « est-ce que c'est pour nous garder 5 minutes supplémentaires, pour qu'on redise que... » ; « Quelques fois même ils ont du mal à nous laisser partir » ; « la manière de ne pas nous laisser partir, de nous retenir ».

Synthèse :

La catégorie des **signaux de souffrance psychique** du PA était largement prédominante dans la perception des soignants, bien avant les signaux physiques d'épuisement.

Parmi les nombreux **mécanismes psychologiques d'adaptation** qui ont été cités, on retrouvait : une **dénégation marquée de la réalité**, une **mise en retrait** ou à l'inverse une **agitation** voire des « *paniques* », et des **pleurs**. La **colère** du PA voire son **agressivité**

envers le patient ou envers les soignants du domicile seraient également des mécanismes d'adaptation psychologique témoignant d'une souffrance intense.

Le PA était cependant décrit dans une **ambivalence** : entre la colère et la reconnaissance envers les équipes soignantes qui envahissaient son **intimité** tout en répondant à ses **demandes** ; et entre la **souffrance** de perdre son proche et la **délivrance** lors de la phase terminale.

Le PA était décrit en proie à une grande **culpabilité** vis-à-vis du patient, qui reposerait finalement sur son **impuissance** face à la maladie et au pronostic, alors que lui-même n'est pas atteint d'une pathologie incurable. Une culpabilité qui pourrait être majorée par l'ambivalence vis-à-vis du patient. Cette culpabilité renforcerait l'**abnégation** du PA envers le malade, et pourrait le conduire à un état d'**épuisement** psychique et physique intense rendant le maintien au domicile difficile. Leur culpabilité et leur sentiment d'**illégitimité** étaient décrits tels que les PA ne consultaient pas les soignants à propos de leur rôle d'aidant mais plutôt pour des motifs physiques isolés relevant en fait d'une **somatisation** de leur souffrance.

Ils feraient aussi face à une grande **anxiété** souvent due à un **manque d'information** sur l'évolution de la maladie et des symptômes pouvant survenir au domicile. Une anxiété de l'avenir **après le décès** du patient pourrait aussi venir majorer une culpabilité déjà importante. L'anxiété et le manque d'information du PA donneraient souvent lieu à de multiples **questions répétées** auprès des différents soignants intervenant au domicile, parfois pour les **retenir** un peu plus longtemps.

4.4.2. Une perception instinctive et subjective de la souffrance, intrinsèque au métier de soignant

4.4.2.1. Une perception instinctive et subjective de la souffrance des proches aidants par les soignants

A la question de leur moyen d'évaluation de la souffrance des PA, les soignants ont unanimement répondu qu'il s'agissait d'une **perception instinctive et subjective** [4,31], qui

se produisait de façon assez évidente sans qu'ils aient à y penser (groupes MG, IDE et EMSP) : « *On ne l'évalue pas. C'est du ressenti* » ; « *ça se fait au feeling* » ; « *c'est palpable* ».

Certains intervenants ont expliqué en quoi cette perception était **subjective** et **différait selon les soignants** (groupe EMSP) : « *dans la subjectivité de la perception de la souffrance de l'autre, c'est vrai que nous, en tant que soignant, on est aussi des hommes des femmes, qui avons aussi peut-être des proches pas bien, malades, etc, et que forcément ça influe ; la perception de la souffrance des proches qu'on accompagne elle est aussi peut-être en partie fonction de ce qu'on est* ». Ils exposaient aussi en quoi cette **subjectivité de la perception** de la souffrance pouvait être source d'appréciations non seulement **variables** mais potentiellement **erronées** (groupe EMSP) : « *c'est subjectif aussi du côté soignant (...) c'est-à-dire que moi par exemple je peux sentir parfois quelque chose et que (médecin 1) ou (médecin 2) ne percevra pas et inversement. Je pense que c'est peut-être aussi de l'ordre de l'interprétation. Mais peut-être qu'on interprète mal aussi quelques fois* ».

Pour d'autres intervenants, cette évaluation était instinctive et subjective par la **connaissance antérieure** qu'ils avaient du patient et du proche aidant, en particulier lorsqu'ils étaient **médecins de famille** (groupe MG) : « *on les connaît (...) on connaît leur famille depuis très longtemps, on connaît les tenants et les aboutissants. La souffrance de l'aidant va passer par le filtre de ce que l'on sait de leur vie, de leur relation avec celui qui va mourir* ». Leur évaluation de la souffrance de l'aidant se ferait donc grâce à leur connaissance du patient dans sa **globalité** (dont fait partie le PA), et aussi par leurs **visites au domicile**, tout au long de l'accompagnement de la phase palliative (groupe MG) : « *De toute façon la souffrance on l'évalue de façon plus longitudinale que transversale. C'est-à-dire que les consultations, les visites, se répètent. On les voit régulièrement les gens. Tous les jours il y a une petite phrase, un petit ressenti, on avance comme ça* ».

Cette **évaluation longitudinale** de la souffrance du PA par les **visites au domicile** des soignants ne requerrait pas nécessairement une connaissance antérieure du patient et de son entourage (groupe IDE) : « *on peut voir l'évolution sur plusieurs semaines* ». Même s'ils ne découvraient parfois le patient et son PA qu'au début de la prise en charge palliative, les soignants développaient un **lien relationnel** avec le patient et son entourage par la

fréquence de leurs passages (groupes IDE, MG et HAD) : « *il y a un lien qui se crée. On est là tous les jours, on a une continuité de présence (...) et on rentre plus dans l'intimité* » ; « *l'infirmier libéral c'est toujours le même, donc les liens qui peuvent se tisser et la reconnaissance... Il faut du lien pour pouvoir reconnaître la souffrance. S'il y a pas de lien, on peut pas le savoir* » ; « *le fait d'avoir été sectorisé (...) et d'être plus souvent chez les mêmes patients sur les prises en charge de fin de vie, par rapport à avant où (ils) changeai(en)t tout le temps de tournée, qu'il y a une relation de confiance qui est bien plus établie et bien plus saine dans ce genre de situations-là* ».

4.4.2.2. Modification des comportements du proche aidant au fil des visites à domicile et quelques signaux physiques de souffrance intense

Ainsi grâce au lien relationnel qu'ils établissaient avec le PA visite après visite, une partie des soignants du domicile rapportaient des **changements** qu'ils percevaient dans son **comportement** ou son **aspect physique** [3,13], leur faisant évoquer une souffrance (groupes MG et IDE) : « *Mais c'est l'aspect physique aussi. Puisqu'on les connaît, on voit aussi un petit peu la coiffure qui n'est pas refaite, la façon de s'habiller, la façon de se tenir. Parce qu'on les connaît justement (...) Souvent ça se perçoit comme ça, qu'il y a quelque chose qui est en train de se passer, une modification ne serait-ce que dans l'apparence physique, dans la façon d'être avec nous, d'accueillir, de tenir la maison* » ; « *au début c'est surtout elle qui nous racontait tout et n'importe quoi, qui avait pas forcément de lien avec ce pour quoi on était là (...) et depuis 15 jours, depuis leur week-end avec toute leur famille, je trouve qu'elle s'est... en fait quand on arrive, oui, elle s'échappe* ».

Cette **modification** du **langage non-verbal** n'était en revanche que très peu évoquée par les autres intervenants du domicile (groupe HAD) : « *C'est surtout leur comportement souvent qui vous alerte* ».

L'ensemble des soignants du domicile a mentionné des **signaux physiques** [4,11] qui les alertaient sur l'état de souffrance du PA, qu'ils en avaient une connaissance antérieure ou non (groupes EMSP, MG, IDE, HAD) : « *ça va être plus le ton de voix, la manière dont les gens vont s'adresser à nous* » ; « *ils le manifestent aussi par la respiration sur la souffrance* » ; « *le visage !* » ; « *il ne dort pas, ne mange pas* » ; « *la fatigue aussi !* ».

4.4.2.3. Un repérage de la souffrance du proche aidant inscrit dans la démarche clinique globale des soignants qui ne ressentent pas le besoin d'outil d'aide au repérage

Pour certains soignants du domicile, le repérage de la souffrance du PA était inscrit dans leur **prise en charge globale** [3,17] du patient et de son entourage (groupes IDE et MG) : « *Après c'est vrai qu'on n'a pas d'outil pour le mesurer. Je pense que quand on rentre chez les gens, peu importe le soin qu'on va faire (...) ça tilte chez nous, on a tout de suite cette vision globale. Il y a la personne malade, physiquement et psychologiquement, mais y a aussi tout ce qui l'entoure, et je pense que même si on n'en parle pas, même si on gère pas tout ce qui a à côté, parce que c'est pas notre rôle non plus, on s'épuiserait (...) on n'a pas besoin de rester très longtemps et de s'apercevoir du mal-être ou de ce qui se passe* » ; « *ça fait partie de notre job* » ; « *C'est une démarche clinique, habituelle* ». Cette **démarche clinique** reposait sur : « **Interroger, observer...** » ; « *Oui je pense que c'est la base. Poser une question ouverte* » ; « *Et vous comment ça va ?* ».

L'utilisation en pratique **d'outils d'évaluation** de la souffrance des aidants n'était plébiscitée par aucun groupe de soignants [3,10]. Les généralistes évoquaient une utilité des échelles d'évaluation dans la recherche clinique ou lors de prises en charge hospitalières pour des patients et des proches inconnus des soignants (groupe MG) : « *c'est très utile pour la recherche* » ; « *pour une prise en charge (...) hospitalière* ». Les écueils qu'ils évoquent pour une utilisation en pratique clinique sont (groupe MG) : la « *per(te) (du) discours (...) de la communication avec la personne* » et la nécessité d'une « *évalu(ation) plus longitudinale que transversale* ». Cependant, ils (groupe MG) « *pens(aient) que c'(était) intéressant de (...) connaître ces échelles d'évaluation* » pour « *savoir (...) les questions qu'(ils) pourrai(en)t poser, mais pas (...) dans un interrogatoire* » qu'ils jugeaient « *trop policier* ».

Certains ont plutôt évoqué « **l'expérience** » comme moyen d'évaluation de la souffrance du PA (groupe EMSP) : « *on n'a pas d'échelle, on n'en utilise pas et puis ça serait un peu compliqué, mais peut-être qu'avec l'expérience on perçoit un petit peu les petits signes (...)* »

qui vont nous faire dire tiens là, il faut qu'on propose la psychologue » ; ou encore (groupe HAD) : « **l'observation-communication**, plutôt la communication (...) des outils, pas trop... ».

4.4.2.4. Impact émotionnel ressenti par le soignant face à la souffrance du proche aidant

Finalement, partagé par l'ensemble des groupes de soignants, c'était **l'impact que fait sur eux la souffrance du PA** [4,27] qui leur en faisait prendre conscience de façon instinctive et subjective (groupe IDE) : « *Oui, là on a pris une claque avec mon associé (...) c'est des prises en charge qui nous marquent aussi* ». Certains soignants évoquaient même (groupe MG) : « *l(eur) propre culpabilité (...) si on est le médecin de ce patient, comment ça se fait qu'on l'a laissé avoir un cancer ?* ». C'est pourquoi parfois un soutien psychologique pourrait aussi être proposé en plus de celui de l'entourage (groupe EMSP) : « *(aux) infirmiers, (aux) médecins traitants (...) parce que forcément ils sont en première ligne* ».

Pour d'autres, l'impact que faisait sur eux la souffrance du PA serait (groupe HAD) : « *(le) revers de la médaille* » avec « *(la) difficulté de l'intimité du domicile* » ; « *Oui, effectivement, ça c'est (...) l'autre face, ça peut entraîner une lourdeur au niveau de la prise en charge. Ça c'est... vis-à-vis du soignant, pas vis-à-vis du patient au final* ».

Deux groupes de soignants (groupes IDE et HAD) ont qualifié cet **impact émotionnel** de « **transfert** » qui est « *plus facile dans un domicile qui nous rappelle le nôtre, ou dans un système familial qui peut nous rappeler le nôtre* » ; « *ça vous renvoie des choses aussi, en fonction des situations, en fonction de l'âge du patient...* ».

Synthèse :

Les soignants ont beaucoup fait part d'un **repérage instinctif** de la souffrance des PA lors de leurs prises en charge. C'était **l'impact émotionnel** de la souffrance des PA sur eux-mêmes qui leur permettait ce repérage et cette évaluation, en fonction de leur propre vécu ; on était donc face à un repérage instinctif et **subjectif**. Pour les soignants libéraux, la perception de la souffrance du PA faisait partie de leur **démarche clinique globale** autour du patient et donc de son **entourage**. Cette démarche reposait essentiellement sur

le fait de poser des **questions ouvertes** au PA et sur le fait de bien **connaître le patient et son entourage**. Tous les soignants ont ainsi **rejeté l'utilisation d'outils** d'aide au repérage, en situation avec le PA, estimant leurs moyens de perception suffisants. La connaissance du patient et de son PA permettrait ainsi aux soignants libéraux de repérer des **changements de comportement** les alertant sur un état de souffrance intense du PA. Enfin, **quelques signaux physiques** d'alerte ont été évoqués : asthénie, amaigrissement, négligence ; mais de façon nettement moins importante que les signaux psychiques vus précédemment.

4.4.3. Des facteurs singuliers de vulnérabilité à la souffrance du proche aidant

4.4.3.1. L'isolement socio-familial et les conflits familiaux : grands facteurs de vulnérabilité

Les facteurs de vulnérabilité de souffrance du PA ont été moins évoqués que les signes psychologiques d'épuisement lors des entretiens avec les professionnels de santé. Cependant, **l'isolement socio-familial** et les **conflits familiaux** [4,41] ont été majoritairement mentionnés par les soignants en termes de repérage de facteurs de vulnérabilité.

L'**isolement** et la **solitude** de l'aidant ont été mentionnés par les 4 groupes d'entretien (groupes MG, IDE, EMSP et HAD) : « *Cet isolement est aussi culturel. (...) C'est la solitude sociale.* » ; « *Une mésentente familiale.* » ; « *L'isolement* » ; « *est-ce qu'ils sont isolés socialement ? est-ce qu'il y a de la ressource, est-ce qu'ils ont de la famille sur qui s'épauler ?* » ; « *Arrive progressivement un isolement qui peut se faire en fait. Je pense que ça vient contribuer aussi à la souffrance des aidants* ».

Les soignants ont évoqué un **changement sociétal** des habitudes de vie au sein des familles et du voisinage, avec notamment **l'éloignement géographique** parents-enfants, pouvant rendre l'accompagnement de l'aidant plus difficile (groupes MG et IDE) : « *Même si au final elles sont entourées, toujours est-il que le soir, la nuit, elles (les épouses) se*

retrouvent seules à gérer... » ; « En ville c'est complètement anonyme quoi, y a la famille souvent mais y a plus d'aide quoi. L'isolement affectif est très important, et ça c'est la société moderne. On communique par WhatsApp, on ne communique pas directement. (...) Les familles étaient plus proches autrefois, et en kilomètres, et en affect. » ; « Moi je dirais aussi la solitude. Parce que du coup ils sont un peu seuls à gérer à la maison, même s'il y a un peu de famille autour, des enfants ou quoi, ils sont un peu seuls à gérer à la maison ».

Sur le plan des **conflits familiaux**, ce facteur de vulnérabilité de souffrance du PA était précisé et complexifié (groupe EMSP) : *« Et aussi un vecteur de vulnérabilité, on parlait des couples fusionnels, je parle pour les couples, et aussi à l'inverse quand c'est des couples qui sont au bord de la séparation, et là y a l'annonce de la maladie, le cheminement, le combat, la personne qui reste ou qui revient (...) et là c'est aussi compliqué qu'un couple fusionnel finalement. » ; « Y en a aussi qui ont eu des relations avec leurs proches très difficiles, très tendues, voire même des fissures complètes, qui en fin de vie reviennent aider leurs proches, par devoir un peu, et là... c'est pas simple non plus parce que (...) c'est par devoir quoi ».* Il y aurait donc une nuance à apporter à la mésentente familiale comme facteur de vulnérabilité : des **relations trop fusionnelles** entre patient et aidant ainsi que des **réunions contraintes par le sentiment de devoir familial**, seraient autant source de souffrance pour le proche aidant.

Au-delà de la souffrance que les **conflits familiaux** majoreraient chez le PA, ils pourraient également être source d'une **« prise à partie »** des soignants par les familles (groupe HAD) : *« Ben psychologiquement dans les aidants, souvent ces phases de soins palliatifs c'est un peu le moment où la famille décide de se réunir, et y a une concertation et on trouve souvent des vieux démons de famille auxquels on est confronté nous aussi, où d'un coup toute la fratrie se retrouve et tout le monde est pas forcément d'accord sur ce qui se passe sur comment ça se passe ».* Les soignants relevaient non seulement une souffrance majorée par ces situations chez l'aidant principal, mais aussi une souffrance pour les équipes soignantes face aux questionnements et parfois à la colère des autres proches du patient (groupe HAD) : *« Et souvent pour nous c'est un frein, c'est un gros frein, et souvent ils viennent, ils en discutent avec nous : oui, vous ne voulez pas lui parler ? pour lui expliquer un peu (...) La prise à partie ! souvent oui ».*

4.4.3.2. La précarité financière

Les ressources sociales et **financières** [4,19] ont aussi été évoquées dans l'ensemble des groupes de discussion. La précarité « *financière, sociale* » était perçue comme une difficulté supplémentaire pour le PA (groupe IDE) : « *pour aller chercher (...) acheter quelque chose* ». Cette précarité financière serait à l'origine d'un « *habitat inadapté* » ou de « *difficultés pour tout ce qui hygiène générale de la maison* » et « *serait un facteur de vulnérabilité dans une prise en charge correcte* ». Toutefois, le groupe d'infirmiers interrogé précisait qu'il est peu confronté à des situations de fin de vie en milieu précaire sur son secteur d'exercice et a donc peu d'expérience à partager sur ce sujet.

La **précarité financière** qui sera là **après le décès** du patient pourrait être à l'origine « *de grosses craintes* » chez certains PA (groupe EMSP) : « *Ils vont être obligés de vendre la maison, etc, et ça, cette souffrance-là rajoute aussi de la culpabilité en plus. Parce qu'ils accompagnent leur proche mais ils pensent aussi à eux, ils culpabilisent d'avoir ses sentiments-là* ». Cette souffrance de l'accompagnant due à l'**angoisse** de sa situation financière viendrait donc majorer la notion de **culpabilité** de l'aidant vue précédemment.

La **vulnérabilité financière** a donc été unanimement évoquée par les soignants (groupe HAD) : « *Y en a ! (...) le contexte, même au niveau du domicile, les ressources, financièrement...* ». Néanmoins, on retrouvait comme pour les autres facteurs de vulnérabilité, une nuance importante sur la **singularité des situations** [3,14] (groupe HAD) : « *on s'aperçoit quand même que la souffrance, même on le voit dans le Médoc, y a quand même beaucoup de prises en charge avec des situations sociales très très très défavorisées, où ça se passe particulièrement bien ! Au contraire !* ». Les soignants faisaient alors le lien entre un milieu socialement défavorisé et un **entourage plus présent** (groupe HAD) : « *on a toujours le voisin qui arrive, qui va aider (...) dans certains logements, on a eu des patients dans des chambres avec, vraiment le minimum du minimum, et voilà, le voisin venait porter les draps, enfin voilà ils arrivaient toujours à se débrouiller, y avait pas de moyen, y avait rien, et ils étaient heureux quoi !* ».

Finalement, le lien entre la souffrance du proche aidant et une **précarité financière** ne serait pas si évident **selon les situations** : « *Madame U, elle était capable d'acheter un ascenseur à je sais plus combien et mettre des aides en place sans se poser de question ! Oui, mais les soignants qui y sont allés diront que pour le coup, des remarques de souffrance de l'aidante, y en avait énormément !* ».

4.4.3.3. La vulnérabilité psychologique et cognitive du proche aidant

Les **pathologies psychiatriques** ou les **troubles cognitifs** du PA [4,29] ont été unanimement cités par les 4 groupes de discussion focalisée comme facteur de vulnérabilité de souffrance.

Les **antécédents psychologiques ou psychiatriques** des proches aidants étaient majoritairement perçus comme source de souffrance plus intense par l'ensemble des groupes de discussion (groupes MG, EMSP et HAD) : « *Des antécédents de dépression (...) des gens fragiles sur le plan psychologique* » ; « *des difficultés psychiques de façon antérieure* » ; « *quand l'aidant est bipolaire ou schizophrène* ».

Mais encore une fois, certains soignants venaient **nuancer** ce facteur de vulnérabilité **en fonction des situations** [3,14] (groupe MG) : « *pas toujours, les dépressifs sont surprenants des fois !* » ; « *souvent ils nous étonnent les anxieux, les dépressifs, ils sont plus centrés sur eux-mêmes, mais sur le patient, la famille qui va pas bien, et là du coup, le problème c'est que tout ça risque de retomber après le décès...* ».

La notion de la **souffrance de « l'après »** [2,10], autour du vécu du deuil par le proche aidant a ainsi été abordée par une partie des groupes (groupe MG) : « *Moi la souffrance, je la vois une fois que le patient est décédé* » ; « *ça posera des problèmes après, c'est là où ça posera le plus de problèmes, pas forcément pendant la bataille* ». Ils observaient donc un vécu de deuil plus difficile chez les aidants déjà fragilisés par des troubles psychiques et aussi « *à mesure de l'intensité de l'accompagnement* » : « *plus l'aidant a été aidant, plus le contre coup risque d'être violent* ».

Un ou plusieurs **antécédents de deuils** étaient également perçus comme grands facteurs de vulnérabilité de souffrance chez les proches aidants (groupes MG, EMSP et HAD) : « *S'il y a eu des pertes physiques, décès* », « *Quand c'est pas le premier deuil de cette personne* ».

Sur le **plan cognitif**, on retrouvait comme facteur de vulnérabilité de souffrance du PA (groupe IDE et MG) : « *un niveau de compréhension limité* » ; « *sa capacité à comprendre (...)* *le niveau social et intellectuel* » de l'aidant.

Enfin, rejoignant la vulnérabilité psychique du PA, **le manque d'anticipation** et de préparation psychologique du patient et de son PA à la fin de vie au domicile apparaissait comme un facteur important de souffrance aiguë (groupe HAD) : « *Dans les facteurs de risque je trouve qu'il y a la préparation du projet de soins palliatifs, une famille qui est accompagnée au préalable, un projet qui est travaillé avec des équipes spécialisées, plutôt que quelque chose d'aigu* ».

4.4.3.4. La vulnérabilité physique du proche aidant

Toujours par rapport aux comorbidités du PA, la quasi-totalité des groupes de discussion focalisée a mentionné **l'âge avancé** et les **pathologies organiques** comme **facteurs de vulnérabilité physiques** [3,10] de souffrance (groupes MG, HAD et EMSP) : « *Et puis y a le physique aussi. Les aidants sont pas toujours physiquement capables de gérer l'accompagnement à domicile des patients lourds, il faut aussi en tenir compte, du conjoint, ou des enfants, etc* » ; « *Son propre état de santé. Son âge* » ; « *Quand il est vieux c'est difficile* » ; « *y a aussi des maladies organiques (...) qui viennent compliquer un peu les choses, ils sont déjà fragilisés par une maladie* ».

Rejoignant la vulnérabilité physique d'épuisement, le fait d'**être l'aidant de plusieurs patients** était aussi perçu comme un facteur de risque de souffrance intense par les soignants (groupe EMSP) : « *Ils sont peut-être plus vulnérables aussi quand ils sont déjà aidants par ailleurs. Quand ils s'occupent de leur maman ou de leur papa, et puis tout d'un coup ils doivent s'occuper du conjoint* ».

4.4.3.5. Des facteurs de vulnérabilité de souffrance des proches aidants nuancés par la singularité des situations

Déjà évoqué avec les facteurs de vulnérabilité psychiques et financiers, la **singularité de chaque situation** [3,14] était une nuance apportée par la majorité des groupes (groupes EMSP, MG et HAD) : « *C'est difficile, parce que c'est quand même singulier à chaque situation. C'est difficile d'en parler de façon générale. Parler de la souffrance des proches aidants, c'est parler d'une situation* ». Les soignants ont évoqué leur difficulté à parler de leur perception de la souffrance des proches aidants de façon générale : « *Moi je dirai que cette question elle est très difficile, pour moi, parce que, autant de situations : autant d'expériences* » ; « *C'est toujours très difficile de généraliser, sur des choses qui sont complètement intimes, et donc il ne faut pas généraliser, parce que chaque fin de vie a son histoire, qui est différente, et sa souffrance est différente. C'est très compliqué de donner une idée générale comme ça* ».

La singularité des situations nuancerait donc les potentiels **facteurs de vulnérabilité** du PA, notamment ceux qui sont **rattachés au patient lui-même et à sa pathologie** (groupe MG) : « *ça va dépendre aussi complètement du patient qui est en fin de vie, selon ce qu'il est, selon sa dignité, selon son histoire (...) Selon sa situation, selon sa maladie : y en a qui font mal, y en a qui font pas mal, parce que c'est pas la même chose* ». Rejoignant l'anxiété du PA, la **nature de la maladie cancéreuse** dont est atteint le patient et les **symptômes** qui en découlent, viendraient moduler sa vulnérabilité psychique.

De même, **l'histoire de la maladie** et la **durée de l'accompagnement**, venaient influencer cette vulnérabilité du PA, tant sur le plan physique que psychique ou socio-familial et financier (groupe EMSP) : « *Après on n'a pas parlé, y a aussi un élément c'est que... depuis quand le patient est malade ? Depuis quand l'aidant du coup est aidant ? Est-ce qu'il l'a suivi au départ à l'annonce ? au diagnostic ? le temps des traitements ? tout ce temps-là du coup...* ».

Synthèse :

Les groupes de soignants ont aussi évoqué des **facteurs de vulnérabilité** de souffrance

intense du PA lors de la phase palliative à domicile. Toutefois, l'ensemble de ces facteurs a été très **nuancé** en fonction des situations. La **précarité financière** et les **comorbidités psychiatriques et cognitives** ont notamment été discutées comme facteurs de vulnérabilité ; n'étant pas nécessairement à l'origine d'une souffrance intense chez le PA, voire au contraire selon les situations observées par les soignants. Ces facteurs de vulnérabilité seraient donc finalement très **singuliers** et difficiles à généraliser.

Autres facteurs de vulnérabilité qui ont été moins discutés : **l'isolement socio-familial** du PA qui se majore tout au long de la prise en charge, et ses éventuelles **comorbidités physiques**. Le fait **d'être l'aidant de plusieurs patients** ou **d'avoir déjà vécu plusieurs deuils** seraient des facteurs de vulnérabilité également partagés par les différents soignants.

Enfin, les soignants pondéreraient aussi la vulnérabilité à la souffrance du PA par la nature de la maladie cancéreuse du patient, dont découlent la durée de l'accompagnement, l'anxiété face aux symptômes, la possibilité d'anticipation de la fin de vie, etc.

4.4.4. Des échanges parfois complexes autour de la souffrance des proches aidants

4.4.4.1. Beaucoup de transmissions orales entre les soignants autour de la souffrance des proches aidants

Les **transmissions autour de la souffrance des PA** [4,53] ont été très largement évoquées par l'ensemble des groupes (groupe IDE) : « *On en parle entre nous. (...) ça oui ! au niveau des transmissions...* ». Comme pour le repérage de la souffrance, leurs échanges autour de celle-ci « *se (faisaient) naturellement* » : « *Je crois qu'on le fait sans s'en rendre compte en fait* ». Pour les soignants, cet échange autour de la souffrance du PA « *faisait partie du soin aussi* » et rassurait l'aidant (groupe IDE) : « *Même pour les aidants je pense c'est très reposant et c'est sécurisant de savoir aussi que nous derrière on se fait des transmissions, que quand on arrive on est quand même au courant, parce qu'on a passé du temps à parler d'eux* ». Les soignants évoquaient ainsi les transmissions orales qu'ils se faisaient entre collègues et aussi celles qu'ils faisaient aux autres professionnels du

domicile (groupe MG) : « Ben simple, ils nous en parlent. Enfin, moi les infirmiers ils en parlent ».

Parmi les méthodes d'échange intra-équipe, on trouvait (groupe EMSP) : « **le regard croisé** » : « Comme on fait les évaluations en binôme (...) on débriefe de la situation sur le chemin du retour ». A propos des échanges avec les autres soignants du domicile, on retrouvait (groupe EMSP) « la collaboration » et la « la coordination » ; « (Les médecins généralistes) connaissent les gens bien mieux que nous et depuis bien plus longtemps ; donc du coup on s'appuie beaucoup sur leur expertise et sur leur connaissance de la situation ».

Concernant les **outils de communication** autour de la souffrance du PA, les soignants évoquaient de nombreux outils numériques (groupes MG, IDE et EMSP) : le « téléphone », les « SMS », mais aussi la communication « en direct, si on se croise » ; « On a plein de méthodes maintenant de communication, (les infirmiers libéraux) ont notre portable, ils nous envoient des SMS, moi j'ai Globule, ils nous envoient des messages sur Globule, ou l'infirmier qui nous appelle ça, ça arrive régulièrement » ; « le téléphone » ; « l'application Globule » ; « mail », « (l'application) Paaco ».

Dernier outil ayant été cité par un seul groupe, le cahier de liaison numérique (groupe HAD) : « (il n') y a plus de cahier » ; « On a tout informatisé (...) On a maintenant une application (...) C'est un dossier de soins HAD (...) ça s'appelle anthADine ou MobiSOINS ».

Cependant, le cahier de liaison qu'il soit sous forme papier ou en version numérique, restait à **destination du patient et non du PA** (groupe IDE) : « Oui, nous on n'écrit rien par rapport à ça mais voilà, quand on fait la relève, on se dit « là, elle m'a dit ça » ou « là, elle est bien fatiguée », enfin voilà, on se le raconte mais (...) On le trace pas » ; « on va pas écrire des choses sur l'aidant dans le dossier du patient » ; « On peut que le conseiller d'aller peut-être en discuter avec son médecin, de voir ce qu'il peut faire etc, mais après, nous on se met pas forcément en lien avec eux ».

4.4.4.2. Des transmissions autour de la souffrance du proche aidant informelles et non matérialisées

Les **échanges des soignants** entre eux autour de la souffrance du PA apparaissaient à la fois **inévitables et nombreux mais ne relevant pas de la prise en charge du patient** [4,23].

Comme vu précédemment avec la **démarche globale** des soignants, la prise en charge du patient allait de pair avec une évaluation de l'aidant car il se trouvait lui-même au domicile lors de leurs visites (groupe MG) : *« J'ai du mal à concevoir qu'on puisse aller voir que le patient, faire ce qu'on a à faire auprès du patient, prendre la carte vitale et s'en aller. On est forcés de se retourner quand même vers l'aidant, enfin, il est là quoi ! (rires) (...) Ce sont deux visites en une à chaque fois. C'est jamais une visite »*. Cependant, concernant la prise en charge d'une souffrance du PA qu'ils pourraient percevoir lors de leurs visites, un problème se posait ; le **soignant du patient** n'étant **pas nécessairement celui du PA** (groupe MG) : *« Alors à condition de les suivre aussi, parce que si on n'est pas le médecin traitant de ces personnes-là (...) Oui, c'est ça, et est-ce qu'on est forcément le médecin traitant de l'aidant ? »*.

Les soignants rapportaient consacrer de plus en plus de temps à une **prise en charge psychologique du PA** lors de leurs visites au domicile, qu'auprès du patient, tout au long de la prise en charge palliative (groupe IDE) : *« Dans les soins palliatifs je trouve que, enfin au départ on y va uniquement pour la personne malade, et après au fur et à mesure du temps (...) le pourcentage entre le temps passé pour le malade et le temps passé pour l'aidant, et ben il a tendance quand même à changer »* ; *« On vient pour faire un soin mais le plus important dans cette période-là c'est vraiment plutôt le confort, c'est l'état émotionnel »*. Mais reste la complexité de ne pas être le soignant du PA de façon codifiée (groupes IDE et MG) : *« ça fait partie des soins qui sont, ni côtés pour nous, ni reconnus, ni quoi que ce soit, et je pense que c'est quelque chose qu'on fait largement au quotidien sans se rendre compte... »* ; *« Oui, nous on va prendre du temps, pour lui, mais après ce sera que oral, verbal, et après ce sera à la personne de se débrouiller (...) On n'a pas de prescription pour elle »* ; *« Les infirmiers libéraux (...) ils sont au quotidien auprès du patient, voire même plus que la prescription, Donc oui... Ils y passent énormément de temps »*.

Toutefois, il pouvait arriver assez fréquemment que la souffrance du PA puisse être le **motif d'appel** de la part de médecins généralistes ou d'infirmiers libéraux, pour organiser

une rencontre multidisciplinaire autour d'un patient (groupe EMSP) : « *Ils peuvent nous appeler que pour ça (...) ça peut être une des portes d'entrée (...) Combien de fois c'est eux qui nous mettent un petit peu le nez sur l'épuisement des proches ?* ».

4.4.4.3. Des intervenants souvent multiples qui complexifient les échanges

L'ensemble des groupes faisait un lien entre la **multiplicité des intervenants** au domicile et la **complexité des échanges** [4,12] à la fois **entre les soignants** et **entre les soignants et l'entourage** du patient (groupes EMSP et MG) : « *Des infos contradictoires aussi souvent. Les informations souvent quand y a plusieurs intervenants sur une situation, il peut y avoir des informations... En tout cas mal comprises, ou peut-être mal expliquées, qui peuvent mettre l'aidant en situation de difficulté aussi* » ; « *Plus il y a d'intervenants, chacun y va de son petit mot, chacun veut soutenir l'aidant. Voilà, des informations contradictoires (...) les situations où j'ai été souvent en difficulté, c'est celles où j'ai été mis devant le fait accompli (...) c'était très compliqué parce que justement on n'a pas parlé en amont, on s'est pas souvent parlé* » ; « *Plus y a d'intervenants, plus c'est compliqué moi je trouve (...) chacun y va effectivement de son opinion, son avis, etc. Le médecin généraliste après doit rassembler tout ça, pour nous c'est une charge encore plus importante, plus difficile à gérer* ».

Certains soignants évoquaient à ce sujet une **agressivité** parfois palpable **de l'entourage** (groupes EMSP et HAD) : « *(quand ils perçoivent) Qu'ils ont pas été accompagné ou qu'il y avait trop de monde et qu'ils savaient pas à qui s'adresser. Et du coup on sait que, on est attendu au tournant quand même* » ; « *parce que quand on s'harmonise pas ils (les aidants) voient souvent la faille et ils prennent en cible du coup les personnes pour avoir des demandes un peu plus précises...* ». Les soignants évoquaient pour y pallier l'intérêt de **réunions de concertation pluridisciplinaire** pour simplifier les échanges entre soignants et avec les proches lors de prises en charge complexes (groupe HAD) : « *Parfois y a des discordances dans le projet de soins, tous les intervenants vont pas dans la même direction et souvent on est confronté à ça (...) par exemple le médecin traitant qui peut pas du tout être dans cette optique-là (...) et parfois de faire des visites EMSP à domicile avec justement tous les intervenants et le patient, ça permet de réorienter et c'est souvent efficace* ».

A propos de ces réunions de concertation pluridisciplinaire, les échanges entre professionnels (groupe EMSP) « *se (faisaient) d'autant plus facilement qu'il y a eu un premier échange avant la réunion de concertation. Enfin moi ce que je constate c'est que quand il y a pas eu cet échange initial quoi, les choses sont souvent plus difficiles* ».

En termes d'**échanges complexes**, les soignants rapportaient parfois quelques difficultés selon les intervenants (groupes MG et EMSP) : « *c'est quand même un peu moins fluide les échanges d'informations avec l'HAD* » ; « *Non, ils communiquent jamais l'HAD (...) ils sont dans le technique (...) Alors si, ils te demandent des prescriptions ! (...) régulariser l'ordonnance* ».

Dans le même sens, (groupe HAD) : « *On les croise pas les libéraux. (...) On les a au téléphone, sur les astreintes* » ; « *Oui, non mais on les a souvent pour de la logistique, parce qu'il manque des traitements, il manque des choses, ou des fois ils comprennent pas comment ça s'organise...* ».

Synthèse :

Les **échanges** entre soignants autour de la souffrance du PA ont été **mentionnés de façon importante** ; cependant ces échanges apparaissaient **informels**, non consignés, car ne relevant pas de la prise en charge à proprement parler du patient. Le soutien psychologique du PA leur apparaissait incontournable, mais il n'était **ni codifié ni prescrit** ; il n'était donc **pas tracé**. Selon les professionnels de santé et leurs conditions d'exercice, les **outils de communication** - à destination du patient et non de l'aidant - n'étaient **pas uniformisés** par ailleurs. Ces échanges autour de la souffrance du PA semblaient donc très répandus chez les soignants mais non intégrés de façon évidente à la **prise en charge globale** du patient (**absence de support dédié** ou encore de **cotation**).

La **multiplicité** des **intervenants** et des **moyens de communication** entre ceux-ci et avec les **proches** pouvaient rendre **complexes** les **échanges** entre les soignants eux-mêmes ou entre les soignants et les familles. Cette complexité pouvait venir majorer l'**agressivité des PA** envers les soignants, voire majorer l'**impact émotionnel** des situations sur les soignants eux-mêmes.

4.5. Modélisation des résultats

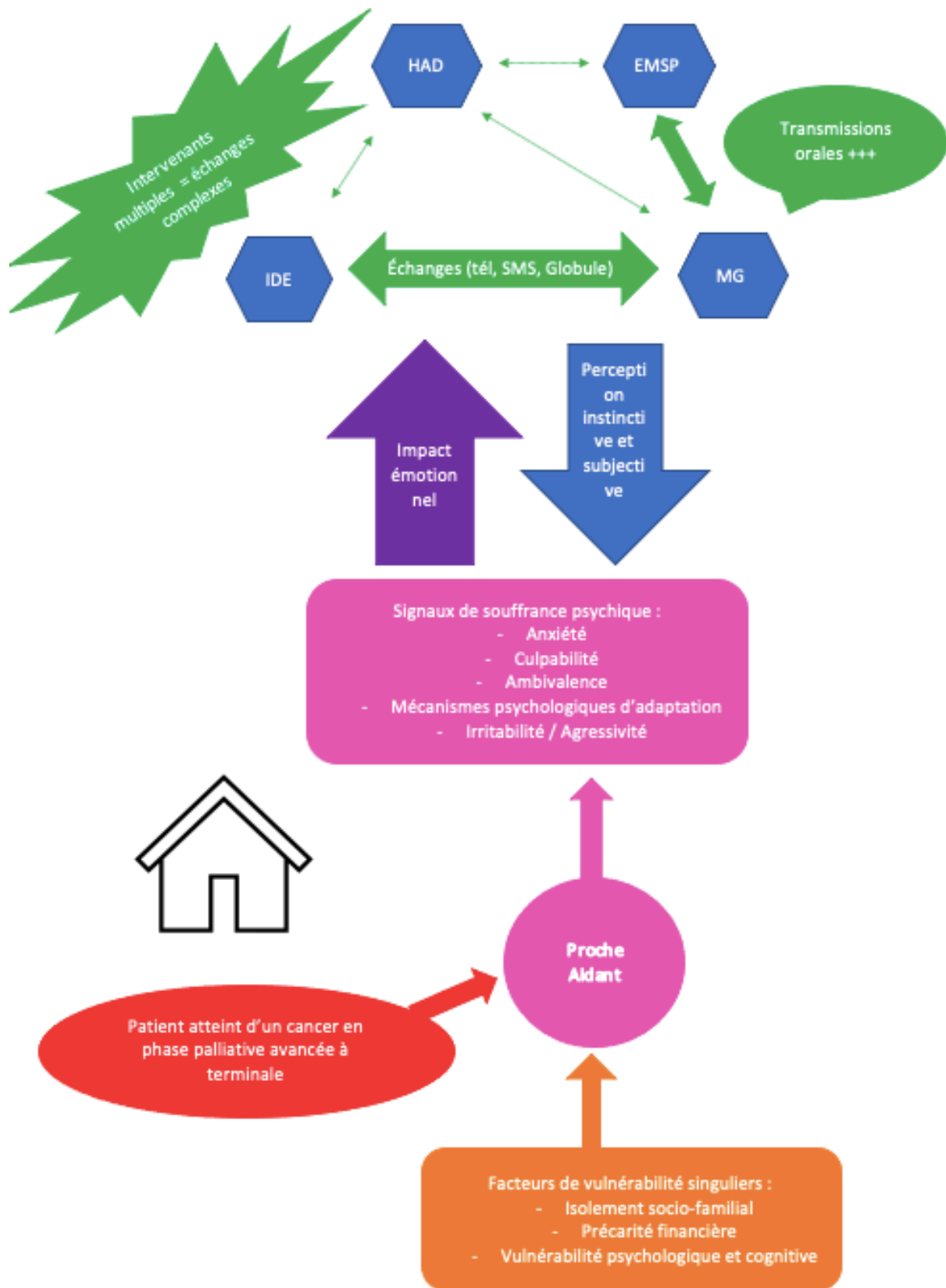


Figure 5 : Modélisation des relations identifiées entre les catégories

5. Discussion

Dans cette partie nous allons discuter dans un premier temps des forces et des faiblesses de la méthode appliquée, puis nous confronterons les résultats obtenus aux données de la littérature. Puis, en dernière partie nous proposerons d'ouvrir des perspectives issues de ce travail de recherche.

5.1. Discussion de la méthode

5.1.1. Les forces de l'étude

5.1.1.1. Une étude originale

La première originalité de cette étude était de s'intéresser à la souffrance des PA dans un **contexte oncologique de fin de vie**. Une recherche effectuée en janvier 2021 dans la base de données PubMed à partir des mots clefs « *caregiver burden dementia* » (fardeau de l'aidant et démence, en français) retrouvait 2236 résultats ; contre 833 avec les mots clefs « *caregiver burden cancer* » (fardeau de l'aidant cancer). On peut également citer la recommandation HAS de 2010 proposant un suivi médical des « *aidants naturels* » mais ciblée uniquement sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (18). Nous n'avons pas trouvé de recommandation équivalente ciblée sur les aidants de patients atteints de cancer en phase palliative.

La seconde originalité concerne la population interrogée : les **soignants**. Une revue de la littérature publiée en 2017 sur le thème des facteurs associés à un épuisement des proches aidants de patients atteints de cancer a retenu 7 études basées sur des cohortes de patients et de proches aidants. Les données issues de ces cohortes étaient des variables permettant de décrire les patients et les proches aidants (âge, sexe, type de cancer du patient, score d'épuisement de l'aidant, etc), sans élément concernant la perception des soignants (38). Parmi les outils utilisés dans ces études pour mesurer le « *fardeau* » des

proches aidants, on trouvait le *Zarit Burden Inventory* (en version originale et révisée), le *Caregiver Strain Index* ainsi que le *Caregiver Reaction Assesment* ou encore le *Caregiver Burden Index*. On remarque que ces outils ont été développés en partie à partir des items du *Zarit Burden Inventory*, et également validés sur des populations de patients atteints de maladies neurodégénératives (39).

5.1.1.2. Une méthode adaptée

La **méthode qualitative** était particulièrement adaptée à notre question de recherche débutant par « *comment* » (40). Cette méthode nous a en effet permis de « *(nous) intéresse(r) aux déterminants des comportements des acteurs* », et elle était « *particulièrement appropriée (car) les facteurs observés (étaient) subjectifs et (donc) difficiles à mesurer* » (40). Le but de cette méthode de recherche en soins primaires étant de comprendre de façon élargie les déterminants de soins (37), elle était donc bien indiquée pour explorer les perceptions des soignants. En effet, la recherche exploratoire peut être utilisée lorsqu'un domaine est peu connu, pour mieux cerner une problématique, suggérer des hypothèses à vérifier ultérieurement, voire même générer des pistes d'amélioration des pratiques (41).

Plus précisément, la **méthode qualitative** par **groupes de discussion focalisée**, était adaptée pour explorer les représentations des différents soignants et leurs comportements autour d'un thème aussi « *complexe* » que la souffrance du PA lors de la phase palliative avancée au domicile (35,41). Cette méthode permet d'étudier la variété des opinions et sentiments des acteurs sur un sujet donné, et de mettre en évidence des différences de perspective entre des groupes d'individus. L'interaction entre les participants et la dynamique des groupes ont ainsi permis l'émergence de nouvelles idées non explorées initialement par la chercheuse (35). Elles ont également permis de recueillir une grande quantité d'informations en peu de temps (42).

L'**analyse thématique** selon Paillé et Muchielli (37) des données recueillies était adaptée pour explorer la perception de la souffrance des proches aidants par les soignants : « *Il s'agit de construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude*

vont se matérialiser dans un schéma (l'arbre thématique) » (37). Toutefois, nous avons emprunté certains éléments de la **méthode d'analyse par théorisation ancrée**, « *référence en recherche qualitative* » toujours selon Paillé et Muchielli (43), mais sans décrire une théorisation. Les 3 étapes de codage, de catégorisation, et de mise en relation que nous avons opérées dans notre analyse se rapprochent des premières étapes de la théorisation ancrée et suffiraient à élaborer une « *catégorisation des données* » ainsi qu'à identifier leurs relations conceptuelles (43). En outre, Pierre Paillé insiste sur la différence entre l'analyse de contenu et l'analyse par théorisation ancrée qui est, elle, « *itérative* » et « *progressive* » (44). Or, notre analyse était bien ancrée dans les données recueillies via des allers-retours constants qui ont permis à la fois d'élaborer de nouveaux concepts de compréhension et de les vérifier (43) ; l'analyse n'ayant pas débuté après le recueil des données, mais dès le premier *focus-group*. Enfin, nous n'avons pas réalisé d'**arbre thématique** (37) pour schématiser les relations identifiées entre les catégories mais nous avons emprunté l'étape de **modélisation** (étape 5) à l'analyse par théorisation ancrée (43).

Le nombre d'entretien a été fixé au début de l'étude en raison de **l'échantillonnage raisonné** non probabiliste nécessaire à la **validité externe** des *focus group* et à l'analyse par théorisation ancrée (41). Toutefois, il a quand même été observée une **saturation des données** avec l'absence d'émergence de nouvelle catégorie lors des 2 derniers entretiens (41), venant ainsi renforcer la **validité interne** de notre étude.

La **triangulation des sources de données** par le biais de groupes de professions différentes (MG, IDE libéraux, EMSP et HAD) a également permis de renforcer la **validité interne** de l'étude (40).

5.1.2. Les faiblesses de l'étude

5.1.2.1. Biais de sélection

En recherche qualitative, l'échantillonnage doit être raisonné et non aléatoire (38). Nous avons donc sélectionné un échantillon « **ciblé et représentatif de (notre) problématique** » en respectant le critère de sélection de base : « *l'expérience vécue du*

thème de recherche » (42). Ainsi, une **généralisation** des observations recueillies à d'autres contextes bénéficierait d'une bonne **validité externe** (40). Cependant, le terme de **représentativité** en méthode qualitative et en particulier pour celle des *focus group*, n'est pas employé dans un sens statistique de généralisation des résultats, mais plutôt dans le sens de **représenter l'ensemble des opinions** de la population concernée : « *en recherche qualitative (on sélectionne) les personnes qui sont susceptibles de fournir l'information la plus pertinente* » (45). C'est pourquoi dans le sens statistique du terme (employé pour les études quantitatives) : « *les résultats d'une étude par focus group ne (pourraient) pas être généralisés car le groupe n'(aurait) pas été constitué dans un but de représentativité* » mais plutôt dans le but de « *panacher les opinions* » (35).

De plus, notre étude étant exploratoire sur le secteur de Bordeaux et de sa métropole, nous n'avons pas pu respecter via notre recrutement le critère de sélection portant sur l'absence de lien entre les participants, notamment pour les groupes EMSP et HAD composés de professionnels travaillant en équipe (46). Les groupes MG et IDE étaient également en partie composés de professionnels travaillant au sein de mêmes cabinets.

Enfin, le nombre idéal de participants n'a pu être atteint pour le groupe IDE (n=4) ; ce qui a pu limiter la qualité et la quantité de données.

5.1.2.2. Biais d'investigation

Nous n'avons pas effectué de **triangulation des méthodes d'investigation** (40) ; il aurait fallu pour cela combiner aux entretiens une observation des pratiques des différents professionnels sur le terrain (46) (à noter qu'il ne s'agit pas ici de l'observation faite de pair avec l'animation lors de la discussion de groupe).

La **subjectivité** de l'investigatrice a également pu influencer les réponses apportées par les participants, par le biais des questions posées. Cependant, le **guide d'entretien** a été élaboré à partir d'un **protocole de validation** validé par un médecin et une psychologue exerçant en services de soins palliatifs.

Enfin, le **manque d'expérience** de l'investigatrice a pu affaiblir le recueil de données lors des 3 derniers groupes de discussion. Toutefois l'animation pouvant se faire en duo et par un interne « *solidement encadré* » (42), le premier entretien s'est déroulé en binôme avec une psychologue expérimentée en recherche qualitative. L'investigatrice a ainsi pu améliorer son aptitude à l'écoute active tout au long des entretiens, avec une posture de moins en moins dans le contrôle de l'échange.

5.1.2.3. Biais d'interprétation

La **triangulation du chercheur** (41) a été partiellement menée. Il n'y pas eu de double codage du verbatim mais une relecture par une psychologue expérimentée en méthodologie du *focus group* du premier codage de l'investigatrice. Ce codage « à 4 mains » a ensuite été appliqué à l'ensemble des entretiens. Un double codage aurait apporté une plus grande **validité interne** à notre étude.

La **validation des résultats auprès des enquêtés** n'a pas non plus été réalisée, venant également réduire la **validité interne** de l'étude (41).

Cependant, malgré la **subjectivité du chercheur** dans l'investigation et l'interprétation, certains auteurs affirment qu'en recherche qualitative des « *processus subjectifs peuvent améliorer la compréhension objective du monde* » (45).

5.2. Discussion des résultats

Les résultats étant très riches, nous avons choisi de nous focaliser sur 3 axes principaux de discussion : la **Prédominance des signes d'alerte de souffrance psychique chez le proche aidant** ; une **Perception instinctive et subjective de la souffrance du proche aidant par les soignants** ; et la **Place non définie des transmissions autour du proche aidant**.

5.2.1. Prédominance des signes d'alerte de souffrance psychique chez le proche aidant

Dans leur ouvrage *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, Régis Aubry et Marie-Claude Daydé mentionnent au premier plan « *une **anxiété** élevée, voire une véritable **situation de crise*** » à laquelle la famille et les proches aidants sont confrontés lors de l'accompagnement de la phase palliative avancée (27).

Les auteurs précisent que « *la famille passe par des étapes similaires à celles vécues par la personne qui va mourir (**culpabilité, déni de la mort, peur de la séparation, travail de deuil...**)* ». Les bouleversements psychologiques auxquels le PA se retrouve confronté lors de la phase palliative permettent ainsi de comprendre pourquoi les signaux de souffrance psychique sont au premier plan dans la perception des soignants.

Le terme employé par les soignants lors des entretiens est celui de « *déni* » mais qui est défini par un « *mécanisme radical par lequel la personne efface littéralement de sa conscience une information trop agressive sur le plan psychique* » (47). Il nous semble que le « *déni* » a été employé à la place de la « *dénégation* » qui correspond à un « *refus partiel de la réalité* ». Dans les deux cas, il s'agit de mécanismes psycho-adaptatifs inconscients.

Le référentiel de l'AFSOS sur la place des proches aidants au domicile dénombre également une majorité de « ***bouleversements psychologiques*** » par rapport aux « ***bouleversements physiques*** » (14). Parmi les signaux de souffrance psychologique du PA on retrouve : un **sentiment d'impuissance**, l'**anxiété** face aux symptômes, la **peur de perdre son proche**, la **dépression**, l'**irritabilité** voire la **maltraitance**. Parmi les signaux de souffrance physique on retrouve là aussi l'**asthénie** et l'**anorexie** du PA (14).

La peur de perdre son proche mentionnée par l'AFSOS avait été évoquée lors des entretiens de groupe à travers la **souffrance existentielle** du PA. La maltraitance du PA envers le patient avait aussi été verbalisée par certains soignants, mais plutôt sous la forme d'une **agressivité** ou d'une **irritabilité**. Cette agressivité était par ailleurs souvent évoquée envers les soignants eux-mêmes.

Un article publié en 2020 dans la revue Médecine Palliative faisait état chez le PA de **troubles organiques** fréquents (sommeil, appétit) mais de façon bien plus prégnante : « (d') un sentiment d'**impuissance**, de **culpabilité** (et) de **non-légitimité** » (48). On retrouve bien la notion de **culpabilité** du PA rattachée finalement à l'**impuissance** face à la maladie de l'autre. Et ce sentiment de culpabilité lui fait là aussi percevoir ses propres symptômes de souffrance comme **illégitimes**. Le PA ne s'autorise pas à en parler avec les soignants comme nous l'avons vu dans les résultats de notre étude.

Une grande partie de ces signaux de souffrance psychique du PA pourrait être expliquée par le concept de **deuil anticipé**, propre au contexte oncologique palliatif (49). Comme vu précédemment, l'anticipation du deuil par le PA serait selon la psychologue Léonor Fasse un mécanisme d'« **évitement** » à « **fonction adaptative et protectrice** ». Ce mécanisme d'adaptation peut conduire à un **détachement** du PA vis-à-vis du patient tant la perspective de la perte lui est insupportable. Toutefois, la psychologue précise qu'« *il ne s'agit pas nécessairement d'un déni à proprement parler* » mais plutôt d'une « **ambivalence** » de l'aidant (49). A nouveau, l'auteure distingue bien le deuil anticipé du pré-deuil : mécanismes psychiques préparant l'individu au deuil. Ce dernier, contrairement au deuil anticipé, ne serait pas un facteur de risque de **deuil compliqué** (50). Le deuil anticipé serait donc à l'origine de changements de comportement du PA au domicile, d'une **mise en retrait** voire d'une **irritabilité** ou d'une **maltraitance** envers le PA. Il explique également cette **ambivalence** du PA, entre l'espoir et le désir de délivrance, source d'une plus grande culpabilité très évoquée par les soignants dans nos résultats.

Pour reprendre le modèle de « *total pain* » de Cicely Saunders, les composantes **existentielle ou spirituelle** et **psychologique ou morale** apparaissent donc au premier plan chez le PA lorsque l'on interroge la perception des soignants, par rapport aux composantes **socio-familiale** et **physique**.

C'est pourquoi dans le contexte oncologique et en particulier lors de la phase terminale, « *l'évaluation de la capacité des proches à faire face à l'affection cancéreuse comprend l'étude des caractéristiques psychologiques individuelles* » (51). Selon le Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, le « **soutien** » à fournir par l'aidant est « **en premier lieu**

moral » (52) ; il n'est donc pas surprenant de retrouver une détresse psychique au premier plan de cet accompagnement.

Enfin, pour préciser l'importance des signaux psychiques selon le modèle de Cicely Saunders, la **composante informationnelle** a été ajoutée par l'équipe de David Hui et d'Eduardo Bruera dans une méta-analyse publiée en 2018. Le but de cette méta-analyse était d'améliorer le vécu des patients en soins palliatifs et de leur PA (53). Les résultats de notre étude ont en effet retrouvé l'anxiété, voire l'irritabilité que pouvait entraîner chez le PA un **manque d'information** concernant le pronostic et/ou les modalités thérapeutiques pratiques de la fin de vie au domicile. Une composante de leur souffrance qui vient donc s'ajouter aux composantes émotionnelle et spirituelle déjà majeures.

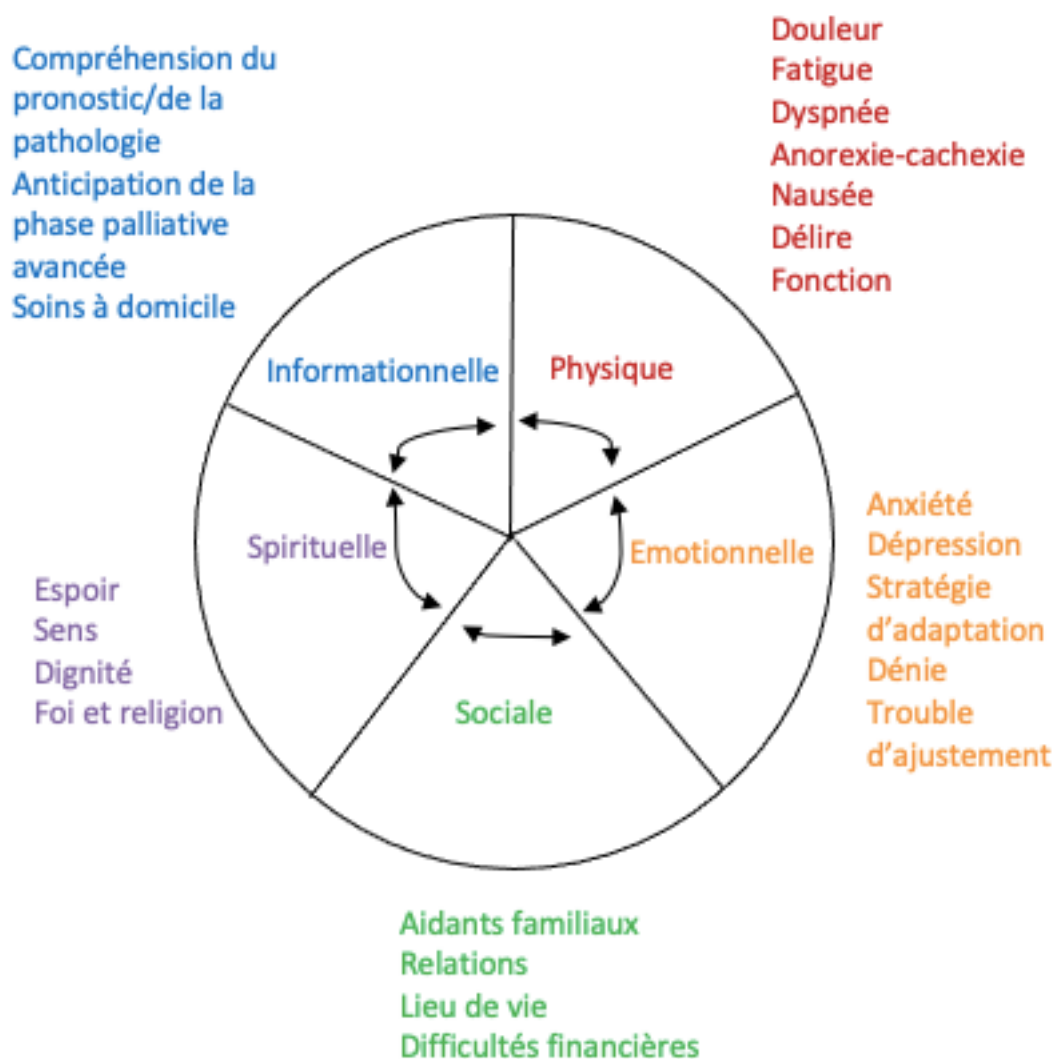


Figure 6 : modèle de « total pain » revu par Hui et Bruera (53)

Synthèse :

L'analyse de la littérature nous a permis de corroborer la **prédominance de signaux de souffrance psychique** chez le PA de patients en fin de vie au domicile, et également de mieux en cerner les mécanismes.

Le **contexte oncologique et palliatif** terminal provoque chez le PA une souffrance spécifique, à la fois existentielle et/ou spirituelle, assez similaire à celle du patient qui va mourir. Le PA fait lui aussi face à la fin de cette « *vie à deux* », en plus de la souffrance physique propre à l'accompagnement des tâches quotidiennes (aide au repas, toilette, habillage, etc). Le concept de **deuil anticipé** par le PA permet de comprendre certains signaux perçus par les soignants comme **l'évitement, l'irritabilité voire la maltraitance** ou encore la **culpabilité**. Il leur fait également craindre un « *après* » très difficile pour le PA. La **souffrance informationnelle** du PA est également très importante dans le contexte oncologique terminal. Elle se manifeste par une **anxiété palpable**, des **demandes répétées**, une agitation voire de l'agressivité envers les soignants.

5.2.2. Perception instinctive et subjective de la souffrance du proche aidant par les soignants

La relation qui s'établit entre le soignant et le PA est un « *cas particulier d'une relation intersubjective* » (54). L'**intersubjectivité** est définie comme l'« *expérience co-construite* » lors de la rencontre entre au moins deux individus. L'état émotionnel du PA entre alors en résonance avec celui du soignant. Il s'agit d'une réaction involontaire mais que le soignant peut contrôler par l'élaboration cognitive des émotions que cela provoque en lui : c'est l'**empathie** (54).

Deux mécanismes régissent la réaction involontaire initiale du soignant face à la détresse du PA : l'intensité de la souffrance de l'aidant et la propre histoire du soignant.

On comprend alors pourquoi dans nos résultats la perception de la souffrance de l'aidant est à la fois **instinctive** et **subjective** selon les soignants. L'intersubjectivité entre deux individus étant « *involontaire, inconsciente, car (dépendant) de programmes biologiques que nous ne saurions maîtriser* » (54), cela explique le mécanisme instinctif. Et étant par ailleurs modulée

par l'histoire du soignant, on comprend aussi la part subjective de la perception de la souffrance.

La psychologue Axelle Van Lander met en avant dans ses articles les « **contre-transferts** » que produisent les mécanismes psychologiques d'adaptation des patients chez les soignants (55). Or nous avons vu précédemment que la famille et les proches passaient par des étapes similaires à celles vécues par le patient qui va mourir. Donc par extension, on peut voir que la tristesse du PA provoque aussi chez les soignants un **sentiment d'impuissance** ; les mécanismes de défense tels que la « *dissociation* » ou « *l'ambivalence* » provoquent quant à eux chez les soignants un « **jugement** » et une « **envie de souligner la gravité** » (55). L'auteure explicite aussi la différence entre les **mécanismes de défense** (inconscients) et les **stratégies d'ajustement** (ou ***coping*** en anglais) qui sont des efforts cognitifs conscients des individus pour « *mieux supporter la réalité* » (par exemple, la personne qui dirait « *j'essaie de ne pas y penser* » ; « *j'essaie de rester positif* »). Les « **décalages** » évoqués dans les résultats de notre étude avec la **dénégation de la réalité** par le PA étaient en effet perçus comme « **irrationnels** » voire « **déraisonnables** » par les soignants (55). Pour contrer la volonté des soignants de « **ramener au réel** » les PA, la psychologue précise que cette défense psychique est essentielle à leur « *survie* », et même un signe de « *bonne santé mentale* ». On notera que seuls les mécanismes de défense dits « *archaïques* » (déli, décalages) dans l'article ont été mentionnés lors des entretiens de groupe, et non les mécanismes de défense dits « *évolués* » comme l'humour ou la rêverie ; ces derniers étant plutôt partagés par les soignants lors des contre-transferts.

La perception de la souffrance du PA va donc dépendre de ses propres mécanismes psychologiques d'adaptation, et des contre-transferts éventuels qu'ils provoqueront chez le soignant ; la dissociation et l'humour ne produisant pas la perception d'un même niveau de souffrance.

Dans une étude publiée en 2013, les auteurs s'intéressaient à l'utilisation en pratique par les médecins généralistes des outils de dépistage recommandés par la HAS pour le suivi de leurs patients gériatriques (56). Le contexte décrit n'est pas celui de la médecine palliative ni du PA mais le constat des auteurs est similaire à celui de nos résultats : une majorité des médecins interrogés jugeait les **outils ou échelles** de dépistage « **inadaptés à**

leur pratique ». Parmi les principaux obstacles à leur utilisation on pouvait trouver : le temps nécessaire à leur réalisation, l'altération de la relation médecin/patient, l'absence de cotation, ou encore la difficulté de leur réalisation pratique lors des visites à domicile.

Dans nos résultats, une partie des soignants regrettait elle aussi la perte de la communication dans la relation avec le PA lors de l'utilisation de telles échelles ou questionnaires.

Une enquête qualitative menée à l'échelle nationale par l'Association Française des Aidants (AFA) en 2015 rapportait également un **repérage « au feeling »** de la souffrance des PA par les soignants (57). Les soignants interrogés (majoritairement exerçant en SSIAD) déploraient le manque de temps nécessaire à la réalisation du questionnaire « *mini-Zarit* » ainsi que le manque de formation sur les outils disponibles.

En revanche, les résultats de notre étude ne mettaient pas nécessairement en avant un désir de la part des soignants d'être formés à l'utilisation de tels outils spécifiques. Ils leur préféraient leurs compétences cliniques d'**observation** et de **communication**.

Synthèse :

Les données de la littérature retrouvent une **évaluation** très **instinctive et subjective** de la souffrance des PA par les soignants. Les études des mécanismes psychologiques en jeu dans la relation entre le soignant et le PA expliquent que la **perception de la souffrance** de l'aidant est un **mécanisme réactionnel inévitable**, mais qui est toutefois **modulé par le propre vécu du soignant**. Et ce dernier, par la prise de conscience de ce mécanisme réactionnel, peut exercer un contrôle dessus. L'objectivation du repérage de la souffrance du PA passe par ce contrôle des émotions réactionnelles du soignant.

L'analyse de la littérature a aussi permis de confirmer l'**absence d'affinité** des soignants à l'usage de **questionnaires de repérage** dans leur pratique quotidienne, leur préférant l'**observation** et les **questions ouvertes**.

5.2.3. Place non définie des transmissions autour de la souffrance des proches aidants

En 2010 a été créée la Journée nationale des aidants pour sensibiliser l'opinion à leur besoin de repos et de prendre soin de leur propre santé (58). La loi ASV de 2015 (12) insistait sur le « *droit au répit* » des PA en proposant le développement d'accueils temporaires des patients. Conformément aux définitions de l'OMS disponibles sur le site de la SFAP, « *les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche **globale de la personne atteinte** d'une maladie grave, évolutive ou terminale (...) (qui) s'adressent au malade en tant que personne, à **sa famille** et à **ses proches*** ». Comme indiqué dans le référentiel de l'AFSOS sur la place du proche aidant en soins palliatifs, « *le concept de **soin global** à la personne intègre obligatoirement la place des **proches aidants** dans une démarche pluri-professionnelle* » (14). L'AFSOS insiste sur la nécessité d'« *interroger les proches sur la place qu'ils souhaitent tenir auprès du malade et (d') évaluer les besoins et les limites des proches aidants tout au long du parcours de soins* ». Lors de la prise en charge palliative avancée à domicile, il apparaît donc essentiel d'« *avoir une **politique globale du soin qui ne dissocie pas la personne malade de son environnement*** » (14). Le référentiel insiste sur la nécessité d'**accompagner le proche aidant**, en lui proposant une écoute active et en lui dégageant suffisamment de **disponibilité** pour évaluer ses besoins, le déculpabiliser, et lui permettre de verbaliser sa souffrance.

Comme évoqué par les soignants dans les discussions de groupe et conformément à ces recommandations, il leur est difficile de réaliser uniquement sur le patient les gestes techniques pour lesquels ils se rendent au domicile, sans se préoccuper de son **environnement** dont fait partie le PA. On retrouve finalement dans les résultats la notion de ne pas seulement « *soigner* » mais « **prendre soin** » mieux identifiée dans la langue anglaise par les termes « *to cure* » et « **to care** » (59).

Dans l'enquête menée en 2015 par l'Association Française des Aidants, les PA déclaraient cependant que le médecin généraliste était là pour le patient et non pour eux (57). Cette enquête qualitative autour de la santé des PA interrogeait à la fois les PA et les soignants du domicile. Conformément aux résultats de notre étude, les soignants ont pour la plupart manifesté une sensibilité envers la prise en compte de la souffrance des aidants mais ont également déploré l'**absence de mission officielle d'accompagnement** dans leur cadre d'intervention, malgré les recommandations vues précédemment.

Une étude norvégienne publiée en 2020 mettait en avant l'importance des **transmissions orales** entre soignants au sujet des **proches des patients**, dans une unité de soins intensifs (60). Paradoxalement face à cette grande quantité de transmissions orales, l'étude relevait l'**absence d'outil** qui permettrait une **traçabilité de ces transmissions**, en particulier dans le dossier des patients. L'étude mettait aussi en avant le bénéfice que le « *débriefing* » oral autour de la souffrance des proches procurait aux soignants, concernant leur propre vécu psychologique des situations. Les résultats de notre étude mettaient également en avant l'importance du temps dédié aux transmissions autour de la souffrance des PA par les soignants, avec paradoxalement l'absence d'outil dédié de transcription malgré les recommandations de prise en charge globale du patient et de son environnement.

Synthèse :

Les recommandations actuelles autour de l'accompagnement de la fin de vie mettent en avant la nécessité de **prendre en charge le patient dans sa globalité**. Le soignant doit également **accompagner le PA** et faire preuve de disponibilité envers lui.

Nos résultats et les données actuelles de la littérature mettent en évidence des **échanges très nombreux** entre les soignants autour de la **souffrance du PA** mais aussi l'**absence d'outil dédié** à leur recueil.

Les soignants déplorent ainsi l'absence d'encadrement officiel de cette prise en charge du PA pourtant recommandée, et réalisée en pratique dans leurs soins quotidiens.

5.3. Perspectives : Anticiper et s'adapter - Reconnaître - Valoriser

5.3.1. Anticiper la prise en charge palliative à domicile et s'adapter à chaque situation

L'**anticipation** de la phase palliative avancée à domicile passe par l'intégration précoce des soins palliatifs lors de la prise en charge oncologique (61). Publiée en 2018 dans la revue Chinese Clinical Oncology, une étude japonaise a mis en évidence l'amélioration de la qualité

de vie des patients ainsi que la réduction du « fardeau » (*burden*) des aidants, grâce à **l'intégration précoce des soins palliatifs** dans la prise en charge oncologique initiale.

En 2012, le Professeur Sicard recommandait déjà dans un rapport « *le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif* » (62).

L'anticipation de la phase palliative avancée au domicile permettrait ainsi une meilleure information du PA ainsi qu'une plus grande temporalité pour ses mécanismes psychologiques d'adaptation. Les composantes psychique, existentielle et informationnelle de sa souffrance pourraient alors être réduites ou du moins plus espacées dans le temps.

Dans son livre *Aidants, ces invisibles*, le Docteur Hélène Rossinot écrit : « *Anticiper, discuter, c'est permettre au patient et à l'aidant de se préparer, de prendre le temps d'accepter la suite. Diminuer l'anxiété. (...) Diminuer les conflits qui minent souvent les relations familles-soignants. Il est impossible de définir une règle de priorités. La santé n'est pas le Code de la route. Ce sont des cas, tous différents, complexes. C'est accepter d'écouter les arguments de chacun (...)* ». Ces dernières lignes nous renvoient à la notion de **singularité des situations** et de la difficulté pour les soignants d'identifier des facteurs de vulnérabilité de souffrance intense généralisables à l'ensemble des soignants. Les soignants doivent donc **anticiper** mais aussi **s'adapter** à chaque situation. Le Docteur Rossinot souligne dans son ouvrage la nécessité d'évaluer régulièrement la capacité de chaque aidant selon le modèle de Pearlin développé initialement pour décrire les *facteurs de stress* des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer (63).

Synthèse :

L'anticipation de la fin de vie à domicile pour les patients oncologiques passe donc par **l'intégration des soins palliatifs dès le diagnostic** de maladie incurable. Cette intégration pourrait passer par une information précoce auprès des patients et de leurs proches, par les soignants du domicile. Elle ne peut être faite de façon systématique, le soignant devant **s'ajuster à chaque patient et à chaque PA**, et à ce qu'ils peuvent entendre à chaque étape de l'accompagnement. Le médecin généraliste, par sa connaissance antérieure du patient et de ses proches, semble avoir une place privilégiée pour évaluer les modalités d'une telle

anticipation pour chacun de ses patients.

5.3.2. Reconnaître les mécanismes d'adaptation du proche aidant et nos propres réactions pour un repérage plus objectif

La psychologue Axelle Van Lander explique dans ses articles en quoi la connaissance des **mécanismes d'adaptation** du PA et des **contre-transferts** qu'ils produisent chez nous, soignants, est essentielle dans l'accompagnement de la phase palliative avancée : « *Leur vérité prime sur notre réalité* ». C'est au soignant de s'ajuster à ce que le PA peut entendre, avec « *humilité, doute et empathie* » (55).

Comme vu précédemment, une connaissance approfondie de ces mécanismes psychologiques nous permettrait de mieux exercer notre empathie, c'est-à-dire de mieux contrôler nos réactions face à la souffrance du PA, et ainsi d'objectiver notre repérage.

L'article 1 de la Loi Claeys-Leonetti de 2016 stipule désormais que « *La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs* » (64). Déjà en 2012 le programme national de développement des soins palliatifs proposait d' « *adapter les dispositifs des formations médicale et para-médicale* » (2).

Dans le référentiel de l'AFSOS (50) sur le deuil, la psychologue Marie-Frédérique Bacqué recommande également une **meilleure formation des médecins et des soignants** à la distinction entre le deuil normal et le **deuil compliqué**, pour mieux le prévenir (65).

Rejoignant le principe de l'**anticipation**, la psychologue conseille de « *favoriser les questionnements sur les événements de vie* » par un entretien clinique (ou questionnaire), « *dès la première rencontre* » (65).

Venant corroborer en partie les résultats de notre étude, la psychiatre Kristina Thomas recommande d'effectuer chez le PA des évaluations brèves et standardisées des facteurs de risque de deuil compliqué comme la dépression (66). Elle aussi propose comme Marie-Frédérique Bacqué de « *favoriser les questionnements sur les événements de vie* » dès l'approche palliative, et jusqu'à 6 mois après le décès (66). Alliant ainsi **l'anticipation et la**

reconnaissance, la prévention du deuil compliqué passe donc par un **repérage précoce** de certains facteurs de vulnérabilité psychique chez le PA.

L'un des objectifs du 3^e plan cancer était d'ailleurs « *d'intégrer systématiquement l'évaluation psychologique (du patient) à la consultation d'annonce ou dès que possible* » (67). L'**outil PO-Bado** développé en 2004 par l'équipe de Herschbach en Allemagne (68) est un des premiers outils validé pour **évaluer la souffrance psychique** du patient atteint de cancer, et ainsi l'orienter vers une consultation psychologique ciblée. Il se présente sous la forme d'un entretien semi-dirigé et explore par des **questions ouvertes** la souffrance psychique du patient à travers 6 thématiques : fatigue, troubles de l'humeur, anxiété, tristesse, réduction des activités quotidiennes, et problème socio-familial. Une cotation entre 0 et 4 est attribuée à chaque thème par le soignant selon les réponses du patient (69). Une version française de cet outil a été validée en 2017 par une équipe de l'institut Bergonié (70). Nous n'avons pas trouvé d'équivalent ni de validation de l'utilisation du PO-Bado pour évaluer la souffrance psychique de l'aidant mais cela pourrait être une piste intéressante car il permet à la fois une **évaluation standardisée** rapide (une dizaine de minutes) et l'**expression libre** du patient (ou de l'aidant) par le biais des questions ouvertes très plébiscitées par les soignants.

Synthèse :

Une meilleure **formation des soignants** au repérage des signaux de souffrance du PA dans le contexte oncologique palliatif paraît pertinente. A la différence d'un questionnaire à remettre au patient pour évaluer son « *fardeau* », une meilleure information sur les principaux **mécanismes psychiques** auxquels le PA fait face lors de cet accompagnement et les éventuels **contre-transferts** qu'ils pourraient provoquer chez les soignants, permettrait un repérage plus objectif. L'information aux soignants peut aussi présenter les **facteurs de vulnérabilité psychique** de deuil compliqué comme la dépression, tout en rappelant le principe d'ajustement à chaque PA. Le but de cette **reconnaissance précoce** des **facteurs de risque de deuil compliqué** étant de mieux prévenir « *l'après* » mentionné unanimement par les soignants.

Pour répondre à la détresse psychologique du PA, l'indication d'une consultation

psychologique ciblée pourrait passer par une **évaluation standardisée** de son vécu de l'accompagnement similaire à l'outil PO-Bado utilisé chez les patients. Un tel outil permettrait d'**objectiver** un peu plus l'évaluation psychologique du PA faite par les soignants, tout en s'inscrivant dans leurs habitudes cliniques pratiques.

5.3.3. Valoriser la « prise en soins » émotionnelle du proche par les soignants

Dans un poème intitulé *Humanitudes !* une étudiante infirmière, Lise Martin Martinez, écrivait : « *La parole est un soin, tout comme l'écoute des personnes soignées.* »

Paradoxalement, une revue de la littérature publiée en 2020 ne permettait pas de mettre en évidence de bénéfice à une intervention psycho-sociale extérieure sur la santé et le bien-être des aidants de patients atteints de cancer (71). Or, les soignants de notre étude ont souligné lors des entretiens l'importance du lien qu'ils créent avec le PA tout au long de l'accompagnement. Un lien de confiance qui leur procure le sentiment de soulager l'aidant, par leur seule présence quotidienne voire pluri-quotidienne.

Dans l'ouvrage *L'aide aux aidants : à l'aide !*, les auteurs insistent sur « *le réel apaisement* » procuré à l'aidant par la simple écoute des soignants, le « *partage de son ambivalence, son attente de la mort comme une délivrance, ses sentiments de culpabilité, sans se sentir jugé* » (29). De même, Régis Aubry et Marie-Claude Daydé écrivent dans *Soins palliatifs, éthique et fin de vie* : « *La compétence des soignants doit s'exercer aussi dans le champ de l'écoute, du partage de l'information et de la discussion au quotidien* » (27).

Depuis le 10 février 2019, la cotation « VL » pour « *visite longue* », jusqu'alors réservée aux maladies neurodégénératives (Parkinson, Alzheimer, SEP), est applicable pour les patients en soins palliatifs (avec toujours un maximum de 3 cotations par an...) (72). Cette reconnaissance de prise en charge chronophage pour les médecins généralistes n'est donc pas encore étendue à l'ensemble des patients dépendants sans restriction de pathologie, ni à la prise en charge des aidants familiaux. Comme le souligne le Docteur Hélène Rossinot :

« On peut changer la façon dont on prend en charge ces aidants. Aujourd'hui, ça n'existe pas ! Il n'y a pas de prise en charge de la sécu ».

Dans la dernière version de décembre 2020 de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP), téléchargeable sur le site de l'assurance maladie Ameli.fr, on retrouve la possibilité de coter une VL pour les médecins généralistes lors des prises en charges palliatives. Cependant, il n'existe pas à l'heure actuelle de cotation similaire pour les actes infirmiers (73).

Synthèse :

La **valorisation** du **temps consacré** par les soignants auprès du PA permettrait une meilleure **prise en charge globale** du patient et de son **entourage**, ainsi qu'une **reconnaissance** de ces **soins d'écoute** et de réassurance essentiels lors de la phase palliative avancée à domicile.

Une telle valorisation pourrait permettre parallèlement de diminuer les coûts des prises en charge pour deuil compliqué.

6. Conclusion

Pour répondre à la volonté des patients de décéder « chez eux », et avec l'augmentation de l'incidence des cancers, la mise en place des soins palliatifs à domicile en phase avancée se développe sur l'ensemble du territoire. Pour permettre la réalisation de tels soins au domicile du patient, la présence d'un proche aidant apparaît indispensable. Par définition, les proches aidants ne sont pas des soignants ; pourtant ils seront amenés au cours de ces prises en charge à endosser différents rôles auxquels ils ne sont pas formés ni destinés : tantôt aide-soignant, infirmier, coordonnateur de soins, etc. Après des histoires plus ou moins longues d'accompagnement selon le type de cancer et les éventuelles rémissions ou récurrences, le proche aidant fait alors face à la préparation à la séparation du patient et de leur histoire commune, à l'annonce de la phase palliative avancée. C'est le pré-deuil. Une souffrance intense ou aiguë du proche aidant est souvent rapportée par les soignants lors de cet accompagnement au domicile, remettant parfois en question le souhait du patient de décéder « chez lui » et pouvant même conduire à des hospitalisations en urgence.

Nous avons souhaité explorer les perceptions des différents soignants intervenant aux domiciles des patients, de la souffrance globale des proches aidants.

Les résultats de notre enquête par focus group de soignants ont été très riches grâce à l'interaction entre les participants de chaque groupe. La spécificité de cet accompagnement palliatif à domicile est que le proche aidant fait face à une souffrance existentielle majeure, assez similaire à celle vécue par le patient. Il fait le pré-deuil de cette « vie à deux ». Mais cette préparation à la séparation pourra parfois se traduire par un détachement protecteur mais aussi culpabilisant, en plus de l'impuissance face à la maladie : on parle alors de deuil anticipé. De façon concomitante, le proche aidant fait preuve d'une abnégation envers toutes les tâches du quotidien, parfois jusqu'à l'épuisement. Il est dans une ambivalence, entre la peur de la perte et le souhait d'une délivrance. Le proche aidant met donc en place des mécanismes psychologiques protecteurs pour faire face à cette grande culpabilité, allant de simples décalages à l'irritabilité voire la maltraitance. Les soignants du quotidien initialement présents pour le patient, confient passer de plus en plus de temps à soutenir le proche aidant qui les sollicite beaucoup mais toujours indirectement.

L'impact émotionnel de la souffrance de l'aidant sur les soignants est tel que ces derniers ressentent le besoin de la partager, le plus souvent oralement. Ils déplorent cependant l'absence de directives officielles en termes de recommandations et d'outils pratiques pour accompagner au mieux ces aidants, et pouvoir leur consacrer un temps d'écoute plus important. Ce temps d'écoute apparaît essentiel aux soignants pendant l'accompagnement et surtout après le décès du patient, pour prévenir un deuil compliqué.

Pour les soignants l'un des points à améliorer pour essayer de limiter la souffrance du proche aidant est l'intégration précoce des soins palliatifs dès le diagnostic de la maladie incurable. Bien sûr, l'information au patient et au proche aidant doit être ajustée en fonction de ce que chacun peut entendre et de façon progressive. L'anticipation des situations de crise au domicile est nécessaire mais pas suffisante en raison de l'abnégation du proche aidant. Il est dès lors important que les soignants du domicile puissent reconnaître rapidement les signaux d'alerte d'une souffrance psychique intense chez le proche aidant. Cette perception passe par la connaissance des mécanismes psychologiques d'adaptation auxquels le proche fait face, mais aussi de l'impact émotionnel qu'ils provoquent sur le soignant lui-même. L'amélioration de la formation des soignants médicaux et para-médicaux aux soins palliatifs étant déjà un objectif gouvernemental, nous nous posons la question d'une sensibilisation plus importante au repérage de ces signaux de souffrance psychique. Une piste serait la validation chez le proche aidant d'un outil d'aide au repérage d'une souffrance nécessitant une intervention psychologique chez le patient atteint de cancer. A la différence d'un questionnaire chronophage relevant davantage du domaine de la recherche que de la pratique clinique, cet outil permettrait à la fois une sensibilisation des soignants aux mécanismes psychologiques en jeu en oncologie, et un repérage objectif de la souffrance tout en laissant le proche aidant exprimer son ressenti. La dernière proposition émanant de ce travail est la valorisation financière du temps passé par les soignants au domicile du patient, pour le proche aidant. A ce jour, concernant la prise en charge palliative avancée, la cotation actuelle apparaît inadaptée voire « en décalage ».

De façon plus globale, ce travail montre l'importance et la nécessité d'une attention aux différentes dimensions de la souffrance du patient dans sa globalité, avec sa pathologie, son environnement, ses croyances, et ses proches. La relation soignant-patient ou soignant-

aidant permet une écoute rassurante et déculpabilisante, essentielle pour celui qui va mourir et pour « celui qui reste ».

« Parler de ses peines, c'est déjà se consoler. » Albert Camus

7. Références

1. Santé Publique France. Cancers [Internet]; 2020 [consulté le 22 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>
2. Ministère des Solidarités et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. solidarités-santé.gouv; 2008 [consulté le 22 avr 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
3. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Internet]. solidarités-santé.gouv; 2011 [consulté le 19 juin 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_france_en_2010.pdf
4. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition des Soins Palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [Internet]; [consulté le 22 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.sfaf.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
5. Circulaire n°DHOS/SDO/2005/101. 2005.
6. Article R. 4127-38 du Code de la Santé Publique. 2019.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 2016.
8. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. has-santé.fr; 2016 [consulté le 12 oct 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
9. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*; 2013;(6):1-279.

10. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Fiche Urgence Pallia [Internet]. sfap.org; 2017 [consulté le 22 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
11. Observatoire National de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. vie-publique.fr; 2013 [consulté le 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
12. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 2015.
13. Gillot D. M des S et de la S. Tome 2 : Proches aidants « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale » [Internet]. gouvernement.fr; 2018 [consulté le 12 oct 2019]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2-_preserver_nos_aidants-_une_responsabilite_nationale.pdf
14. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. La place des proches aidants [Internet]. afsos.org; 2018 [consulté le 23 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/>
15. Institut National du Cancer. Données globales d'épidémiologie des cancers - Épidémiologie des cancers [Internet]. INCA.fr; 2019 [consulté le 9 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>
16. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? [Internet]. afsos.org; 2016 [consulté le 2 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/associer-approche-palliative-specialisee-patients-adultes-atteints-de-cancer/>
17. Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le soutien des aidants non professionnels [Internet]. has-santé.fr; 2014 [consulté le 14 févr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
18. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. has-santé.fr; 2010 [consulté le 22 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010->

03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf

19. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. solidarités-santé.gouv; 2015 [consulté le 27 avr 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

20. Association Française des aidants. Pour vous Association Française des aidants [Internet]. aidants.fr; [consulté le 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/sinformer-sur-aides-et-ressources/pour-vous>

21. LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. 2019-485 2019.

22. Philippe E., Buzyn A., Cluzel S. Agir pour les aidants Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 [Internet]. gouvernement.fr; 2019 [consulté le 23 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/partage/11196-agir-pour-les-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-aidants-2020-2022>

23. Haute Autorité de Santé. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? [Internet]. webzine.has-santé.fr; 2016 [consulté le 12 oct 2019]. Disponible sur: https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf

24. Duhamel G., Mejane J., Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) [Internet]. igas.gouv.fr; 2017 [consulté le 28 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>

25. Aubry R., Daydé MC., Leonetti J. Souffrances et spiritualité en fin de vie. Dans: Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Lamarre; 2017. p. 91-102.

26. Saunders C., Baines M., Dunlop R. La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Trad. française de la 3e éd. anglaise : Michelle Pradel; préf. à l'éd. française : Michèle-H Salamagne. Arnette-Blackwell; 1995.

27. Aubry R., Daydé MC., Leonetti J. Le soutien des familles et des proches. Dans: Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Lamarre; 2017. p. 113-26.

28. Bacqué M-F. La mort anticipée. Dans: Apprivoiser la mort. Odile Jacob; 2002.

29. Burucoa B. Un aspect méconnu de l'aide: l'accompagnement des proches en situation palliative avancée. Dans: Bouisson J et Amieva H L'aide aux aidants, A l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis. In Press; 2015. p. 81-92.
30. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement*; 1993;12(3):324-37.
31. 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*; 2012;48(6):904-11.
32. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Pallia10 Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? [Internet]. sfap.org; 2010 [consulté le 15 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
33. Tinguy C. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. Thèse de médecine, Rouen : Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen; 2017.
34. Saussac C., Mathe A., Burucoa B., Dyl C. Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*; 2019;34(4):109-16.
35. Moreau A., Dedienne M-C., Letrilliart L., Le Goaziou M-F., Labarère J., Terra J-L. S'approprier la méthode du focus group. *Revue du Praticien Médecine Générale*; 2004;18(645):382-4.
36. Letrilliart L., Bourgeois I., Vega A., Cittée J., Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance ». *Exercer*; 2009;(87):74-9.
37. Paillé P., Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. Dans: *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin; 2016. p. 235-312.
38. Ge L, Mordiffi SZ. Factors Associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer Nurs*; 2017;40(6):471-8.
39. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*; 2003;26(4):922-53.

40. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*; 2008;19:4.
41. Letrilliart L., Bourgeois I., Vega A., Cittée J., Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer*; 2009;20(88):106-12.
42. Marty L., Vorilhon P., Vaillant-Roussel H., Bernard P., Ralneau P., Cambon B. Recherche qualitative en médecine générale: Expérimenter le focus group. *Exercer*; 2011;22:129-35.
43. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches Qualitatives*; 2013;(Hors série numéro 15):435-52.
44. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol*; 2014;(23):147-81.
45. Kohn L., Christians W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et Perspectives de la Vie Économique*; 2014;53(4):67-82.
46. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Rev Med Suisse*; 2004;503(24011).
47. Cattan S. Communication et accompagnement des personnes gravement malades et de leurs proches. Dans: *Douleur, soins palliatifs et accompagnement*. Med-Line; 2014.
48. Reny J. Le soutien aux proches : un dispositif favorable à la communication dans le couple. *Médecine Palliative*; 2020;19(2):100-4.
49. Fasse L., Sultan S., Flahault C. Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*; 2013;(58):177-94.
50. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Le deuil [Internet]. [afsos.org](https://www.afsos.org); 2019 [consulté le 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/le-deuil/>
51. Razavi D., Tiete J., Brédart A., Delvaux N. Adaptation de la famille et des proches. Dans: *Psycho-oncologie: Concepts théoriques et interventions cliniques*. Elsevier Health Sciences; 2019.
52. Ipsos, La ligue contre le cancer. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers. Les aidants, les combattants silencieux du cancer [Internet]. [ipsos.com](https://www.ipsos.com); 2016 [consulté le 29 janv

2021]. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/les-aidants-les-combattants-silencieux-du-cancer>

53. Hui D., Hannon B., Zimmermann C., Bruera E. Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. *CA Cancer J Clin*; 2018;68(5):356-76.

54. Vannotti M. L'empathie dans la relation médecin – patient. *Cahiers Critiques de Thérapie Familiale et de Pratiques de Réseaux*; 2002;29(2):213-37.

55. Van Lander A. Comprendre les défenses psychiques en fin de vie. *Revue du Praticien Médecine Générale*; 2019;31(1032):882-3.

56. Di Patrizio P., Blanchet E., Perret-Guillaume C., Benetos A. What use general practitioners do they tests and scales referred to geriatric? *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*; 2013;11(1):21-31.

57. Association Française des Aidants. Rapport d'observation et d'analyse. Les proches aidants: une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé. [Internet]. aidants.fr; 2016 [consulté le 27 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/actualites/proches-aidants-question-societale>

58. Attias-Donfut C. Le rôle central des aidants. *L'École des Parents*; 2014;609(4):13-6.

59. Piveteau D. Soigner ou Prendre soin ? la place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale. *Laennec*; 2009;57(2):19-30.

60. Nygaard A.M., Haugdahl H.S., Brinchmann B.S., Lind R. Information concerning ICU patients' families in the handover—The clinicians' «game of whispers»: A qualitative study. *J Clin Nurs*; 2020;29(19-20):3822-34.

61. Saga Y., Enokido M., Iwata Y., Ogawa A. Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chin Clin Oncol*; 2018;7(3):32.


62. Sicard D. La commission de réflexion sur la fin de vie [Internet]. solidarites-sante.gouv.fr; 2012 [consulté le 20 janv 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>

63. Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J., Skaff M.M. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*; 1990;30(5):583-94.

64. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016.
65. Bacqué M.-F. Vulnérabilité psychique liée au deuil dans la prévention, le dépistage et les soins du cancer. *Psycho-Oncologie*; 2013;(7):228-34.
66. Thomas K., Hudson P., Trauer T., Remedios C., Clarke D. Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *J Pain Symptom Manage*; 2014;(47):531-41.
67. Institut National du Cancer. Plan cancer 2014-2019 Synthèse [Internet]. e-cancer.fr; 2014 [consulté le 13 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Synthese-Plan-cancer-2014-2019>
68. Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Lindena G, Neuwöhner K, et al. Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *Br J Cancer*; 2008;99(1):37-43.
69. Stadelmaier N. et al. Formation au dépistage des difficultés psychosociales en cancérologie : apport d'un guide d'entretien (PO-Bado) sur la pratique des soignants du dispositif d'annonce. *Psycho-Oncologie*; 2014;8:45-51.
70. Stadelmaier N., Gana K., Saada Y., Duguey-Cachet O., Quintard B. Psychometric Properties of the French Adaptation of the Basic Documentation for Psycho-Oncology (Po-Bado): A Distress Screening Tool. *Behav Ther*; 2017;48:596-602.
71. Treanor C.J., Santin O., Prue G., Coleman H., Cardwell C.R., O'Halloran P. et al. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]; 2019 [consulté le 29 janv 2021]. Disponible sur: [/fr/CD009912/COMMUN_soutien-psychosocial-pour-les-aidants-informels-des-personnes-atteintes-de-cancer](https://www.cochrane.org/fr/CD009912/COMMUN_soutien-psychosocial-pour-les-aidants-informels-des-personnes-atteintes-de-cancer)
72. Visite longue, nouvelle version - MG France [Internet]; [consulté le 2 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/actualite/profession/2035-visite-longue-nouvelle-version>
73. Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam). Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) [Internet]. Ameli.fr; 2020 [consulté le 2 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/nomenclatures-codage/ngap>

8. Annexes

Annexe 1 : Fiche Urgence Pallia de la SFAP

Fiche URGENCE PALLIA 

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.
Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nom du rédacteur :	<input type="text"/>	Statut du rédacteur :	<input type="text"/>

CONCERNANT CE PATIENT :	<input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme	Nom :	<input type="text"/>
Prénom :	<input type="text"/>	Né(e) le :	<input type="text"/>

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

Annexe 2 : Zarit Burden Inventory

Grille de ZARIT©Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

- Score < 20 : "fardeau" léger
- 21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré
- 41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère
- 61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexe 3 : CarGOQoL

Questionnaire de Qualité de vie : CarGOQoL

CarGOQoL- 1.2

NE RIEN MODIFIER DANS LA VERSION CI-DESSOUS

Pour toute utilisation joindre

MD Patricia Minaya / Pr. Pascal Auquier

Service de Santé Publique - Faculté de Médecine

27, Boulevard Jean Moulin

13385 Marseille

Téléphone : 04 91 32 45 20 - Fax : 04 91 38 44 82

email : patriciaminaya@gmail.com

Eur J Cancer. 2011 Oct 25

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.

Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, Salas S, Chinot O, Grob JJ, Seitz JF, Bladou F, Clement A, Mancini J, Simeoni MC, Auquier P.

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	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1 été angoissé(e), inquiet(ète) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 été triste, déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 été moralement fatigué(e), usé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 été stressé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 eu le sentiment de manquer de liberté ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 été gêné(e) de rester enfermé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 été gêné(e) par le fait que votre vie était entièrement consacrée à la personne aidée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 été gêné(e) d'être la seule personne à apporter de l'aide ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 été satisfait(e) des informations données par les soignants (médecins, infirmières...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 été rassuré(e) par les soignants (médecins, infirmières...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 eu le sentiment que votre rôle d'aidant était reconnu par les soignants (médecins, infirmières...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 eu des difficultés financières ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 eu des difficultés matérielles (logement, transports...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionnaire de Qualité de vie : CarGOQoL

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

Merci pour votre participation

Annexe 4 : Pallia10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N° Azur 0 811 020 300
PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed

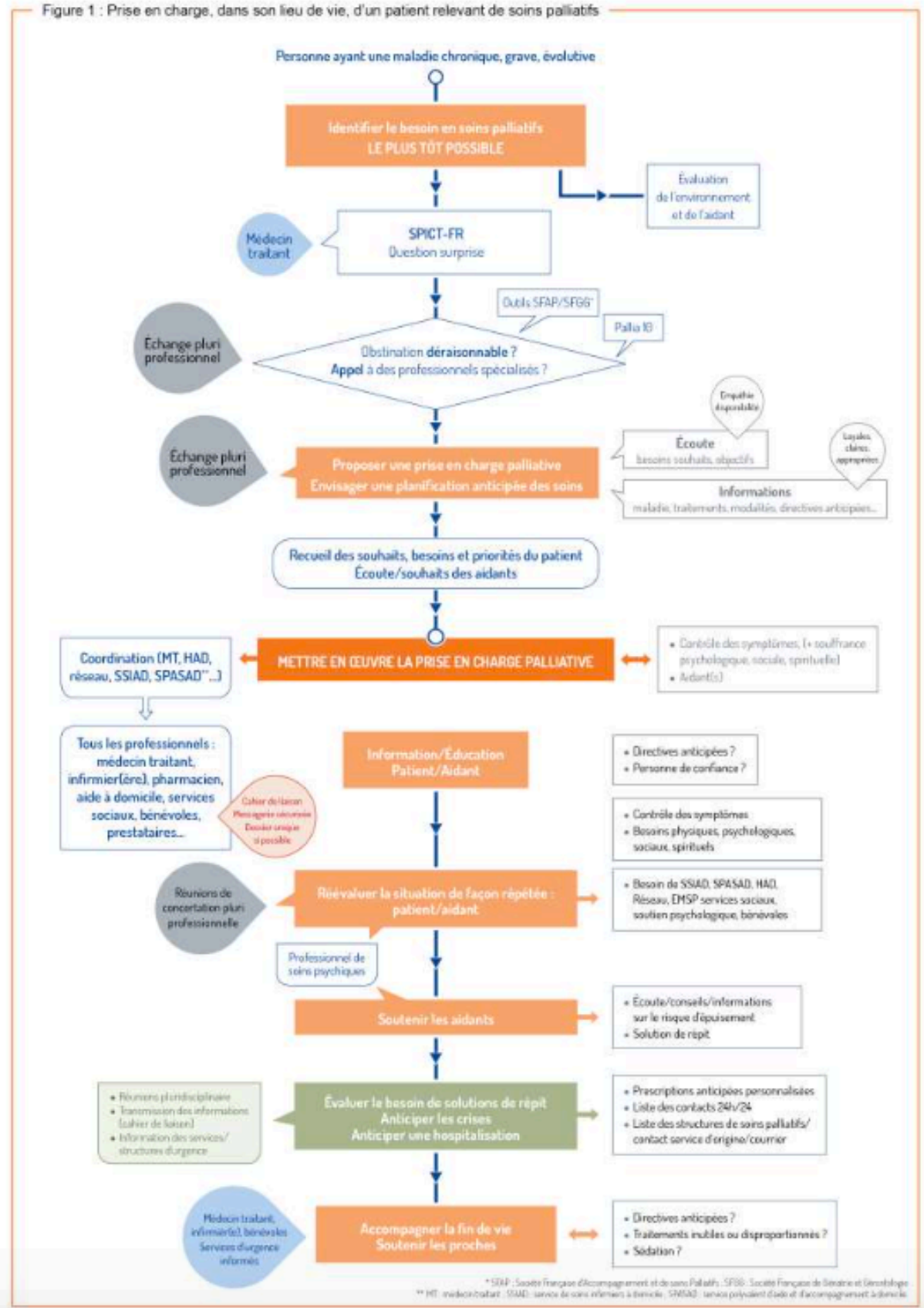


(version 1- juin 2010)

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe 5 : Prise en charge palliative à domicile (HAS)

Figure 1 : Prise en charge, dans son lieu de vie, d'un patient relevant de soins palliatifs



Annexe 6 : Note d'information aux participants et recueil du consentement écrit

Madame, Monsieur,

En premier lieu, je tiens à vous remercier d'avoir pris le temps de participer à ce focus-group.

Je m'appelle Marie-Françoise Lala et je suis actuellement en dernière année d'internat de médecine générale.

Dans le cadre de la rédaction de ma thèse de médecine sous la direction du Docteur Bernard Paternostre, je m'intéresse à la **souffrance globale des proches aidants de patients atteints de cancer en phase palliative avancée à domicile, et plus particulièrement à la perception des signaux de cette souffrance par les différents soignants intervenant à domicile : médecins traitants, infirmiers libéraux, professionnels des équipes d'HAD et EMSP.**

Le but de ce focus-group est donc de parler de votre perception des signaux vous faisant évoquer un état de souffrance chez les aidants de patients atteints de cancer en phase palliative avancée à domicile.

Avec votre accord, je souhaiterais effectuer un enregistrement audio-visuel de cet échange afin de faciliter sa rédaction ultérieure ; il sera effacé dès la fin de la retranscription et les données seront intégralement anonymisées. Le traitement des données sera effectué en accord avec l'article 6 du RGPD. Votre participation est bien entendue facultative. Vous disposez également d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement ou de limitation du traitement des données qui vous concernent. Les résultats de cette recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou lors de congrès scientifiques, en garantissant l'anonymat des participants. Vous trouverez ci-dessous mes coordonnées ainsi que celles du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Bordeaux, pour toute question éventuelle.

Marie-Françoise Lala (Interne) : marie-francoise.lala@u-bordeaux.fr

Professeur Xavier Daverat (DPO) : xavier.daverat@u-bordeaux.fr

Enfin, conformément à la méthode qualitative par entretien de groupe, la retranscription intégrale de votre participation vous sera envoyée pour validation. Merci de remplir pour cela la fiche jointe en renseignant vos coordonnées mail ainsi que votre genre, âge et profession pour la description ultérieure des groupes.

Vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus et que l'on vous a informé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Signature

Annexe 7 : Guide d'entretien

1 – Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre **perception** de la souffrance des aidants lors de la prise en charge palliative à domicile ?

Relances :

- Quel **type de souffrance** percevez-vous (le plus souvent) chez ces aidants ?
- Quels sont les **signaux** vous faisant évoquer une souffrance chez les aidants ?
- (Pouvez-vous préciser le nombre de situations palliatives à domicile liées au cancer auxquelles vous êtes confrontées dans l'année ?)

2 – Avez-vous l'habitude de **repérer** des situations de crise liées aux difficultés vécues par les aidants rendant le maintien à domicile difficile ? Comment faites-vous en pratique quotidienne ?

Relance :

- Est-ce qu'il y a selon vous des **facteurs de vulnérabilité** chez l'aidant (physique, psychique, socio-familiaux) qui rendent cette prise en charge particulièrement difficile ?

3 – Comment procédez-vous pour **évaluer** les signes de souffrance chez l'aidant ?

Relances :

- Connaissez-vous des **outils d'évaluation** spécifiques de la cancérologie et/ou de la prise en charge palliative ?
- Quels sont les repères basés sur votre **expérience** vous faisant évoquer une souffrance chez l'aidant ?
- Comment évaluez-vous les attitudes et les **comportements de l'aidant traduisant une intense souffrance** ? Et est-ce que vous repérez des **spécificités liées au cancer et à la fin de vie** ?

4 – Concernant la souffrance des aidants, quelles sont vos **interactions** avec les **autres soignants** du domicile ?

Relances :

- Comment êtes-vous sollicités par les **autres soignants** intervenants à domicile à propos du repérage de la souffrance des aidants ?
- Par quels **moyens** échangez-vous ?
- Est-ce que vous **partagez** des **perceptions communes** ou plutôt des **divergences** autour de ce repérage ? Pouvez-vous illustrer ?

Avez-vous des choses à ajouter que nous n'aurions pas évoquées et qui vous paraissent importantes ?

Annexe 8 : Protocole de validation

élaboré à partir :

- des items du CarGOQoL, du questionnaire de Zarit, de l'outil Pallia10 ;
- des « signaux d'alerte » du chapitre *Un aspect méconnu de l'Aidance : l'accompagnement des proches en situation palliative avancée*, dans *L'aide aux aidants, à l'aide !* de Bouisson J. et Amieva H. ;
- du référentiel de l'AFSOS sur *La place des proches aidants*
- du document de la HAS *Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile de patients relevant de soins palliatifs ?*

Objet	Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
Perception par les professionnels de santé du domicile des signaux de souffrance des proches aidants de patients atteints de cancer en phase palliative avancée	Repérer	Vulnérabilité physique	<ul style="list-style-type: none"> - handicap - dépendance physique - pathologie/fragilité de l'aidant
		Vulnérabilité psychique	<ul style="list-style-type: none"> - absence d'expérience face à la mort/perte - pathologie psychiatrique préexistante - troubles du comportement ou de la communication - deuil récent ou difficile
		Vulnérabilité socio-familiale	<ul style="list-style-type: none"> - non-dits, difficultés de communication - modification des rôles - rupture familiale, conflits familiaux, exclusion d'un membre - pathologie d'un proche, personne dépendante dans l'entourage, enfants en bas âge - questions délicates autour du testament, mesures de justice (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) - systèmes de représentation différents selon les cultures - être le seul aidant, isolement familial, éloignement géographique - ressources insuffisantes, précarité, arrêt du travail - peur de la stigmatisation, isolement social, absence de soutien amical
	Évaluer	Fatigue/Usure physique	<ul style="list-style-type: none"> - asthénie, anorexie, troubles du sommeil et/ou de l'appétit - négligence, altération de son propre état de santé

			<ul style="list-style-type: none"> - souhait de répit/repos
		Fatigue/Usure morale	<ul style="list-style-type: none"> - charge mentale, responsabilité, stress - frustration, irritabilité, sentiment d'injustice - dépression, tristesse, culpabilité - peur de perdre son proche, angoisse, inquiétude - manque de liberté, sentiment d'enfermement - manque de reconnaissance, - impuissance face à la maladie, sentiment d'inutilité - symptômes du patient non soulagés malgré PAP
		Difficultés sociales et affectives	<ul style="list-style-type: none"> - vie sociale détériorée - absence/manque d'intimité, difficultés sentimentales et/ou sexuelles - tiraillement entre besoins du patient et responsabilités familiales et professionnelles - majoration de la précarité, difficultés financières, difficultés pour le logement et/ou les transports, difficultés administratives
		Vécus psychologiques	<ul style="list-style-type: none"> - anticipation du deuil - ambivalence, colère/révolte - repli
		Comportements préoccupants	<ul style="list-style-type: none"> - relation exclusive avec le patient - méfiance envers les soignants, demandes d'examens et/ou de traitements inappropriées, demandes répétées de pronostic précis - dénégation marquée de la réalité - évocation de mort fréquente, demande d'euthanasie réitérée
	Partager	Outils/Moyens de communication	<ul style="list-style-type: none"> - cahier de liaison au domicile - Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, réunion de coordination - appel aux structures dédiées: réseau et EMSP, appels téléphoniques réguliers - fiche de liaison "Fiche Urgence pallia"
		Divergences d'opinion	<ul style="list-style-type: none"> - divergences entre les proches aidants et les soignants sur la cohérence du projet de soin - divergences au sein de l'équipe soignante sur la cohérence du projet de soin - divergences au sein même de l'entourage
		Accords sur la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - accord entre les différents soignants autour du projet de soins - accord entre les soignants et les proches - accord au sein de l'entourage

Annexe 9 : Fiche de recueil des variables descriptives

Sexe : H
 F

Age :

Profession : libéral
 EMSP
 HAD

Mail :

9. Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

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

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

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

RESUME :

Introduction Devant l'augmentation de l'incidence des cancers et le souhait des Français de décéder « chez eux », les soignants font face à un nombre croissant d'accompagnements palliatifs à domicile. Le proche aidant présente souvent des signaux de souffrance pouvant compliquer le maintien à domicile. L'objectif de l'étude était d'explorer comment les soignants perçoivent ces signaux de souffrance lors de la phase palliative avancée au domicile.

Méthode Une étude qualitative a été menée par groupes de discussion focalisée (*focus group*) sur les lieux d'exercice des professionnels de santé intervenant au domicile lors de cette phase avancée. Les thèmes explorés étaient le repérage, l'évaluation, et la transmission des signes de souffrance.

Résultats 4 entretiens ont été réalisés avec des groupes de 4 à 11 soignants. Les soignants perçoivent de nombreux signes de souffrance psychique chez les proches aidants de façon instinctive et subjective. Les facteurs de vulnérabilité des proches repérés par les soignants sont l'isolement, la précarité financière et les troubles psycho-cognitifs. Les échanges oraux entre soignants sur ce sujet sont riches et complexifiés par le nombre d'intervenants, avec peu de transmissions écrites.

Discussion La prédominance des signaux de souffrance psychique du proche aidant perçue par les soignants est liée à leur impact émotionnel. L'objectivation de ce repérage nécessite une meilleure connaissance des processus psychologiques en jeu dans cette période particulière. L'anticipation des situations de crise au domicile passe aussi par l'intégration précoce des soins palliatifs lors de l'annonce d'un pronostic de non guérissabilité, de façon ajustée à chaque patient et à chaque aidant, ainsi que la valorisation du temps d'écoute comme un soin de support.

MOTS CLEFS : aidant proche ; souffrance ; soins palliatifs ; soins à domicile

TITLE : Identification by health professionals of the informal caregivers' suffering during cancer patients' advanced palliative phase at home

ABSTRACT:

Background With the increasing incidence of cancer and the French people's wish to die "at home", health caregivers are facing an increasing number of end-of-life care at home. The informal caregiver often presents signs of suffering that can make it difficult to stay at home. The aim of the study was to explore how professionals perceive these signals of suffering during the advanced palliative phase at home.

Method A qualitative study was carried out by focus groups on the places of practice of health professionals intervening at home during this late phase. The themes explored were spotting, evaluating, and sharing the suffering signals.

Results 4 interviews were carried out with groups of 4 to 11 health caregivers. Professionals perceive many signs of psychological suffering in informal caregivers instinctively and subjectively. The vulnerability factors of relatives identified by health caregivers are isolation, financial insecurity and psycho-cognitive disorders. Oral exchanges between professionals on this subject are rich and complicated by the number of speakers, with few written transmissions.

Discussion The predominance of the informal caregiver's psychological distress signals perceived by health professionals is linked to their emotional impact. The objectification of this identification requires a better knowledge of the psychological processes during this particular period. Anticipation of crisis situations at home also involves the early integration of palliative care when announcing a prognosis of non-curable, in an adjusted manner to each patient and each informal caregiver, as well as the valuation of the time spent to listen as a supportive care.

KEY WORDS : family caregiver ; suffering ; palliative care ; home nursing

Université de Bordeaux U.F.R. des SCIENCES MEDICALES