

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Remi DE ROECK

Né le 08 Mars 1991 à Ploemeur (56)

Intérêt et conditions d'intervention des bénévoles
d'accompagnement en soins palliatifs à domicile : points de vue et
attentes des professionnels de santé ambulatoires.

Présentée et soutenue publiquement le 30 JUIN 2022 devant un jury composé de :

Président du Jury:

Pr Philippe COLOMBAT, Hématologie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Cécile RENOUX, Médecine Générale, MCU, Faculté de Médecine – Tours

Directeur de thèse :

Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, PA, Faculté de Médecine – Tours

RESUME :

Intérêt et conditions d'intervention des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs à domicile : points de vue et attentes des professionnels de santé ambulatoires.

Les soins palliatifs se développent depuis les années 70. 85% des Français souhaitent mourir à domicile. L'accompagnement de ces patients repose sur les professionnels de santé ambulatoires (médecins généralistes et infirmières soutenus par les professionnels des structures dédiées). La présence de bénévoles d'accompagnement, reconnue et répandue dans les unités hospitalières, reste méconnue et peu développée en ambulatoire. Il semble pourtant que cette présence et le rôle des bénévoles soient bénéfiques.

Nous nous sommes interrogés sur l'intérêt et les conditions d'intervention des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs à domicile du point de vue des professionnels de santé concernés par les soins palliatifs ambulatoires.

10 professionnels de santé, de diverses professions, ont été interrogés : médecins, infirmiers, aides soignantes, psychologue. Ils étaient issus de différentes structures concernées par les soins palliatifs ambulatoires : activité libérale, HAD, EMSP, SSIAD. Les entretiens retrouvaient de nombreuses réticences, basées surtout sur une méconnaissance des spécificités du bénévolat d'accompagnement. Ils doutaient de la pertinence de cette ressource à domicile, la trouvant inadaptée au contexte du domicile où cela pouvait paraître intrusif, voire être source de surcharge. Ils appréhendaient également de travailler avec des non soignants, pour des raisons de formation, de confidentialité. Enfin ils craignaient que cela soit source de complications dans leur rôle de soignants d'avoir ces nouveaux acteurs, voire que cela vienne interférer dans leur relation avec le patient. Toutefois ils percevaient quels pouvaient être les bénéfices possibles d'une telle présence : soutien du patient, écoute neutre et gratuite, globalisation de l'accompagnement, démedicalisation, relai de l'aidant, autre regard sur la prise en charge ressortaient de nos entretiens. Les soignants envisageaient donc de pouvoir travailler avec des bénévoles à condition que ceux-ci soient bien identifiés et formés. Il leur paraissait important que ces bénévoles travaillent alors en lien avec les soignants, voire qu'ils soient encadrés par des soignants qui puissent sécuriser leurs interventions.

Mots clefs : Bénévolat, soins palliatifs, ambulatoire.

ABSTRACT

Interest and conditions for accompaniment volunteering in support for palliative home care : perspective and expectations of healthcare ambulatory staff.

Palliative care has developed from the 70's. 85% of French people hope to die at home. Accompanying these patients relies on healthcare ambulatory staff (general practitioners and nurses with the support of professionals and dedicated structures). The involvement of accompaniment volunteers, well known and widespread in hospital units, remains almost unknown and is rarely practiced for ambulatory care. This support and the role of volunteers, though, seem to be beneficial.

We wondered about the interest and about the related conditions that would permit volunteers to accompany palliative home care, with the perspective of healthcare staff involved in ambulatory palliative care.

10 healthcare professionals, with various backgrounds, have been interviewed : practitioners, nurses, care assistants, a psychologist. They all came from different structures dealing with ambulatory palliative care : liberal activity, HAD (Outpatient units), EMSP (mobile units for palliative care), SSIAD (assistants for home care). Interviews have pointed out many reluctances, mainly due to the misunderstanding of specificities of accompaniment volunteering. Interviewees questioned the relevance of such home support, for this support could eventually be inadequate to a personal home environment, where it could appear to be intrusive or even be some sort of additional load. They also feared working with unskilled persons, arguing either of lack of training or of confidentiality issues. They finally put forward the argument that these volunteers would bring complication to the fulfillment of their care assignment and potentially interfere with the patient-care staff relation. Nevertheless, they perceived the potential benefit of such volunteering. Our interviewees highlighted many points of interest: support to the patient, unconditioned and neutral listening, comprehensive and global care, demedicalisation, relay to the caregiver, third party point of view on the patient care. Then it appeared to the care staff that they could work with volunteers should they be managed and trained. They pointed out the need for these volunteers to work in close relation with the care staff, or even to implement a formal management with care staff who could then give a protective framework to their involvement.

Keywords : Volunteering, palliative care, ambulatory.

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Universit *

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *M decine g n rale*

Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*

Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr Andr  GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Jacques CHANDENIER

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Dominique GOGA

Pr G rard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Roland QUENTIN

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – P. COSNAY – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUEU Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLOIN Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénérologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs || POTIER Alain | Médecine Générale |
| ROBERT Jean | Médecine Générale |

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BINET Aurélien	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DENIS Frédéric	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLOU-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HOARAU Cyrille.....	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa.....	Orthoptiste

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

REMERCIEMENTS :

Au Professeur Philippe COLOMBAT. Vous avez accepté de présider ce jury, je vous en remercie. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance pour votre collaboration. Merci pour ce que vous avez apporté aux soins palliatifs et de collaborer, avec toute votre expérience, à ce travail de thèse.

Au Professeur Donatien MALLET. Vous avez accepté de juger ce travail et de participer à ce jury, merci. Merci pour vos conseils avisés à l'aube de ce travail et votre regard éclairant. Je suis honoré de vous soumettre ce travail.

Au Professeur Jean ROBERT. Merci de m'avoir accompagné patiemment tout au long de ce travail. Votre intérêt depuis le départ, vos conseils pertinents, vos ajustements, vos relectures, m'ont été très précieux pour mener à bien ce travail. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

Au Docteur Cécile RENOUX. Vous avez accepté de participer à ce jury, et d'apporter votre regard de généraliste à ce travail. Je vous remercie sincèrement.

Au Docteur David CIOLFI. Merci pour tes multiples relectures, tes conseils entre deux consultations, ton soutien, le temps consacré pour améliorer la qualité de ce travail. Je te remercie sincèrement.

A mes maîtres de stage, aux médecins que j'ai croisés, qui m'ont formé, et donné le goût de la médecine générale. Vous m'avez transmis votre passion pour la médecine, c'est un don précieux que je veillerai à conserver.

Merci à tous ceux qui m'ont aidé pour ce travail, et vous êtes nombreux ! Conseils, relectures, corrections orthographiques, traduction...chaque détail compte !

A mes chers parents. Merci pour tout ce que vous m'avez transmis, pour votre confiance et votre soutien.

A tous mes frères et mes deux sœurs, à toutes les valeurs ajoutées, toujours présents dans les bons et moins bons moments. J'ai fini par y arriver ! Merci.

A mes beaux-parents, mes beaux-frères et belle-sœur. Merci pour votre affection et votre soutien.

A ma chère Maïlys. Merci pour ta présence, ton soutien sans faille, ton amour.

A mes chers enfants, Inès, Diane et Aymar. Vous remplissez mes journées de joie, plein de beaux projets en famille sont à venir, l'aventure ne fait que commencer !

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

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

Sommaire

1	LEXIQUE	11
2	INTRODUCTION	12
3	MATERIEL ET METHODE	13
3.1	Population.....	13
3.2	Recueil des données	13
3.3	Analyse.....	13
3.4	Aspects éthiques.....	13
4	RESULTATS.....	14
4.1	Une appréhension sous-tendue par une méconnaissance du bénévolat d'accompagnement. .14	
4.1.1	Une expérience limitée basée sur une faible connaissance :.....	14
4.1.2	Une ressource inadaptée au domicile ?	15
4.1.3	Et qui représenterait une surcharge, pour les patients, et les soignants ?.....	16
4.2	La perception de bénéfices potentiels.....	16
4.2.1	Une ressource pour palier aux limites de la prise en charge soignante ?.....	16
4.2.2	Un complément pour une prise en charge plus globale, centrée sur le patient.....	17
4.2.3	Un moyen d'étayer l'entourage social et soignant	18
4.3	Des soignants prêts à envisager une collaboration, mais qui ont besoin d'être rassurés.....	19
4.3.1	L'assurance d'un cadre clair	19
4.3.2	Des liens avec les soignants.....	19
4.3.3	Un relai des structures référentes souhaité par les professionnels libéraux.....	20
5	DISCUSSION	21
5.1	Des réserves retrouvées dans la littérature.....	21
5.2	Mais qui contrastent avec les bénéfices attendus.....	22
5.3	Une délicate articulation.....	23
6	FORCES ET LIMITES.....	25
7	CONCLUSION	26
	BIBLIOGRAPHIE.....	27

1 LEXIQUE

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

HAS : Haute Autorité de Santé

SFAP : Société Française de Soins Palliatifs

CNIL : Commission Nationale de l'Information et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

JALMAV : Jusqu'A La Mort Accompagner la Vie (association de bénévoles)

ASP : Accompagner en Soins Palliatifs (association de bénévoles)

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

UNASP : Union Nationale d'Accompagnement et développement des Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes

2 INTRODUCTION

Alors que dans les années 1950 le domicile restait le lieu de décès majoritaire, il a depuis nettement reculé : en 2018 seulement 36,3% des gens décèdent hors de l'hôpital (2).

L'approche de la mort et le lieu de décès ont connu en France de profonds changements depuis le début du 20^e siècle, calqués sur l'évolution de la société et les progrès de la médecine. Si l'espérance de vie a augmenté, la fin de vie s'est complexifiée. On constate une augmentation du nombre de comorbidités chez les personnes en fin de vie, et une médicalisation de plus en plus importante (2, 4, 10).

Dans les années 1970, les soins palliatifs font leur apparition en France, sous l'influence du courant anglo-saxon impulsé par Cicely Saunders (12). La SFAP, quant à elle, voit le jour en 1989 (12). S'ensuit depuis les années 1990 un essor considérable avec une multiplication des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles.

Les plans soins palliatifs depuis 1999 mentionnent tous la volonté de développer les soins palliatifs à domicile, problématique importante pour les Français. Cet objectif est repris dans le plan national de soins palliatifs 2021-2024 : étendre les soins palliatifs, renforcer la coordination avec la médecine de ville, renforcer les EMSP et les dispositifs HAD, afin de garantir un accès aux soins palliatifs à toute personne nécessitant d'y avoir recours (30). Les EMSP, les dispositifs HAD, les SSIAD, les DAC, les réseaux de soins palliatifs, sont des structures et organisations qui sont déployées à l'heure actuelle sur l'ensemble du territoire et effectuent un travail considérable. Il persiste cependant un décalage entre la volonté clairement exprimée par 85% des Français de mourir au domicile (10), et les faits (4, 5,6).

Les soins palliatifs sont des soins complexes, qui impliquent une approche globale mobilisant de nombreuses ressources. Ils sont basés sur 4 piliers : les dimensions physique, psychologique, sociale, et spirituelle (1, 11). La société toute entière est ainsi appelée dès le départ à prendre part au déploiement des soins palliatifs.

Le bénévolat d'accompagnement occupe une place reconnue depuis l'essor initial des soins palliatifs, définie de manière officielle dans la circulaire Laroque (1).

Dès 1983, la première association de bénévoles d'accompagnement voit le jour ; il en existe plus de 350 en France actuellement (11). Dans les unités hospitalières de soins palliatifs, les bénévoles font partie intégrante de l'équipe. Ils peuvent assister aux réunions d'équipe, avoir un lien avec les soignants, échanger sur leurs ressentis mutuels. Le bénévolat d'accompagnement peut également s'effectuer à domicile.

Les bénévoles viennent d'abord pour le malade : ils apportent une écoute, une présence sociale. Ils peuvent également être un soutien pour les aidants (36, 38). Ils peuvent servir d'intermédiaires neutres entre les acteurs : malade, proches et soignants. Formés aux spécificités de l'accompagnement et du domicile, dans un cadre légal clair, ils sont soumis aux principes de neutralité, respect des opinions, de l'intimité et de la dignité du malade. Ils veillent à ne pas interférer avec les soins et sont soumis au secret médical. Les bénévoles sont partenaires de la prise en charge. (8, 15, 20, 21, 29, 39).

Si l'intérêt des bénévoles est bien décrit, cette ressource paraît peu répandue, et rarement proposée à domicile par les soignants. Pourtant souhaitée et soutenue par les institutions de références comme la HAS, et la SFAP (31, 11), il semble qu'il y ait peu de liens avec les soignants acteurs de soins palliatifs à domicile (20, 36, 38).

L'objectif de cette étude était d'explorer l'intérêt et les conditions d'intervention des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs à domicile du point de vue des professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs à domicile.

3 MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude qualitative qui a été menée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés.

3.1 Population

Les entretiens ont été conduits auprès de soignants impliqués en soins palliatifs à domicile. L'échantillonnage a été raisonné pour atteindre une variabilité maximale sur les critères de variation retenus. Ces critères étaient : l'âge, le sexe, la profession et les particularités d'exercice de chacun. Les critères d'inclusion étaient : être professionnel de santé, exerçant à domicile, avec un exercice ayant une implication en soins palliatifs. Les critères d'exclusion étaient : ne pas être professionnel de santé, absence d'exercice lié aux soins palliatifs, exercice hospitalier.

Le recrutement s'est fait initialement auprès de soignants que nous savions impliqués dans les soins palliatifs à domicile, puis de proche en proche, auprès d'autres soignants également concernés. 2 soignants n'ont finalement pas pu participer, par manque de disponibilité pour réaliser les entretiens.

3.2 Recueil des données

Les entretiens individuels ont été conduits entre février 2021 et avril 2022. Le guide d'entretien initial comportait une question brise-glace sur une situation marquante de fin de vie à domicile, puis s'en suivait une exploration des ressources utilisées en soins palliatifs à domicile. Il abordait ensuite plus spécifiquement la ressource « bénévoles d'accompagnement » et les points de repères des participants quant à cette ressource (Annexe 1). Après consentement des participants, les entretiens ont été entièrement enregistrés, retranscrits et anonymisés. 10 entretiens ont été menés, d'une durée moyenne de 55 minutes. La suffisance des données a été obtenue après 7 entretiens, 3 entretiens supplémentaires ont confirmé l'absence de nouvelles données.

3.3 Analyse

Le verbatim de chaque entretien a été codé par un chercheur puis a fait l'objet d'un croisement de regard par le directeur de thèse. Un autre chercheur indépendant de l'étude a également apporté son regard sur une partie du codage. L'analyse a été réalisée selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée : la codification a consisté à associer une propriété à chacun des verbatims. Puis l'analyse s'est poursuivie par la mise en relation des différents codes dans le but de construire une théorie.

3.4 Aspects éthiques

Chaque participant a signé un consentement éclairé. Les enregistrements audio ont été détruits après retranscription et anonymisation. Cette étude explorant les pratiques et les points de vue de soignants à partir d'entretiens, sans implication de patients et sans intervention, ne nécessitait pas d'autorisation du CPP, car hors de la loi Jardé. Par ailleurs, les données ne permettant pas d'identifier les personnes interrogées, l'avis de la CNIL n'était pas nécessaire. L'étude a été soumise au comité d'éthique, qui a rendu un avis favorable le 21 avril 2022, sous le numéro 2022 021.

4 RESULTATS

Nous avons détaillé les caractéristiques des personnes interrogées dans le tableau ci-dessous (Tableau 1).

Age	<45 ans	4
	> 45 ans	6
Sexe	Hommes	2
	Femmes	8
Profession	Médecin	3
	Infirmier	4
	Aide-soignant	2
	Psychologue	1
Formation soins palliatifs	DU Soins palliatifs	5
	Exercice passé en USP, sans formation spécifique	3
	Exercice impliqué en soins palliatifs ambulatoire seul	2
Mode d'exercice	HAD	2
	EMSP	1
	SSIAD	2
	Libéral	5

Tableau 1. Caractéristiques de la population étudiée.

4.1 Une appréhension sous-tendue par une méconnaissance du bénévolat d'accompagnement.

4.1.1 Une expérience limitée basée sur une faible connaissance :

Les professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs au domicile avaient tous une expérience très limitée de la ressource bénévole : elle était peu connue et très peu utilisée. « *Je t'avoue que j'ai jamais euh...proposé aux patients...ça s'est jamais fait au domicile...voilà...j'ai jamais eu l'occasion...vraiment...euhh...* »(12).

Les professionnels d'HAD et EMSP y avaient parfois recours, en cas d'isolement important de la personne, ou si le besoin d'écoute excédait ce qu'ils pouvaient eux-mêmes proposer. « *Donc j'y vais, et en fait y a pas de besoin psy effectivement, c'est plutôt les personnes qui se sentent isolées, on en a hein ! Au domicile où y a pas de famille, pas d'entourage, et en fait ils ont plus besoin voilà d'une présence avec qui discuter etc...Moi c'est pas mon job, euhh par contre je laisse pas la personne toute seule et effectivement, là, on sollicite euhh les bénévoles.* »(18). Cela restait rare, et ils considéraient toutefois qu'ils pouvaient trouver une autre solution dans ces cas là : « *...moi je vous le dis hein, les bénévoles on les a sollicités quand c'était des gens qui étaient très isolés, y avait pas de famille, pas d'ami autour, y avait que les soignants, et finalement ça faisait un passage supplémentaire mais qu'on aurait tout*

aussi bien remplacé par des auxiliaires de vies... »(18). Ces soignants d'équipes « spécialisées », s'ils avaient notion de l'existence de bénévoles, mentionnaient par ailleurs les faibles ressources sur le terrain : peu de bénévoles sur leur territoire, avec un rayon d'action limité, et aux capacités fluctuantes. « Ca fait 5 ans que je fais de l'HAD, je crois que j'ai jamais vu un seul bénévole au domicile. »(11). « ...sauf que depuis, oui ça doit faire 3 ou 4 ans moi j'dirais qu'on est mal fournis en Indre-et-Loire quoi. Et le bénévolat ça a tourné... »(13).

Quels qu'ils soient, les soignants connaissaient mal le statut de ces bénévoles d'accompagnement. Faire intervenir, dans cet accompagnement médicalisé, des non soignants les mettait en difficulté. « Globalement ce qui est difficile tu vois, c'est comment travailler avec des personnes qui sont pas des soignants.. »(12). « Dans quelle mesure un bénévole, même s'il a une formation, euuh est en capacité ? »(18). La gestion des échanges, leur positionnement et surtout les limites de la confidentialité et du secret médical induisait une appréhension. « Je pense que la question des bénévoles c'est ça en fait....c'est-à-dire comment on travaille avec des personnes qui sont pas professionnels de santé, mais qui sont néanmoins formées à l'accompagnement ? »(12). « Qu'est ce qu'on transmet aux bénévoles nous, soignants ? Y a tout ça hein euh...toutes ces règles qui sont importantes mais qui...peuvent être aussi freinantes...»(18).

Ils s'interrogeaient sur les capacités et les compétences que peuvent avoir les bénévoles pour occuper cette place particulière dans l'accompagnement. «...les personnes qui font du bénévolat c'est vraiment d'une très bonne intention... Voilà c'est clair. Mais... bah il faut avoir l'expérience, il faut avoir la connaissance. Bénévolat sur la fin de vie, c'est pas n'importe quoi quoi... »(15).

4.1.2 Une ressource inadaptée au domicile ?

Pour ces professionnels de santé, cette ressource trouvait, par conséquent, sa place en milieu hospitalier, mais ne leur paraissait pas adaptée au milieu du domicile. Pour eux, la présence de bénévoles dans les unités hospitalières faisait partie du fonctionnement inhérent au service, offrant un cadre structurel sécurisant mais laissant peu de choix au patient quant à cette présence. «Oui oui je sais qu'ils peuvent intervenir euuh...mais ce que je... (réfléchis)...si tu veux...par rapport à l'hôpital par exemple, la différence entre domicile et l'hôpital, c'est que le domicile c'est chez eux, et que c'est eux qui invitent en fait...à l'hôpital tu peux dire aux gens...euh voila y a un tel qui va passer...ils ont pas le choix en fait ...'fin ils ont pas le choix...(moue)...si tu leur dis j'aimerais bien qu'un tel passe...ils sont obl...'fin t'es obligé qu'ils soient d'accord !»(12). « ...dans les structures ça peut être intéressant parce que le temps est long...et alors là pour le coup à l'hôpital le temps est long, distendu...même si on est en soins palliatifs et que le temps est raccourci mais c'est vrai que le temps à l'hôpital c'est...et de se dire que bon on a la visite de quelqu'un qui passe comme ça pour nous faire la causette ça peut être sympa... »(18).

A contrario, le choix paraissant plus facilement laissé au patient au domicile, les soignants estimaient que les bénévoles seraient une aide difficilement acceptable pour les malades. « Au domicile vous rentrez vraiment dans la...dans l'intimité des gens, et clairement les règles

c'est pas vous qui les fixez, c'est eux ! Donc après faut composer ! Et je pense qu'après c'est plus compliqué de faire entrer la société dans la maison à ce moment là...»(18). « ...ils essaient de trouver des solutions autres...Ils tiennent des semaines avec des trucs euh...tu vois cette situation par exemple, ce couple qui était quand même pas jeune, et elle était pas jeune...bon elle était valide, hein, mais y a pas eu une aide à domicile... »(12).

4.1.3 Et qui représenterait une surcharge, pour les patients, et les soignants ?

Proposer des passages bénévoles apparaissait également comme un facteur de surcharge du domicile. Ils mentionnaient un nombre déjà important d'acteurs au domicile. *« Même si c'est génial d'avoir des soins à domicile, y a des moments où c'est quand même hyper compliqué pour les gens d'avoir....d'avoir tout ce monde là qui vient... »(17).* L'introduction de bénévoles dans ce contexte chargé était pour certains une intrusion supplémentaire, sans objectif de soin défini et donc peu utile à leurs yeux. *« ...c'est l'intrusion, on est plus chez soi, on a plus notre rythme de vie, voilà, ils sont un peu dépossédés de leur intimité à ce moment là, donc rajouter encore une personne qui a pas forcément, je vais ptet être abrupte dans mes mots, mais qui a pas forcément euh j'essaie de trouver le bon mot (rire) légitimité ? euh médicale, para médicale... ? Je pense que ça peut aussi être une réticence dans le cas du domicile. »(18).* *« Vous avez déjà les infirmiers, les aides-soignants, le médecin, les auxiliaires de vie...au bout d'un moment ça fait beaucoup, alors quelqu'un qui vient comme ça en plus, est-ce qu'ils acceptent ? »(19).*

Cette surcharge se présentait aussi à leurs yeux comme un facteur de complication de la prise en charge. Chez les professionnels libéraux notamment, la relation construite auparavant avec leurs patients prenait beaucoup de sens en situation de fin de vie. *« Je serais frustrée si c'était un autre médecin qui...qui prenait en charge la fin de vie de mon patient tu vois...j'trouve que...j'trouve que quand t'as suivi quelqu'un, quelqu'un avec qui t'as eu des relations euuuh bah intimes, un peu fortes, un peu... »* puis *« ça me paraît...important d'aller jusqu'au bout avec eux tu vois. » (16).* Certains, médecins et infirmiers libéraux, craignaient qu'un nouvel acteur, dédié à l'accompagnement, vienne interférer dans cette relation. *« Il faut d'abord se rencontrer, faut d'abord se connaître...avant d'envisager de travailler autour d'un patient...parce que moi...j'ai pas envie de prendre un risque en fait pour le patient...et j'ai pas envie de prendre un risque dans la communication, dans la relation que j'ai avec eux...tu vois... »(12).*

4.2 La perception de bénéfices potentiels

4.2.1 Une ressource pour palier aux limites de la prise en charge soignante ?

Les soignants étaient cependant sensibles à la dimension d'accompagnement pour leurs patients à domicile. *« ...moi ce que je trouvais compliqué en étant étudiante c'était comment arriver à être là avec les gens, accompagner les gens, en étant à la bonne place et justement pouvoir les accompagner...et en sachant un peu où...où tu vas ... »(12).* S'ils ne les sollicitaient que très peu, les soignants d'HAD ou EMSP percevaient que la ressource bénévole pouvait compléter la prise en charge au domicile. *« Au domicile j'ai dû en solliciter trois quatre fois, ce qui est pas beaucoup, finalement en plus de 10 ans...euh changer la prise en charge non. Je crois qu'il faut être...apporter un plus assurément ! »(18).* Ils reconnaissaient que mieux

connaître leur fonction aiderait à mieux les appréhender : « *Parce que ça peut être ça aussi finalement, on réduit le bénévole à la discussion, euh je pense que le bénévole il faudrait qu'il s'autorise un peu plus euh et notamment même sur des promenades d'extérieurs ça peut être sympa quand les personnes peuvent encore bouger ou aller au fauteuil...* »(18).

Les soignants voyaient dans la présence des bénévoles un moyen de palier aux limites de ce qu'ils pouvaient apporter en tant que soignants. Pour eux, les bénévoles pouvaient prendre avec le malade un temps qu'ils ne pouvaient pas leur offrir eux-mêmes. « *Je suis pas sûr que si on s'était posés avec elle, prendre une chaise, parler autour d'un thé...ou...je pense que ça lui aurait plu au bout d'un moment...et ça on n'a pas eu le temps* »(11). « *Pour nous, c'est dur quand on part...on sait qu'on ferme la porte et puis y a plus personne derrière toute la journée...alors si on savait qu'y a des bénévoles qui passent après, ah oui c'est sûr, ça serait plus facile...* »(19). Ils considéraient qu'en tant que soignants, le temps passé, même de manière humaine, n'était jamais dépourvu d'objectif de soin ; inversement, le bénévole pouvait offrir un espace de parole sans objectif soignant. « *...y a toujours un but, une transmission à faire, ils cherchent toujours leur plus value...et ne serait ce que savoir si le patient va bien...dans sa globalité, ça...ça...euuh...'fin pour moi ce sont des soignants et du coup ils doivent, effectivement FAIRE quelque chose...* » puis « *...là on rentre sur des missions qui pour moi, je pense que les bénévoles peuvent faire...*»(11). Ou encore, que cette présence bénévole pouvait remplir une fonction d'écoute qui ne rentrait tout simplement pas dans leurs attributions de soignants. « *Donc j'y vais, et en fait y a pas de besoin psy effectivement c'est plutôt les personnes qui se sentent isolées, on en a hein ! Au domicile où y a pas de famille, pas d'entourage, et en fait ils ont plus besoin voilà d'une présence avec qui discuter etc...Moi c'est pas mon job, euuh par contre je laisse pas la personne toute seule et effectivement là on sollicite euuh les bénévoles.* »(18).

4.2.2 Un complément pour une prise en charge plus globale, centrée sur le patient

Ils percevaient donc que la présence de bénévoles pouvait permettre la globalisation de la prise en charge, d'accompagner sur le plan humain, tout en étant une présence réconfortante pour le patient. « *C'est plus quand y a une demande de...oui d'autre chose que de médical ou de soins du corps...*»(13). « *Elle va discuter d'autre chose, d'ailleurs on sait pas forcément de quoi ils discutent mais ça les regarde mais...euh du coup, je pense que ça peut sortir le patient de son contexte de la maladie et dans son projet de fin de vie du coup ça peut être intéressant pour lui.*» (14). Mais aussi, de part sa neutralité, cette présence pouvait renforcer la considération de la personne en étant un témoin de la préoccupation de la société pour elle, en tant que personne et non comme malade. « *'fin j'dirais c'est la société qui se déplace chez la personne en fait, c'est ça c'est de créer un lien social, c'est de...d'avoir un échange euuh oui de...d'individus faisant partie de la société ça...ça me semble hyper important effectivement* »(17). « *...au final, quand on fait attention aux détails, alors nous ça paraît rien...mais la personne, qu'on fasse attention à ce qu'elle aime, des choses qu'ils osent pas nous dire sinon... si on prend le temps de l'écouter... bah on y fait plus attention, et pour eux ça montre qu'ils vivent, qu'ils sont vraiment quelqu'un pour nous quoi !* »(110).

Le caractère non indispensable et essentiel de cette présence venait pour certains, apporter une liberté supplémentaire au patient qui pouvait retrouver alors pleinement la liberté de

choisir la présence ou non de ces bénévoles, contrairement à la présence des soignants estimée indispensable. *« C'est justement dans ces moments où peut-être y aurait besoin d'interventions de...de bénévoles, et justement il se trouve que la chose qui peut être apportée par le bénévole, c'est que justement eux ils vont être invités...alors que tout le reste là, tout ce petit monde, alors et qui est fort important hein...mais euh parfois c'est un peu vécu comme euh comme une intrusion...bah complètement... »(17).* Le bénévolat d'accompagnement était donc envisagé comme une ressource sur laquelle le malade avait beaucoup plus la mainmise, adaptable à ses souhaits. *« Chez une femme en soins palliatifs on va peut-être pas faire venir un homme, que...ptet plus venir une femme, même si, peut être que cette femme elle préfère un homme plutôt qu'une femme, 'fin c'est à la carte après ... »(14).*

Apporter cette composante bénévole, non soignante, offrait également pour les soignants une manière de démedicaliser la fin de vie, et de sortir du soin physique. La complexité des prises en charge sur le plan médical induit une forte composante soignante au domicile : il leur paraissait bénéfique d'y associer une présence et des instants hors du soin. *« Le bénévole, j'ai pas d'attente particulière sauf qu'il offre autre chose au patient que ce qui est médical et maladie quoi. »(13).* *« ...ça...ça sort les gens du contexte que...'fin que médical euh pur, et on aborde la pathologie euh... j'dirais 'fin sous un autre angle...j'dirais j'pense que ça amène vraiment cette question de vie si vous voulez, de...de profiter de...d'la vie, par euh, par le fait de faire d'autres activités à côté... »(17).*

4.2.3 Un moyen d'étayer l'entourage social et soignant

Le soutien aux aidants occupait une place importante pour les soignants de soins palliatifs : ils voyaient dans la présence bénévole ce soutien précieux aux aidants. *« ...et une écoute pour les accompagnants hein ! Et ça peut, ça peut permettre aux accompagnants de prendre du recul, par rapport...par rapport à une personne ! Ca permet également aux accompagnants de...de sortir un peu ! De sortir un peu de faire de la gym, des courses, euh aller boire un coup avec une copine, 'fin...tu vois ça... ça permet aussi de laisser un petit peu de...un petit peu de liberté parce que les accompagnants ils font que ça hein !! Donc c'est difficile hein ! »(16).*

En outre, ils voyaient dans la présence bénévole un soutien à l'équipe soignante, renforçant le sentiment d'équipe au domicile. Ils percevaient un bénéfice à avoir un regard neutre et extérieur sur la situation, permettant d'adapter la prise en charge. *« Oui et d'ailleurs moi c'est ce qui, je pense, est hyper intéressant, parce que des fois, le patient va pas verbaliser les mêmes choses à un soignant et à quelqu'un de l'extérieur ! Moi je travaillais en soins palliatifs, euh du coup, euh une fois que l'intervenant était passé dans la chambre, il venait toujours nous voir, voir l'équipe, et on faisait un débrief du moment passé ensemble en fait... »(14).* *« ...toutes les personnes qui gravitent, elles ont des bouts d'informations qu'il est important qu'on ait pour améliorer la situation de la personne. Et en fait on a chacun notre vision de la personne en fait. Et chacun notre...notre lorgnette, hein c'est euh...combien de fois on s'est faits avoir à domicile euh sur des trucs tout bêtes hein... »(15).* Les aides-soignantes mentionnaient particulièrement ce point. Elles rapportaient se sentir très isolées des autres professionnels au domicile. Interagir avec les bénévoles d'accompagnement,

bénéficiaire de leur regard extérieur, leur paraissait très bénéfique. Cela les confortait, renforçait le sentiment d'équipe qui leur manquait au domicile. « *Nous on est très seules...on a de retour de personne...les bénévoles, on pourrait échanger avec eux... ils pourraient nous donner des trucs qu'ils ont remarqués, que la personne leur a dit...et comme ça nous on s'ajuste...parfois on sait pas trop ce que la personne aimerait...le bénévole, comme il prend le temps, la personne elle va ptet lui dire, et puis nous on s'adapterait grâce à ça !* »(19).

Si ces bénéfices étaient confirmés, il paraissait envisageable pour les soignants d'intégrer les bénévoles d'accompagnement dans la prise en charge. Souhaitant se centrer sur le besoin patient, ils étaient ouverts à toute proposition qui leur paraissait constructive. « *L'idée c'est que tant que ça rassure la personne, que ça la met bien, que ça la rend confortable et physiquement et psychiquement, on prend. Faut être créatif en soins palliatifs et ça donne des choses improbables mais tellement..tellement belles au final que c'est bon on y va !* »(18).

4.3 Des soignants prêts à envisager une collaboration, mais qui ont besoin d'être rassurés

4.3.1 L'assurance d'un cadre clair

Les soignants de soins palliatifs étaient sensibles au cadre apporté autour de ce bénévolat d'accompagnement. Ils avaient besoin d'être assurés d'accompagnants ayant les qualités et les ressources nécessaires pour être confrontés à ces situations. « *On fait pas rentrer quelqu'un comme ça, euh n'importe comment donc euh...c'est vrai qu'y a besoin de certaines garanties pour pouvoir euh...faire rentrer quelqu'un ou donner des coordonnées en tout cas...* »(17). « *Ben si ils sont sélectionnés et formés, moi j'vois pas c'qui gênerait ?* »(110). Ils souhaitaient être rassurés quant à un recrutement vigilant, ainsi que sur la formation reçue par ces bénévoles. « *...je sais que X (telle association) faisait entretien psychologique aussi, 'fin voilà y avait tout un processus de formation, en tout cas pour ce qui est des bases et qu'ils puissent s'exprimer aussi...je pense qu'en effet il faut les former, tout le monde ne peut pas connaître la fin de vie, j'sais pas y a des trucs à leur apporter en tout cas, des cours et après au niveau psychologique, s'assurer qu'ils ont une certaine stabilité.* »(13).

4.3.2 Des liens avec les soignants

Ils souhaitaient, pour renforcer leur confiance, que ces bénévoles soient accompagnés, soutenus, en lien étroit avec les soignants. « *...je pense que ce qui rassurerait, c'est comme vous dites que...qu'on ait des infirmières coordinatrices ou un médecin responsable de...de toute la cohorte je dirais de bénévoles, et que y ait quelque chose de très cadré, que les soignants à domicile soient assurés qu'il y ait de la formation, que ce soit cadré, que...qu'y ait...un minimum de retour* »(17). « *Je pense, comme je vous le disais, faut les accompagner parce que eux qu'est ce qu'ils ressentent, on maîtrise pas tout ça non plus, ce qu'il se passe, donc c'est autant pour les protéger que pour les aider aussi, pour pas que eux non plus aillent...entre guillemets...C'est les patients et les familles sont quand même des gens vulnérables, il faut pas non plus qu'il y ait des débordements dans l'autre sens non plus, vous voyez ce que je veux dire ?* »(13).

La présence de soignants référents de la structure était aussi évoquée comme un moyen de rassurer les autres acteurs au sujet de l'entité bénévole, comme gage d'un certain professionnalisme. « *Oui bah un soignant, ça change, parce que les bénévoles on sait pas les connaissances qu'ils ont...C'est clair...C'est pas la même chose 'fin...que quand on tombe sur un bénévole et même un responsable bénévole hein mais qui est pas dans la partie non plus... c'est pas la même euh...* »(13). Cela venait compenser la difficulté d'identification due au caractère non soignant des bénévoles.

S'ils estimaient ne pas pouvoir être référents de ces bénévoles, les libéraux étaient demandeurs d'avoir des retours des pratiques et constats des bénévoles. Ils évoquaient la possibilité de correspondre par cahier de transmission, ou encore par appel téléphonique. « *Ah bah oui pour la pratique faut des retours de tout le monde hein ! En fin de vie c'est hyper important hein ! Parce que ce que le patient te dit c'est pas forcément ce qu'il dit à sa femme...* »(16).

4.3.3 Un relai des structures référentes souhaité par les professionnels libéraux

Plusieurs soignants libéraux émettaient le souhait que le lien soit le plus simple possible. Pour eux, le lien des bénévoles devait se faire avec des structures identifiées en soins palliatifs : EMSP, HAD, plateforme d'appui. « *Je pense qu'il faut que ça soit quand même une structure euh qui est spécialisée dans la prise en charge à domicile...que ce soit HAD ou service mobile de soins palliatifs, c'est ça ?* »(14). Ainsi pour eux, les bénévoles seraient plus facilement introduits auprès du patient. « *...si on avait par exemple l'équipe mobile qui dit voilà on a cette association là qui est proche du lieu du patient, voilà est ce que ça serait intéressant, qu'on mette ça en place...euh oui du coup on pourrait essayer ça quoi !!* »(14). « *...donc à mon avis...pour travailler avec des bénévoles comme ça au domicile, il faut qu'ils puissent être introduits par des gens avec qui ils ont l'habitude de fonctionner...donc l'équipe d'appui pourrait dire au généraliste bah écoute...nous on travaille avec des bénévoles, on a l'impression que ce serait bien* »(12). Par argument de fréquence, les libéraux estimaient qu'ils n'avaient pas assez de situations palliatives pour penser à la ressource bénévole au bon moment. « *Nous les prises en charge de soins palliatifs à domicile, c'est...c'est pas quotidien quoi...c'est occasionnel, même si c'est plusieurs fois par an, c'est pas quotidien pour nous ! Donc est ce que si on a de temps en temps une prise en charge de soins palliatifs à domicile, on aurait cette idée de faire venir un intervenant du coup ?* »(14).

Il leur paraissait important que ces ressources soient regroupées par un coordonnateur commun, coordonnateur qui regrouperait toutes les ressources existantes, et constituerait un référent unique en matière de soins palliatifs. « *...c'est sûr que les équipes mobiles, la plateforme territoriale d'appui c'est pareil en tous cas, et après bah je vous dis il suffit qu'il y ait quelqu'un qui commence à tout coordonner, à faire le tour de qui intervient et pense globalité pour que ça puisse aussi...* »(13). « *...je pense qu'il faut un référent commun qui puisse organiser ça, et il faut l'accord du patient, 'fin lui proposer !* »(14). Ceci correspondait d'ailleurs à ce que suggéraient les soignants de ces structures « référentes » : en tant que référent et coordonnateur, il leur semblait qu'avoir une ressource bénévole fiable constituait un plus dans leur palette de ressources, qu'ils pouvaient proposer si besoin. « *Là ça pourrait venir, dans la même proposition. C'est-à-dire que là, vous avez un soin, médical ou non, qui*

est ou non requis, que moi j'ai dans ma main pour pouvoir répondre à ça au mieux...bah voilà j'ai éventuellement des bénévoles qui pourraient venir...qui pourraient être ce dont vous avez besoin ! »(11).

Les soignants de soins palliatifs pouvaient ainsi envisager d'intégrer les bénévoles dans la dynamique de soin au domicile, comme élément à part entière de l'équipe, et de collaborer avec eux autour et pour le patient. *«...les associer, tout à fait. Après y a des réunions pluridisciplinaires qui se font à domicile et logiquement c'est aussi qu'y a du bénévolat, enfin il faut que quelqu'un soit associé logiquement ; ça fait partie de l'entourage du patient ou de sa famille, donc c'est important. »(13).* *« Moi je pense qu'il faut qu'ils fassent partie de l'équipe hein ! 'fin pour moi...pour moi c'est toute une équipe la fin de vie, enfin à domicile surtout hein ! Une équipe, donc...'fin le patient prend la même place que sa femme, que le médecin que les soignants, que les bénévoles, c'est vraiment...c'est tout le monde qui doit...travailler avec, au centre, le patient ! »(16).*

5 DISCUSSION

Les professionnels de santé interrogés n'avaient que peu, voire pas de connaissances vis-à-vis du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs à domicile. Certains connaissaient la ressource en intra hospitalier, mais peu l'identifiaient en ambulatoire. Cette faible connaissance entraînait de nombreux questionnements quant à l'intégration et la collaboration avec des bénévoles. Ils exprimaient des réticences quant à travailler avec des non soignants, craignant un cadre flou, s'interrogeaient sur la sécurité du patient concerné, sur l'encadrement des bénévoles, et sur la confidentialité. Ils se demandaient dans quelle mesure les bénévoles étaient légitimes et aptes à occuper une place dans l'environnement de soin constitué au domicile. Ils craignaient que la présence de ces bénévoles ne vienne interférer dans la relation qu'ils avaient déjà avec leurs patients.

Ils percevaient néanmoins plusieurs bénéfices potentiels à l'implication des bénévoles : soutien et présence réconfortants pour le malade, relai et soutien des proches aidants, mais aussi renforcement de l'équipe de soins venant compléter l'équipe pluridisciplinaire au domicile.

Ils étaient finalement ouverts à l'intégration, moyennant la mise en place de solutions permettant de lever les doutes et craintes exprimés. Favoriser la connaissance et communication à ce sujet, intégrer les bénévoles au sein d'équipes spécialisées identifiées comme référentes, apporter un cadre soignant aux équipes bénévoles, étaient des propositions qui émergeaient de nos entretiens.

5.1 Des réserves retrouvées dans la littérature

La première donnée qui ressortait de nos entretiens était la méconnaissance des bénévoles d'accompagnement à domicile. Les professionnels de santé n'avaient pas l'habitude de les solliciter ni de travailler avec eux. Certains soignants d'HAD ou EMSP y avaient rarement recours, dans des situations d'isolement social ou d'un besoin d'écoute important. Ils connaissaient donc mal le statut de ces bénévoles et éprouvaient une gêne quant à l'intégration de non soignants, non professionnels, dans ce contexte de soins. Ils s'interrogeaient quant à ces bénévoles et leur capacité à se trouver au cœur de situations de fin de vie qu'ils estimaient difficiles à endurer. Ils n'étaient pas au fait du cadre légal et structurel clair qui entoure le bénévolat d'accompagnement en France, notamment sur les

processus de recrutement, de formation, et d'encadrement de ces bénévoles. La littérature est assez pauvre en ce qui concerne le point de vue des soignants sur les bénévoles d'accompagnement. En 2017, Tibi-Levy et Bungener publiaient une étude sur le point de vue des bénévoles, patients, et soignants, en milieu hospitalier. Celle-ci retrouvait des avis contrastés des soignants de soins palliatifs sur le sujet. La plupart, soignants hospitaliers en soins palliatifs, connaissaient cette ressource, et étaient convaincus de son utilité ; ils faisaient confiance aux bénévoles, et concevaient tout à fait d'interagir avec eux. Certains professionnels de soins palliatifs, la plupart issus de services curatifs, étaient méfiants voir opposés : le statut non soignant, la limite du secret médical, l'impression d'un besoin non essentiel motivaient ces réticences (34). Concernant le domicile, cette méconnaissance est confirmée par les travaux de recherches retrouvés : en France, elle est mentionnée comme facteur limitant d'une coopération entre professionnels de santé et bénévoles d'accompagnement selon l'association JALMAV (38). De nombreux travaux menés par A. Sévigny au Canada, depuis 2013, mentionnent ce fait : les professionnels de santé concernés identifient mal cette ressource, doutent de sa pertinence, s'interrogent quant aux limites à fixer sur les informations à donner (29, 39).

Les professionnels de santé craignaient également une surcharge pour le patient. Ils estimaient que celui-ci était déjà soumis à de nombreux passages soignants, dont le caractère indispensable ne faisait aucun doute. Ce passage bénévole qui, lui, n'avait pas d'objectif défini de soin et paraissait peu utile, pouvait paraître excessif. Cette crainte ressortait des travaux d'A. Sévigny en 2016 : les coordonnateurs et soignants au Canada évoquaient la « parade des intervenants » rendant superflu le passage de bénévoles (40). L'association JALMAV, dans un article sur le travail de collaboration entre soignants et bénévoles à domicile relevait ce frein : les soignants estimaient qu'il y avait déjà un passage important, et craignaient une surcharge avec la présence bénévole (39).

Les soignants libéraux en particulier, estimaient pouvoir consacrer du temps d'écoute au patient et assurer en partie cette présence humaine. Ceci était d'autant plus vrai que bien souvent, ces soignants avaient une relation créée de longue date avec le patient. Selon l'ONFV, un médecin généraliste en France a en moyenne 3 situations de soins palliatifs par an (19). S'agissant de son patient, il accroît auprès de lui dans ce cas sa disponibilité, son attention, quitte à se surinvestir (16, 22). Nous avons compris cette réaction des soignants comme une crainte de voir un tiers, ayant du temps gratuit à offrir, qui viendrait interférer dans sa relation avec le patient. Cela pouvait les réduire, en tant que professionnels, à des actes techniques, les délestant de la dimension humaine inhérente à leur profession. Anne Kerrand, responsable des bénévoles de la maison Jeanne Garnier décrivait le même phénomène dans son établissement. Elle évoquait la crainte des soignants de voir les bénévoles prendre la « meilleure part » de la relation avec le malade. A l'inverse les bénévoles, eux, sont mal à l'aise car ils craignent de perturber les soignants dans leur travail, d'être reconnus comme peu légitimes (21). Ce frein n'était en revanche pas exprimé dans les autres ressources bibliographiques sur le sujet.

5.2 Mais qui contrastent avec les bénéfiques attendus

Cette méconnaissance contrastait avec l'inscription du bénévolat d'accompagnement dans la dynamique des soins palliatifs comme ressource essentielle. La plateforme « *osons-vivre.fr* » créée par la SFAP le réaffirme encore en 2022 : « *Plus subversifs encore, dans ce monde parfois fermé qu'est l'hôpital, les soins palliatifs ont fait entrer des bénévoles formés à l'écoute qui viennent dire que l'homme souffrant ou mourant n'est pas seulement l'affaire de la médecine ou des soignants mais bien de toute la société. Combien de sociétés savantes ont dans leur conseil d'administrations des infirmières, des aides-soignantes, des bénévoles* »

et des philosophes ? ». Nous pensions le bénévolat d'accompagnement, son cadre et ses spécificités mieux connus, puisqu'ils sont mentionnés dans les textes fondateurs, la circulaire Laroque, repris par la HAS, et bien identifiés par la SFAP, (11, 24, 32).

Il ressortait néanmoins de nos entretiens qu'ils percevaient et concevaient de manière théorique l'intérêt que pouvait avoir cette présence dans leur prise en charge. Ecoute et considération du patient, présence humaine, relai de l'aidant, mais aussi regard neutre sur la prise en charge, démedicalisation de l'accompagnement, relai des soignants, étaient des éléments qui ressortaient comme pouvant être du domaine de ces bénévoles.

Cela concorde avec le rôle décrit des bénévoles d'accompagnement dans la littérature. L'association JALMAV et l'UNASP décrivent les bénévoles au domicile comme une entité neutre, en soutien au patient, ou à ses proches, proposant une présence, une écoute. Ils sont décrits comme faisant office d'une solidarité de voisinage (3, 14). Au Canada, en Belgique, dans les pays Nordiques, les bénévoles sont décrits comme des acteurs à part entière de la prise en charge palliative, assurant parfois même de petits services comme donner un repas, faire une conduite, aller se promener avec le patient, selon les situations (8, 13, 28, 39). En Inde, des réseaux de bénévoles assurant le relai des soignants à domicile se développent, le rôle décrit concorde là encore avec les résultats, et va même parfois jusqu'à des gestes de soins (15). A noter qu'en France, la distinction reste bien claire sur ce dernier point, les bénévoles ne posent en aucun cas d'acte de soins à proprement parler (14, 24).

Certains soignants ont également mis en avant le bénéfice pour eux d'interagir avec les bénévoles, de bénéficier de leur regard sur la prise en charge, et des informations qu'ils pourraient apporter. Ceci nous a paru plus inattendu, et est peu évoqué dans la littérature, en ce qui concerne le domicile, à l'instar de la documentation sur leurs interventions intra-hospitalières. Une étude réalisée par le Pr GOMAS sur l'intérêt de la présence des bénévoles aux transmissions soignantes, en USP, révélait que pour les soignants les avantages étaient de renforcer la cohésion d'équipe en incluant les bénévoles, mais aussi d'avoir des compléments d'informations sur les prises en charge (9). On retrouve cette notion dans l'étude de Tibi-Levy et Bungener pour les professionnels d'unités de soins palliatifs, qui évoquait l'importance des informations remontées par les bénévoles (34). Les retours d'expérience de partenariats au sein de réseaux de soins palliatifs, comme l'expérience réalisée par l'ASP au sein du réseau Le Pallium, confirment cet intérêt pour les soignants ayant fait l'expérience de la collaboration avec les bénévoles à domicile (23).

5.3 Une délicate articulation

Cette attitude des soignants, et particulièrement des libéraux, correspondait à ce qui s'observe en pratique : une difficulté à créer du lien et identifier les bénévoles en soins palliatifs à domicile. Une thèse qualitative réalisée en Aquitaine auprès des organismes de bénévoles pointait du doigt le fait que ceux-ci n'avaient absolument aucun lien avec les soignants des malades qu'ils accompagnaient (20). C'est également ce qui ressortait d'un entretien avec une ancienne responsable d'une association d'accompagnement d'Indre-et-Loire : « *...non vraiment quand on est à domicile, on n'a aucun lien avec les soignants. On comprend des choses, mais par le patient, mais non, on devient complètement coupé du soin. En plus de 10 ans, je n'ai jamais, jamais eu un contact avec un médecin traitant. Je pense qu'aucun n'a jamais su que je venais. Non vraiment, contact zéro c'est vrai. Là encore c'est le grand contraste avec l'hôpital. C'est aussi pour cela qu'on se retrouve dans des situations plus délicates, les gens hospitalisés sans qu'on sache pourquoi, quand, où....ou une évolution*

de la maladie rapide, ou tout à coup tel symptôme déclenché...bon on s'adapte mais c'est sûr que c'est beaucoup moins facile... ».

Pourtant cette collaboration et interaction semble intéressante pour tous les acteurs, pour le patient, mais également pour les bénévoles, et les soignants. A l'étranger, plusieurs études ont été réalisées ces dernières années, en Belgique, au Canada, ou encore dans les pays du Nord. Toutes concordent sur ce point : les bénévoles d'accompagnement restent méconnus par les professionnels. Elles mentionnent également que l'engagement et l'action bénévole sont nettement renforcés par l'intégration auprès des soignants, la création de lien, et le partenariat avec eux (8, 13, 29, 35, 39).

Nous avons retrouvé plusieurs témoignages de bénévoles d'accompagnement à domicile qui évoquent, dans les particularités du domicile, le sentiment d'isolement important qu'ils peuvent ressentir, et l'absence de contact avec les soignants. Certaines initiatives ont pu être lancées visant à renforcer ce lien, comme l'intégration de bénévoles de l'ASP fondatrice dans le réseau Le Pallium, avec la mise en place d'un soignant comme référent d'équipe. Ces expériences ont été pour la plupart concluantes et il en ressort un accompagnement à 3 partenaires, patient-soignants-bénévoles, où chacun s'articule à l'autre afin de trouver sa juste place. Mais dans toutes ces expériences reste notée la difficulté pour ces bénévoles de faire le lien et d'être identifiés par les soignants extérieurs au dispositif (23).

Au cours de notre étude, les soignants concernés émettaient plusieurs facteurs qui faciliteraient la collaboration avec ces bénévoles.

Les soignants avaient tout d'abord le besoin d'être informés et rassurés sur l'encadrement de cette entité bénévole. En outre ils voulaient s'assurer de la formation reçue par les bénévoles, leur permettant d'être dans une posture adaptée, connaissant leurs limites, mais également pouvant assurer la « sécurité » du malade auprès duquel ils sont. Ils voulaient pouvoir avoir un regard sur les bénévoles au domicile éventuellement, non pas dans un objectif de surveillance mais plutôt de sécurisation du malade et de collaboration.

A. Seigny et al. au Canada en 2016, dans un travail sur la collaboration entre bénévoles et soignants en soins palliatifs, retrouvaient des conclusions similaires à notre étude. Il y est mentionné que la méconnaissance du rôle, de la formation et de l'encadrement des bénévoles d'accompagnement, rendait les soignants peu enclins à travailler avec les bénévoles et à leur faire confiance. Ils nommaient 2 grands axes visant à favoriser une collaboration : « Parmi les facteurs qui la facilitent, deux ont particulièrement retenu l'attention des participants à l'étude : 1. Une bonne connaissance des programmes de bénévolat : rôles, formation et services offerts par les bénévoles par les professionnels. 2. Une possibilité pour le bénévole à domicile de se référer aux membres de l'équipe en cas de problème. » (29).

Une autre étude menée au Canada en 2019 sur les motivations et les facteurs de maintien de l'engagement des bénévoles d'accompagnement retrouvait 3 axes qui recourent notre propos, à savoir intensifier les relations avec les professionnels, en les impliquant davantage ; donner un accès aux bénévoles à des informations pertinentes sur les patients et les proches, et offrir un espace sécuritaire aux bénévoles sous la supervision d'un clinicien (35).

Les professionnels libéraux enfin soulevaient l'intérêt de voir la ressource bénévole dépendre plutôt des équipes spécialisées, référentes. Ils estimaient ne pas avoir

suffisamment de situations palliatives pour intégrer cette entité dans leurs ressources courantes.

Renforcer les liens avec les soignants et impliquer les bénévoles semble donc pertinent, tout en veillant à leur juste place, eux qui ne « sauraient être considérés comme un personnel d'appoint » (1).

6 FORCES ET LIMITES

Le nombre d'entretiens conduits pourrait faire craindre que l'échantillonnage soit incomplet. Cependant, les participants avaient des profils variés, avec chacun une approche différente des soins palliatifs et la convergence des données rapidement atteinte démontre plutôt un ressenti commun à ces différents acteurs. Ceci constitue donc plutôt, à notre avis, un critère de validité de l'étude.

Le processus de sélection a conduit à réaliser des entretiens auprès de professionnels impliqués et intéressés par la question des soins palliatifs en ambulatoire. Cela peut être envisagé comme un biais de sélection qui a pu influencer les résultats. Il en ressortait toutefois des données inattendues de la part de professionnels s'intéressant aux soins palliatifs, notamment sur la faible connaissance de l'entité bénévole et de ses spécificités. Il semble donc que l'impact de ce recrutement soit ici minimisé par les résultats obtenus finalement.

La répartition inégale des sexes est représentative de la répartition des professions concernées par le sujet (40).

Le chercheur principal étant lui-même intéressé et impliqué dans la question du bénévolat d'accompagnement à domicile, il était à craindre que cela n'influence l'étude dans son ensemble. La réalisation du guide d'entretien, avec des questions de relances ouvertes, la manière de les mener, en mettant en confiance le participant, en veillant à ne pas influencer les réponses ont permis d'explorer le plus largement possible. Durant l'analyse, bien qu'une triangulation n'ait pas été réalisée pour la totalité des entretiens, le croisement des regards d'une part avec le directeur de thèse, mais également pour certaines parties, avec un chercheur indépendant de l'étude, a permis de limiter cette influence. En outre, les résultats obtenus dénotaient du postulat initial, ce qui augmente la crédibilité de cette étude.

Il nous semble que cette étude dénote enfin sur plusieurs points. D'une part sur l'originalité du sujet, pour lequel la littérature française était jusqu'ici assez pauvre. Mais également sur la participation de professionnels de diverses professions de santé, qui correspond à la pluridisciplinarité caractéristique des soins palliatifs. Il nous semble à ces deux titres, que ce travail apporte de nouvelles données constructives et qu'il pourrait être utilisé pour faire évoluer la place du bénévolat d'accompagnement à domicile.

7 CONCLUSION

Le bénévolat d'accompagnement est une ressource faisant partie intrinsèque des soins palliatifs, depuis les débuts de leur développement en France. Connue et décrite dans les services hospitaliers, cette ressource est beaucoup moins répandue sur le domicile, et les liens avec les professionnels de santé sont quasi inexistantes.

Paradoxalement, les professionnels de santé concernés par les soins palliatifs à domicile connaissent très peu cette ressource, y font très peu appel. Ils perçoivent les bénéfices qui pourraient en ressortir, mais la faible connaissance des spécificités de ce bénévolat est source de nombreux freins : crainte de surcharge du patient, difficulté de travail avec des non soignants, émergence d'un faux besoin, réticence à voir un tiers s'introduire dans la relation déjà établie. Cette appréhension des professionnels semble également retrouvée par les études portant sur les points de vue de soignants en soins palliatifs en ambulatoire, notamment dans les pays où le bénévolat d'accompagnement à domicile est développé.

Afin de favoriser cette intégration qui paraît pertinente et d'avancer dans le raisonnement, il pourrait être intéressant d'évaluer le bénéfice estimé par les patients eux-mêmes et par leurs proches. Mais également de rechercher quelle serait la manière de rassurer les soignants quant à cette composante, son cadre légal clair, les conditions de recrutement et de formation des bénévoles d'accompagnement. Travailler les partenariats avec les structures référentes en soins palliatifs comme l'EMSP, ou les HAD, semble être un moyen de simplifier l'introduction des bénévoles pour les soignants libéraux. Toutefois, intéressés par la démarche, ils souhaiteraient avoir un retour sur ce que les bénévoles pourraient évoquer afin d'améliorer le soin. Il serait également intéressant d'étudier quel moyen concret serait le plus adapté pour améliorer la communication entre les soignants et les bénévoles autour d'un même patient.

Tout comme le bénévole prend le temps de construire une relation avec le malade, de même il s'agit de construire la relation avec les soignants, d'apprendre à se connaître, de s'approprier, afin de faire naître une confiance mutuelle. Cette confiance permettrait alors de tisser un réseau confortant autour du patient pour l'aider à rester dans les meilleures conditions possibles au domicile.

BIBLIOGRAPHIE

1. Circulaire DGS 3D « CIRCULAIRE RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE », 26 Aout 1986
2. Les décès en 2018– Graphique de série longue – INSEE Résultats. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4204058?sommaire=4204068#tableau-figure1>
3. JALMAV Jusqu'à la mort accompagner la vie. Paris. Disponible <https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/jalmalv-en-2016/> [cité le 22 Jan 2021]
4. Rapport de l'IGAS 2017 – Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. 2017.
5. Rapport de l'IGAS Juillet 2019 sur le plan national 2015-2018 : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatif
6. SFAP. Osons vivre.fr. 2022. Le pouvoir subversif des soins palliatifs, 2022. [cité le 05 Mar 2022]. Disponible sur : <https://osonsvivre.fr/2022/02/14/le-pouvoir-subversif-des-soins-palliatifs/>
7. Poterre M, Taounhaer S. Déficit de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Revue Médecine Palliative*, Vol 16, Pages 112-119, Juin 2017
8. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The involvement of volunteers in palliative care and their collaboration with healthcare professionals: A cross-sectional volunteers survey across the Flemish healthcare system (Belgium). *Health Soc Care Community* 2020 May;28(3):747-761.
9. Gomas JM, de Guitaut A, Lebon H, l'équipe des bénévoles USP du CHU Ste Péline. Présence des bénévoles aux « transmissions » soignantes d'une USP : bénéfices et inconvénients – 2017, Paris.
10. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012 : Vivre la fin de sa vie chez soi. Mars 2013. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000186/index.shtml> [cité 4 sept 2019].
11. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP 2014 - site internet. <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> [cité 3 sept 2020].
12. SFAP, histoire de la SFAP. <https://sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap> [cité 3 sept 2020].
13. SangildStoelen KM, Raunkiaer M, Winther K, VilhelmGrubert M, Bøgeskov BO. Palliative care volunteer roles in Nordic countries: qualitative studies-systematic review and thematic synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Dec 30.
14. UNASP – Le bénévolat d'accompagnement. <https://www.unasp.org/benevolat-accompagnement/> [cité le 15 Mar 2022]
15. Philip R, Venables E, Manima A, Prasad Tripathy J, Philip S. "Small small interventions, big big roles"- a qualitative study of patient, care-giver and health-care worker experiences of a palliative care programme in Kerala, India. *BMC Palliat Care*. 2019 Feb 4.
16. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. Thèse d'exercice. Université de Rouen Normandie. 2016.
17. Maillard S. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau: une étude qualitative. Thèse d'exercice. Université François-Rabelais Tours. 2017.
18. Bellegueulle E. Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile: étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Thèse d'exercice. Université de Picardie. 2016.
19. Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Vivre la fin de vie chez soi, Observatoire National de la Fin de Vie, Paris mars 2013. <http://www.onfv.org/2012/> [cité 19 Oct 2021].

20. Le Berrigaud C. Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs en Aquitaine : une ressource méconnue des médecins généralistes. Thèse d'exercice. Université de Bordeaux-Aquitaine. 2008.
21. Kerrand A. Les bénévoles d'accompagnement. Manuel de Soins palliatifs, édition 2020. Pages 980-990.
22. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. Thèse d'exercice. Université d'Angers. 2016.
23. Chaperon F, de Sazilly F, Lemaitre AL. Bénévoles d'accompagnement au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile, une histoire de partenariat. Dans Jusqu'à la mort accompagner la vie 2012/3 (n° 110), pages 73 à 82.
24. HAS. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE. Mis en ligne le 14 févr. 2004
25. Hirsch G, Daydé MC. Soins palliatifs à domicile : repères pour la pratique. Ed 1. Le Coudrier. 2014.
26. Wagner JP. Place des bénévoles dans les unités de soins palliatifs. Pourquoi ? Pour qui ? Pour quoi ? Pour quand ? Dans Gérontologie et société 2004/1 (vol. 27 / n° 108), pages 159 à 165
27. Le plan National Soins Palliatifs 2015-2018. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>. [cité le 03 Sept 2020].
28. LAIR J. Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels. Thèse d'exercice. Université de Clermont Auvergne. 2018. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02099577/document> [cité le 22 Fev 2022].
29. Sévigny A, Guyon AC, Martin A, Frappier A. Collaboration bénévoles-professionnels en soins palliatifs. Avril 2016.
30. Libman J. Travailler en lien : quelles valeurs ajoutées ? Du point de vue du domicile, pourquoi des accompagnants bénévoles ?. Dans Les réseaux de soins palliatifs en Ile-de-France : quelles réalités ?, 2006, p. 23-24.
31. Ministère de la santé. Communiqué de presse 5e plan national soins palliatifs. Septembre 2021.
32. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. (Circulaire « Laroque »). 26 Aout 1986.
33. Texier G, Rondalhi W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ?. Médecine Palliative Soins de Support – Accompagnement – Ethique. Avril 2013.
34. Tibi-Lévy Y, Bungener M. « Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement. Sciences sociales et santé 2017/2 (Vol. 35), pages 5 à 31.
35. Laperle P, Ummel D. « Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs ». Médecine Palliative, Volume 18, Issue 2, Avril 2019, P77-81.
36. Grosshans B. L'accompagnement à domicile, quelles sont ses spécificités ? Jusqu'à la mort accompagner la vie 2018/3 (N° 134), pages 27 à 31.
37. Saillant, F. et É. Gagnon, Soins, lien social et responsabilité. Anthropologica, 2000. 42(2): p. 217-230.
38. JALMAV. Accompagner à domicile, quelle place pour les bénévoles ? Dans Jusqu'à la mort accompagner la vie 2016/4 (N° 127), pages 125 à 128. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-125.htm?contenu=resume>. [cité 23 Oct 2021].
39. Sévigny A, Tourigny A, Aubin M, Frappier A, Joyal I, Lavoie R. Bénévolat auprès des personnes en fin de vie dans la grande région de Québec : Esquisse d'une réalité diversifiée. Les cahiers Francophones de Soins Palliatifs, Vol 13, Sept. 2013.
40. INSEE. Population selon le sexe et la catégorie socioprofessionnelle. Données annuelles de 2014 à 2020. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381478>. [cité le 27 Mai 2022].

Annexe 1 : TRAME D'ENTRETIEN

- 1. Y a-t-il une situation de fin de vie à domicile qui vous a marquée récemment ?
Pourriez-vous me la raconter ?**
 - (Recentrer si besoin)
- 2. Comment envisagez-vous votre rôle dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile ?**
- 3. Quelles ressources mobilisez-vous dans ces situations, pour vous appuyer ?**
- 4. Avez-vous déjà pensé aux bénévoles d'accompagnement ?**
 - *Est-ce que vous pensez que l'action bénévole/la présence bénévole pourrait...? Et si il y avait eu des bénévoles...?*
 - *Que connaissez-vous de l'action des bénévoles en soins palliatifs ?*
 - *Savez vous qu'ils sont présents dans les unités hospitalières ?*
 - *Savez vous qu'ils sont très présents à domicile dans d'autres pays, comme la Canada, la Belgique, la Croatie, l'Inde... mais également en France ?*
- 5. Pensez-vous que leur intervention peut avoir un intérêt pour les prises en charge de fin de vie en ambulatoire ?**
 - *Que pensez-vous qu'ils puissent apporter ?*
 - *Voyez-vous un impact possible sur la prise en charge, cela peut-il la modifier ?*
- 6. Si une équipe de bénévoles intervient au domicile, comment aimeriez-vous interagir avec eux ?**
 - *Souhaiteriez-vous interagir avec eux ?*
 - *Ou que cela passe par un autre interlocuteur ?*
 - *Eventuelle relance en citant les exemples de collaboration bénévoles-soignants existants, et leurs modalités.*
 - *Pensez-vous envisageable de les intégrer ?*
- 7. Souhaitez-vous ajouter autre chose ?**

Annexe 2 : DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Département Universitaire de Médecine Générale de Tours (37)

NOTE D'INFORMATION

Directeur de thèse : Professeur Jean ROBERT, DUMG Tours.

Investigateur : Remi DE ROECK, médecin généraliste remplaçant.

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à un travail de thèse portant sur les soins palliatifs à domicile. Si vous acceptez d'y participer, vous serez invité(e) à signer le formulaire de consentement, attestant ainsi que vous avez accepté de participer à l'étude. Votre participation est entièrement volontaire, vous avez le droit de refuser ou de vous retirer à tout moment sans justification.

Cette notice d'information et consentement a pour objectif de vous informer sur le déroulement de cette recherche. Si quelque chose n'est pas clair ou que vous avez des remarques n'hésitez pas à demander.

Modalités de l'étude :

Vous serez amené(e) à vous entretenir avec Remi De Roeck, investigateur de l'étude, en entretien individuel. Vous choisissez le lieu de cet entretien. Il n'aura pas de durée imposé(e), il se terminera quand la discussion s'achèvera ou à tout moment si vous le souhaitez y mettre fin.

Les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin de pouvoir les retranscrire mots à mots avec anonymisation des données.

Il n'est attendu aucune bonne ou mauvaise réponse, le but est de recueillir vos propres opinions.

En application de la loi Informatique et Libertés, le traitement de vos données sera enregistré au registre interne des traitements du CHRU de Tours.

Les modalités de cette recherche ont été soumises à un Comité d'Ethique qui a notamment pour mission de vérifier les conditions requises pour la protection et le respect de vos droits.

Risque de l'étude :

Cette étude ne présente aucun risque pour les personnes y participant. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

Bénéfices potentiels de l'étude :

Améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Participation et rémunération :

Toute participation de votre part est entièrement volontaire. Votre participation à cette étude ne sera pas rémunérée.

Retrait de l'étude :

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes donc libre de changer d'avis à tout moment et de vous opposer, sans avoir à vous justifier, au traitement de vos données dans le cadre de cette recherche. Dans ce cas, vous devrez avertir le coordonnateur de cette recherche.

Informations complémentaires :

Vous pourrez obtenir toutes les informations que vous souhaitez en échangeant avec l'investigateur principal :

Remi DE ROECK –

Si vous le souhaitez, à l'issue de l'étude, les résultats de l'étude vous seront communiqués.

Confidentialité et traitement des données recueillies :

Dans le cadre de la recherche médicale à laquelle je vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse de recherche. Les entretiens seront retranscrits de manière anonyme, et les enregistrements seront détruits après retranscription. Les seules personnes participant à cette étude sont soumises au secret professionnel.

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 (Loi RGPD), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de rectification des données. En application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique, vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales. Vous disposez également d'un droit de limitation ou d'opposition au traitement des données. En revanche, s'agissant d'un traitement de données nécessaire à des fins de recherche scientifique (article 17.3.d du Règlement (EU) 2016/679), le droit à l'effacement des données ne pourra pas s'appliquer.

Ces droits peuvent s'exercer auprès du coordonnateur de cette recherche.

En cas de difficulté pour l'exercice de vos droits, vous avez la possibilité de saisir le délégué à la protection des données de l'établissement (dpo@chu-tours.fr) ou la Commission nationale Informatique et Libertés (CNIL), autorité de protection des données personnelles (<https://www.cnil.fr>).

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et de signer le formulaire de consentement page suivante.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e) _____ ai été sollicité(e) pour participer à l'étude sur l'intégration des bénévoles dans l'accompagnement en fin de vie en ambulatoire.

J'atteste avoir eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation, après avoir été informé des modalités de l'étude, sur la base du volontariat, qui ne comporte pas de risque particuliers.

J'ai été informé que les données collectées seront anonymisées, et resteront confidentielles.

Je sais pouvoir me retirer à tout instant de l'étude, sans justification. J'en informerai alors l'investigateur principal.

J'ai été informé de mon droit d'accès à mes données collectées, et de la possible modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leurs responsabilités légales, et je conserve les droits qui me sont garantis par la loi.

Nom :

Fait le :

Signature :

Annexe 3 : AVIS ETHIQUE



**GROUPE ETHIQUE D'AIDE A LA RECHERCHE CLINIQUE POUR LES PROTOCOLES DE
RECHERCHE NON SOUMIS AU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES
ETHICS COMMITTEE IN HUMAN RESEARCH**

AVIS

Responsable de la recherche : Rémi DE ROECK et Jean ROBERT

Titre du projet de recherche : Intérêt et conditions d'intervention des bénévoles d'accompagnements en soins palliatifs à domicile : point de vue et attente des professionnels de santé ambulatoires.

N° du projet : 2022 021

Le groupe éthique d'aide à la recherche clinique donne un avis

- FAVORABLE**
- DÉFAVORABLE**
- SURSIS A STATUER**
- DÉCLARATION D'INCOMPÉTENCE**

au projet de recherche n° 2022 021

A Tours, le 21/04/2022

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'B. Birmelé', is written over a faint, larger version of the same signature.

**Dr Béatrice Birmelé
Présidente du Groupe Ethique Clinique**



Vu, le Directeur de Thèse

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

DE ROECK Remi

36 pages – 1 tableau.

Résumé :

Les soins palliatifs se développent depuis les années 70. 85% des Français souhaitent mourir à domicile. L'accompagnement de ces patients repose sur les professionnels de santé ambulatoires (médecins généralistes et infirmières soutenus par les professionnels des structures dédiées). La présence de bénévoles d'accompagnement, reconnue et répandue dans les unités hospitalières, reste méconnue et peu développée en ambulatoire. Il semble pourtant que cette présence et le rôle des bénévoles soient bénéfiques.

Nous nous sommes interrogés sur l'intérêt et les conditions d'intervention des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs à domicile du point de vue des professionnels de santé concernés par les soins palliatifs ambulatoires.

10 professionnels de santé, de diverses professions, ont été interrogés : médecins, infirmiers, aides soignantes, psychologue. Ils étaient issus de différentes structures concernées par les soins palliatifs ambulatoires : activité libérale, HAD, EMSP, SSIAD. Les entretiens retrouvaient de nombreuses réticences, basées surtout sur une méconnaissance des spécificités du bénévolat d'accompagnement. Ils doutaient de la pertinence de cette ressource à domicile, la trouvant inadaptée au contexte du domicile où cela pouvait paraître intrusif, voire être source de surcharge. Ils appréhendaient également de travailler avec des non soignants, pour des raisons de formation, de confidentialité. Enfin ils craignaient que cela soit source de complications dans leur rôle de soignants d'avoir ces nouveaux acteurs, voire que cela vienne interférer dans leur relation avec le patient. Toutefois ils percevaient quels pouvaient être les bénéfices possibles d'une telle présence : soutien du patient, écoute neutre et gratuite, globalisation de l'accompagnement, démedicalisation, relai de l'aidant, autre regard sur la prise en charge ressortaient de nos entretiens. Les soignants envisageaient donc de pouvoir travailler avec des bénévoles à condition que ceux-ci soient bien identifiés et formés. Il leur paraissait important que ces bénévoles travaillent alors en lien avec les soignants, voire qu'ils soient encadrés par des soignants qui puissent sécuriser leurs interventions.

Mots clés : Bénévolat, soins palliatifs, ambulatoire.

Jury :

Président du Jury : Pr Philippe COLOMBAT

Directeur de thèse : Pr Jean ROBERT

Membres du Jury : Pr Donatien MALLET

Docteur Cécile RENOUX.

Date de soutenance : 30 JUIN 2022