UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER
FACULTÉS DE MEDECINE

Année 2019

2019-TOU3-1026
2019-TOU3-1027

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

Flora BONNEL et Martin MICHAUT

Le 09 Avril 2019

Réseau de soins palliatifs à domicile en Ariège :
Le vécu des aidants.

-

Etude qualitative sur le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs à domicile inclus dans le réseau de soins palliatifs en Ariège (ACCORDS 09)

Directrice de thèse : Dr Laëtitia GIMENEZ

JURY :

Madame le Professeur Marie Eve ROUGE-BUGAT	**Présidente**
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	**Assesseur**
Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA	**Assesseur**
Madame le Docteur Laëtitia GIMENEZ	**Assesseur**
Monsieur le Docteur Thomas BOUSSATON	**Assesseur**

UNIVERSITÉ TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE RANGUEIL

UNIVERSITÉ TOULOUSE III PAUL SABATIER

TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine du l'Université Paul Sabatier

au 1er septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis
Professeur ARBUS Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur BOCCALON Henri
Professeur BONEU Bernard
Professeur CARATERO Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CHAP Hugues
Professeur CONTÉ Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DELISLE Marie-Bernadette
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur JOFFRE Francis
Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis
Professeur LAURENT Guy
Professeur LAZORTHES Yves
Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude
Professeur MASSIP Patrice
Professeur MAZIERES Bernard
Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur MURAT
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur SALVAYRE Robert
Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex **Doyen : D. CARRIE**

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Readapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAVAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Develop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépato-Gastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépato-Gastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

P.U. - P.H.
2ème classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépato-Gastro-Entéro
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphaël	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme RUYSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRAON Anne

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex **Doyen : E. SERRANO**

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépato-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophtalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

Professeur Associé de Médecine Générale

M. STILLMUNKES André

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine Générale

M. BOYER Pierre

Professeur Associé en Pédiatrie

Mme CLAUDET Isabelle

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophtalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr CHICOULAA Bruno
Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Leila

FEVRIER 2019

Remerciements

A notre Jury

A Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT ;
Merci pour l'intérêt porté à notre travail depuis sa genèse, et merci d'avoir accepté par la suite de présider notre jury.

A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU ;
Merci d'avoir accepté de siéger dans notre jury et pour votre intérêt porté à ce travail. Merci pour vos conseils et votre investissement auprès des internes et jeunes médecins en Ariège.

A Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA ;
Merci d'avoir accepté de siéger dans notre jury et merci pour votre implication dans le Département Universitaire de Médecine Générale à Toulouse dans l'intérêt des internes.

A Monsieur le Docteur Thomas BOUSSATON ;
Merci d'avoir accepté de siéger dans notre jury et pour votre intérêt certain porté à ce sujet. Merci pour la transmission de connaissances en soins palliatifs, que vous réalisez au sein du Centre Hospitalier Intercommunal des Vallées de l'Ariège (CHIVA) et de l'ensemble du département.

A Madame le Docteur Laetitia GIMENEZ ;
Merci d'avoir accepté d'être notre directrice de thèse et de nous avoir accompagné tout au long de ce travail. Merci pour la richesse et la précision de ta pensée, ta bienveillance constante et ta disponibilité.

Aux personnes rencontrées au cours de l'étude

Aux aidants interrogés, pour avoir pris le temps de nous recevoir et de se replonger dans ces souvenirs douloureux.

Au personnel du réseau ACCORDS 09, pour leur réactivité lors de la mise en œuvre de ce travail et la qualité de leur accueil.

Remerciements personnels Flora BONNEL

A mes différents maîtres de stage, depuis l'externat, qui m'ont accompagnée d'abord dans mon choix de la médecine générale puis dans l'apprentissage de cette spécialité. Je veux remercier personnellement le Docteur BOUSSATON et toute l'équipe des soins palliatifs du CHIVA auprès de qui a débuté pour moi l'apprentissage des soins palliatifs. Merci à tous pour le partage de votre expérience, de votre savoir, ainsi que votre « savoir être » et votre bienveillance.

A mes co-internes rencontrés tout au long des différents stages et qui ont rendu les journées, même les plus rudes, plus gaies. Je pense notamment à Charlotte, Maud, Marie et Marine. Merci d'avoir été là pour râler ou rire avec moi.

A ma famille et ma belle-famille qui depuis le début me soutiennent et me suivent dans ce choix d'étude et de vie.

A mes amis qui ont suivi les différentes étapes de ces études et qui sont encore là aujourd'hui pour me soutenir. Merci à tous d'avoir été présents et pour tous les beaux souvenirs ensembles. Vivement la suite.

A mon compagnon qui m'a permis d'arriver jusqu'ici. Merci de m'avoir accompagnée et d'avoir toujours été à mes côtés depuis la première année. Merci pour tes encouragements quand c'était difficile, quand je me posais beaucoup de questions et que j'avais envie

d’arrêter. Encore aujourd’hui merci pour ton soutien dans mes projets professionnels et ton aide pour me projeter plus loin et croire en mon métier. Je te remercie pour tout, d’être resté malgré les difficultés et d’être toujours là.

Remerciements personnels Martin MICHAUT

A ma compagne, ma famille et mes amis.

Table des matières

1. Introduction 14

1.1. Les soins palliatifs et leur évolution en France. **14**

1.2. Les acteurs des soins à domicile : médecin traitant et famille **15**

1.3. Les réseaux de santé et réseaux de soins palliatifs **16**

1.4. Réseau de soins palliatifs en Ariège ; ACCORDS 09 ..... **17**

1.5. Objectif **18**

2. Matériel et Méthode 19

2.1. Etude qualitative **19**

2.2. Population et échantillonnage **19**

2.2.1. Recrutement des participants et méthode d'échantillonnage 19

2.2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion 20

2.3. Recueil des données **20**

2.3.1. Entretiens individuels 20

2.3.2. Guide d'entretien 21

2.3.3. Retranscription 21

2.4. Méthode d'analyse **21**

2.4.1. Phénoménologie 21

2.4.2. Analyse de contenu 21

2.4.3. Validité des résultats 22

2.5. Ethique **22**

2.5.1. Comité d'Ethique 22

2.5.2. Consentement 23

2.5.3. Anonymisation des données 23

3. Résultats 24

3.1. Population étudiée **24**

3.2. Constats, convictions et difficultés énoncés par les aidants **24**

3.2.1. Souhait d'une prise en charge optimale pour le patient 24
3.2.2. Emergence de sentiments, de besoins et d'une organisation spécifiques 25
3.2.3. Aidants et soignants : deux mondes parallèles 27
3.2.4. Des inégalités 29
3.3. Sentiments exprimés par les aidants 29
3.3.1. Face à la maladie 29
3.3.2. Face au patient 30
3.3.3. Face à la charge de travail 30
3.3.4. Face au monde médical 31
3.4. Réactions et stratégies des aidants 33
3.4.1. Réactions de défense 33
3.4.2. Réaction d'adaptation vis-à-vis du patient 34
3.4.3. Réactions pro-actives vis-à-vis du monde médico-social 34
3.5. Interventions du réseau ACCORDS 09 37
3.5.1. Modalités d'action 37
3.5.2. Vis-à-vis de l'aidant 38
3.5.3. Vis-à-vis du patient 40
3.5.4. Vis-à-vis des autres professionnels de santé 41
3.6. Souhaits et pistes d'amélioration évoqués par les aidants 42
3.6.1. Concernant les prestations 42
3.6.2. Concernant les relations 45
3.6.3. Concernant la temporalité de la prise en charge 46
4. Discussion 48
4.1. Forces et limites de l'étude 48
4.1.1. Forces de l'étude 48
4.1.2. Limites de l'étude 48
4.2. Le vécu des aidants 49
4.3. Le rôle des réseaux de soins palliatifs 50

4.4. Pistes d'améliorations pour le réseau 52

5. Conclusion 55

6. Références bibliographiques 56

7. Annexes 59

8. Résumé : 71

Liste des abréviations :

ARS : Agence Régionale de Santé

CNSA : Centre National de Solidarité pour l'Autonomie

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FIR : Fonds d'Intervention Régionaux

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MT : Médecin Traitant

PACS : Pacte Civil de Solidarité

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SP : Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

1. Introduction

Dans son dossier de presse, *Les Français et la mort*, réalisé en 2010, l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) met en évidence que 81% des Français émettent le souhait de vivre leurs derniers instants à domicile (1). Selon l'équipe du centre national de ressources en soins palliatifs (SP) en 2017, ils sont 70% à avoir ce souhait (2). Pourtant le rapport de l'INSEE de 2016 ne comptabilise que 26 % des décès à domicile (3). C'est dans ce contexte que nous nous intéressons particulièrement à ce type de prise en charge: l'accompagnement de patients en SP à domicile.

1.1. Les soins palliatifs et leur évolution en France.

La Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) après avoir fait le point sur les différentes définitions existantes (notamment celle de l'OMS en 1990 (4) et celle de l'ANAES en 2002 (5)) nous propose une définition synthétique des SP. Ce sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif de ces soins est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle du patient (6).

Leur développement, dont la volonté d'amélioration de l'accompagnement de fin de vie à domicile, est un des objectifs qui préoccupent les différents intervenants de notre système de santé depuis maintenant plusieurs dizaines d'années. En témoigne d'abord la circulaire du 26 Août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, où sont décrits les différents axes de bons soins d'accompagnement. Le terme SP n'était pas encore d'actualité. Il y est également mentionné que ces soins d'accompagnement doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans des établissements de soins (7).

Ces soins sont ensuite encadrés par différentes lois relatives aux droits des malades (loi du 4 mars 2002 ; « loi Kouchner » (8)) et à l'encadrement de la fin de vie. Avec la loi du 9 juin 1999 qui les redéfinit, nous est surtout rappelé qu'ils doivent être accessibles à toute personne les nécessitant (9). Avec la loi Leonetti du 22 avril 2005 sont définies les notions d'obstination déraisonnable et d'acharnement thérapeutique, ainsi que la mise en avant des directives anticipées (10). Plus récemment, la loi « Léonetti-Claeys » du 2 février 2016

définit de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie et reprend la nécessité pour les professionnels soignants d'informer toute personne dont l'état le permet de la possibilité d'être prise en charge à domicile (11).

Enfin les différents plans triennaux de développement des SP proposés par le ministère des solidarités et de la santé depuis 1999 ont tous parmi leurs objectifs principaux d'aider au développement des SP à domicile (12–14). Dans le dernier plan mené de 2015 à 2018, pour répondre à cet objectif, il est question de la bonne formation des acteurs professionnels libéraux, de l'encouragement par aide financière de projets territoriaux de professionnels de ville coordonnés (dont les réseaux de soins font partie) et enfin du soutien aux aidants (15).

Ainsi en 2017 la SFAP comptabilise en France ; 426 équipes médicales de soins palliatifs (EMSP), versus 55 en 1997, et 107 réseaux de SP, versus 6 en 1986 (16), dont 14 réseaux dans la région Occitanie (17).

1.2. Les acteurs des soins à domicile : médecin traitant et famille

Parmi les acteurs principaux des accompagnements en SP à domicile, on trouve le médecin traitant (MT) et les proches du patient. Le MT est le praticien de premiers recours dans les prises en charge ambulatoires, avec son rôle d'orientation et de coordination, comme nous le rappelle l'article L.4130 du code de la santé publique (18). Son rôle est également renforcé depuis la définition de prise en charge graduée par la sécurité sociale en 2004.

Les proches du patient sont également essentiels. Au même titre qu'un lieu de vie peut être inadapté, il est difficile d'envisager la mise en place de telles prises en charge sans la présence et le soutien d'aidants familiaux, comme nous le dit l'observatoire national de fin de vie dans son rapport de mars 2013, *Vivre la fin de sa fin vie chez soi* (19). **L'aidant familial** est défini, par la charte européenne de l'aidant familial rédigée en 2007, comme la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes (nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques etc…) (20).

Plus récemment est introduite la notion **d'aidant informel ou proche aidant,** afin d'élargir le cercle des aidants éventuels jusqu'alors restreint au cercle familial strict. Ainsi le Centre National de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans son projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population en 2015 propose de considérer comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité (PACS) ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne (21).

Cependant les prises en charge de SP sont des situations complexes au cours desquelles le MT peut avoir besoin d'un soutien spécifique. C'est également le cas pour les proches qui deviennent des aidants et qui peuvent être sujets à une fatigue importante voire à un épuisement, du stress, de l'anxiété et/ou des dépressions (22). De nombreuses thèses de médecine ont été réalisées sur ce sujet à travers la France. Celle menée en 2014 sur des patients inclus dans le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne, attire particulièrement notre attention par le fait qu'elle mettait en évidence le besoin de répit de l'entourage comme l'un des principaux motifs d'hospitalisation de ces patients (23).

1.3. Les réseaux de santé et réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de SP, développés dans chacun des plans nationaux de SP sont une des réponses envisagées par l'Etat pour aider les deux acteurs cités ci-dessus, le MT et les proches aidants, dans les prises en charge palliatives à domicile.

Les réseaux de santé sont introduits et encadrés par la loi de mars 2002 avec l'article L.6321 du code de la santé publique:« *les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires qui sont spécifiques à certaines populations ou pathologies. Ils sont constitués entre professionnels de santé libéraux. Et ceux répondant à des critères de qualité peuvent bénéficier de subvention de l'état*» (24). Ils sont actuellement financés par les Fonds d'Intervention Régionaux (FIR) depuis 2012.

En ce qui concerne les réseaux de SP, la circulaire du 25 mars 2008 leur est spécifiquement dédiée puisqu'elle est relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en SP. Dans cette circulaire il est dit que les réseaux de santé de SP doivent s'adresser à toute

personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches. Ils ont pour objectif global de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. Le réseau doit faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge et particulièrement à la sortie de l'hôpital, à domicile (ou dans des structures médico-sociales) ou en cas de ré-hospitalisation, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux. Des objectifs spécifiques à l'accompagnement du malade, des aidants, des soignants et des bénévoles sont ensuite décrits (Annexe 1). Nous reprendrons seulement ici les objectifs relatifs aux aidants, qui consistent à faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance, à prévenir l'épuisement des aidants et à contribuer à la prévention des deuils compliqués et proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent (25).

Malgré tout cet encadrement, le dernier rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) de janvier 2017 sur les SP et la fin de vie à domicile ainsi que le guide des réseaux édité en 2012 mettent en évidence une forte hétérogénéité d'activité entre les différents réseaux, avec des objectifs difficiles à identifier et des évaluations d'efficacité qui s'avèrent compliquées. L'accès aux réseaux y est constaté comme inégal dans la population. Effectivement des éléments témoignent d'une qualité non optimale avec des patients qui se retrouvent propres organisateurs de leur réseau de soins informel et une permanence des soins difficile à organiser à domicile avec les problèmes de la nuit, des week-ends et des congés (26,27).

1.4. Réseau de soins palliatifs en Ariège ; ACCORDS 09

En tant qu'étudiants installés dans l'Ariège nous nous sommes intéressés, dans le cadre de ce travail, au réseau de SP de proximité ACCORDS 09, basé à Pamiers. Acronyme qui signifie « Agir – Calmer – Coordonner – Organiser en Réseau Départemental – de Soins continus ». Ce réseau a été créé en 2004 et intervient sur l'ensemble du territoire ariégeois réparti en trois grandes zones d'intervention : le Val d'Ariège, le Couserans et le Pays d'Olmes. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, assistants de service social et psychologues) s'inscrivant dans la dynamique du développement des SP à domicile et de l'accompagnement de la fin de vie, afin d'en garantir l'accès sur l'ensemble du territoire ariégeois. Sa mission est de contribuer

au maintien à domicile des personnes atteintes de maladies graves, évolutives ou chroniques (28).

ACCORDS 09 inclut des patients pour maladie chronique ainsi que des patients pour des prises en charge palliatives. En 2016 il compte 81 inclusions dont 69 pour SP. La majorité d'entre elles ont été initiées par le MT, viennent ensuite comme initiateurs la famille et le service d'oncologie, avant les EHPAD, l'EMSP 09 et enfin les structures médico-sociales d'aides à domiciles (CLIC, SSIAD…). Outre le rôle de coordinateur, il propose un accompagnement social et psychologique. Selon le rapport d'activité de 2016 du réseau ACCORDS 09, nous notons que dans cette population spécifique, des patients inclus en SP dans ce réseau en 2016, 59% des décès de patients ont eu lieu à domicile (29). Ce pourcentage s'élève à 80% sur le rapport d'activité de l'année 2017 (30).

Un questionnaire d'évaluation produit et distribué par le réseau ACCORDS 09 aux proches à l'issue de la prise en charge, permet déjà d'avoir un retour en ce qui concerne la qualité de la prise en charge. Les résultats de cette évaluation sont satisfaisants (Annexe 2). Cependant bien qu'ayant obtenu un bon taux de participation (48% de réponses), nous notons que ce questionnaire pose uniquement des questions fermées (à l'exception d'une question ouverte finale) et que de plus, il s'adresse aux patients alors qu'il est renseigné à 83% par l'entourage.

1.5. Objectif

C'est dans ce contexte que notre objectif principal est d'étudier le ressenti des proches aidants de patients en SP à domicile inclus dans le réseau ACCORDS 09.

Notre objectif secondaire étant de pouvoir proposer des pistes d'amélioration à ce réseau afin d'améliorer la qualité de vie et le ressenti des aidants par rapport à leur intervention.

2. Matériel et Méthode

2.1. Etude qualitative

Pour répondre à notre objectif, la méthode qualitative est apparue comme la plus adaptée car elle permet de recueillir et d'interpréter des données subjectives telles que les affects et les représentations personnelles (31).

2.2. Population et échantillonnage

Cette étude a été réalisée auprès des aidants informels de patients en fin de vie à domicile pris en charge par le réseau de santé ACCORDS 09 sur les années 2016 et 2017. L'étude s'est déroulée sur 22 mois, de Mai 2017 à Mars 2019. Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés pendant une période de 15 mois, de Septembre 2017 à Janvier 2019.

2.2.1. Recrutement des participants et méthode d'échantillonnage

En juillet 2017, nous avons trié les dossiers des patients inclus dans le réseau ACCORDS 09 pour SP afin de trouver ceux qui répondaient aux critères d'inclusion sans présenter de critère d'exclusion. La secrétaire du réseau, a ensuite envoyé un courrier (Annexe 3) aux aidants principaux identifiés dans ces dossiers, afin de savoir s'ils acceptaient ou non que les enquêteurs puissent avoir accès au reste des données contenues dans le dossier du patient et puissent les contacter.

Parmi les dossiers que nous étions autorisés à consulter, nous avons extrait les données médicales et administratives : pathologie et domicile du patient ; âge, sexe, et catégorie socio professionnelle de l'aidant ; lien unissant l'aidant et le patient. L'ensemble de ces données sont regroupées dans le tableau sociologique (Annexe 4). Ces données nous ont servis à réaliser l'échantillonnage raisonné en sélectionnant les patients afin d'avoir une variabilité maximale des profils des aidants. Par ailleurs ces données nous servaient pour aborder les aidants en connaissance de cause et d'éviter les indiscrétions et les maladresses concernant ces situations sensibles.

Nous avons ensuite envoyé un courrier (Annexe 5), pour leur exposer l'étude et le mode opératoire des entretiens. Un délai de réflexion de 2 semaines leur était laissé, au cours duquel ils pouvaient nous faire part de leur refus de participer par mail ou téléphone, puis nous les appelions par téléphone, afin de savoir s'ils souhaitaient participer à l'étude. Si

oui, un rendez-vous était fixé afin de réaliser l'entretien. Si non, les informations concernant le patient et l'aidant étaient supprimées.

Au cours de l'étude, de nouveaux patients continuaient à être inclus dans le réseau ACCORDS 09. Pour contacter ces patients, le même mode opératoire que celui décrit ci-dessus a été suivi.

2.2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

La sélection des dossiers a été réalisée selon les critères d'inclusion et d'exclusion suivants.

2.2.2.1. Critères d'inclusion

- Aidants de patients inclus dans le réseau ACCORDS 09 et identifiés comme étant en SP, sur les années 2016 et 2017, que les patients soient décédés ou en file active.
- Patients et aidants domiciliés en Ariège.

2.2.2.2. Critères d'exclusion

- Ages du patient et de l'aidant inférieurs à 18 ans.
- Patients vivant en EHPAD au moment de la prise en charge par le réseau.
- Aidants non francophones.

2.3. Recueil des données

2.3.1. Entretiens individuels

Le recueil des données s'est fait par entretiens individuels semi directifs.

Le choix du lieu de l'entretien était laissé aux aidants. Ils avaient le choix entre une salle de réunion au réseau ACCORDS 09 à Pamiers, leur domicile, ou un autre lieu de leur choix. Dans la grande majorité des cas l'entretien a eu lieu au domicile de l'aidant. Dans un cas, l'entretien s'est déroulé sur le lieu de travail de l'aidant.

Ces entretiens étaient enregistrés sur un dictaphone du début à la fin. A l'issue de l'entretien, les enquêteurs notaient leurs impressions sur leur carnet de bord. Ces éléments de contexte et de ressenti, sont joints à la retranscription.

2.3.2. Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été réalisé par les deux chercheurs avec l'aide de la directrice de thèse. Il a été modifié au cours du travail afin de le rendre plus pertinent, plus clair et plus fluide, après comparaison des premiers entretiens entre eux et avec concertation entre les enquêteurs et la directrice de thèse.

La première et la dernière version du guide d'entretien sont présentées en annexes (Annexes 6.1 et 6.2).

2.3.3. Retranscription

Chaque enquêteur, procédait à la retranscription intégrale sur Microsoft Word®, des entretiens qu'il avait conduits. Cette retranscription reprenait mot à mot toutes les phrases de l'aidant et de l'enquêteur enregistrées sur le fichier audio, ainsi que des indications entre parenthèses sur le langage non verbal de l'aidant et de l'enquêteur (mimiques, mouvement des bras et des jambes, ton de la voix, regard…).

2.4. Méthode d'analyse

2.4.1. Phénoménologie

Le cadre théorique utilisé pour ce travail a été l'approche phénoménologique. En effet, cette approche de la méthode qualitative semblait la plus adaptée pour explorer la manière dont les aidants interprétaient les actions du réseau, et leur représentation de son rôle au sein des acteurs médico-sociaux avec lesquels ils sont entrés en contact au cours de l'accompagnement de leur proche (32).

2.4.2. Analyse de contenu

Les données recueillies ont été analysées selon la méthode de l'analyse de contenu. Aucun logiciel d'aide au codage n'a été utilisé.

Les entretiens ont d'abord fait l'objet d'une lecture itérative. Le discours de l'aidant a été divisé en unité de sens appelés verbatim. Les verbatim étaient ensuite traduits en codes, qui en reprenaient le sens de manière plus synthétique. Un même code pouvait correspondre à plusieurs verbatim.

Ensuite, nous avons étudié la manière dont les codes s'articulaient entre eux afin de les regrouper au sein de catégories.

Au fur et à mesure de la création des catégories, nous les avons organisées sous la forme de grands thèmes.

L'ensemble de l'analyse a été effectuée à l'aide d'un tableau Excel®.

2.4.3. Validité des résultats

2.4.3.1. Triangulation des chercheurs

Toutes les étapes du codage ont été réalisées d'abord de manière individuelle par chacun des deux enquêteurs puis de manière commune. En cas de désaccord entre les deux enquêteurs, l'avis de la directrice de thèse permettait de trancher.

2.4.3.2. Autre triangulation

Pour permettre une validation par les enquêtés, la mise à disposition de leur entretien et des données finales de la recherche était proposée à chaque aidant. Seulement un aidant a souhaité qu'on lui envoie le travail, une fois celui-ci terminé.

2.4.3.3. Critères COREQ

Ce travail de thèse a cherché à respecter les critères de la grille de rédaction COREQ *(COnsolidated criteria for REporting Qualitative research)* afin de répondre à un cadre méthodologique rigoureux validé pour les études qualitatives (33).

2.5. Ethique

2.5.1. Comité d'Ethique

L'avis favorable de la Commission d'Ethique du Département de Médecine Générale de Midi-Pyrénées a été obtenu après soumission de la description de l'étude et du formulaire de consentement (Annexe 7).

2.5.2. Consentement

Le consentement des aidants était recueilli une première fois à l'oral, par téléphone au moment de fixer le rendez-vous pour l'entretien. Ensuite, il était recueilli une seconde fois par écrit, sur le formulaire de consentement (Annexe 8). À la suite de l'entretien, les aidants disposaient des coordonnées des enquêteurs, qu'ils pouvaient contacter pour retirer leur consentement par simple déclaration orale.
Si l'aidant exprimait un refus, ou qu'il retirait son consentement, toutes les données recueillies sur lui et sur le patient jusqu'à ce point de l'étude étaient supprimées et non utilisées dans la thèse.

2.5.3. Anonymisation des données

Les aidants étaient identifiés par un numéro, correspondant à l'ordre chronologique de réalisation de l'entretien. Un des enquêteurs utilisait les numéros pairs, l'autre les numéros impairs. A partir du moment où un numéro avait été attribué à un dossier, les données nominatives du patient et de l'aidant étaient supprimées. Le numéro servait à identifier tout ce qui se rapportait à l'entretien, l'aidant et le patient en question.

Au cours de la retranscription des entretiens, les données nominatives concernant des professionnels de santé, des établissements de soins (autres que le réseau ACCORDS 09), des lieux et d'autres personnes de la famille, étaient remplacées par une périphrase, afin d'empêcher leur identification.

3. Résultats

3.1. Population étudiée

Au total nous avions inclus 53 aidants, nous avons eu 13 refus et réalisé 11 entretiens, 29 personnes n'ont donc pas eu à être contactées.

L'échantillon de personnes interrogées était varié, au niveau des liens entre patient et aidant (conjoints, descendants, amis), des âges allant de 28 à 88ans, et des lieux d'habitations (urbains et ruraux). En revanche, concernant la pathologie des patients, la grande majorité des patients étaient inclus pour des cancers, deux personnes seulement l'étaient pour une autre pathologie. Toutes ces informations sont détaillées dans le tableau sociologique en Annexe 4.

Nous avons réalisé les 10 premiers entretiens de Septembre 2017 à Août 2018 afin d'atteindre la saturation théorique des données, que nous avons confirmé par la réalisation d'un 11ème et dernier entretien en Janvier 2019.Les verbatim issus de ces derniers seront notés de E1 à E11 dans la suite des résultats. Dans un des entretiens, deux aidants étaient présents, car ils avaient participé à part égale à la prise en charge, et souhaitaient participer tous les deux, leur propos seront rapportés le cas échéant par A1 et A2.

La durée moyenne des entretiens était de 42 minutes, le plus court était de 19 min et le plus long d'1h40.

3.2. Constats, convictions et difficultés énoncés par les aidants

3.2.1. Souhait d'une prise en charge optimale pour le patient

3.2.1.1. Respect de ses volontés

Le respect des souhaits, volontés du patient exprimés auparavant ou tout au long de la prise en charge était un des objectifs principaux pour l'aidant. Cela pouvait concerner la fin de vie du patient, les différentes thérapeutiques ou les différentes formes d'accompagnement proposées tout au long de la prise en charge.

« C'est ce qu'elle voulait rester à domicile, c'est pour ça que nous avions mis ce système en marche » E3

« Elle dit« j'arrête de me soigner ». Ça c'est à prendre en compte. » E9

3.2.1.2. Son bien-être

Un autre objectif formulé par les aidants était la volonté d'assurer le bien-être du patient tout au long de cet accompagnement.

« Après, moi elle m'a dit des choses qui fait qui fallait … je pouvais naviguer, j'étais obligée, voilà c'était toujours dans l'intérêt du bien-être. Moi je voyais bien-être, bien-être, bien-être ! A partir du moment où vous avez un compte à rebours ; c'est bien-être. » E9

3.2.1.3. Son maintien à domicile

Ce respect des volontés du patient ainsi que la volonté de son bien-être passaient par le maintien de l'accompagnement à domicile.

« Mais de toute façon je préfère l'hôpital à domicile, même avec l'HAD. » E4

Les avantages avancés de la prise en charge à domicile étaient le respect des libertés du patient et de son rythme de vie ainsi que la diminution de ses souffrances et l'amélioration de sa qualité de vie.

« A la maison, elle fait ce qu'elle veut même si, elle était têtue, parce qu'elle devait pas trop marcher tous ces trucs là, mais bon elle le faisait quoi. A l'hôpital elle aurait rien pu faire. Elle était bloquée dans un lit », « On va dire c'est une prison… c'est pas une bonne prison. Surtout quand on est en fin de vie… » E4

« Et puis après bon, c'est vrai qu'il y avait cette souffrance physique, mais il y avait la souffrance mentale quand même. Alors que quand elle était à la maison, il n'y avait aucune souffrance » E4

Cela permettait à l'aidant de garder son rôle principal.

« Ici, c'était gérable. A l'hôpital on peut rien gérer, on peut rien dire. » E4

3.2.2. Emergence de sentiments, de besoins et d'une organisation spécifiques

3.2.2.1. Evolution de la pathologie

Les aidants ainsi que les patients étaient conscients de la gravité des pathologies et de leur issue fatale.

« Puis la maladie, la durée de la maladie, c'est pas un AVC, c'est pas un accident, on vous prépare, on vous fait cheminer, donc du coup vous l'appréhendez la mort d'une autre façon… et la perte heu voilà, après c'est compliqué. » E9

« On savait que l'issue était fatale quoi ». E10

En revanche, la dégradation progressive de l'état du patient et sa perte d'autonomie étaient découvertes au fur à et à mesure. De plus la réalisation de soins toujours plus lourds nécessitait de majorer les aides au domicile.

« Au début elle marchait, on arrivait à la… elle faisait des choses. Aussitôt qu'elle marchait plus, c'était fini.» E8

3.2.2.2. Investissement majeur de l'aidant

L'aidant devait être présent physiquement ou disponible au téléphone, à tout moment. D'autant plus qu'il est la personne de référence, le premier recours du patient.

« Moi j'ai toujours mon portable dessus, si il y a quelque chose je sais, ou je leur dit, je leur passe les informations ». E8

Ainsi la plupart des aidants rapportaient qu'ils n'avaient pas de répit pendant cette période.

« Vous êtes heu vous êtes au chevet de quelqu'un et c'est compliqué, ça s'arrête pas.» E9

D'après les aidants, l'accompagnement nécessitait de disposer de bonnes capacités physiques.

« Je sais pas comment ils font les personnes âgées qui sont mari et femme pour faire un truc pareil » E8

Au-delà même de l'aspect physique, ils rapportaient un investissement émotionnel intense, en lien avec la difficulté d'être face à la souffrance du patient qui est un être cher.

« M*a vie s'est arrêtée et elle a toujours pas repris. […] Pour vous dire que ça prend, ça bouffe » E9*

Des responsabilités administratives incombaient également à l'aidant.

« Les papiers administratifs, ce qui n'est pas une mince affaire » E8

A certains moments l'aidant avait l'impression que l'ampleur de la tâche était insurmontable et dépassait ses capacités.

« Alors, surtout à mon âge, j'ai la maladie de Parkinson encore. Alors… C'est pas fait pour arranger quoi tout ça » E10

Il était alors clair pour eux que mener à bien cet accompagnement sans une aide humaine supplémentaire, soignante ou non, au quotidien leur était impossible.

« Mais pour les soins, ça, je peux pas me passer des infirmières, c'est évident, la toilette tout ça… » E6

3.2.2.3. Rôle central du MT

Pour l'accompagnement dans ces prises en charge, il apparait comme le référent avec un rôle pivot et d'instaurateur de la prise en charge par ACCORDS 09.

« Bon c'est lui (le médecin traitant), c'est lui le pivot. » E3

« Et c'est le médecin qui m'a dit « y a ça » (en parlant du réseau), qui les a contacté, qui a mis en place ça » E2

Cependant, les aidants avaient parfois l'impression que la tâche les dépassait.

« Notre médecin traitant, je trouve qu'on laisse trop porter au médecin traitant des choses qui ne lui appartiennent pas. […] Par moment je sentais qu'on était porté que par notre médecin traitant, et c'est, la responsabilité elle est dure» E9

3.2.3. Aidants et soignants : deux mondes parallèles

3.2.3.1. Des difficultés de communication

Des difficultés de communication entre aidants et soignants étaient rapportées. Elles pouvaient concerner un manque d'informations sur les possibilités d'accompagnement, sur les symptômes, les résultats d'examen, l'évolution ou sur les différentes conduites à tenir.

« Donc on aimerait savoir mais personne nous dit rien personne ne sait », « D'ailleurs on a jamais eu les résultats qu'elle avait fait en juin je crois. » E7

Elles pouvaient également concerner la façon d'annoncer le pronostic.

« Ca a été un p'tit peu dur, moi je suis sorti de là j'ai pris une claque, j'ai vraiment pris une claque » E7

« Et à la sortie, c'est là que je dis que les médecins sont très forts, en salle de réveil de la fibro on lui annonce qu'elle était malade… au réveil (crispation), j'ai trouvé ça très top. » E9

Toutes ces difficultés de communication pouvaient entrainer des situations de tension importante.

« Je me suis retrouvé quelque fois en réunion avec les docteurs à l'hôpital c'était un peu chaud ouais » E7

3.2.3.2. Des modes d'actions différents

Les interventions des soignants étaient considérées comme insuffisantes ou inadaptées par les aidants.

En effet, face à des aidants présents de façon permanente auprès du patient et veillant au bien-être de ce dernier, les interventions des soignants étaient limitées par des plannings, des congés et ne respectaient pas toujours le rythme de vie du patient.

« Je pense qu'elle faisait en fonction de ces… de son planning […] Oui, mais comme il y avait des périodes de congés » E8

« Ils l'habillaient à midi comme à huit heures, déjà qu'elle avait plus la notion du temps. », « ils venaient faire la toilette entre 10h et midi. Une fois elle était libre à huit heures, ils la prenaient, tout juste si elle avait déjeuné. » E8

Les aidants se retrouvaient parfois face à des soignants qui ne pouvaient pas les aider, car leurs compétences limitées par un rôle prédéfini ne le leur permettaient pas.

« Le problème qui se, qui s'est greffé à ça c'est que personne n'avait le droit de toucher à l'oxygène par rapport aux réglages. Les aides-soignantes ne pouvaient pas » E1

Au total, les aidants étaient face à des interventions ponctuelles de la part des soignants, qui ne leur permettaient pas de se rendre compte de la réalité de la situation du patient, ni de l'investissement majeur de l'aidant.

« C'est l'affaire d'un quart d'heure. Vous pouvez pas voir quoi que ce soit. », « Et chaque fois qu'ils venaient ; un quart d'heure à 20 minutes, ce qui n'est pas représentatif d'une journée, je suis désolée.» E1

« On a été choqué parce que Mr (le médecin du réseau) disait « il va bien ». Non il va pas bien il est en souffrance » E5

3.2.4. Des inégalités

Dans leur quête du meilleur pour le patient, les aidants rapportaient des inégalités dans les prises en charge, en fonction de leur lieu de vie ou du caractère du patient.

« On pouvait rien faire, hein, on pouvait pas opérer. Ou alors il aurait fallu aller je sais pas où. A l'autre bout de la France, des trucs spécialisés » E6

Ils se heurtaient parfois à des impasses administratives ou financières.

« Même si médicalement parlant vous y avez droit, administrativement vous n'y avez pas droit »E8

Un aidant nous a alors expliqué comment l'aide financière perçue grâce au réseau ACCORDS n'était pas suffisante pour déléguer à d'autres personnes la garde du patient, les interventions d'aides humaines au domicile étant onéreuses.

« Mais bon, trois mille euros je vous dis vu l'heure, parce qu'il fallait faire intervenir des associations […] l'heure à vingt-six euros les trois mille euros voilà hein… J'aurais voulu souffler quelques nuits, si j'avais pris des nuits c'était pas possible quoi, 3000 euros à 26 euros de l'heure… » E1

3.3. Sentiments exprimés par les aidants

3.3.1. Face à la maladie

Quelques aidants rapportaient être surpris face à la brutalité de la découverte de la maladie.

« Donc c'est vraiment vous êtes posés, vous faites les travaux, POUF ! Ça vous pète au nez, voilà ce qui s'est, comment ça s'est passé, voilà » E9

Ils rapportaient parfois avoir peur des manifestations de la maladie, qui pouvaient être terrifiantes.

« Du sang dans toutes les toilettes, voilà, j'avais l'impression d'être dans un film d'horreur quoi » E2

Ils ressentaient souvent de l'angoisse, en pensant à ce qui pouvait se passer quand ils étaient seuls avec le patient.

« J'étais désarmé quand j'étais tout seul avec elle. « J'étais toujours sur le qui-vive. » E3

Souvent ils rapportaient une souffrance, liée au fait qu'ils étaient en première ligne face à la maladie.

« Mais pour nous qui étions là, c'est dur quoi » E8

3.3.2. Face au patient

Initialement, c'était souvent par compassion que l'aidant décidait d'accompagner son proche.

« Je me sentais pas le laisser partir tout seul. Sachant ce qu'était la fin quoi pour lui. » E2

Même si cette période était difficile, la majorité des aidants rapportaient qu'ils étaient tout de même heureux de pouvoir partager encore des instants à domicile avec le patient.

« On était contents de l'avoir avec nous » E4

Cependant, l'aidant pouvait se sentir impuissant pour soulager efficacement le patient.

« J'aurai voulu une baguette magique pour l'aider » E5

Certains aidants, pouvaient finir par être exaspérés par le comportement ambivalent et erratique du patient.

« Il devait faire une IRM, il a pas pu y aller, il a fait (rire), il a fait un cirque, un truc… » E6

Finalement, après le décès, l'aidant était parfois soulagé que le patient soit libéré de ses souffrances.

« Quand le patient est, il est décédé, euh pfff, c'était très dur, mais il valait mieux pour lui » E11

3.3.3. Face à la charge de travail

Les aidants qui étaient les plus investis étaient satisfaits de leur travail, vu le bénéfice que cela représentait pour le patient.

« Il connaissait mes compétences, il savait que … voilà, que j'allais répondre comme une infirmière donc heu et avec en plus … le rôle d'une amoureuse donc heu c'était le top » E5

On ressentait parfois même une fierté chez l'aidant, dans le fait d'avoir tenu bon jusqu'au bout.

« Et tout le monde me dit ;« si t'avais pas été là, on aurait pas pu la garder à la maison. » […]« On sait pas comment t'as tenu le coup. » » E1

Néanmoins, dans l'ensemble, les aidants rapportaient un épuisement physique et moral au cours de la prise en charge.

« Ca a été un calvaire. J'allais travailler, c'était… du mécanique. J'étais épuisée, épuisée » E1

Indirectement, l'aidant se sentait coupable de ne pas pouvoir assurer simultanément ses autres rôles familiaux.

« Mais bon j'étais leur mère aussi quoi, il aurait fallu que je sois là pour eux. » E1

L'aidant se sentait seul et isolé pour assumer une charge de travail aussi importante.
« *J'avais l'impression d'être seule, franchement seule » E1*

3.3.4. Face au monde médical

3.3.4.1. Sentiments négatifs

Suite à la réunion d'inclusion, organisée par le réseau, souvent l'aidant n'avait plus de contacts directs avec le réseau, et se sentait oublié, abandonné.

« De la part du réseau, à part la fois on a eu la réunion voilà, qu'il nous dit c'est un suivi pour fin de vie tout ça, mais c'est tout. Après j'ai pas eu trop de voilà, de contact » E2

Certains aidants se sentaient exclus de la prise en charge, considérant que leur connaissance du patient n'était pas utilisée par ACCORDS 09, qui communiquait préférentiellement avec les professionnels de santé.

« Mais elle appelait plus souvent les infirmières, les infirmières le disaient: "J'ai eu ACCORDS 09". […] Chaque fois qu'ils ont demandé quelque chose pour savoir si ça allait, ils se sont adressés directement aux infirmiers. » E8

Parfois l'aidant finissait par se méfier des professionnels de santé, considérant qu'ils étaient incompétents ou de mauvaise foi.

« Donc, les infirmiers ne viennent que … c'est euh l'affaire d'un quart d'heure. Terminé. Donc vous pouvez pas voir quoi que ce soit. La preuve ils se sont pas rendu compte qu'elle avait un cancer du sein. Ils venaient depuis quatre ans pour mon père, trois fois par jour, et elle a côté qui y était, qui vivait avec lui, personne ne disait… Personne n'a bougé. Ils disent qu'ils ont rien vu, moi j'y crois pas à ça. Donc je me dis que, je pense pas qu'ils puissent voir quoi que ce soit quoi. »E8

Certains aidants exprimaient de la colère vis-à-vis des professionnels de santé, en raison de problèmes de communication.

«Enfin ils se rendent pas compte je crois […] ils se rendent pas compte donc ça m'avait un petit peu agacé à l'hôpital. Mais c'est comme ça. […] Y'avait un docteur il était heu… ou j'sais pas si c'était le psy ou le docteur 'fin heu… … c'était un con. » E7

Les aidants qui avaient beaucoup d'attentes vis-à-vis du réseau, rapportaient une importante déception. Dans une situation similaire ils ne referaient pas de nouveau appel au réseau.

« Voilà ça ne servait strictement à rien tout ça (en parlant du réseau). Surtout qu'on m'a dit qu'on pouvait éventuellement redemander ACCORDS 09 pour mon père. Ouais et euh… Je pense qu'on le fera pas. »E8

Dans le cas d'un patient qui avait fait une demande d'euthanasie, la réponse négative du réseau était vécue comme un traumatisme.

« On a été, l'entourage et moi […] pas choqués mais heu … vraiment traumatisés par l'idée qu'on entendait pas sa demande. (Le patient) avait tout prévu donc heu … Ça aurait été bien que par rapport à tout ce qu'il avait organisé on réponde » E5

Les aidants ressentaient l'intervention à domicile du réseau comme une intrusion, pas toujours adaptée à la situation.

« C'est un peu dur une réunion là avec 8 personnes qui vous questionnent sur toute votre vie, qui… qui regardent comment est (le patient), qui lui posent des questions qui sait, elle sait pas trop répondre devant heu (les aidants) heu... » E7

3.3.4.2. Sentiments positifs

Une partie des aidants était satisfaite de l'intervention du réseau, et le considérait comme indispensable à une bonne prise en charge.

« Donc c'est pour ça que, heureusement, fin vraiment moi je, heureusement qu'il y a ACCORDS 09 » E11

Cette satisfaction venait du sentiment que le réseau était à l'écoute des envies du patient.

« Ils ont été très à l'écoute, ils ont quand même écouté, voilà, ils ont quand même essayé, au maximum de faire ce qu'il voulait lui, voilà » E2

La réactivité du réseau, pour répondre aux questions ou pour intervenir auprès des services hospitaliers, notamment pour les problématiques de retour à domicile, était appréciée par les aidants.

« Ce que j'ai apprécié, c'était la réactivité et euh… voilà, le fait qu'ils répondent rapidement à la question » E11

Le comportement calme du personnel du réseau était également apprécié.

« Non et puis toutes les personnes, tout, tout le monde très bien, il n'y avait pas d'énervement chez les gens euh. Non, tout était très bien.» E4

Parfois, les aidants trouvaient que le principe de l'action du réseau est une bonne chose, même s'ils sont conscients de ses limites.

« Après sur l'esprit j'ai trouvé ça très bien, très très bien.» E9

Les aidants faisaient preuve d'indulgence et d'empathie vis-à-vis des professionnels du réseau, se rendant compte que leur tâche aussi est ardue.

« Les pauvres ils pouvaient pas hein on le sait. Même le patient a fini par le comprendre, ils pouvaient pas répondre à la réelle demande » E5

3.4. Réactions et stratégies des aidants

3.4.1. Réactions de défense

Certains aidants restaient passifs vis-à-vis de la prise en charge, ils n'anticipaient pas les situations d'urgence ni l'après décès.

« Ecoutez, moi je vais rester dans l'expectative. ***Et si jamais il devait y avoir une situation d'urgence là de nouveau, une chute ou autre, comment vous feriez pour la gérer ?*** *Je sais pas trop ça. » E6*

Dans la majorité des cas l'aidant se résignait à endosser son rôle.

« Oh (soupir), je me suis habitué (silence). »E6.

Il est arrivé que l'aidant utilise la dérision, pour cacher ses sentiments ou éviter de faire face.

« (rires) Parce qu'il a tendance à s'enfoncer dans, dans le fauteuil » E6

L'aidant savait reconnaître les situations trop difficiles pour lui, et les évitait pour éviter de souffrir.

« Mais j'ai pas voulu rester à côté, j'ai pas pu. Là j'ai pas pu » E2

Parfois il se réfugiait dans d'autres activités pour se changer les idées ;

« Les deux derniers mois je suis allée bosser 2 jours, plus pour me changer les idées que… que par nécessité » E5

3.4.2. Réaction d'adaptation vis-à-vis du patient

A force d'être au contact du patient, l'aidant en devenait le spécialiste. Il connaissait son caractère, et la manière dont il fallait l'aborder.

« Parce qu'en plus c'était quelqu'un je vous dis de têtu, de voilà, il était pas… » E2

Il connaissait également ses envies, ce qui pouvait lui faire plaisir.

« Bon elle adorait faire les magasins, dépenser, donc euh… c'était important pour elle. » E6

Il connaissait les représentations que se faisait le patient de sa maladie.

« Mais lui pensait qu'il allait s'en sortir. Il pensait quand même que (Silence) qu'il allait s'en sortir » E2

3.4.3. Réactions pro-actives vis-à-vis du monde médico-social

3.4.3.1. Acquérir des compétences de professionnel de santé ou du social

L'aidant apprenait au contact des soignants, et de fait endossait différents rôles au cours de la prise en charge.

Il réalisait souvent les tâches qui sont réalisées par les aides-soignants à l'hôpital : les soins d'hygiène, la surveillance de la posture et l'aide pour les repas.

« C'était des toilettes très très lourdes bon moi je me le gérai quand même » E1

Lorsqu'il surveillait les constantes vitales, qu'il évaluait la douleur, l'état de conscience, qu'il administrait les médicaments et en gérait les stocks, l'aidant agissait comme un infirmier.

« Je lui ai donné de la morphine» E8

« Le matin elle était descendu à soixante de saturation » E1

Certains aidants confectionnaient des dispositifs pour améliorer la posture de l'aidant, comme un ergothérapeute.

« J'ai pensé à faire un système, j'ai fait un short avec des sangles que j'accrochai aux barreaux du lit, que j'accrochai avec des … heu … des heu… vous savez des clips » E1

Guidé par les nécessités du patient, l'aidant apprenait à connaître les médicaments : leurs indications, leur efficacité visible et la tolérance.

« La morphine faisait effet, c'était des délires » E1

L'aidant assimilait et utilisait le vocabulaire médical, et esquissait parfois un raisonnement diagnostique, comme les médecins.

« Après les urines qui se sont mis à … certainement la fièvre devait venir du niveau pulmonaire ou des urines mais … » E5

Malgré tout, l'aidant connaissait ses limites, il savait reconnaître les moments où il avait besoin d'aide

« C'était les infirmières, y a un pansement, on peut pas le faire nous » E8

3.4.3.2. Interagir avec son environnement

L'aidant créait un réseau de soin avec des professionnels de santé, pour trouver de l'aide et des réponses à ses questions. Il apprenait à qui faire appel en fonction des situations.

« Mais voilà donc faut créer un réseau, on est obligé de créer un réseau » E9

Ce réseau était constitué du médecin traitant, des infirmières libérales, des pharmaciens, des médecins spécialistes et du réseau ACCORDS 09. Le patient et son entourage privilégiaient les interlocuteurs qu'ils voyaient fréquemment, et leurs faisaient confiance.

« Il avait confiance en son docteur. Donc, que ce soit son docteur aussi qui soit là, euh, ça l'a mis en confiance un peu avec le réseau. » E2

D'autres membres de la famille, ainsi que des amis ou des voisins pouvaient aider occasionnellement.

« Donc ce qui fait que j'ai ma sœur qui est descendue heu qui a pris toute la phase heu quand elle était dans le coma… jusqu'au décès » E9

3.4.3.3. Optimiser, améliorer toujours la prise en charge

Malgré l'issue fatale, certains aidant gardaient malgré tout un espoir, et essayaient de tout faire pour améliorer la prise en charge.

Les aidants se renseignaient sur les modalités de prise en charge, et les comparaient entre elles. Ils évaluaient la renommée des médecins et des structures.

« Bon je l'ai eu vu moi dans la (département voisin), des personnes proches qui ont eu ça chez eux, mais c'est, c'est… c'est l'idéal quoi » E8

Ils essayaient d'avoir accès aux traitements les plus modernes au sein de protocoles de recherche.

« Voilà c'est ça donc Pr F parce qu'on a été le voir aussi pour pouvoir évaluer si c'était… elle pouvait entrer dans un protocole ou pas, de chercheurs ou autres » E9

A l'inverse, d'autres cherchaient des solutions dans les médecines complémentaires.

« Parce qu'on a entrepris plein de thérapies vous vous doutez bien, en plus on est dans le monde de la bio » E5

3.4.3.4. Repousser les limites

Parfois, mus par leur envie d'améliorer la prise en charge, les aidants ont adopté des comportements transgressifs, critiques ou conflictuels.

Dans l'intérêt du patient, l'aidant profitait de la latitude qui lui était laissé à domicile pour transgresser parfois les consignes médicales.

« J'ai bravé l'interdit hein, quelque part, je l'ai pas gardé enfermée à la maison. Je la mettais dans la voiture avec les bonbonnes à oxygène, je la sortais, alors que j'avais pas le droit mais bon tant pis je le faisais » E1

L'aidant envisageait des solutions parfois extrêmes pour pouvoir respecter les volontés du patient, comme de partir à l'étranger pour répondre à une demande d'euthanasie.

« Autre pays pour avoir accès à l'euthanasie » E5

Dans plusieurs cas, les aidants étaient parfois contraints d'insister vis-à-vis des soignants pour obtenir une prise en charge optimale.

« Donc j'ai alerté tout le monde, j'ai appelé heu j'ai insisté, j'ai insisté elle a eu un rendez-vous -- Donc j'ai retapé aux portes de tous les médecins » E9

Dans d'autres cas, l'aidant utilisait ses relations pour obtenir des traitements de faveur.

« Je vous cache pas qu'il a fallu que je fasse appel à mes connaissances pour qu'il la prenne. […] J'ai agi par piston » E1

3.5. Interventions du réseau ACCORDS 09

3.5.1. Modalités d'action

3.5.1.1. Pluridisciplinarité

Le premier contact des aidants avec le réseau ACCORDS 09 était une réunion d'inclusion qui avait lieu au domicile du patient. Etaient présents l'aidant principal, le patient, parfois d'autres membres de la famille, le MT et l'équipe du réseau. Comme nous le rapportaient les aidants, l'équipe du réseau était pluridisciplinaire.

« En fait heu quand on a rencontré accord 09 donc on les a rencontrés là y'a eu une réunion, ce que je vous disais au téléphone avec tout le monde » E7

« Avec l'intervention, je crois d'une coordinatrice, je crois que c'était un médecin, après il y a eu l'intervention aussi d'une psychologue, une infirmière, et une assistante sociale, voilà ». E11

L'apport de la pluridisciplinarité par le réseau était apprécié par les aidants.

« Mais euh, mais voilà moi ce que j'ai apprécié c'est cette équipe pluridisciplinaire, et de pouvoir se tourner vers voilà, vers chaque type professionnel, au moment, fin voilà quand j'avais une question de type médical fin voilà au médecin et cætera » « c'était vraiment un accompagnement mais dans sa globalité » E11

Lors de cette réunion le réseau faisait un point global sur la situation, une évaluation des besoins du malade et de l'aidant. Elle était par conséquent renouvelé à chaque changement important de situations, comme des entrées-sorties d'hospitalisation.

« Tout le monde parlait plus avec ma mère pour connaître ses besoins. […] Je sais qu'on m'a posé la question. Moi si j'avais des besoins aussi, des aides, tout ça. » E4

« Après je sais qu'ils ont été plusieurs fois au domicile (du patient), en… à plusieurs, donc avec le médecin, l'infirmière, l'assistante sociale, pour faire un point global aussi sur la situation à chaque fois qu'elle revenait au domicile » E11

3.5.1.2. Contact

Après la réunion d'inclusion les contacts avec le réseau étaient rares et se faisaient le plus souvent par téléphone.

« Non, non j'vous dis […] J'ai eu personne au téléphone d'ACCORDS 09. » E7

« Ils m'ont appelé, à deux ou trois reprises, pour savoir, voilà, si j'avais besoin de quelque chose d'autre, pour voir comment ça évoluait, ou on en était. » E2

Et quelquefois l'aidant était amené à se rendre dans les locaux du réseau pour réaliser certaines démarches.

« Je suis allée aussi au bureau, ça m'est arrivé, d'aller pour faire certains dossiers administratifs etc » E11

3.5.2. Vis-à-vis de l'aidant

3.5.2.1. Aide sociale et financière

L'aide que les aidants considéraient comme la plus importante était l'aide de l'assistante sociale du réseau.

Celle-ci leur permettait d'accéder à des aides financières, directement par le versement d'un capital, qui devait leur permettre de prendre des aides supplémentaires afin d'avoir du temps libre, ou indirectement par l'aide au remboursement de soins spécifiques.

« Le réseau ACCORDS oui, donc qui m'avait permis d'obtenir une bourse de trois mille euros. […] Cette bourse de trois mille euros quand les personnes sont en fin de vie permet aux aidants de souffler, de pouvoir s'aérer de temps en temps » E1

« L'assistante sociale elle a pu obtenir diverses aides pour le paiement de certains soins médicaux, bin notamment, fin des choses qui n'étaient pas remboursées, des pansements » E11

Cela permettait également d'avoir accès à des aides matérielles, telles que la téléalarme, et à des aides humaines, comme des infirmières ou des aides-soignantes.

« Quand ils sont venus ils ont demandé si on avait besoin de matériel comme une chaise roulante ou trucs comme ça. » E4

« Eux (ACCORDS 09) ils ont mis en place je crois 2h d'infirmière par jour » E7

Certains des aidants ont pu bénéficier de conseils juridiques, dans des situations critiques avec leurs employeurs. Et d'autres de conseils en matière d'orientation du patient pour sa prise en charge.

« Parce qu'en fait mon employeur ce qu'il voulait faire c'était casser mon contrat de travail (…) Au sein du groupe ACCORDS, y'avait une assistante sociale que j'ai contactée. Elle m'a dit « non non c'est pas possible, ça se passe pas comme ça, ils ont pas le droit » elle m'a envoyée voir un juriste à (nom de ville) » E1

« Bin, l'assistante sociale, c'était plus au niveau administratif, on discutait aussi éventuellement avec elle, euh si il y avait des possibilités en établissement de soins de suite, ou si il valait mieux que ma belle mère reste à domicile. » E11

3.5.2.2. Soutien psychologique

Les aidants rapportaient qu'il leur avait été proposé de rencontrer une psychologue au cours de l'accompagnement.

« La psy, mais ça c'était avec ACCORDS 09. » E8

De plus, le soutien psychologique était aussi indirect, de par l'information claire que les intervenants du réseau semblaient prodiguer aux aidants, sur la pathologie, l'évolution mais aussi leurs rôles et leurs limites.

« C'est eux (le réseau) qui m'ont dit, là … là maintenant nous on peut plus rien faire. » E3

Les actions du réseau permettaient également à l'aidant de se libérer du temps pour réaliser d'autres activités.

« Disons que ça me laisse un peu, un peu de temps libre pour moi quoi » E6

Des aidants ont également retenu l'écoute dont ont fait preuve les intervenants du réseau.

« C 'était aussi une écoute, parce que des fois euh bin voilà on était à bout […] donc ils (le réseau) ont vraiment été à l'écoute » E11

Enfin, pour certains aidants même si le réseau n'intervenait pas, le fait de savoir que cette structure était présente en cas de besoin les soulageait.

« Non, et puis, mentalement, c'est vrai que quand on sait qu'il y a des personnes qui viennent comme ça, on se sent pas seule.» E4

« Si, on savait que si jamais on était dépassés par les évènements, on pouvait les appeler toujours » E10

Il est également arrivé que le réseau intervienne comme médiateur dans les conflits familiaux, quand l'aidant principal et d'autres membres de la famille n'étaient plus de concert dans l'accompagnement.

« Et euh ils ont été, fin voilà, je pense que voilà, à certains moments ça a été un rôle de médiateur » E11

3.5.2.3. Réactivité

En plus de leur écoute, la réactivité des intervenants du réseau face à des questionnements que pouvaient avoir les aidants était appréciée.

« Ce que j'ai apprécié, c'était la réactivité et euh… voilà, le fait qu'ils répondent rapidement à la question. […] Très réactifs » E11

3.5.2.4. Suivi

Au cours de la prise en charge le réseau réévaluait les situations, se tenait au courant de l'évolution de la situation pour les aidants. Même lorsque le patient n'était plus inclus, parce qu'une autre prise en charge avait débuté.

« Ils m'ont appelé, à deux ou trois reprises, pour savoir, voilà, si j'avais besoin de quelque chose d'autre, pour voir comment ça évoluait, ou on en était. » E2

C'était également le cas après le décès du malade, où dans certains cas un soutien psychologique a été proposé et pris en charge par le réseau pour l'aidant.

« Il y a eu un appel je vous dis de l'assistance sociale, pour présenter ses condoléances, fin voilà, pour expliquer qu'elle était là si on avait besoin, etc. Mais du coup ça en est resté là. » E11

« Ben après ils ont repris contact je les ai appelés ; j'dis écoutez juste pour vous dire qu'elle est décédée, j'ai dit ça a été très vite. Et donc du coup j'ai pu bénéficier, tout de suite ils ont enclenché, quand je suis revenue, de 4 ou 5 séances de psy à la maison. » E9

3.5.3. Vis-à-vis du patient

Lorsque ceux-ci restaient dans les limites de la légalité, le réseau faisait au mieux pour respecter les choix du patient.

« Et voilà ça voulait dire aussi qu'elle entendait mais que la loi lui interdisait. » E5

« Ils l'ont laissé gérer ses trucs, dire « je veux, je veux pas » […] Ils l'ont pas obligés voilà. Ils se sont pas imposés. » E2

Il essayait de s'adapter aux particularités des différents patients, en faisant des propositions variées que chacun pouvait accepter ou non en fonction de ses besoins.

« Ah oui, un suivi médical … bon donc heu je l'ai pas pris puisque j'avais le médecin traitant. » E3

« Mais j'avais pas besoin ! J'avais pas besoin du tout, du tout, ni matériellement, ni financièrement. » E5

Le réseau apportait une prise en charge globale et continue du patient.

« C'était vraiment un accompagnement mais dans sa globalité. […] Par rapport justement à ACCORDS 09, c'est ceux qui ont été vraiment très présents tout au long de la maladie (du patient). » E11

3.5.4. Vis-à-vis des autres professionnels de santé

Le réseau était perçu comme un organisme expert qui donne des directives spécialisées en termes de SP aux acteurs de terrain déjà en place, sans remplacer ces derniers, ce qui n'était pas toujours bien vu par les aidants.

« Ils donnent les informations au médecin traitant et aux infirmiers pour savoir quel protocole appliquer. […] Pas du tout ça, ils se servent des gens qui sont déjà, euh, des infirmiers qui sont dans le coin. » E8

Dans ce cadre il était important en soutien des soignants de proximité face à ces situations complexes et soins spécifiques. Il est accessible aux échanges et réflexions communes avec ces derniers.

« Peut-être le soutien du médecin traitant, oui, pour elle. Pour elle. Elle se sentait moins seule par rapport à un personnage qui avait été très clair. […] J'ai senti que par rapport à la force du personnage et à … à la force de l'entourage c'était bien pour elle (médecin traitant) qu'elle soit, qu'elle ait un autre médecin présent. » E5

Parfois le médecin d'ACCORDS 09 permettait de déceler des symptômes au cours de la réunion d'inclusion.

« *Et donc heu c'est elle qui, c'est le toubib je sais plus comment elle s'appelle, de ACCORDS, qui a dit ben c'est une enphalo-hépatique (pour encéphalopathie hépatique)» E9*

Dans certains cas le réseau assurait le rôle de coordinateur de la prise en charge.

« Fin vraiment ils se sont occupés de tout coordonner » E11

Il travaillait de concert avec la famille pour déterminer le lieu de vie adéquat pour le patient et faisait le lien avec les structures hospitalières.

« Pour m'aider éventuellement à trouver si il y avait des possibilités pour un établissement de soins de suite » E11

« Je sais aussi qu'ils étaient en lien avec l'hôpital, donc euh ils savaient » E11

Il prenait des informations auprès des professionnels de terrain, ainsi qu'auprès de la famille afin de coordonner au mieux les soins à domicile.

« Mais elle appelait plus souvent les infirmières, les infirmières le disaient: "J'ai eu ACCORDS 09" » E8

« Alors après moi je rappelai pour déterminer les heures précises de passage et cætera… Parce que j'avais discuté avec (le patient) » E11

Malgré sa réactivité et sa disponibilité, le réseau était inadapté pour répondre aux situations d'urgence qui pouvaient survenir.

« Ouais bin, quand elle était bien malade, j'ai même pas pensé à ACCORDS 09, j'ai appelé de suite les pompiers. » E8

Effectivement face à ces situations les aidants faisaient appel à leur réseau informel ou aux structures d'urgences classiques.

*« **Et s'il y avait une urgence là, qui est ce que vous appelleriez, comment vous vous organiseriez ?** Oh j'appellerai mon… la femme de mon cousin » E6*

« J'aurai appelé le SAMU. La nuit en question où il a été vraiment fébrile, j'aurai appelé le SAMU. » E5

3.6. Souhaits et pistes d'amélioration évoqués par les aidants

3.6.1. Concernant les prestations

3.6.1.1. Volume d'aide

Dans la majorité des cas, les aidants trouvaient que le volume d'aide apporté lorsqu'ils étaient inclus dans le réseau était insuffisant.

« On aurait voulu qu'il y ait, qu'il y ait plus de …plus de prise en charge… que 2 heures par jour. Alors pas quelqu'un toute la journée mais 2h par jour c'est rien quoi » E7

Ils pensaient qu'en les déchargeant d'une partie de leur charge de travail, ils auraient pu profiter plus pleinement de la présence de leur proche au domicile. Malheureusement l'intervention du réseau ne leur permettait pas de moins s'investir dans l'accompagnement.

« Ce que je regrette c'est le manque d'aide qui m'a pas permis de profiter de ma mère. Parce que j'ai été sous pression en permanence. Parce qu'il fallait gérer beaucoup… »
« Mon regret c'est ça, c'est de ne pas avoir profité d'elle comme je pensais pouvoir le faire en la gardant à la maison. » E1

3.6.1.2. Nature de l'aide

La plupart des aidants attendait une aide médicale spécialisée.

En effet ils s'étonnaient de voir que les soins médicaux étaient toujours réalisés par les soignants libéraux de proximité déjà en place avant l'inclusion dans le réseau.

« Moi je pensais que c'était avec quelqu'un en plus quoi, avec un médecin et avec des infirmières qui allaient venir sur place. […] Voilà, on croyait que ça allait être des gens comme ça qui allaient arriver, comme la psy, qu'on avait jamais vus, qui allaient arriver… » E8.

La prise en charge qu'ils espéraient se rapprochait, pour certains, davantage d'une prise en charge hospitalière.

« Au tout début de la prise en charge accord on aurait souhaité que le médecin vienne tous les jours. Comme il serait passé dans une chambre tous les jours en soins palliatifs » E5

Au-delà de l'aspect médical strict, des aidants ont évoqué la possibilité de mettre en place une aide humaine pour récupérer et acheminer les traitements depuis la pharmacie jusqu'au domicile.

« Peut-être de l'aide au niveau heu … d'aller chercher les médicaments puisqu'on a passé beaucoup de temps en pharmacie à aller chercher des compresses, machins, trucs … » E5

D'autres auraient apprécié pouvoir obtenir plus d'aides matérielles.

« Non on a rien eu, alors on a demandé parce que on pensait avoir un bipper ou quelque chose pour heu … au cas où il y ait un souci » E7

Enfin l'aidant exprimait le souhait que le réseau propose des prestations qui sortent du champ de la santé, afin d'améliorer la qualité de vie du patient en lui faisant oublier sa maladie.

« Faut pas que ça soit que médical ou paramédical, il faut amener une lueur […] C'est peut-être pas le médecin qu'on a besoin mais c'est peut-être une aide infirmière, c'est peut-être ben un coup la nutritionniste, un coup heu ben peut-être quelqu'un qui vient vous faire des massages heu… une personne qui l'accompagne peut-être à un rendez-vous médical […] et faut être créatif, y'a pas que le soin ça j'en suis persuadée. » E9

3.6.1.3. Coordination

De nombreux aidants auraient souhaité que le réseau s'occupe davantage de coordonner les différents intervenants, que ce soit les soignants ou même les différents membres de la famille avec l'aidant. En effet, ils remarquaient que les soins mal coordonnés devenaient inutiles ou responsables de complications ultérieures.

« Si les trucs étaient faits en temps, et à l'heure, peut-être qu'il y aurait moins, on aurait pas besoin de changer la sonde aussi souvent » E8

Pour pallier à cette difficulté de coordination, des aidants avaient créé des cahiers au domicile du patient, pour le passage des messages entre le patient et les différents intervenants (soignants ou non) ou des explications de certains soins.

« J'avais fait … je vous montre hein, ça c'était pour les intervenants, j'avais fait au maximum pour que les gens puissent prendre en charge quand je suis pas là. ***(Elle me montre un cahier détaillant la journée type de sa mère, le fonctionnement des différents appareils, quoi faire en cas d'urgence les numéros d'urgence…)****Dans la chambre y'avait des papiers comme ça…* ***(me montre d'autres papiers : détail du fonctionnement d'un appareil ou autre qui était affiché dans la chambre)****. E1*

« C'est pour ça qu'il y avait notre cahier […] Mais ce cahier pour vous montrer, il avait, c'était des … moi je je, je parlais aussi au médecin, pour lui dire voilà ; aujourd'hui elle se plaint de ça, elle mange plus ça, elle a le goût de fer, elle a ça. Et donc du coup ce qu'il fait que quand on avait des prises en charge, on a eu des urgences hein, j'avais tout mis de coté, on avait toujours ça, donc c'est pour ça je dis que je sortais tout, la dame arrivait, je me rappelle une fois, c'est toujours elle qui est venue, hop elle arrivait j'dis voilà ; vous avez le bouquin, vous avez le dossier du du… le livret du patient, vous avez les ordonnances, les ordonnances spécifiques, ce qu'elle mange. » E9

Le fait de ne pas avoir à jouer ce rôle soulageait l'aidant.

*« **Comment vous avez perçu ces échanges-là entre (le médecin traitant) et le réseau ?** Reposant, parce que au moins ça m'évitait moi de téléphoner. » E2*

3.6.2. Concernant les relations

3.6.2.1. Vis-à-vis de l'aidant

Les aidants nous ont décrit la structure qu'ils attendaient comme une structure disponible en permanence, visible et agissante.

« Oui peut-être qu'on pourrait heu augmenter la disponibilité de ces gens là » E5

« Le problème c'est que la nuit on a personne. Il n'y a pas d'aide disponible la nuit. » E8

Mais aussi directive à leur égard, qui les guide dans ce nouveau rôle où ils sont parfois perdus, en s'exprimant de manière claire et univoque, ne laissant pas de place au doute. Et qui leur explique la prise en charge.

« Et me guider, voilà, si j'avais besoin de réponses sur des choses, voilà me guider quoi » E2

« Moi je pense ça serait bien, de façon à poser le cadre, à pas nous laisser nous, accompagnant, parce que on devient des aidants familiaux, à être des aidants familiaux et prendre tout en pleine tête mais rien comprendre » E9

3.6.2.2. Vis-à-vis du patient

Certains aidants exprimaient le désir que le réseau s'adapte davantage aux particularités des patients.

« Non mais c'est ça, on tient pas compte suffisamment de, du malade et de son état d'esprit […] Et qu'on puisse à moment donné, l'association, puisse s'adapter aux besoins du patient » E9

Le réseau devrait être un support supplémentaire pour défendre les décisions de fin de vie du patient. Avec la certitude pour aidant et patient de la non hospitalisation si ce n'est pas le souhait. Et il a été évoqué qu'en temps qu'association il pourrait aider face aux demandes « hors la loi ».

« Justement je trouve que leur, l'association ACCORDS 09 est vraiment, pourrait être très utile pour accompagner décemment ce genre de demande. » E5

3.6.2.3. Vis-à-vis du grand public

La grande majorité des aidants interrogés avouaient n'avoir jamais entendu parler du réseau ACCORDS 09 avant d'y avoir été confronté personnellement. Ils estimaient que le réseau devrait communiquer davantage pour se faire connaître, auprès du grand public mais aussi des différents soignants en amont de la prise en charge.

« Par contre beaucoup de gens ne le savent pas ça.. Qu'il y a un réseau, les médecins en parlent pas forcément. » E4

« Se faire connaître ça c'est clair à tous niveaux ; médecin traitant, tout ce qui est médical et paramédical! De façon à ce que ça soit pas que heu peut-être que l'oncologue, ça je l'ai vu tout de suite, que le service oncologique qui vous donne ces informations. » E9

Pour les aidants, le réseau doit s'assurer que l'information de leurs missions passe bien. Ainsi, ils espéraient corriger le problème de l'introduction jugée trop tardive du réseau dans l'histoire de la maladie.

« Et c'est pas une vulgaire plaquette… voilà ! Ca c'est important. » E9

« Mais je… 'fin je sais, franchement je crois que ça a duré 2 ou 3 semaines, je sais même pas si ça les a duré. Ca a été court hein. » E7

3.6.3. Concernant la temporalité de la prise en charge

Les aidants auraient souhaité être inclus plus tôt dans le réseau.

« Mais dès qu'on a un cancer et qu'on l'a en soins et qu'on sait qu'il va y avoir une durée et ben je pense qu'il faut qu'on ait une association qui soit là. » E9

Le délai d'inclusion dans le réseau une fois la demande faite, était également jugé trop long par les aidants, surtout dans le cadre de ces accompagnements spécifiques de pathologies qui évoluent rapidement.

*« **Et selon vous qu'est-ce qui pourrait être amélioré du coup ?...** Pour la prise en charge par le réseau. Hum c'est le, le délai. La rapidité de… de réponse… enfin… ». E7*

« ACCORDS 09, moi ça s'est fait heu … allez maximum le temps qu'on trouve le rendez-vous, on l'a eu heu 15 jours avant qu'elle décède, c'était un peu trop tard » E9

Pendant la prise en charge, certains aidants auraient souhaité des interventions plus régulières du réseau.

« Enfin, je sais pas, un truc journalier […] Un peu comme font les AVS qui viennent tous les jours pour des trucs, ou ne serait-ce que deux fois par semaine, je sais pas » E8

Et enfin, la prise en charge proposée devrait être continue jusqu'au décès du patient. Pour les aidants qui ont été dans ces situations, il a été difficile de se dire que la prise en charge pouvait s'arrêter alors que la pathologie est toujours là et qu'il ne va pas y avoir d'amélioration.

*« **Et pour vous, le rôle du réseau c'était quoi ?** C'était de l'accompagner (le patient) jusqu'à la fin. » E2*

*« A un moment donné aussi on a voulu me la sortir des soins palliatifs. On m'annonce ça, le groupe ACCORDS m'appelle en me disant on va sortir **(le patient)**des soins palliatifs… Ah bon, tiens donc … »E1*

4. Discussion

4.1. Forces et limites de l'étude

4.1.1. Forces de l'étude

L'utilisation de la méthode qualitative pour traiter ce sujet, permet d'être au plus près du vécu des sujets étudiés et de répondre plus justement à notre objectif.

La triangulation des données avec les deux étudiants et la directrice de thèse a permis de limiter la subjectivité des résultats.

Le sujet de l'étude est original dans la mesure où il se concentre sur l'interface entre le réseau et les aidants. Plusieurs thèses visant à étudier tous les aspects de la vie de l'aidant ont été conduites récemment (34)(35)(36). Aucune ne s'était encore focalisée sur lien aidant- réseau.

Les profils des aidants interrogés sont variés, ce qui est rendu possible grâce au grand nombre de patients inclus dans le réseau. Des aidants très différents les uns des autres, exposés à des situations d'accompagnement spécifiques, rapportent une grande variété d'expériences et de discours.

4.1.2. Limites de l'étude

Ce travail est la première étude qualitative menée par les deux jeunes chercheurs. Ce manque d'expérience est préjudiciable à la qualité des premiers entretiens réalisés. Cela est d'autant plus visible car la question de recherche est précise.

Le travail présente un biais de mémorisation, le temps écoulé entre l'entretien et le décès étant très variable (plusieurs mois voire une année d'écart parfois). Le discours des aidants peut donc en être modifié : soit tronqué si le décès est ancien, soit au contraire déformé par l'émotion si le décès est proche.

De plus un biais de désirabilité a été identifié : sachant que la personne réalisant l'entretien est un soignant, l'aidant est susceptible d'adapter son discours, ce qui peut faire perdre, ou déformer certaines informations.

4.2. Le vécu des aidants

Le ressenti des aidants vis-à-vis du réseau ACCORDS 09 est très hétérogène. Il est largement influencé par la charge de travail qu'ont les aidants, qui dépend de l'investissement personnel de chacun ainsi que de la personnalité du patient, mais aussi des attentes vis-à-vis du réseau, et par l'action du réseau en elle-même.

Plus la charge de travail de l'aidant est importante, plus celui-ci attend d'en être déchargé par le réseau. Cependant au cours de la prise en charge l'aidant se rend compte que le réseau n'est pas un effecteur de soin mais que son rôle est plutôt d'apporter un conseil et une expertise aux professionnels de santé de proximité déjà en place. Cette aide perçue comme lointaine, discrète voire invisible n'a pas beaucoup d'importance aux yeux de l'aidant. Ce dernier privilégie les professionnels ayant une présence physique régulière, effecteur des soins, directement au contact du patient. Le décalage entre l'attente d'un effecteur de soins, et l'avènement d'un conseiller, entraîne alors une déception. Les aidants finissent par se méfier des professionnels de santé, et à l'avenir dans une situation similaire, ils ne feraient pas appel au réseau. Cette réaction provient également de la collision entre deux mondes difficiles à concilier. D'une part celui de l'aidant, qui apprend le fonctionnement du patient de manière empirique, en étant sans cesse à son chevet et qui devient expert de ce dernier. Son monde est centré sur le patient, il est coupé du reste. D'autre part, le monde médical, où le temps pour chaque patient est limité, où les soignants appliquent un savoir standardisé de manière prévisible et générique.

Les apports du réseau qui sont les plus tangibles pour l'aidant, sont l'aide sociale et psychologique. L'assistance sociale permet d'obtenir ou d'optimiser les aides financières, matérielles, ou humaines nécessaires au maintien à domicile. La résolution de ces problèmes, et parfois l'intervention directe d'une psychologue, rassure et soulage l'aidant.

La réunion organisée par le réseau ACCORDS 09, à l'inclusion, est bien mémorisée par l'aidant, preuve que la présence physique le marque plus que les actions administratives ou médicales à distance. Il voit que le réseau réunit plusieurs corps de métiers différents, et cette pluridisciplinarité est appréciée. En revanche, elle peut être parfois perçue comme une intrusion, lorsque le réseau a des difficultés à communiquer avec les aidants ou le patient, ou lorsqu'aucune amélioration de la prise en charge ne se fait sentir suite à cette réunion.

Le souhait des aidants est la présence d'intervenants spécialisés, remplaçant les soignants de proximité, qui interviendraient tôt dans la prise en charge, seraient présents

physiquement de manière régulière, et suivraient le patient tout au long de la maladie en guidant l'aidant. Ce modèle se rapproche un peu de la vision idéalisée que peuvent avoir les patients des médecins traitants, toujours disponibles et dévoués. De par certains aspects, le souhait des aidants ressemble à une hospitalisation à domicile : visites quotidiennes, équipe pluridisciplinaire spécialisée, directives claires et univoques.

La finalité pour les aidants, serait de se libérer des tâches de soins et de coordination afin de se dégager du temps. Ce temps, ils l'utiliseraient, soit pour souffler en faisant d'autres activités, soit pour profiter de la présence du patient à domicile et passer des moments agréables avec lui. Maintenir le patient dans des activités extra médicales adaptées à son état permet d'améliorer sa qualité de vie.

Se rendant compte que le réseau facilite malgré tout le fait de rester à domicile jusqu'au bout, les aidants souhaitent que son action soit plus connue du grand public. Ainsi, la prise en charge pourra être plus précoce pour les prochains aidants. Certains sont entièrement satisfaits, et souhaiteraient même pouvoir bénéficier de ce genre de prise en charge à domicile pour des soins autres que palliatifs.

4.3. Le rôle des réseaux de soins palliatifs

Dans les rapports d'activité de 2016 et 2017 du réseau ACCORDS 09, nous avons eu accès aux résultats du questionnaire de satisfaction envoyé par le réseau au patient. Celui-ci est rempli pour la majorité des cas par les aidants et les résultats qui en ressortent concordent avec ceux de notre travail. Nous retrouvons notamment, la déception face à une orientation trop tardive vers eux, à un délai de réponse à l'inclusion trop important et enfin une coordination qui n'apparait pas totalement optimale.

Lors des prises en charge à domicile, les patients et les aidants sont confrontés en France, à de nombreuses structures (CLIC, MAIA, SSIAD, HAD, Réseaux de soins…) qui ont chacun leur système de fonctionnement, et qui se juxtaposent sans véritable interfaçage. Les patients et les aidants, à l'inverse, privilégient le maintien d'interlocuteurs connus et choisi. En effet, la juxtaposition des acteurs au domicile offre un cadre instable au gré de la succession des intervenants, difficilement compréhensible et acceptable pour le malade et l'entourage (37). Plus le nombre d'intervenants est important, plus les coordonner est difficile.

Les aidants attendent que le médecin traitant endosse le rôle de coordonnateur (38). De même pour les instances publiques qui lui attribuent le rôle de pivot. Mais l'organisation de la médecine libérale à l'heure actuelle en termes de contraintes horaires, de mode de rémunération, est peu compatible avec cette mission. L'aidant est amené souvent à coordonner, de fait, la prise en charge. Le système de santé étant complexe, cette tâche s'avère souvent compliquée et chronophage pour lui, surtout s'il n'a pas de formation en la matière.

Le rôle de coordinateur n'est donc dans les faits, pas encore clairement attribué. C'est pourtant une des deux missions principales du réseau. (Annexe 9) (36). Lorsque cette coordination est efficace, cela réduit les interventions désordonnées vécues comme des intrusions au domicile, et limite le recours aux hospitalisations en urgence (37). Cependant il faudrait qu'auprès des professionnels et des familles, son rôle soit clairement expliqué et compris. Une répartition peu claire des rôles des différents intervenants, débouche sur des difficultés de communication, et *in fine*, sur des soins de moins bonne qualité (39). Des contacts réguliers (face à face, par e-mail sécurisé ou via un dossier médical numérique) entre les différents effecteurs et le coordonnateur, sont nécessaires pour une bonne coordination (40). Le risque pour un coordinateur exclusif coupé du terrain, est d'être progressivement évincé de la boucle d'information, qui ne tournera qu'entre les effecteurs.

La seconde mission principale du réseau, après la coordination, est l'appui au MT en proposant une évaluation pluridisciplinaire de la situation puis l'élaboration d'un plan personnalisé de soins. Les médecins généralistes en France rencontrent en moyenne 4 situations de soins palliatifs par an (37). A ce rythme-là l'expérience met du temps à se construire, et à moins de suivre des formations sur ce sujet, les MT peuvent ne pas avoir toutes les compétences nécessaires. Quand les situations deviennent complexes, l'expertise du réseau, peut être précieuse. On note dans notre étude des cas où l'inclusion dans le réseau a permis une avancée d'un point de vue médical (diagnostique ou thérapeutique).

Le temps de travail de l'aidant principal au cours d'une prise en charge de fin de vie a été estimé à plus de 900heures, soit environ 8heures par jour pendant 4 mois (41). Cette charge de travail ne peut être entièrement transférée sur des acteurs professionnels.

L'offre de soins hospitaliers en SP est inégalement répartie sur le territoire, et l'Ariège figure parmi les régions les moins bien dotées avec 3.61 LISP (Lits Identifiés de Soins

Palliatifs) pour 1000 décès (moyenne nationale à 9.51), et 0 USP (Unités de Soins Palliatifs) pour 1000 décès (moyenne nationale à 0.25) (37). Le vieillissement de la population, et l'absence de structures adaptées, va entraîner une augmentation de l'incidence de ces accompagnements de fin de vie à domicile. Depuis plusieurs années, la distance géographique entre membres d'une même famille a tendance à s'accroître (42). Donc, à l'avenir certaines personnes en fin de vie pourront être sans aidant à proximité, ou bien avec un aidant isolé. Ces trois éléments laissent penser que dans les années à venir en Ariège, les aidants familiaux vont être de plus en plus sollicités pour accompagner des proches en fin de vie. Afin d'éviter des situations d'épuisement ou de maltraitance, des effecteurs de soins supplémentaires seront nécessaires.

Le réseau ne répondant pas à tous les besoins des familles en termes d'orientation et d'information, ceux-ci vont se constituer eux-mêmes un réseau. Les aidants qui ont une formation professionnelle médico-sociale (Infirmières Diplômées d'Etat (IDE), assistante sociale et aide-soignante par exemple dans notre étude) ont plus de facilités à se constituer un réseau efficient. Ils utilisent pour cela leurs connaissances théoriques, leur savoir-faire et un réseau d'influence personnel pour obtenir un traitement de faveur (37). Au domicile, le patient est renvoyé face à sa situation financière, familiale et à l'architecture de son lieu de vie. Ces éléments entraînent des inégalités majeures quant à la possibilité de vivre sa fin de vie à domicile dans de bonnes conditions. Etant la résultante d'un parcours de vie, ils ne peuvent pas être tous modifiés, mais aux mieux partiellement compensés par l'assistance publique.

4.4. Pistes d'améliorations pour le réseau

Il est encore difficile à l'heure actuelle, pour les patients comme pour les praticiens, de parler de soins palliatifs sans avoir le sentiment d'abandonner tout espoir. Cette représentation peut avoir pour effet de retarder l'inclusion dans un réseau ou une consultation en soins palliatifs, jusqu'à un terme ou la situation est tellement avancée, que les possibilités d'intervention en soins palliatifs sont effectivement limitées. Or une prise en charge palliative adaptée initiée tôt permet de réduire la charge des symptômes et la mortalité toutes causes (43). La diffusion de ces informations et l'expérience de la population vis-à-vis de cette spécialité qui se développe, permettra peut-être progressivement de changer cet état de fait.

Les moyens limités du réseau, en termes de personnel et d'équipement, peuvent entraîner un délai important entre la demande d'inclusion et l'inclusion effective. Ce facteur ne peut être influencé que par une décision politique, le réseau étant financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) via les fonds FIR. Le constat du manque de moyen pour les soins palliatifs est retrouvé dans les pays anglo-saxons (44)(39).

En Italie, une étude se basant sur les médecins traitants pour faire un repérage et une orientation précoce des situations de SP vers l'équivalent italien des réseaux a été menée de 2014 à 2015. Les résultats de ces repérages et inclusions précoces étaient des soins plus adaptés, une plus grande proportion de décès au domicile, et une diversification des pathologies (les cancers étant habituellement sur-représentés) (45).

Les réseaux ne sont pas toujours connus des professionnels de santé, et encore moins des patients. Aux Pays-Bas, des réunions d'information et un recrutement pro actif par les réseaux, ont été suggérés pour faire connaître les réseaux et avancer l'inclusion dans le parcours du patient. Les modalités exactes ainsi que les résultats ne sont pas disponibles à l'heure actuelle (46).

Le réseau devrait expliquer clairement son rôle de coordinateur et de conseiller pour éviter les fausses représentations et les attentes disproportionnées. Utiliser de nombreux intervenants pour apporter plus de compétences est nécessaire. En revanche ils n'ont pas forcément tous besoin d'être tous directement au contact de la famille dans ces moments difficiles. Parfois la présentation claire d'un cas peut suffire à ce qu'un expert donne son avis. A l'inverse, les professionnels qui sont déjà au contact des patients et des aidants, peuvent voir leur rôle gagner en importance. On peut penser notamment aux pharmaciens, avec lesquels un travail d'adaptation des ordonnances, et d'acheminement du matériel médical au domicile pourrait être envisagé (47).

Dans les pays anglo-saxons, où la séparation de la société en communautés est très prégnante, des barrières culturelles et économiques privent certaines communautés de l'accès aux soins palliatifs, notamment à domicile (48).

Pour combattre cet état de fait, des emplois d'agents de santé communautaire ont été créés. Ils ont pour rôle de faire le lien entre les patients et les bons interlocuteurs au sein du système de santé, de leur fournir des informations, d'apporter un soutien psychosocial et

d'aider à remplir les directives anticipées. Leur particularité est d'appartenir à la même minorité que les patients auxquels ils s'adressent. Cela permet de surmonter la barrière de la langue, et de connaître les représentations des patients. Les dimensions culturelles et spirituelles étant déterminantes dans les décisions que prendront les malades dans leur fin de vie, cet apport peut s'avérer précieux. Il a été montré que l'intervention de ces agents, seuls ou sous forme d'un binôme avec une infirmière, a pu améliorer l'accès à des visites à domicile et faciliter les transports jusqu'aux hôpitaux pour des populations auparavant exclues du système de soins (49).

Même si dans le cadre de notre étude, l'ensemble des participants étaient de culture française ; l'apport de ces agents de santé mérite d'être considéré sous deux aspects : la continuité de la prise en charge tout au long de la maladie par une personne ou un binôme ; et l'avenir de la démographie ariégeoise sous la pression migratoire de certains pays d'Afrique et d'Asie, qui pourrait aboutir à la formation de communautés étrangères même dans les campagnes.

5. Conclusion

Les 11 entretiens réalisés au cours de notre étude qualitative nous ont permis de voir que les avis concernant l'apport du réseau ACCORDS 09 étaient très variés. Ces avis étaient influencés par le vécu global de la prise en charge, la charge de travail de l'aidant, la personnalité de l'aidant et du patient mais aussi les attentes de l'aidant vis-à-vis du réseau.

Les aidants se sentent seuls et débordés, ils développent alors beaucoup d'attentes envers une structure qui viendrai les aider. Mais il existe un décalage entre les attentes des aidants et l'apport du réseau. Les aidants espèrent l'intervention d'une structure effectrice de soin, avec son propre personnel spécialisé en SP (soins palliatifs), intervenant quotidiennement et disponible en permanence. L'apport du réseau est de coordonner les soins, d'apporter un soutien et une expertise spécialisée aux professionnels de santé déjà sur place.

Pour les aidants, le réseau est un soutien par son écoute et sa réactivité. Il est reconnu qu'il apporte la pluridisciplinarité. L'aide sociale est considérée comme particulièrement utile. Le soutien psychologique proposé est encore difficilement accepté par patients et aidants.

En revanche, les aidants considèrent que le réseau intervient trop tard au cours de l'évolution de la maladie. Il n'a pas le temps de gagner la confiance des familles. Cela semble être lié à une difficulté pour les soignants à aborder les soins palliatifs précocement avec les patients, à une ignorance de l'existence du réseau et à des délais d'inclusion longs.

Ainsi il apparait important à la fin de ce travail que le réseau de SP (soins palliatifs) ACCORDS 09 améliore sa communication vis-à-vis des professionnels de santé pour gagner en notoriété et permettre une inclusion plus précoce des patients. Au-delà de son existence, c'est son rôle qui doit être connu de tous, et expliqué clairement aux familles afin d'éviter les désillusions.

Afin d'évaluer complètement l'efficacité de ce réseau de soins dans son rôle global de soutien lors de prises en charge palliatives à domicile, il serait intéressant de mener une autre étude pour explorer le vécu des professionnels de santé libéraux (MG (médecin généraliste), IDE (Infirmières Diplômées d'Etat)) auxquels il semble être destiné.

6. Références bibliographiques

1. Institut Français d'Opinion Publique. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. Fondation PFG. 2010.

2. Centre National de Ressources Soins Palliatifs. Passer les derniers jours de sa vie chez soi, au milieu des siens- Soins palliatifs à domicile : mieux se repérer dans la prise en charge | CNSPFV. Soins Palliatifs - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2018.

3. Vanessa Bellamy, division enquêtes et études démographiques INSEE. Les décès en 2016 - Etat civil - INSEE résultats. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. 2017.

4. Définitions et organisation des soins palliatifs en France - Définition par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) - 1990. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

5. Définitions et organisation des soins palliatifs en France - Autres définitions des soins palliatifs. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

6. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

7. Ministre des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. 1986.

8. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

9. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

10. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

11. 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 févr 2, 2016.

12. KOUCHNER B. Communiqué de presse concernant le premier plan triennal; développement de l'offre de soins palliatifs - 1999. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. 1999.

13. Maisonneuve C. Plan soins palliatifs 2002-2005 : trois axes et un bilan. 18 févr 2008;

14. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs - 2008. 2012. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2013.

15. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 ». Ministère des Solidarités et de la Santé. 2015.

16. Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP- En quelques chiffres. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. 2017.

17. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - Occitanie. Centre national de ressources en soins palliatifs et fin de vie. 2014.

18. Legifrance. Code de la santé publique - Article L4130-1. Service public de la diffusion du droit.

19. Vivre la fin de sa vie chez soi. - Rapport ONFV. Observatoire national de la fin de vie. 2013.

20. COFACE handicap. Charte européenne de l'aidant familial. UNAF (Union nationale des associations familiales). 2007.

21. ENEIS conseil. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. oct 2015;

22. FRATTINI M-O. Dossier aidants « Accompagner un proche en fin de vie : quelles conséquences pour soi ? Quelles ressources ? ». CNSPFV (centre national de ressources en soins palliatifs et fin de vie). 2013.

23. Fourcade C. Motifs d'hospitalisation des patients inclus dans le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne - Etude de 107 hospitalisations sur 6 mois en 2011-2012. Toulouse - Univ Toulouse III. 2014;

24. Legifrance. Code de la santé publique - Article L6321-1. Code de la santé publique.

25. ARPIN-BARBIEU A, BERGAM P. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2008.

26. Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique - Améliorer la coordination des soins: comment faire évoluer les réseaux de santé? Ministère des Solidarités et de la Santé. 2012.

27. Shang M, Jancarik A. SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE. déc 2013;

28. ACCORDS 09. Réseau de santé départemental ACCORDS 09 | Accords 09 - Soins palliatifs Maladies chroniques. accords09.

29. ACCORDS 09. Réseau de santé ACCORDS 09 - Rapport d'activité 2016. 2017.

30. ACCORDS 09. Réseau de santé ACCORDS 09 - Rapport d'activité 2017. 2018.

31. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ A-M, IMBERT P, LETRILLIART L. Introduction à la recherche qualitative. - Exercer volume 19, n°84. Exercer. 2008.

32. Letrillart L, Anne Vega, Jacques Cittée. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. 2008;20(87).

33. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev - Vol 15 - N° 157 - P 50-54. 9 janv 2015;

34. Gautier-Lecocq A. Mort à domicile, le vécu des aidants: une enquête qualitative en Indre-et-Loire [Thèse d'exercice]. [France]: Université François-Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2014.

35. Savalle M. Fin de vie à domicile : vécu et ressenti des aidants. ID:2012LIL2M250 [Exercice]. Université de Lille 2, Droit et Santé; 2012.

36. Lasserre H, Brillaxis P. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile: enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par

l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010 [Exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2011.

37. Inspection Générale des Affaires sociales, Gilles D, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS, Rapport n°2016-064R. 2017 janv.

38. Johnson CE, McVey P, Rhee JJ-O, Senior H, Monterosso L, Williams B, et al. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 25 juill 2018;

39. Hackett J, Ziegler L, Godfrey M, Foy R, Bennett MI. Primary palliative care team perspectives on coordinating and managing people with advanced cancer in the community: a qualitative study. BMC Fam Pract. 20 nov 2018;19(1):177.

40. Dudley N, Ritchie CS, Rehm RS, Chapman SA, Wallhagen MI. Facilitators and Barriers to Interdisciplinary Communication between Providers in Primary Care and Palliative Care. J Palliat Med. 1 nov 2018;

41. Yu M, Guerriere DN, Coyte PC. Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. Health Soc Care Community. nov 2015;23(6):605-18.

42. Institut national d'études démographiques, Imbert C, Lelièvre E, Lessault D. La famille à distance. Mobilités, territoires et liens familiaux. 2018.

43. Fulton JJ, LeBlanc TW, Cutson TM, Porter Starr KN, Kamal A, Ramos K, et al. Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. Palliat Med. 29 nov 2018;269216318812633.

44. Landers A, Dawson D, Doolan-Noble F. Evaluating a model of delivering specialist palliative care services in rural New Zealand. J Prim Health Care. juin 2018;10(2):125-31.

45. Scaccabarozzi G, Amodio E, Pellegrini G, Limonta F, Lora Aprile P, Lovaglio PG, et al. The « ARIANNA » Project: An Observational Study on a Model of Early Identification of Patients with Palliative Care Needs through the Integration between Primary Care and Italian Home Palliative Care Units. J Palliat Med. mai 2018;21(5):631-7.

46. Koper I, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Experiences of Dutch general practitioners and district nurses with involving care services and facilities in palliative care: a mixed methods study. BMC Health Serv Res [Internet]. 8 nov 2018 [cité 14 févr 2019];18. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6225713/

47. Kuruvilla L, Weeks G, Eastman P, George J. Medication management for community palliative care patients and the role of a specialist palliative care pharmacist: A qualitative exploration of consumer and health care professional perspectives. Palliat Med. sept 2018;32(8):1369-77.

48. Johnston FM, Neiman JH, Parmley LE, Conca-Cheng A, Freund KM, Concannon TW, et al. Stakeholder Perspectives on the Use of Community Health Workers To Improve Palliative Care Use by African Americans with Cancer. J Palliat Med. 2 nov 2018;

49. Ivers R, Jackson B, Levett T, Wallace K, Winch S. Home to health care to hospital: Evaluation of a cancer care team based in Australian Aboriginal primary care. Aust J Rural Health. 29 janv 2019;

50. Institut national de la statistique et des études économiques. Nomenclatures des professions et catégories socioprofessionnelles. In 2017.

7. Annexes

<u>Annexe 1</u> : Détails du rôle des réseaux de soins palliatifs selon la circulaire du 25 mars 2008.

1 <u>En direction des personnes malades</u> :

Les réseaux de santé en soins palliatifs permettent :

- de coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé,

- de favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes,

- de mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique,

- de proposer un soutien social.

2 <u>En direction des proches</u> :

Ils permettent ;

- d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement,

- de faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance,

- de prévenir l'épuisement des aidants,

- de contribuer à la prévention des deuils compliqués et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

3 <u>En direction des soignants</u> :

Les réseaux de santé en soins palliatifs permettent :

- de développer le travail en pluridisciplinarité,

- de conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes,

- de mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation,

- d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.

4 <u>En direction des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants</u>

Ils permettent :

- de collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement,

- de sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation.

Annexe 2:Résultats de l'enquête de satisfaction du réseau ACCORDS 09 en 2016.

EN 2016 – RENFORCER LA PLACE DE L'USAGER AU CŒUR DE LA DEMARCHE QUALITE

ENQUETE DE SATISFACTION DES USAGERS 2016

Méthodologie

Population interrogée : « les patients sortis du réseau » entre le 1er Janvier 2016 et le 31 Décembre 2016.
Motifs de sortie : Décès ou amélioration, stabilisation
Taux de participation → 48 %
Questionnaire renseigné à 83% par l'entourage

Points +

92 % des réponses traduisent une satisfaction à l'égard de la qualité de l'accueil

→ *« Accueil simple mais sécurisant »*
→ *« Peut-être un peu trop de monde auprès du malade en même temps, ce qui provoque un traumatisme supplémentaire et une angoisse mais cela reste très satisfaisant »*
→ *« Accueil très agréable, mise en confiance immédiate avec amabilité constante et réponse à toutes mes questions »*

96% des réponses traduisent une satisfaction à l'égard de l'accompagnement

→ *« Très à l'écoute, en recherche permanente du bien-être du patient »*
→*« Le médecin du réseau nous a permis de reprendre notre rôle de filles auprès de notre mère en nous allégeant du poids de la décision palliative »*
→*« Nous avions besoin d'un positionnement médical clair et juste pour mettre en place une démarche palliative, ainsi qu'un regard objectif du médecin du réseau »*

96 % des réponses traduisent une facilité à obtenir des informations auprès des professionnels du réseau

88% des répondants affirment avoir compris les réponses apportées par les professionnels du réseau

→ *« Enchanté du sérieux et de la prestation et attitude pédagogique, merci »*
→ *« Finalité de l'information satisfaisante, suivi régulier avec des propositions pouvant améliorer les prestations »*

Axes d'amélioration

La nécessité d'explorer la satisfaction à l'égard des différentes prestations proposées

La nécessité d'explorer la satisfaction à l'égard du rôle de coordination, de concertation du réseau bien que certains commentaires en témoignent

→ *« Le Dr … a été informé régulièrement, très bien »*
→ *« Je ne pense que du bien. Les actions ont été très bien coordonnées et efficaces»*

Le sentiment exprimé d'avoir été orienté tardivement vers le réseau

→ *« Bonne, l'association doit être présentée au patient et à la famille bien plus avant pour plus d'efficacité »*
→ *« Il faudrait prendre contact avec les personnes plus tôt dans la maladie, mais quand c'est quand même très bien gérer pour le malade et sa famille, merci»*
→ *« Trop bref, car le spécialiste, l'oncologue, n'a pas relayé l'information dans les délais »*

Un délai de réponse jugé important ou des difficultés dans l'attente

→ *« Plus d'une semaine d'attente pour la prise de rendez-vous »*
→ *« Difficultés pour la prise de rendez-vous »*

La nécessité d'harmoniser les pratiques de coordination du parcours patient

→ *« Pas de communication, ni d'articulation »*
→ *« Difficultés pour la prise de rendez-vous »*
→ *« Passage de l'infirmière mis en place par la famille, au 1er RDV infirmière non conviée ».*

Limites

Une analyse essentiellement basée sur l'évaluation de la satisfaction de l'entourage 83% des retours ont été renseignés par un proche

Une satisfaction des patients difficiles à évaluer

Annexe 3 : Courrier de demande de consentement pour l'accès au dossier, rédigé par la secrétaire du réseau Accords 09, signé par son président.

ACCORDS 09

Pamiers, le 18/10/17

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la fin de leurs études de médecine, deux jeunes chercheurs, Mr MICHAUT Martin et Melle BONNEL Flora, font une étude visant à évaluer le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs à domicile.

Pour cela, ils ont besoin d'avoir accès aux dossiers concernant les patients que nous avons suivis ces dernières années, pour en extraire certaines données administratives et médicales. Ces données seront utilisées, et anonymisées (noms remplacés par des numéros, lieux supprimés) par les chercheurs, si elles sont utilisées dans la thèse. Elles ne pourront pas être transmises à d'autres tiers.

Dans un souci de confidentialité, nous vous demandons par la présente lettre, si vous acceptez ou non que ces deux étudiants aient accès au dossier vous concernant vous, ou votre proche.

Merci de nous adresser votre réponse par mail à l'adresse suivante : accords09@laposte.net , ou par téléphone au 05 61 67 69 21.
Une absence de réponse de votre part, dans les quinze jours après réception de la lettre, vaudra pour accord, et les données de votre dossier pourront être consultées.

Merci de ce que vous ferez pour eux.
Cordialement

Dr TAPESAR Ishwarlall
Président du Réseau ACCORDS 09

Annexe 4 : Tableau sociologique.

	Sexe de l'aidant	Âge de l'aidant	Lien de parenté avec le patient	Pathologie du patient	Catégorie socio professionnelle de l'aidant (INSEE)	Zone d'habitat du patient
E1	féminin	49 ans	fille	maladie chronique : fibrose pulmonaire	5	rural
E2	féminin	51 ans	nièce	cancer urologique avec métastases pulmonaire	5	urbain
E3	masculin	84 ans	époux	cancer : glioblastome	7	urbain
E4	féminin	57 ans	fille	cancer : cholangiocarcinomemultimétastatique	8	rural
E5	féminin	60 ans	épouse	cancer : glioblastome	4	rural
E6	masculin	61 ans	fils	cancer cutané multimétastatique et AVC	8	urbain
E7	masculin	28 ans	fils	cancer du sein multimétastatique	3	urbain
E8	féminins	65 et 67 ans	soeurs	cancer du sein multimétastatique	5 et 5	rural
E9	féminin	52 ans	amie/PACSée	cancer du pancréas	4	rural
E10	masculin	88 ans	époux	maladie d'Alzheimer et AVC	5	urbain
E11	féminin	32 ans	belle-fille	cancer broncho-pulmonaire avec métastases cérébrales	4	Rural

Catégories socio-professionnelles selon l'INSEE (50)
N°1 : Agriculteurs exploitants.
N°2 : Artisans, Commerçants, Chefs d'entreprise
N°3 : Cadres et Professions intellectuelles supérieures (exercice libéral)
N°4 : Professions intermédiaires (entre cadres et agents d'exécution, instituteurs, infirmières, assistantes sociales)
N°5 : Employés
N°6 : Ouvriers
N°7 : Retraités
N°8 : Autres personnes sans activité professionnelle (n'ayant jamais travaillés ou inactifs divers)

Annexe 5 : Courrier d'information aux aidants.

MICHAUT Martin
martin.michaut@protonmail.com
BONNEL Flora
bonnelflora@gmail.com

Toulouse le …/…/…..

Pour le **Département Universitaire de Médecine Générale de Midi-Pyrénées**
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil
133, route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex

Formulaire d'information

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux jeunes chercheurs, rattachés à la faculté de médecine de Toulouse, et nous réalisons actuellement une étude sur la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile en Ariège.

L'objectif de cette étude est de recueillir l'expérience et le ressenti des aidants, ayant accompagné ou accompagnant actuellement un patient en soins palliatifs à domicile, afin de pouvoir dans le futur améliorer ce type de prise en charge.

Pour cette étude nous travaillons avec le réseau de santé ACCORDS 09, qui nous a informé que vous avez été dans cette situation.

Dans ce cadre nous souhaiterions vous rencontrer en entretien, pour discuter de votre ressenti et de vos impressions concernant l'accompagnement réalisé par cette structure.

Cet entretien durera environ une demi heure, il pourra avoir lieu dans les locaux du réseau ACCORDS 09 ou dans un autre lieu (domicile ou autre) selon votre convenance. Il aura lieu, selon vos disponibilités, pendant une période allant de ….. . à ….. L'entretien sera enregistré afin que nous puissions retranscrire les informations pour la suite de notre travail.

La confidentialité des données est assurée ; les intervenants du réseau ACCORDS 09 n'auront pas accès au contenu de nos entretiens, les entretiens seront anonymisés, et votre participation ou non-participation, n'aura pas d'influence sur la prise en charge assurée par ACCORDS 09. Lors de l'anonymisation vos noms et coordonnées seront remplacés par un numéro, attribué selon l'ordre de réalisation de nos entretiens.
Votre participation peut s'arrêter à tout moment, sans justification nécessaire, et dans ce cas les données que nous avons seront supprimées et non utilisées par la suite.

Nous vous laissons réfléchir quant à votre éventuelle participation, et vous recontacterons par téléphone dans la semaine du …. au ……, pour connaître votre réponse et en fonction fixer un rendez-vous pour l'entretien.

En attendant, vous pouvez nous contacter, pour quelque raison que ce soit, par mail à l'adresse indiquée en en-tête, ou via le réseau.

Dans l'attente de votre rencontre, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

BONNEL Flora et MICHAUT Martin

Annexe 6.1 : Guide d'entretien version 1 (première).

1. **Préalable**

1.1 *Données médicales*

Récupérer dans le dossier avant l'entretien

- Pathologie du patient entrainant la prise en charge palliative

- Durée d'accompagnement au domicile au total (avant inclusion)

- Durée d'inclusion dans le réseau, raison de la fin de l'inclusion

1.2 *Mise en place*

- Présentation de l'enquêteur.

- Présentation du projet de recherche.

- Signature du consentement qui reprend l'information sur l'enregistrement de l'entretien et anonymisation des données.

1.3 *Talon sociologique*

- Age

- Lien de parenté avec le patient

- Nombre d'enfants ou personnes à charge au moment de l'accompagnement

- Profession : catégorie socioprofessionnelle selon l'INSEE (voir Annexe), activité en cours, si inactif : niveau d'étude.

- Habitat rural ou urbain (si domicile différent de celui du patient, distance séparant les deux domiciles).

1.4 *Mode d'emploi*

En italique et entre parenthèses figurent les relances.

En italique seul figurent les mots à adapter aux réponses précédentes et à la situation de l'aidant.

2. **Questions**

2.1 *L'environnement de l'aidant*

Vous accompagnez actuellement ou avez accompagné un proche en soins palliatifs ;

2.1.1) **Comment cet accompagnement se déroule-t-il ou s'est-il déroulé ?**

2.1.2) **Quelles sont les personnes qui vous aident ou vous ont aidées dans cet accompagnement ?** (Familles ? Para-médical ? Médical ? Collègues ?...)

2.1.3) **Avez-vous eu à gérer des situations d'urgences (douleur importante, difficultés à respirer) ?**

° Si oui : Comment avez-vous gérer ces ou cette situation(s) ?

(Quel a été votre ressenti/vécu à ce moment là ?)

° Si non : Comment gérériez-vous ce genre de situations ?

(Aviez-vous déjà abordé ce sujet auparavant ? Avec qui ?)

2.2 *Connaissance du réseau de santé ACCORDS 09 :*

Je sais que vous êtes ou avez été accompagné par le réseau de santé ACCORDS 09.

2.2.1) **Comment cette prise en charge a-t-elle commencé ?**

2.2.2) **Comment avez-vous perçu/compris le rôle du réseau ?**

2.2.3) **Quelles étaient vos attentes vis-à-vis de celui-ci ?**

2.3 *Impact au quotidien :*

2.3.1) **Quel impact la présence du réseau a eu sur votre quotidien :**

(° concernant la place prise au domicile (les visites, modification du domicile) ?

° concernant votre mode de vie ? (vie professionnelle, loisirs, familiale).

° concernant vos rapports avec le patient ?)

2.4 *Les différents intervenants du réseau* : A ne poser que si non dit spontanément avec les autres questions.

2.4.1) **Tout à l'heure vous me disiez, que rappeler les intervenants cités à la question 2.1.2 sont intervenus à votre domicile. Pour chacun d'entre eux, que pensez-vous de leurs interventions ?**

(° Quelle était la fréquence de ces interventions ?

° Quel en était l'objet ?

° Quel rôle/soutien ont-elles eu pour vous ?)

-Ou : Lors des premières questions vous n'avez pas évoqué les personnes du réseau, est-ce que vous pourriez m'expliquer pourquoi ?

(Connaissiez-vous l'existence des personnes du Réseau ? En aviez-vous besoin ?)

2.5 *Coordination et médecin traitant :*

2.5.1) **Comment avez-vous perçu les échanges, la communication entre le médecin traitant du patient et les intervenants du réseau ?**

2.5.2) **Comment a évolué votre relation avec ce médecin ?**

2.6 *Décès :*

Patient en vie :

2.6.1) **Comment la question des derniers instants/moments de X a-t-elle été abordé avec vous ?** (Si ça n'a pas été abordé : comment auriez-vous aimé que ça le soit ? Si ça a été abordé : qu'en avez-vous pensé ?)

2.6.2) **Savez-vous que l'accompagnement par le réseau peut se poursuivre, pour vous, par la suite? Qu'est-ce qui serai le plus important pour vous dans cet accompagnement ?**

Ou, patient décédé :

- **Comment ça s'est passé pour vous après le décès de X ?**

- **Quel a été le rôle du réseau ?**

2.7 A*xes d'amélioration :*

2.7.1) **Quelles sont les choses que vous avez appréciées/trouvées les plus utiles lors de cette prise en charge ?**

2.7.2) **Selon vous qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?**

<u>Annexe 6.2</u> : Guide d'entretien version 4 (finale).

- *Vécu de l'accompagnement.*

Vous avez accompagné un proche en soins palliatifs ;

Q1.1 **Comment cet accompagnement s'est-il déroulé ?Comment l'avez-vous vécu ?**

Q1.2 **Quelles sont les personnes qui vous ont aidées dans cet accompagnement ? Pouvez-vous me décrire ce que chacune de ces personnes faisait ?**

Q1.3 **Comment avez-vous géré vous les situations où le patient allait mal brutalement (d'urgence) ? Pouvez-vous me raconter ? Quel a été votre ressenti à ce moment là ? Est-ce qu'on vous a expliqué quoi faire ?**

- *Inclusion dans le réseau de santé ACCORDS 09 :*

Q2.1 **Comment la prise en charge par le réseau ACCORDS 09 a-t-elle commencé ?** Qui vous en a parlé ?

Q2.2 **Qu'est-ce que c'est pour vous le réseau ?**

Q2.3 **Comment pensiez-vous qu'il pouvait vous aider ?**

Q2.4 **Quel impact la présence du réseau a eu sur votre quotidien ?** Place au domicile, temps libre, confort psychologique, rapports avec le patient accompagné…

- *Communications du Réseau:*

Q4 **Comment ressentiez-vous la communication du réseau avec les intervenants en place ?** Fréquente ? Suffisante ? Notamment avec médecin traitant ?

Q5 : **Comment communiquiez-vous avec le réseau ?**

- *Décès :*

Q5.1 **Comment la question des derniers instants/moments de X a-t-elle été abordé avec vous ?** Des décisions avaient-elles été prises ? Directives anticipées, fiche SAMU, souhait du patient de décéder à domicile…

Q5.2 **Comment ça s'est passé pour vous après le décès de X ? Quel a été le rôle du réseau à ce moment là ?**

- *Axes d'amélioration :*

Q6.1 **Quelles sont les choses que vous avez appréciées/trouvées les plus utiles lors de cette prise en charge ?**

Q6.2 **Selon vous qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?**

Annexe 7 : Avis de la commission d'éthique.

Département Universitaire Médecine Générale

Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées

Secrétariat : *Dr Motoko DELAHAYE*
30 Avenue des Arcades, 12000 Le Monastère
Tél. : 05.65.42.58.69 – Tél. Port : 06.88.05.55.52– motoko.delahaye@dumg-toulouse.fr

Président : Mme Laurencine VIEU
Secrétaire : Mme Motoko DELAHAYE

AVIS A LA COMMISSION ÉTHIQUE DU DÉPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE MIDI-PYRENEES

Renseignements concernant le demandeur :
Nom : BONNEL Flora
Qualité : Interne médecine générale
Adresse : 1, impasse des Marronniers, 09120 SAINT FELIX DE RIEUTORT
Courriel : florabonnel09@gmail.com
Numéro de téléphone : 06 88 35 65 40

MICHAUT Martin
Interne médecine générale
Adresse : 159, rue Albert Sans, 09400 SAURAT
Courriel : martin.michaut@protonmail.com
Téléphone : 0672350372

Renseignements concernant le promoteur :

Nom : DUMG de Toulouse par la personne de Dr ROUGE-BUGAT Marie-Eve
Qualité : Médecin généraliste, maître de conférences des universités, DESC de cancérologie
Adresse : Cabinet Médical- 59 rue de la Providence - 31500 Toulouse
Courriel : marieeve.rouge-bugat@dumg-toulouse.fr
Numéro de téléphone : 06 83 05 88 06

Titre complet de la recherche : Prises en charge palliative au domicile et structures d'aide : Vision des aidants. Evaluation du ressenti des aidants de patients en soins palliatifs au domicile inclus dans le réseau de coordination ACCORDS 09 par rapport à l'apport de celui-ci.

AVIS DE LA COMMISSION (Réservé à la Commission)

AVIS FAVORABLE ***N° 2017-029*** ***LE 3/10/2017***

Dr Motoko Delahaye

Annexe 8 : Formulaire de consentement.

BONNEL Flora
florabonnel@yahoo.fr
06 88 35 65 40

MICHAUT Martin
martin.michaut@protonmail.com
06 72 35 03 72

Pour le **Département Universitaire de Médecine Générale de Midi-Pyrénées**
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil
133, route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex

Formulaire de consentement

Je soussigné(e), …….

- Déclare avoir reçu, lu et compris une présentation écrite du projet de recherche et avoir pu poser des questions sur celle-ci.

- Accepte de participer à un entretien concernant le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs inclus dans le réseau de soins, ACCORDS 09.

- Accepte que la conversation soit enregistrée dans un but de transcription fidèle des données de l'entretien. Celles-ci seront analysées de manière totalement anonyme, mes coordonnées étant remplacées par un numéro ; et exploitées dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale.

- Je sais que je peux mettre un terme à ma participation à tout moment sans justification ni préjudice. L'ensemble des données me concernant, seront alors supprimées et ne seront pas utilisées.

Et donne mon consentement libre et éclairé pour participer, en tant que sujet, à cette recherche.

Fait à, …… Le, …….

Signature

Annexe 9 : Missions du réseau ACCORDS 09.

Nos Missions :

Appui à la coordination du parcours de santé du patient
Favoriser l'interdisciplinarité
Organiser un temps de réflexion autour du projet de vie du patient et de son parcours (concertation pluri professionnelle)
Accompagner la mise en œuvre du projet personnalisé de santé
Coordonner le passage des professionnels à domicile en collaboration avec le médecin traitant
Assurer la liaison ville – hôpital
Aider pour la prise de décision éthique
Aider à garantir l'accès aux soins et aux prestations
Aider à prévenir les risques d'épuisement des aidants
Expertise et conseils dans la prise en charge des symptômes
Dans le domaine des soins palliatifs et de la douleur
Accompagnement social
Mobiliser les aides sociales classiques et spécifiques
Aider et orienter l'usager dans ses démarches sociales afin de simplifier son parcours
Prestations dérogatoires
Soutien psychologique pour le patient, son entourage,
Soutien psychologique pour les professionnels
Diététique
Ergothérapie

2 | Réseau de santé Accords 09 - Rapport d'activité 2017 – V1 –le 11/01/18

8. Résumé :

Réseau de soins palliatifs en Ariège : le vécu des aidants.

Introduction : L'amélioration de l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile est un objectif du ministère de la santé en France depuis plusieurs années. Les réseaux de soins palliatifs ont été créés dans ce sens. Au niveau familial, les proches aidants ont un rôle essentiel dans ces prises en charge.

Objectif : Etudier le ressenti de ces proches aidants face à l'intervention de ces réseaux.

Matériel et méthodes : Etude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de proches aidants recrutés dans le réseau de soins palliatifs ariégeois ACCORDS 09. Analyse des données selon une approche phénoménologique.

Résultats : 11 entretiens ont été réalisés. Le ressenti des aidants quant à l'intervention du réseau est hétérogène. L'assistance sociale et le soutien psychologique sont appréciés. Mais les aidants sont déçus car le réseau n'est l'effecteur de soins qu'ils attendent. De plus, il intervient trop tardivement au cours de la prise en charge, et ses délais d'inclusions sont longs. Enfin, le réseau semble s'adresser aux professionnels de santé qu'aux aidants, qui le trouvent peu présent et difficile à joindre.

Conclusion : Le rôle de coordinateur et de conseiller du réseau ACCORDS 09 pourrait être expliqué plus clairement aux aidants afin d'éviter les attentes disproportionnées. Un travail de communication pourrait être mené auprès des professionnels de santé, afin de permettre une inclusion des patients plus précoce.

Palliative home care network in Ariège : the experience of carers.

Introduction : Improving support for people at the end of their lives at home has been an objective of the Ministry of Health in France for several years. Palliative care networks have been created to this end. At the family level, family caregivers have an essential role in this care.

Objective : To study the feelings of these caregivers regarding the intervention of these networks.

Materials and methods : Qualitative study conducted by semi-structured interviews with family caregivers recruited from the Ariège palliative care network ACCORDS 09. Data analysis according to a phenomenological approach.

Results : 11 interviews were conducted. Caregivers' feelings about the network's intervention are heterogeneous. Social assistance and psychological support are appreciated. But caregivers are disappointed because the network is not the care provider they expect. In addition, it occurs too late in the care process, and its inclusion times are long. Finally, the network seems to be aimed at health professionals and caregivers, who find it not very present and difficult to reach.

Conclusion : The role of the ACCORDS 09 network as coordinator and advisor could be more clearly explained to caregivers to avoid disproportionate expectations. Communication work could be carried out with health professionals to enable earlier inclusion of patients.

Réseau de soins palliatifs en Ariège : le vécu des aidants.

DIRECTRICE DE THÉSE : Dr GIMENEZ Laetitia

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de médecine Toulouse Rangueil -09/04/2019

Introduction : L'amélioration de l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile est un objectif du ministère de la santé en France depuis plusieurs années. Les réseaux de soins palliatifs ont été créés dans ce sens. Au niveau familial, les proches aidants ont un rôle essentiel dans ces prises en charge.
Objectif : Etudier le ressenti de ces proches aidants face à l'intervention de ces réseaux.
Matériel et méthodes : Etude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de proches aidants recrutés dans le réseau de soins palliatifs ariégeois ACCORDS 09. Analyse des données selon une approche phénoménologique.
Résultats : 11 entretiens ont été réalisés. Le ressenti des aidants quant à l'intervention du réseau est hétérogène. L'assistance sociale et le soutien psychologique sont appréciés. Mais les aidants sont déçus car le réseau n'est l'effecteur de soins qu'ils attendent. De plus, il intervient trop tardivement au cours de la prise en charge, et ses délais d'inclusions sont longs. Enfin, le réseau semble s'adresser aux professionnels de santé qu'aux aidants, qui le trouvent peu présent et difficile à joindre.
Conclusion : Le rôle de coordinateur et de conseiller du réseau ACCORDS 09 pourrait être expliqué plus clairement aux aidants afin d'éviter les attentes disproportionnées. Un travail de communication pourrait être mené auprès des professionnels de santé, afin de permettre une inclusion des patients plus précoce.

Palliative home care network in Ariège : the experience of carers.

Introduction : Improving support for people at the end of their lives at home has been an objective of the Ministry of Health in France for several years. Palliative care networks have been created to this end. At the family level, family caregivers have an essential role in this care.
Objective : To study the feelings of these caregivers regarding the intervention of these networks.
Materials and methods : Qualitative study conducted by semi-structured interviews with family caregivers recruited from the Ariège palliative care network ACCORDS 09. Data analysis according to a phenomenological approach.
Results : 11 interviews were conducted. Caregivers' feelings about the network's intervention are heterogeneous. Social assistance and psychological support are appreciated. But caregivers are disappointed because the network is not the care provider they expect. In addition, it occurs too late in the care process, and its inclusion times are long. Finally, the network seems to be aimed at health professionals and caregivers, who find it not very present and difficult to reach.
Conclusion : The role of the ACCORDS 09 network as coordinator and advisor could be more clearly explained to caregivers to avoid disproportionate expectations. Communication work could be carried out with health professionals to enable earlier inclusion of patients.

Mots-Clés : Soins palliatifs, domicile, aidant naturel, réseau de soin.
Keywords : Palliative care, home based care, family caregiver, care network.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France