

Prestations de soutien pour les proches aidant·e·s accompagnant des patient·e·s en soins palliatifs dans le canton de Vaud

Federico Filippo Angella, Stanley Occelli, Krishna Sheth, Annika Walter, Hanife Xhema

Introduction

Le maintien à domicile en soins palliatifs repose largement sur l'engagement des proches aidant·e·s (PA), qui assument un rôle essentiel mais souvent invisible [1]. En Suisse, environ une personne sur quatre soutient régulièrement un·e proche en perte d'autonomie [2]. Dans le canton de Vaud, il y a environ 86'000 personnes, soit 14 % de la population vaudoise. Ce soutien, bien que central dans les soins palliatifs, expose les PA à un risque élevé d'épuisement physique et psychique, de surcharge administrative, d'isolement social et de perte de qualité de vie [3,4]. Les besoins qui en découlent sont notamment la validation de leur rôle, un soutien relationnel et social, ainsi que de l'aide financière [5]. Pour répondre à ces enjeux, diverses prestations sont proposées, telles que l'aide à domicile, les services de relève ou l'accompagnement psychosocial. Toutefois, une évaluation nationale récente montre que ces offres de soutien sont encore peu connues, inégalement utilisées et rarement coordonnées [5]. La littérature reste lacunaire sur plusieurs plans : peu d'études portent spécifiquement sur le canton de Vaud ; rares sont celles qui croisent les besoins des PA avec les prestations disponibles ; enfin, les perspectives des prestataires de soutien sont encore peu explorées. Notre étude vise à combler ces manques, en évaluant dans quelle mesure les prestations de soutien disponibles répondent aux besoins des proches aidant·e·s accompagnant des patient·e·s en soins palliatifs à domicile dans le canton de Vaud (PPDV).

Méthode

Ce travail a pour objectifs d'évaluer dans quelle mesure les prestations de soutien disponibles correspondent aux besoins des PA accompagnant des PPDV, ainsi que d'identifier et d'analyser les obstacles rencontrés par les prestataires de soutien aux PA des PPDV pour répondre à leurs besoins. Pour cela, cette étude qualitative a combiné une revue de littérature et des entretiens semi-structurés. Treize entretiens ont été menés en présentiel ou en visioconférence auprès de professionnel·le·s du secteur médico-social vaudois impliqué·e·s dans les soins palliatifs et le soutien aux PA. Les personnes et prestataires interrogées incluaient une responsable du maintien à domicile au sein du Centre d'Accueil Temporaire (CAT) Les Palmiers ; un Directeur d'Espace Proches ; une infirmière d'Espace Proches ; une Présidente de l'Association de proches aidants ; une responsable du service Impotance et Évaluation à l'Assurance Invalidité VD (AI VD) ; une professeure et cheffe du service des soins palliatifs au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) ; une infirmière clinicienne de Palliative VD ; un infirmier et une ergothérapeute du Centre Médico-Social (CMS) de Pully ; une psychologue de la Consultation Psychologique pour PA (CPA) active en région lausannoise et dans la Côte ; une Infirmière Référente en Soins Palliatifs (IRSP) ; une Personne Référente PA (PRPA) ; ainsi qu'une représentante de l'État de VD, chargée de la mission « Proches aidant·e·s ». Chaque entretien, conduit par deux membres de l'équipe, a été enregistré, réécouté et analysé collectivement. Les thèmes abordés concernaient les besoins des PA, les soutiens existants, leurs limites, et les changements futur souhaités. Les données ont été analysées à l'aide d'une grille thématique tenant compte des biais liés aux rôles hiérarchiques. En parallèle, une analyse documentaire a porté sur les ressources informatives disponibles pour les PA.

Résultats

Les besoins que nous avons identifiés sont les suivants : un fort désir, exprimé par le·la patient·e et soutenu par le·la PA, de permettre une fin de vie à domicile — ce qui engendre des besoins financiers et logistiques —, la primauté des besoins de la personne aidée sur ceux du·de la PA, un besoin d'écoute, des besoins d'information simple et adéquate, ainsi qu'un besoin de reconnaissance.

Notre recherche a surligné la diversité des rôles des structures auprès des PA dans le canton de Vaud. Il s'agit d'un réseau riche combinant ressources médicales, psychologiques, sociales et financières par exemple l'AI. Certaines offrent un soutien direct (CMS, soins palliatifs), d'autres assurent l'orientation et la coordination (DGCS, Espace Proches, BRIO). L'accompagnement est « souvent improvisé » comme le note une infirmière. Un constat récurrent : les PA demandent souvent de l'aide trop tard, soulignant le besoin de prévention et d'un meilleur accès aux ressources. Le soutien aux PA est freiné par des limites structurelles, organisationnelles et sociales étroitement liées. La surcharge, le manque de ressources, la pression financière, la fragmentation des soins et l'absence de reconnaissance statutaire compliquent leur engagement. Le fonctionnement « en silos » des services génère un effet de « ping-pong », notamment en cas de polymorbidité, et l'exclusion fréquente des PA nuit à la qualité de la prise en charge : « Parce que les proches aidant·e·s, on a parfois tendance à les oublier ou à les mettre de côté, alors qu'ils sont vraiment essentiels », observe un infirmier de CMS. Le manque de centralisation de l'information, l'accessibilité réduite pour les publics marginalisés et la faible littératie en santé retardent la reconnaissance du rôle d'aidant·e et l'accès à l'aide. Ces facteurs, combinés à une charge émotionnelle élevée et à un soutien psychologique souvent tardif, peuvent générer des tensions, voire de

l'agressivité envers les professionnel-le-s. Face à ces constats, les entretiens soulignent la nécessité d'un changement systémique : améliorer la coordination des prestations, clarifier les rôles, favoriser une approche interdisciplinaire et reconnaître officiellement les PA, notamment par la généralisation de la carte dédiée. Des espaces de concertation entre acteurs ou encore les projets de case management visant à structurer un accompagnement holistique, personnalisé et équitable sont également des pistes d'action. Globalement, la sensibilisation des PA et des professionnel-le-s, le renforcement du partenariat tripartite PA-patient-e-soignant-e, l'amélioration de l'accès à l'information et aux ressources, le soutien financier, l'anticipation des soins palliatifs et le développement de l'hôpital à domicile constituent autant de leviers pour bâtir un dispositif plus inclusif, coordonné et durable.

Discussion et conclusion

Cette étude examine dans quelle mesure les prestations soutiennent les proches aidant-e-s (PA) de patient-e-s en soins palliatifs à domicile (PPDV) dans le canton de Vaud. Cinq besoins clés émergent : mourir à domicile, priorité aux besoins de la personne aidée, reconnaissance, écoute et information — en accord avec la littérature [6]. L'offre cantonale est variée (soins à domicile, soutien psychologique et financier, relève). Cependant, des lacunes persistent, notamment liées à la fragmentation des soins [7], à un manque de coordination et à des tensions entre PA et professionnel-le-s dans un contexte émotionnellement chargé. Les intervenant-e-s insistent sur le maintien des prestations, une meilleure coordination, le renforcement des ressources humaines et la reconnaissance des PA. L'étude présente toutefois des limites : absence de témoignages directs de PA, échantillon restreint et un flou entre besoins généraux et spécifiques aux PPDV dans les réponses des intervenant-e-s. Malgré cela, elle offre un éclairage précieux sur une région peu documentée et confronte directement besoins et prestations. Une recherche future plus diversifiée, incluant des PA, permettrait de mieux distinguer les besoins selon les contextes d'accompagnement (PPDV ou pas). En conclusion, si les prestations sont nombreuses, elles ne répondent pas toujours pleinement aux besoins des PA. Une meilleure coordination, sans compromettre leur autonomie, pourrait alléger leur charge. Le canton de Vaud reste néanmoins pionnier, avec plusieurs initiatives prometteuses en cours.

Références bibliographiques

1. Etre proche aidant | État de Vaud [cité le 3 mars 2025]. Disponible: <https://www.vd.ch/aides-financieres-et-soutien-social/proches-aidants/etre-proche-aidant-reponses-aux-questions-frequentes>
2. Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Proches aidants tous les jours – Brochure d'information. Lausanne (Suisse) : État de Vaud; 2024 [cité 2025 juin 16]. Disponible sur: https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_%C3%A0_domicile/Proches_aidants/Publications/2024.09.2713447_PROCHES_AIDANTS_Brochure_2024.pdf
3. Jox R. J., Pautex S., Rubli Truchard E., Logean S., SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES EN SUISSE ROMANDE. Novembre 2018, <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-WhitePaper.pdf>
4. Confédération suisse, Office fédéral de la santé publique. [En ligne]. Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020–2030 [cité le 3 mars 2025]. Disponible: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheits-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html>
5. Koo A, Low M, Yeo ZZ, Ee J, Chong PH. Caregiver needs in end-of-life care are diverse, yet invisible: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*. 30 mars 2025;14(2):16071-171.
6. Promotion Santé Suisse. Évaluation des offres de soutien des proches aidant-e-s. Berne : Promotion Santé Suisse; 2022. (Feuille d'information 064-PSCH-2022-03). Disponible sur : https://gesundheitsfoerderung.ch/sites/default/files/2022-10/Feuille_d_information_064_PSCH_2022_03_-_Evaluation_offres_de_soutien_des_proches_aidant-e-s.pdf
7. Nysaeter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. *BMC Palliative Care*. 11 janv 2024;23(1):1-11.
8. Llop-Medina L, Ródenas-Rigla F, Garcés-Ferrer J, Doñate-Martínez A. The Experiences and Views on Palliative Care of Older People with Multimorbidities, Their Family Caregivers and Professionals in a Spanish Hospital. *Healthcare (Basel)*. 9 déc 2022;10(12):2489.

Déclaration : utilisation de ChatGPT pour corrections grammaticales et reformulation du texte

Mots clés

Proches aidant-e-s ; Soins palliatifs ; Soins à domicile ; Besoins ; Prestations ; Soutien ; Ressources ; Vaud

Proches aidant-es en soins palliatifs : un soutien à la hauteur de leurs besoins ?

Federico Filippo Angella, Stanley Occelli, Krishna Sheth, Annika Walter, Hanife Xhema

Qu'est qu'un-e proche aidant-e ?

Les proches aidant-es sont des personnes qui apportent régulièrement du soutien (une ou plusieurs fois par semaine) à un-e proche atteint-e dans sa santé ou son autonomie. (1)

Combien sont-ils ?

25% en Suisse, 88'000 personnes dans canton Vaud, soit 14% populations vaudoise. (2)

Soins palliatifs à domicile ?

Bien que la majorité des patient-es souhaitent mourir à domicile, les soins palliatifs à domicile restent peu développés en Suisse romande, exposant les proches aidant-es à une charge émotionnelle et physique. (3)

Objectif 1 : Evaluer dans quelle mesure les prestations de soutien disponible correspondent aux besoins des proches aidant-es accompagnant des patient-es en soins palliatifs à domicile dans le canton de Vaud (PPDV) ?

Objectif 2 : Identifier et analyser les obstacles rencontrés par les prestataires de soutien aux proches aidant-es des PPDV pour répondre à leurs besoins.

« La définition même de proche aidant est une définition très débattue. Parce que nous on sait encore pas ce que c'est. »

« Les lieux clés sont peu connus de la population »

« Faut être riche pour s'occuper de son proche et en même temps garder sa santé mentale. »

« C'est un peu le problème général de la société moderne, c'est de remplir les gens d'informations mais après qu'est-ce que vous avez vraiment besoin et avec qui vous pouvez vous référer ? »

Traitement actif: Accompagnement aux soins, pics d'anxiété.

Anxiété croissante: État du proche se dégrade, ambivalence émotionnelle.

Soins à domicile: Présence constante, charge accrue, épuisement.

Phase terminale: Souffrance, angoisse, intensité émotionnelle.

Pré-deuil: Séparation émotionnelle avant le décès.

Deuil: Période de perte et reconstruction.

Evolution des besoins

La suite ?

Conclusion

Discussion

- ✓ Maintien des prestations existantes
- ✓ Meilleure **communication** et **coordination**
- ✓ **Reconnaissance** et adaptation selon les besoins
- ✓ Révision du système de santé pour renforcer les **ressources humaines** et le droit à la santé
- ✓ Améliorer la **posture des professionnels** de la santé vis à vis des proches aidants
- ✓ Renforcer le soutien **financier**

La recherche identifie :

- ❖ Les besoins des proches aidant-es
- ❖ Les ressources existantes
- ❖ Les difficultés des prestataires

Les prestations sont nombreuses mais ne répondent pas toujours pleinement aux besoins:

- ❖ Manque de centralisation et coordination limitée compliquent le parcours des aidant-es
- ❖ L'autonomie des aidant-es est essentielle
- ❖ Une meilleure coordination du réseau de santé allégerait leur charge et renforcerait leur engagement

Le canton de Vaud, pionnier dans ce domaine, développe déjà plusieurs initiatives pour combler les lacunes

« Ne faites pas pour nous sans nous. »

Cette **étude** visait à comprendre si les prestations de soutien répondent aux besoins des proches aidant-es (PA) de patient-es en soins palliatifs à domicile dans le canton de Vaud (PPDV). Elle met en lumière la diversité des offres existantes ainsi que leurs limites.

Cinq **besoins** principaux ressortent : mourir à domicile, la primauté des besoins de la personne aidée sur ceux de la personne aidante, la reconnaissance, l'écoute et l'information. Ces besoins rejoignent ceux identifiés dans la littérature (4).

Le canton propose une **offre** variée : soins à domicile ou en établissement temporaire, soutien psychologique et financier, ainsi que services de relève. Cependant, des limites subsistent, notamment d'ordre structurel, organisationnel, informatif et collaboratif, comme la fragmentation des soins (5). Le contexte émotionnel complexe des soins palliatifs constitue aussi un défi pour les professionnel·les, parfois confronté-es à des tensions avec les PA. C'est un aspect peu documenté jusqu'à présent. Les intervenant-es estiment qu'il est prioritaire de maintenir les prestations existantes et d'améliorer la coordination entre les ressources. Une révision structurelle est également nécessaire pour renforcer les ressources humaines et garantir le droit à la santé.

La principale **limite** de cette étude est l'absence de témoignages directs de PA (du fait des contraintes de l'IMCD). De plus, les professionnel·les interrogé·es sont tou·tes issu·es des régions de Lausanne et de La Côte, diminuant la représentativité. Le nombre d'entretiens devrait également être élargi. Un flou a aussi été relevé dans les réponses des intervenant-es entre les besoins des PA en général et ceux spécifiques aux PPDV.

Malgré ces limites, l'étude apporte un **éclairage nouveau** sur une région peu représentée dans la littérature et confronte directement les besoins aux prestations disponibles. Il serait pertinent de mener une recherche similaire incluant une plus grande diversité d'intervenant-es, en particulier des PA. Une attention spécifique pourrait aussi être portée à la distinction entre les besoins des PA de PPDV et ceux liés à d'autres contextes d'accompagnement.

- Qualitative
- 13 entretiens semi-structurés

Méthode

Terrain

- Médico-social (VD)
- Présentiel / Visio

Analyse

- Thématique
- Données anonymisées

Besoins des proches aidants

Accompagner à domicile jusqu'à la fin: Le souhait de mourir chez soi est fort, mais soulève des défis logistiques et financiers.

Écoute, reconnaissance et valorisation: « Ne faites rien pour nous sans nous. » Être considéré comme partenaire à part entière. Statut officiel

Accès à une information claire: Les aidant-es peinent à s'orienter dans un système complexe et morcelé.

Soutien administratif et financier: Aide aux démarches (AI, assurances, coûts), allègement de la charge mentale.

Répit et soutien émotionnel: Besoin de temps pour soi, prévention de l'épuisement, accès à un soutien psychologique.

Les besoins du proche aidé priment: besoin de stabilité et confort pour le proche aidé avant de penser à soi-même

Ressources disponibles dans le canton de Vaud

Soins à domicile et accompagnement médical: CMS, médecins traitants, équipes mobiles de soins palliatifs.

Soutien psychologique et spirituel: CPA (CHUV), groupes de parole, associations (Alzheimer Vaud, Palliative Vaud), accompagnement spirituel.

Aides financières et administratives: Caritas, CSP, AI (API et contribution d'assistance), accompagnement aux démarches.

Coordination des prestations: Espace Proche, CMS, BRID : évaluation, orientation, relais interinstitutionnels.

Répit, relève et transport: Pro-XY, Croix-Rouge, CAT, bénévoles, transports adaptés.

Outils et accompagnement élargi: Carte proche aidant, portail MedAI

Limites rencontrées

Manque de ressources humaines et surcharge: Sous-effectifs, délais d'accès. « Pas possible quand le personnel est en burnout, surchargé... »

Coordination défailante et silos institutionnels: Mauvaise interconnexion, responsabilités floues et « ping-pong » entre structures.

Accessibilité et inclusion limitées: Faible littératie en santé, barrière linguistique, manque de mesures pour publics marginalisés.

Intensité émotionnelle et violences envers les professionnels: Détresse des proches aidant-es fait émerger une attitude agressive.

