



HAL
open science

A narrative review on hospice volunteering in Europe and North America: Organisational aspects, psychosocial aspects, and issues for the future

Caroline Varay, Olivier Lareyre, Carolina Baeza-Velasco

► To cite this version:

Caroline Varay, Olivier Lareyre, Carolina Baeza-Velasco. A narrative review on hospice volunteering in Europe and North America: Organisational aspects, psychosocial aspects, and issues for the future. *Médecine Palliative*, 2022, 21 (2), pp.105-113. 10.1016/j.medpal.2021.04.002 . hal-04760547

HAL Id: hal-04760547

<https://hal.science/hal-04760547v1>

Submitted on 13 Nov 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Copyright

Titre

Revue narrative sur le bénévolat en soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord
: aspects organisationnels, psychosociaux, et enjeux pour l'avenir.

Title

A narrative review on hospice volunteering in Europe and North America:
organisational aspects, psychosocial aspects, and issues for the future.

Caroline Varay^a, Olivier Lareyre^b, Carolina Baeza-Velasco^{a,c,d}

^a Université de Paris, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, F-92100
Boulogne Billancourt, France.

^b Univ. Paul Valéry Montpellier 3-EPSYLON EA 4556, Rue du Pr. Henri Serre, 34080
Montpellier, France.

^c Département d'Urgences et Post-Urgences Psychiatriques, CHU de Montpellier. 371 Av du
Doyen Gaston Giraud, 34090, Montpellier, France.

^d IGF, Univ. Montpellier, CNRS, INSERM, Montpellier, France

Correspondance : Caroline Varay, Université de Paris, 71 Av Edouard Vaillant, 92100,
Boulogne Billancourt, France.

Mail : c.varay@gmail.com

Téléphone : + 33 (0)6 83 36 81 76

- Bien qu'ils fassent partie intégrante du dispositif de soins palliatifs, les bénévoles restent largement méconnus.
- En Europe et en Amérique du Nord, le contexte dans lequel ils interviennent est extrêmement variable (organisation de l'activité, réglementation, lieux), tout comme leur rôle et leur niveau de formation.
- En France, la loi encadre le bénévolat en soins palliatifs. Le rôle des bénévoles est centré sur une intervention directe, consistant en une présence et une écoute offerte aux patients et à leur entourage. Les bénévoles doivent appartenir à des associations qui ont l'obligation de les sélectionner, les former et les soutenir.
- Dans tous les pays étudiés, les bénévoles sont en général des femmes, âgées de 55 ans ou plus, issues de la classe moyenne, en retraite ou en préretraite, présentant des traits de personnalités tels que l'agréabilité, l'extraversion, l'ouverture, la stabilité émotionnelle, et l'empathie.
- Les bénévoles vivent leur engagement comme une source d'épanouissement et de croissance personnelle.
- Ils perçoivent cependant des difficultés qu'ils estiment liées à des insuffisances d'information, de communication, de délimitation de leur place dans le système de soins, ou d'intégration à l'équipe pluridisciplinaire professionnelle.
- Répondre aux besoins des bénévoles est au cœur des enjeux pour l'avenir, car l'amélioration de leur vécu et de leur satisfaction conditionne l'augmentation de leur nombre.

Introduction

Avec l'allongement de la durée de la vie et la progression des maladies chroniques, les soins palliatifs sont devenus une composante essentielle des politiques de santé. Pourtant, à l'échelle mondiale, seules 14 % des personnes en ayant besoin en bénéficient [1]. En France, selon le rapport public annuel de la Cour des Comptes, la proportion n'était que de 20% en 2015 [2]. Plus de vingt ans après la publication de la Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [3], une étude du Conseil d'État de 2018 [4] fait « le constat, aujourd'hui unanime, d'un développement encore insuffisant de l'accès aux soins palliatifs dans notre pays ». Pour Beuzart et al. [5], développer les soins palliatifs nécessite d'améliorer l'information et d'étendre les connaissances. Le mouvement des soins palliatifs est né dans les années 1950, au Royaume-Uni [6]. Après les États-Unis et le Canada, il est parvenu en France dans les années 1980. Centré sur la qualité de vie, il se caractérise par une approche globale de la personne malade, qui implique un vaste panel d'intervenants, parmi lesquels des bénévoles. Dans les cultures occidentales marchandes et individualistes, ces personnes, étymologiquement, animées de dispositions favorables qui agissent sans y être tenues, semblent porter une vision alternative priorisant l'humain et les relations. Ils ont, depuis l'origine, une importante place dans le mouvement des soins palliatifs. Dans tous les pays, ils ont participé à le créer et à le diffuser. Actuellement, leur contribution à la qualité des soins palliatifs est reconnue [7]. Pourtant, ils restent largement méconnus, tant du grand public, que des patients, de leurs proches et des soignants professionnels [8]. Dans ce contexte, rassembler et synthétiser les connaissances sur ces intervenants participe à la diffusion de la culture palliative et pourrait améliorer l'accès aux soins. Ainsi, l'objectif de cet article est de dresser un panorama du bénévolat en soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord, au moyen d'une revue narrative de la littérature portant sur les aspects organisationnels, psychosociaux et les enjeux qui se dessinent pour l'avenir.

Méthode

La présente revue a été élaborée à partir d'une recherche menée dans les bases de données scientifiques en ligne PubMed, psycINFO et Palli@doc, complétée par des recherches manuelles. La sélection a été faite en utilisant les termes MeSH 'hospices', 'hospice care', 'palliative care', 'volunteers', 'organization and administration' et 'psychology*' dans PubMed, 'hospice', 'palliative care', 'end of life care', 'terminal care' 'volunteering', 'volunteer', 'volunteerism' et 'soins palliatifs', 'fin de vie', 'bénévolat' et 'bénévole' dans psycINFO, et 'bénévolat' et 'bénévole' dans Palli@doc, base de données entièrement consacrée aux soins palliatifs et à la fin de vie. Des recherches manuelles ont ensuite été effectuées à partir des articles identifiés pour trouver des références complémentaires. Les documents ont été inclus s'ils portaient sur le bénévolat ou les bénévoles en soins palliatifs intervenant en Europe ou en Amérique du Nord, et traitaient du profil, du vécu, ou de l'activité des bénévoles, étaient rédigés en anglais ou en français, et publiés entre 2000 et novembre 2020. Les études menées dans des contextes spécifiques, tels que le secteur carcéral ou pédiatrique par exemple, ainsi que les publications apportant des informations redondantes n'ont pas été incluses.

Résultats

1. Résultats de la recherche

Huit articles, dont 3 revues de littérature, ont été inclus, plus 1 article issu de la bibliographie des articles précités, 1 texte législatif et 5 pages web. Ces résultats sont présentés et discutés autour de trois thèmes : les aspects organisationnels, psychosociaux, et les enjeux pour l'avenir du bénévolat en soins palliatifs.

2. Aspects organisationnels du bénévolat en soins palliatifs

2.1. Caractéristiques contextuelles

Les données concernant les caractéristiques du bénévolat en soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord mettent en évidence de fortes disparités entre les pays.

Tout d'abord, le nombre de bénévoles en soins palliatifs est extrêmement hétérogène, allant de 430.000 aux États-Unis [9], 125.000 au Royaume-Uni [10], 80.000 en Allemagne, 8.000 aux Pays-Bas et près de 3.000 en Pologne [11]. En France, ils sont moins de 5.000 [12].

De même, l'intervention des bénévoles est organisée à des niveaux différents suivant les pays, variant d'une gestion locale à une organisation nationale. Aux États-Unis [13], au Canada [8], en Belgique, ou en Espagne [11], l'activité des bénévoles est organisée localement par les structures de soins ou les associations dont dépendent les bénévoles. Un niveau d'organisation plus général est trouvé au Royaume-Uni, en Allemagne, ou en Pologne, où des instances nationales proposent des réseaux destinés à organiser ou représenter le bénévolat [11]. Selon l'étude de Woitha et al. [11], comparant sept pays européens, les pays les plus structurés sont les Pays-Bas et la France, où les organisations nationales sont puissantes. En France, par exemple, la majorité des associations locales se sont regroupées autour des deux principales fédérations nationales, Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMALV), et l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP).

Le niveau de réglementation de l'activité dépend également des pays. En France, le bénévolat en soins palliatifs est régi par un large corpus législatif de portée nationale. La Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [14], rappelle que les bénévoles font partie intégrante et indissociable du dispositif et ne peuvent pas s'engager dans cette activité de manière autonome. Ils doivent appartenir à des associations auxquelles est confiée la mise en œuvre de leur intervention. Ces associations doivent se doter d'une charte définissant des principes, notamment éthiques, guidant leur action. Elles doivent signer une convention avec les établissements dans lesquels elles

interviennent. Elles sont responsables du fonctionnement des équipes de bénévoles, par le biais d'un coordinateur qui organise leur action auprès des patients et de leurs proches, assure la liaison avec l'équipe soignante et gère les éventuelles difficultés. Enfin, elles doivent sélectionner, former et soutenir leurs bénévoles. De même, aux États-Unis, les pratiques concernant le bénévolat en soins palliatifs sont principalement définies au niveau national, par le biais du programme fédéral d'assurance sociale *Medicare*, qui impose des réglementations concernant les bénévoles [13]. Le recrutement et la formation de bénévoles dans les institutions de soins palliatifs est notamment une condition de prise en charge. Des institutions privées peuvent néanmoins fonctionner hors de ce cadre et sont alors régies par leurs propres statuts. D'autres pays ne possèdent pas de réglementation nationale spécifique [11]. En Espagne, la loi évoque les soins palliatifs, sans mentionner explicitement le bénévolat, tandis qu'en Pologne, la loi porte sur le bénévolat d'une manière générale, sans spécificité concernant les soins palliatifs. Au Royaume-Uni, il n'existe aucune législation spécifique, le secteur étant régi par des guides de bonnes pratiques. Pour terminer, aux Pays-Bas, aucune législation ne porte sur les soins palliatifs, ni sur les bénévoles.

Enfin, les lieux d'intervention des bénévoles sont très divers. Aux États-Unis les soins palliatifs sont majoritairement dispensés dans le secteur privé [13]. De ce fait, les bénévoles interviennent principalement dans ce secteur (domicile, maison de retraite, ou établissement privé dans lequel réside le patient), plus rarement à l'hôpital ou dans un service de soin du secteur public. Au Canada, les bénévoles se rendent principalement au domicile des patients et plus rarement en maison de retraite ou à l'hôpital [8]. En Europe, les lieux d'intervention, d'abord limités aux structures ayant une activité palliative stricte, se sont étendus à tous les lieux dans lesquels peut se trouver une personne atteinte par une maladie grave et évolutive [11, 15]. Ainsi, les bénévoles sont présents dans les structures spécialisées en soins palliatifs (telles que les Unités de Soins Palliatifs, ou les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs), en

services cliniques ayant une activité de soins palliatifs (y compris réanimation, urgence ou pédiatrie, par exemple), en gérontologie et au domicile des patients.

2.2. Rôle des bénévoles

Partout, la mission des bénévoles est de diffuser la culture palliative [7, 15]. Ils interviennent soit de manière indirecte, en participant au fonctionnement des institutions de soins palliatifs, soit de manière directe, en tissant du lien entre la personne malade et la société civile qu'ils représentent, mais également entre les patients, les familles et l'équipe professionnelle. Leur rôle est plus ou moins délimité suivant les pays.

En Amérique du Nord, le rôle des bénévoles est conçu de manière extensive. Ainsi, la participation des bénévoles comprend toutes les activités qui permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie [8, 9]. Aux États-Unis, par exemple, 60% des bénévoles interviennent de manière directe (préparation des repas, aide au transport, tâches ménagères, écoute, présence, distraction ...), 20% fournissent un soutien à l'établissement de soins cliniques (assistance administrative, tâches de bureau ...) et 19% apportent une aide générale (collecte de fonds, campagne de sensibilisation ou d'éducation...) [9].

En France, le rôle des bénévoles, dénommés « bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs », est strictement règlementé, centré sur une intervention directe [14]. Ils offrent une présence et une écoute à la personne malade et à son entourage, s'interdisant en principe tout service rendu. Ainsi, les bénévoles collaborent avec l'équipe soignante, mais n'en font pas partie et n'interfèrent pas avec leur pratique (les bénévoles n'ont pas accès aux dossiers médicaux, ne prennent pas part aux décisions médicales, ne participent pas aux staffs professionnels). Ils ont un devoir de confidentialité, y compris vis-à-vis de l'équipe soignante.

Au Royaume-Uni, au contraire, la participation des bénévoles à la prise en charge directe des patients est plus rare [16]. La majorité des bénévoles intervient pour aider au

fonctionnement des structures de soins palliatifs (entretien des espaces verts, animation, promenades, repas des patients...) ou à la collecte de fonds.

2.3. Formation des bénévoles

Compte tenu de leurs missions, la nécessité de former les bénévoles intervenants en soins palliatifs fait consensus aussi bien en Europe [11] qu'en Amérique du Nord [8, 13].

Aux États-Unis et au Canada, la formation des bénévoles en soins palliatifs est systématique [8, 13]. Son contenu, défini par les institutions dans lesquelles ils interviennent, est généralement comparable. Il est structuré autour des obligations requises pour obtenir la prise en charge des soins par *Medicare* aux États-Unis, ou inspiré du programme élaboré par le *Canadian Hospice Palliative Care Association* (CHPCA) au Canada.

En France, Chrétien et al. [15] rappellent que les associations ont l'obligation légale de sélectionner, former et soutenir leurs bénévoles et bénéficient pour cela de fonds publics délivrés par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), société savante regroupant les principaux acteurs du mouvement des soins palliatifs, a développé en 2012 un guide de recommandations notamment quant au contenu de la formation initiale et continue visant à transmettre aux bénévoles les compétences utiles à leur mission d'accompagnement [17]. Au Royaume-Uni, la formation des bénévoles varie suivant leur lieu d'intervention et leur mission, consistant souvent en une brève introduction aux soins palliatifs et une formation occasionnelle [11].

3. Aspects psychosociaux du bénévolat en soins palliatifs

3.1. Caractéristiques personnelles des bénévoles

Les études sur les caractéristiques personnelles des bénévoles en soins palliatifs ont notamment été analysées dans deux revues explorant la littérature internationale publiée en langue anglaise. La première, menée par Pesut et al. [7], examine 54 études portant sur les

bénévoles en soins palliatifs publiées entre 2002 et 2012. La seconde, réalisée par Morris et al. [16], est centrée sur les aspects organisationnels du bénévolat en soins palliatifs et inclut 68 études publiées entre 2000 et 2011. La majorité des articles inclus dans les deux revues étaient descriptifs, utilisant des méthodes qualitatives, quantitatives, ou mixtes. De même, la majorité des études avaient été conduites en Amérique du Nord.

En ce qui concerne le profil sociodémographique des bénévoles en soins palliatifs, les résultats sont comparables, quel que soit le pays d'origine. **Les bénévoles sont en général des femmes, âgées de 55 ans ou plus, issues de la classe moyenne, en retraite ou en préretraite** [7, 16]. La même tendance est décrite en France par Chrétien et al. [15].

Concernant leurs caractéristiques psychologiques, les résultats synthétisés par Morris et al. [16] et Pesut et al. [7], révèlent un profil type marqué par des traits de personnalité tels que l'agréabilité, l'extraversion, l'ouverture et la stabilité émotionnelle, ou encore l'empathie.

Les motivations des bénévoles à intervenir en soins palliatifs sont généralement liées à l'altruisme et au gain personnel. Ces deux catégories de motivations peuvent coexister chez un même bénévole et varier avec l'âge et le moment de l'engagement bénévole. Ainsi, les plus jeunes invoquent plutôt des raisons en lien avec un gain personnel, notamment en termes de carrière, tandis que les plus âgées rapportent des motivations plus sociales, liées à l'altruisme. De même, l'engagement initial dans le bénévolat répond principalement à des raisons liées à l'histoire personnelle, (expérience des soins palliatifs ou perte d'un proche) ou au désir de rendre service, tandis que les raisons invoquées pour continuer tiennent plutôt au vécu d'expériences positives avec l'institution (reconnaissance, développement de liens sociaux, choix, liberté et flexibilité de l'activité) ou à des gratifications personnelles (sentiment d'apprendre, de s'accomplir, de sens).

3.2. Vécu émotionnel des bénévoles

Au niveau émotionnel, l'intervention en soins palliatifs est globalement vécue comme positive par les bénévoles [7, 16]. Ils estiment recevoir plus qu'ils ne donnent et rapportent y trouver une possibilité de se rendre utile, une meilleure appréciation de ce qui est vraiment important dans la vie, un élargissement de leurs perspectives, une meilleure compréhension de la mort qui les transforme, accroît leur résilience, leur estime de soi et leur permet de se dépasser. Les bénévoles en France semblent partager ce vécu, Chrétien et al [15] faisant état d'un enrichissement certain ressenti par les bénévoles à travers leur engagement.

Morris et al. [16] et Pesut et al. [7] détaillent, à partir des études incluses dans leur revues, les satisfactions que les bénévoles indiquent retirer de leur activité. Elles peuvent être regroupées en deux catégories. Tout d'abord des satisfactions d'ordre relationnel. Socialement, les bénévoles se sentent reconnus et valorisés par l'aide qu'ils apportent. Ils apprécient les liens qu'ils peuvent tisser avec les patients, leurs proches, le personnel soignant et les autres bénévoles. Ils ont le sentiment d'appartenir à une communauté. Ensuite, des satisfactions plus individuelles. Les bénévoles indiquent par exemple apprécier la part de liberté et de flexibilité résultant de la gratuité de leur intervention, ainsi que les tâches liées à leur rôle qui pourraient être qualifiées de banales et concrètes. Ils estiment également que les conversations d'ordre spirituel qu'ils sont amenés à échanger sont source de sens.

Cependant, la littérature rapporte également des difficultés récurrentes. Ainsi, les bénévoles relatent des souffrances relatives au contexte de la fin de vie, notamment des difficultés liées au contact avec la mort, la douleur et la dégradation physique ou psychique [7, 15, 16]. Ils indiquent aussi que les interactions peuvent être génératrices de stress (communication pauvre ou, au contraire, émotionnellement intense, conflits avec les proches

des patients, tensions avec les soignants ou d'autres bénévoles) [7, 15, 16, 18, 19]. La place des bénévoles dans le système de soins est une autre source d'inconfort [7, 16, 18, 19]. Le manque de précision dans la délimitation de leur rôle génère de l'incompréhension [16, 18, 19], ce qui peut nuire à leurs relations et les amener à ne pas se sentir appréciés, voire à se sentir mis à l'écart par certains professionnels [7, 15, 16, 18, 19]. A l'inverse, une réglementation trop précise, limitant leurs fonctions, est aussi vécue négativement [7]. Les bénévoles évoquent par exemple se sentir utilisés en deçà de leurs capacités [16, 18], se sentir frustrés de ne pas être en mesure de faire plus pour aider les patients et leurs familles [16], trouver difficile le fait de ne pas pouvoir accepter de cadeaux [7], ou de devoir refuser de fournir des services qui n'entrent pas dans leurs fonctions [7]. Ils rapportent enfin souffrir de manque de temps [7], du nombre insuffisant de bénévoles [7], et, plus généralement, de la stigmatisation et de l'absence de connaissances des soins palliatifs dans le grand public [7].

Face à ces difficultés, les bénévoles développent des stratégies de régulation flexibles et variées [7, 16]. Ils s'appuient sur des ressources internes telles que se tenir suffisamment à distance émotionnellement des patients, regarder le positif dans chaque situation, donner du sens, aller aux obsèques, ou encore se ressourcer en prenant des congés ou en pratiquant des activités agréables. Ils mobilisent également des ressources externes comme demander conseil aux soignants ou échanger avec d'autres bénévoles. En France, Chrétien et al. [15] rapportent que, bien que les bénévoles restent discrets quant à leur engagement avec leur entourage, ils se saisissent des groupes de paroles, auxquels ils ont l'obligation légale de participer, pour dépasser les difficultés rencontrées dans leurs accompagnements. Ainsi, comme le conclut une étude qualitative menée par Dein et Abbas [20] au Royaume-Uni auprès de 17 bénévoles en soins palliatifs, ils parviennent à mettre en œuvre des stratégies d'adaptation efficaces et à recevoir un soutien adéquat pour ne pas ressentir de stress excessif lié à leur intervention et vivre leur engagement comme satisfaisant.

3.3. Besoins des bénévoles

Malgré l'efficacité de leurs stratégies d'adaptation, les bénévoles expriment des besoins qu'ils estiment ne pas être satisfaits et qui font écho à leurs difficultés [7, 16]. Ainsi, ils sont très demandeurs d'informations et de formations concernant le contexte de la fin de vie qui les aideraient à accomplir leur mission. Ils citent des thèmes aussi divers que des besoins d'informations concernant la mort, la prise en charge de la douleur, l'écoute, la communication non verbale, la gestion des émotions et des conflits, la réglementation en vigueur ou l'éthique. Au niveau de la pratique, les besoins d'améliorer la communication avec l'équipe professionnelle se traduisent par des besoins de meilleure compréhension de leur rôle, de partage d'informations concernant les patients, d'échanges autour de leur contribution et de ce qui se passe dans le service, ou de participation à la prise de décision. Les bénévoles font également état de besoins de soutien émotionnel et de reconnaissance. Selon les recherches de Laperle et Ummel [18, 19], basées sur des discussions avec des bénévoles, des publications scientifiques et leur propre expérience clinique et de recherche, tous ces besoins sont liés au besoin fondamental qu'ont les bénévoles de se sentir intégrés à l'équipe soignante. Ainsi, **ce serait leur place dans le système de soins qui serait au cœur des besoins des bénévoles**. Or la définition de cette place génère des aspirations ambivalentes [7, 16, 18, 19]. En effet, les bénévoles souhaitent que leur fonction soit mieux délimitée, tout en conservant la souplesse de leur rôle, ils désirent être plus intégrés à l'équipe soignante, mais ils tiennent aussi à préserver la liberté inhérente au caractère bénévole de leur engagement.

4. Enjeux pour l'avenir du bénévolat en soins palliatifs

La contribution des bénévoles à la qualité des soins palliatifs est reconnue au niveau international [7, 8, 15, 16]. Elle évolue cependant sous la pression des mutations démographiques, économiques et politiques touchant le secteur [16]. En effet, les besoins d'accompagnement des personnes touchées par une maladie grave et évolutive ne cessent de

croître avec le vieillissement des populations et l'augmentation des maladies chroniques [7, 16], mais aussi du fait de la diversification des lieux d'intervention des bénévoles et de l'élargissement de leurs missions [15], tandis que les ressources financières et humaines s'amenuisent (difficultés économiques, diminution du nombre de bénévoles avec le recul de l'âge de la retraite, l'augmentation du travail des femmes, ou encore la compétition avec d'autres activités bénévoles, par exemple) [16]. Cela entraîne des réflexions nécessaires quant aux moyens d'augmenter, ou au moins de maintenir le nombre de bénévoles.

Tout d'abord, à partir du constat que les bénévoles sont issus d'une partie limitée et spécifique de la population (des femmes de plus de 55 ans principalement) [7, 16], deux pistes sont proposées. La première consiste à développer un recrutement plus divers, en particulier des hommes, des jeunes, ou des personnes issues de minorités ethniques [7, 16], afin à la fois de multiplier le nombre de bénévoles, mais aussi de pouvoir mieux accompagner des patients dont l'origine se diversifie également [16]. Ainsi, il a été suggéré de mettre en avant certains aspects du bénévolat tels que l'épanouissement qui en découle [7], la présence d'un soutien émotionnel [7], la possibilité de réaliser des tâches sans contact avec les malades [7, 16], ou l'apport d'une expérience bénévole en termes de carrière [7]. La seconde piste consisterait à développer la recherche encore parcellaire sur les traits de personnalité et les motivations des bénévoles afin de mieux repérer les candidats susceptibles de s'engager, et ensuite de mieux les soutenir, optimisant ainsi le recrutement et la rétention des bénévoles [7, 16].

D'autre part, beaucoup reste à faire pour faire connaître et comprendre la contribution des bénévoles aux soins palliatifs, tant auprès du grand public [7, 8], des professionnels de santé [8, 16, 18, 19], que des patients et de leurs proches [8, 19]. Multiplier les campagnes d'information à destination du grand public, par exemple, pourrait accroître le recrutement [7, 16]. Pour fidéliser les bénévoles, la diffusion de l'information est également une piste essentielle. Claxton-Oldfield [8] constate par exemple dans une étude que certains bénévoles

au Canada abandonnent leur engagement car ils sont peu sollicités, par ignorance de leur existence ou de leur rôle. Les bénévoles eux-mêmes réclament plus d'informations quant à leur mission [15] ou l'organisation de la structure dans laquelle ils interviennent [7]. Pesut et al. [7] ont noté que les programmes de formation pour les bénévoles en soins palliatifs étaient très répandus, et que ceux y ayant participé se déclaraient généralement satisfaits et se sentaient mieux préparés, améliorant leur vécu et permettant de les fidéliser. Pourtant, malgré les investissements engagés en la matière, il n'existe pas d'étude méthodologiquement satisfaisante évaluant l'efficacité ou les moyens d'améliorer les programmes existant [21].

Enfin, le rôle des bénévoles en soins palliatifs varie suivant les pays et les structures au sein desquelles ils interviennent [7, 15, 16], générant une incompréhension des limites de leurs fonctions par l'équipe soignante, les patients, leurs proches, et les bénévoles eux-mêmes [19]. Une réglementation accrue clarifierait le rôle des bénévoles, facilitant leur sélection, leur formation [19], leur encadrement et leur soutien [16], tout en apaisant les tensions avec l'équipe médicale [19] concernant la négociation du contenu de leur collaboration [16]. La réglementation de l'activité permettrait aussi de faire évoluer les missions dévolues aux bénévoles, par exemple en les impliquant au contact direct des patients au Royaume-Uni [16], ou en développant un bénévolat de service en France [15]. Morris et al. [16], soulignent que peu d'études se sont intéressées à cette piste de diversification des opportunités et qu'ainsi les recommandations en la matière restent rares, alors qu'elles permettraient de renforcer le nombre et l'utilité des bénévoles. Cependant, le caractère informel et flexible du rôle des bénévoles leur confère des possibilités d'adaptation qui constituent une force, rendant leur position unique et complémentaire [16, 19]. Ainsi, selon Morris et al. [16], le rôle des bénévoles ne peut pas être défini de manière universelle et ne peut être arbitré qu'à un niveau local. Une intervention à domicile, par exemple, ne peut pas se voir imposer des protocoles similaires à ceux d'une structure hospitalière. Laperle et Ummel [19], vont plus loin,

suggérant que le rôle des bénévoles peut être clarifié, mais ne doit pas être complètement défini, car il constitue une construction personnelle et singulière appartenant à chaque bénévole. Ils estiment important que la délimitation de leur rôle respecte leur liberté d'appréhender leur contribution en fonction de leurs propres expériences professionnelles, sociales et de leur parcours de vie. Ils proposent donc que ce rôle soit réfléchi en équipe pluridisciplinaire. Une telle initiative favoriserait également un rapprochement avec l'équipe professionnelle, ce qui pourrait faciliter l'intégration des bénévoles, élément majeur de leur satisfaction [7, 18]. Pesut et al. [7], mettent cependant en garde contre la tentation d'assimiler les bénévoles aux professionnels, et de les gérer comme des employés rémunérés. Ils perdraient leur identité qui repose sur le don, offrande par essence sans contrepartie ni obligation, donc incompatible avec le statut d'employé. Impliquer les soignants dans la formation des bénévoles est un exemple d'initiative proposé pour soutenir les échanges, le partage et la collaboration [18], il pourrait être tenu compte de l'expérience et de la richesse intérieure des bénévoles en utilisant des méthodes basées sur l'apprentissage et le soutien mutuel, plutôt que sur une transmission unilatérale [7].

Discussion

Il ressort des résultats de cette revue narrative de la littérature concernant les bénévoles en soins palliatifs que leur nombre, le contexte de leur intervention (organisation et réglementation de l'activité, lieux d'intervention), ainsi que leur rôle et leur formation, présentent une forte hétérogénéité entre les pays. Cette variabilité trouve sa source dans l'histoire et la culture de chaque pays [6]. En France, par exemple, le rôle de bénévole en soins palliatifs est très spécifique et largement règlementé au niveau national, entraînant un faible nombre de bénévoles [15], tandis qu'aux États-Unis, ce rôle est conçu de manière extensive [9] et géré à un niveau local [13], amenant à décompter beaucoup plus de bénévoles. Il existe, de plus, une difficulté générale à délimiter le rôle des bénévoles qui tient

à la nature même du bénévolat. L'action bénévole étant par définition libre, elle ne peut être enfermée dans un cadre trop strict [7]. A mi-chemin entre le soutien informel des proches, et celui plus formel des professionnels rémunérés, le rôle des bénévoles est singulier et comprend une part irréductible d'ambiguïté [16, 19]. Ce rôle variable et les missions qui en découlent expliquent les différences dans leur niveau de formation. La formation est plus importante lorsque les bénévoles interviennent au contact direct des patients, que dans les pays où leurs missions consistent plutôt en un soutien indirect. Ainsi, le Royaume-Uni ayant majoritairement développé un bénévolat de service, est moins attaché à la formation des bénévoles [11] que la France, centrée sur un bénévolat de présence et d'écoute [15].

Malgré ces différences, le profil sociodémographique, les caractéristiques de personnalité et les motivations des bénévoles, ainsi que le vécu de leur engagement, leurs satisfactions, leurs difficultés, leurs stratégies d'adaptation à ces difficultés, et leurs besoins, paraissent comparables dans les différents pays et secteurs d'intervention. En effet, partout, le bénévole en soins palliatifs type se révèle être plutôt une femme d'au moins 55 ans [7, 15, 16], empathique, présentant des traits d'agréabilité, d'extraversion, d'ouverture et de stabilité émotionnelle, plus marqués qu'en population générale [7, 16]. Les bénévoles en soins palliatifs semblent globalement bien gérer les difficultés liées à leur activité et ainsi percevoir peu de stress [7, 15, 16]. De plus, l'intervention en soins palliatifs semble constituer en elle-même une source de développement personnel et d'épanouissement pour les bénévoles [7, 15, 16]. De nombreuses pistes ont été proposées dans la littérature pour expliquer l'épanouissement perçu par les bénévoles, malgré un contexte potentiellement fragilisant. D'abord, quel que soit son objet, le bénévolat est un acte prosocial ayant un caractère gratifiant qui est source de vécu positif. Ainsi, contrairement à la représentation sacrificielle, les comportements d'aide ont un impact positif sur le bien-être de l'aidant [22]. D'autre part, les caractéristiques organisationnelles des soins palliatifs peuvent également expliquer le

faible niveau de stress perçu. Il a notamment été démontré une influence positive sur la santé de l'interdisciplinarité [23], du travail en réseau [24], du soutien, de la supervision et de la formation [7, 16, 18], ou encore de la limitation du temps d'intervention des bénévoles à quelques heures par semaine [25]. La bonne intégration des bénévoles au sein de l'institution dans laquelle ils interviennent est aussi un élément essentiel de leur satisfaction [16, 18]. Enfin, il a été suggéré que le profil psychosocial spécifique des personnes s'engageant en soins palliatifs était plutôt protecteur. Ainsi, Paradis et Usui [26], ont relevé un impact positif de l'âge et de la stabilité économique de ces bénévoles sur leur satisfaction. De même, il a été montré que l'extraversion, l'agréabilité ou la stabilité émotionnelle, traits de personnalité récurrents chez les bénévoles en soins palliatifs, sont positivement liés au bien-être [27].

Néanmoins des difficultés subsistent, notamment quant à la place dévolue aux bénévoles dans le système de soins qui génère des sentiments ambivalents [7, 16, 18, 19]. Les bénévoles affirment à la fois se sentir enrichis, reconnus et valorisés, mais aussi mal compris ou mis à l'écart. Les recommandations formulées dans la littérature, telles que la clarification des missions, l'intégration à l'équipe médicale ou encore l'information, la formation et le soutien des bénévoles [7, 15, 16, 18, 19], sont des balises plus que des réponses universelles. Il n'en reste pas moins essentiel de s'attacher à accroître la satisfaction des bénévoles, car leurs aspirations évoluent, ils ont aujourd'hui des attentes plus importantes et réclament la prise en compte de leurs difficultés [16]. Par exemple, au niveau organisationnel, Laperle et Ummel [19], proposent d'instaurer une réflexion, réévaluée périodiquement, entre les bénévoles, leurs coordonnateurs et les professionnels soignants, portant sur la compréhension par chacun du rôle des bénévoles, afin d'améliorer les pratiques en soins palliatifs. Au niveau émotionnel, le développement de programmes de formation et de soutien des bénévoles est une piste évoquée de façon récurrente [7, 16, 18, 19]. En France, les groupes de parole, organisés selon les recommandations de la SFAP [17], sont des espaces de partage dédiés à

l'analyse des pratiques. Ils sont animés par un psychologue, qui favorise l'expression, l'écoute, l'échange et la réflexion, indispensables pour décoder la parole, questionner les émotions, les résonances, les mécanismes de défenses, les réactions et les comportements liés à des situations d'accompagnement vécues comme difficiles. Ils apportent un nouvel éclairage, permettant de retrouver une distance plus juste, d'atténuer la souffrance, et d'améliorer la relation entre bénévoles et personnes accompagnées. Ils constituent un soutien apprécié des bénévoles [15] et pourraient être source d'inspiration au-delà de nos frontières.

La perspective d'ensemble fournie par cette synthèse souligne la similitude des profils et du vécu des bénévoles, malgré la diversité des contextes d'intervention. Dès lors, il semble que le type de personnes choisissant ce bénévolat, ainsi que leur perception de leur activité, ne soient pas liés à l'organisation, la réglementation, le lieu d'intervention, le rôle ou la formation, mais plutôt à des facteurs communs tels que l'engagement pour une cause. Cependant, les études s'intéressant aux facteurs psychologiques sont rares [7, 16], il est donc possible que les similitudes concernant le profil psychologique et la perception de leur engagement par les bénévoles ne soient qu'apparentes, et qu'à l'avenir des recherches fassent apparaître des différences qui n'ont pas encore été caractérisées. Améliorer la connaissance des bénévoles permettrait, de plus, d'adapter à leur profil, le recrutement, la formation, l'encadrement et le soutien. Cela augmenterait leur satisfaction, la promotion de leur santé, la pérennité de leur engagement, et, *in fine*, leur nombre, facilitant de ce fait, la réponse à la demande croissante d'accompagnement des maladies graves et évolutives [7, 16]. Ainsi, les études visant à déterminer le profil des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs participent à l'amélioration de leur qualité de vie et, par extension, à celle de l'ensemble des personnes qu'ils côtoient dans leur activité, patients, familles et professionnels.

Enfin, la généralisation des résultats de cette revue peut être limitée par le fait que la plupart des recherches considèrent les bénévoles en soins palliatifs d'une manière générale,

sans les distinguer suivant leur rôle ou leur contexte d'intervention, que les études ont principalement été menées auprès de bénévoles anglo-saxons, s'appuient sur une méthodologie descriptive ou qualitative, plus rarement quantitative ou mixte, que les échantillons sont souvent de petite taille, et, comme dans toute revue narrative, qu'un biais de sélection et d'interprétation des résultats de cette revue ne peut pas être totalement exclu.

Conclusion

Ce tour d'horizon des connaissances sur les bénévoles en soins palliatifs intervenant en Europe ou en Amérique du Nord, permet de constater que malgré l'hétérogénéité du nombre, du contexte d'intervention, du rôle et de la formation des bénévoles, ces derniers semblent partout présenter un profil similaire et vivre leur engagement comme un réel épanouissement. Au-delà d'un sentiment global de satisfaction, ils évoquent cependant des difficultés et des besoins, au niveau organisationnel et émotionnel, portant notamment sur la délimitation de leur rôle, la communication et l'intégration au sein de l'équipe professionnelle de soins palliatifs, ou encore l'information, la formation et le soutien qui leur sont proposés. La prise en compte de ces aspirations est au cœur des défis auxquels ce bénévolat doit faire face pour répondre à la demande croissante d'accompagnement due à l'allongement de la durée de la vie et la progression des maladies chroniques. Augmenter le nombre de ces bénévoles volontaires et non rémunérés requiert nécessairement de soutenir leur satisfaction et leur vécu dans leur activité. Des pistes telles que la mise en place de réflexions partagées avec les soignants autour la contribution des bénévoles, ou le développement des programmes de formation et de soutien ont été avancées. Ces propositions restent cependant peu nombreuses, tout comme les recherches afférentes, notamment sur les facteurs psychologiques, qui permettraient de mieux appréhender les difficultés rencontrées et les leviers possibles d'action. Le champ du bénévolat en soins palliatifs offre donc de nombreuses perspectives,

tant pour les besoins à explorer que pour les nouvelles pratiques à inventer, afin de comprendre et soutenir ces bénévoles.

Liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêts.

Références

- [1] Organisation Mondiale de la Santé. Soins palliatifs, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (2020, accessed 8 October 2020).
- [2] Cour des comptes. Le rapport public annuel 2015. *Cour des comptes*, <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2015> (2015, accessed 15 July 2019).
- [3] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 1999.
- [4] Conseil d'État. Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? *Conseil d'État*, <https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-queelles-options-pour-demain> (2018, accessed 8 October 2020).
- [5] Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, et al. An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population. *Presse Med* 2003; 32: 152–157.
- [6] Lamau M-L, Hacpille L. Origine et inspiration. In: *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Dunod, 2009.
- [7] Pesut B, Hooper B, Lehbauer S, et al. Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: a narrative review. *Am J Hosp Palliat Care* 2014; 31: 69–78.
- [8] Claxton-Oldfield S. Got Volunteers? The Selection, Training, Roles, and Impact of Hospice Palliative Care Volunteers in Canada's Community-Based Volunteer Programs. *Home Health Care Manag Pract* 2014; 27: 36–40.
- [9] ehospice. Statistics on volunteering and hospice, https://ehospice.com/usa_posts/statistics-on-volunteering-and-hospice/ (2016, accessed 27 October 2020).
- [10] Hospice UK. Volunteering in hospice care, <https://www.hospiceuk.org/about-hospice-care/volunteering-in-hospice-care> (2020, accessed 27 October 2020).
- [11] Woitha K, Hasselaar J, van Beek K, et al. Volunteers in Palliative Care - A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study. *Pain Pract Off J World Inst Pain* 2015; 15: 572–579.
- [12] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Rapport d'activité de la cellule CNAMTS-SFAP, <http://www.sfap.org/rubrique/rapport-annuel> (2017, accessed 27 October 2020).
- [13] National Hospice and Palliative Care Organization. Hospice Facts & Figures. *NHPCO*, <https://www.nhpco.org/factsfigures/> (2020, accessed 27 October 2020).
- [14] Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/> (2008, accessed 26 June 2020).

- [15] Chrétien J, Thomas F, Richard A, et al. Réalité et évolution du bénévolat d'accompagnement en France entre 2000 et 2010 par la cellule CNAMTS-SFAP. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique* 2013; 12: 2–11.
- [16] Morris S, Wilmot A, Hill M, et al. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliat Med* 2013; 27: 428–436.
- [17] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Formation des bénévoles, <http://www.sfap.org/rubrique/formation-des-benevoles> (2012, accessed 28 October 2020).
- [18] Laperle P, Ummel D. Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs. *Médecine Palliat* 2019; 18: 77–81.
- [19] Laperle P, Ummel D. Le rôle du bénévole en soins palliatifs. *Cah Francoph Soins Palliatifs* 2019; 19: 1–11.
- [20] Dein S, Abbas SQ. The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study. *Palliat Med* 2005; 19: 58–64.
- [21] Horey D, Street A, O'Connor M, et al. Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings [Protocol]. *Cochrane Database Syst Rev Online* 2012; 7: CD009500.
- [22] Young FW, Glasgow N. Voluntary social participation & health. *Res Aging* 1998; 20: 339–362.
- [23] Estryn-Behar M, Lassaunière J-M, Fry C, et al. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique* 2012; 11: 65–89.
- [24] Ferré M-F, Almudever B, Tauber M, et al. Travailler dans un réseau de santé : effets sur la santé psychique au travail. *Prat Psychol* 2018; 24: 195–212.
- [25] Mor V, Laliberte L. Roles ascribed to volunteers. An examination of different types of hospice organizations. *Eval Health Prof* 1983; 6: 453–464.
- [26] Paradis LF, Usui WM. Hospice volunteers: the impact of personality characteristics on retention and job performance. *Hosp J* 1987; 3: 3–30.
- [27] Diener E, Seligman MEP. Very happy people. *Psychol Sci* 2002; 13: 81–84.