

Année 2021

2021 TOU3 1049
2021 TOU3 1050

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

Romance VOIRY et Vincent PERROTEY

Le 28 juin 2021

**Vécu de l'accompagnement des aidants de patients
en fin de vie à domicile**

-

**Étude qualitative sur le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs à
domicile en Occitanie**

Directeur de thèse : Dr Vladimir DRUEL

JURY :

Madame la Professeure Marie-Ève ROUGE-BUGAT

Présidente

Madame le Docteur Anne FREYENS

Assesseur

Madame le Docteur Marielle PUECH

Assesseur

Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL

Assesseur

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

2ème classe

M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine (C.E)	Immunologie (option Biologique)
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entérologie
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Faleme (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Réprod.
M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépat-Gastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRÉ Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme PASQUET Martène	Pédiatrie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SIZUN Jacques	Pédiatrie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Bactériologie-Hygiène

Mme MALAUAUD Sandra

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

Professeur Associé de Médecine Générale

Mme IRI-DELAHAYE Motoko

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

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

Professeur Associé de Médecine Générale

M. STILLMUNKES André

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ABBQ Olivier	Chirurgie infantile
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Oto-rhino-laryngologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine Générale

M. BOYER Pierre

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

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
M. CURIOT Jonathan	Neurologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme PERROT Aurore	Hématologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.A. Médecine Générale

Mme FREYENS Anne
M. CHICOULAA Bruno
Mme PUECH Marielle

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

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'adultes

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. ESCOURROU Emile

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme LATROUS Laila

Remerciements

A notre Jury

A Madame le Professeur Marie-Ève ROUGE BUGAT

Merci de nous avoir fait l'honneur de présider notre jury et merci d'avoir porté un intérêt à notre travail.

A Madame le Docteur Anne FREYENS

Merci d'avoir accepté de siéger à notre jury de thèse. Merci infiniment pour tes conseils et ta disponibilité.

A Madame le Docteur Marielle PUECH

Merci d'avoir accepté de faire partie de notre jury de thèse. Soyez assurée de notre profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL

Merci d'avoir accepté d'être notre directeur de thèse, de nous avoir accompagné depuis maintenant près de deux ans et d'avoir porté un grand intérêt à notre projet. Merci pour ton soutien, ta disponibilité, ta bonne humeur et ta bienveillance.

Aux personnes rencontrées au cours de cette étude

Aux aidants ayant participé à ce projet,

Merci d'avoir partagé avec nous ces moments de vie si intimes et d'avoir pris le temps de répondre à nos questions. Ce travail n'aurait pu voir le jour sans vous. Nul doute que ces rencontres auront un impact positif sur les relations que nous entretiendrons avec nos patients et leurs proches. Merci de nous avoir permis de grandir et progresser.

Aux médecins généralistes, réseaux de soins palliatifs et service d'Hospitalisation à Domicile ayant participé à cette étude,

Merci d'avoir porté un intérêt à ce projet, merci d'avoir pris le temps de nous mettre en contact avec les aidants inclus dans notre étude.

Remerciements personnels Romance VOIRY

A tous les médecins que j'ai rencontrés et qui m'ont formée depuis mon externat, merci de m'avoir accompagnée et de m'avoir transmis vos connaissances. Merci de m'avoir permis de grandir et m'épanouir dans le domaine médical.

A Amandine, Anne F., Anne G., Bernard, Clotilde, Nicolas, Pierre et Robin. Merci de m'avoir guidée pendant cet internat et de m'avoir transmis votre passion pour la médecine générale. Je n'aurais pas pu rêver meilleurs formateurs.

Au service d'Hospitalisation à Domicile de la Clinique Pasteur, particulièrement à l'équipe de l'antenne de Quint-Fonsegrives. Merci pour ces quelques mois passés en votre compagnie. Vous m'avez permis de me perfectionner dans le domaine des soins palliatifs et de faire écho à ce sujet de thèse.

A tous les co-internes et copains Toulousains rencontrés ces trois dernières années, merci d'avoir fait partie de cette belle aventure et merci pour tous ces bons moments passés.

A tous mes amis Tourangeaux. Merci d'avoir tant égayé ces rudes années d'externat. Merci pour ces vacances et week-end passés en votre compagnie, j'ai déjà hâte d'être au suivant !

A Morgane, Charlie et Yves. Parce qu'il y a de ces amitiés si fortes qu'on finit par créer des liens familiaux. Merci pour les fous-rires et les joyeux moments passés ensemble. Merci de nous faire l'honneur de témoigner à notre mariage, on a hâte de faire de même pour vous l'année prochaine !

A ma belle-famille. Merci de m'avoir accueillie parmi vous depuis de nombreuses années maintenant. Merci pour votre soutien dans chacun de nos projets.

A ma sœur, mon témoin, mon double et parce qu'on a traversé de nombreuses épreuves ensemble (y compris les concours !). Rappelle-toi que la distance ne sépare jamais deux cœurs qui s'aiment. Merci d'avoir toujours été présente et de m'avoir prêté très souvent une oreille attentive. Merci d'être toi et d'être là.

A mes frères, qui savent si bien me faire rire et me faire retomber en enfance. Merci d'avoir été un peu comme des deuxièmes papas pendant de nombreuses années et merci pour vos conseils dans mes débuts de vie d'adulte.

A mes belles-sœurs et beau-frère, merci pour ces supers moments passés en famille.

A mes neveux et nièces, parce que vos petites frimousses et vos rires illuminent nos journées. Merci pour tous ces moments d'insouciance partagés qui ont souvent soulagé des instants difficiles.

A mes parents, pour leur soutien sans faille. Merci d'avoir séché mes larmes, balayé mes doutes et apaisé mes peines à de nombreuses reprises. Merci d'avoir été de véritables piliers et de m'avoir entourée de tant de bienveillance et d'amour. Vous êtes des parents extraordinaires !

A Vincent. A cette belle amitié née dans les couloirs des urgences de Montauban et cette belle complémentarité. J'ai eu un immense plaisir de faire ce travail à tes côtés. Merci d'avoir été prévenant, rassurant et motivant. Nul doute qu'un brillant avenir s'ouvre à toi !

A Arnaud. Parce que me réveiller chaque matin à tes côtés est la plus belle chose qui me soit arrivée. Merci pour ta patience (parce qu'il en faut), ton soutien indéfectible et ton amour inconditionnel depuis bientôt 9 ans. J'ai hâte de devenir ta femme et d'écrire la suite de notre belle histoire...

Remerciements personnels Vincent PERROTEY

Aux différents praticiens qui ont croisé mon chemin au cours de ces nombreuses années d'études et qui m'ont transmis cette magnifique passion pour la médecine générale.

A tous mes co-internes avec qui j'ai partagé les pires moments de travail mais aussi les soirées les plus folles.

A tous mes amis proches qui ont été d'importants soutiens, notamment lors des périodes les plus compliquées et où leur bonne humeur me permettait d'oublier tous mes problèmes.

A François, Baptiste, Clément, Maxime, Teresa, Marie, Pauline et David sur qui je peux compter depuis maintenant de nombreuses années et avec qui j'ai partagé d'inoubliables moments qui me permettaient de m'évader lors de rudes périodes où le travail me pesait.

A ma belle-famille sur qui j'ai toujours pu compter et qui m'ont épaulé dès le début de mes études en médecine. Merci pour tout l'amour que vous m'avez offert au fil de ces années.

A mes frères qui sont de vrais exemples pour moi depuis ma plus jeune enfance et en qui j'ai toujours pu trouver de précieux conseils pour avancer dans la vie.

A mes parents qui ont été et qui sont encore de réels piliers pour moi et qui m'ont soutenu dès le début malgré mes périodes de doutes et d'angoisses. Merci d'avoir pris le temps de m'écouter afin de m'apporter l'aide la plus adaptée possible. Je n'aurais pu avoir de meilleurs parents et j'espère devenir un jour un père aussi bienveillant que vous avez pu l'être avec moi.

A ma petite Romance sans qui je n'aurais certainement pas pris autant de plaisir à réaliser ce travail de thèse. Merci pour ta bonne humeur et ton incroyable professionnalisme. J'espère de tout mon cœur pouvoir, très bientôt, travailler en collaboration avec toi.

A ma fiancée sans qui je ne serais certainement pas l'homme que je suis aujourd'hui. Merci d'avoir été présente à mes côtés et merci de me supporter chaque jour depuis maintenant 11 ans. Malgré le travail colossal exigé par les différents concours et la longue durée de mes études, tu as toujours été là pour m'épauler et me soutenir.

Table des matières

INTRODUCTION	11
A. ÉVOLUTION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE	11
B. LE CHOIX DE LA FIN DE VIE A DOMICILE	13
C. LES ACTEURS DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	14
D. L'EXPERIENCE DU PROCHE AIDANT	15
E. OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	16
MATERIEL ET METHODE	17
A. POPULATION ET ECHANTILLONNAGE	17
B. RECUEIL DES DONNEES.....	18
C. METHODE D'ANALYSE.....	19
D. ÉTHIQUE.....	19
1. <i>Avis éthique</i>	19
2. <i>Consentement et Anonymisation des données</i>	20
RESULTATS	21
A. POPULATION ETUDIEE	21
B. ANALYSE DES VERBATIMS.....	22
1. <i>Environnement de l'accompagnement</i>	22
2. <i>Axe aidant-soignant</i>	26
3. <i>Axe patient-soignant</i>	29
4. <i>Axe aidant-patient</i>	33
5. <i>Accompagnement dans le contexte de Covid-19</i>	39
6. <i>Vécu personnel de l'expérience d'aidant</i>	40
DISCUSSION	43
A. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	43
B. PLACE DE L'AIDANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT.....	44
1. <i>Épauler l'aidant dans son accompagnement : la triade patient / aidant / soignant</i>	44
2. <i>Rester attentif aux conséquences de la fin de vie sur l'aidant</i>	46
3. <i>Les pistes d'amélioration</i>	48
CONCLUSION	51
BIBLIOGRAPHIE	52
ANNEXES	56
RESUME	67
ABSTRACT	68

Liste des abréviations

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INED : Institut National des Études Démographiques

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

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

Introduction

La fin de vie est un processus irréversible qui nous oblige à envisager l'imminence de ruptures. En 1954, dans son ouvrage *Les pensées d'un biologiste*, Jean Rostand disait « À la perte de ceux qu'on aime, c'est moins leur vie qui nous échappe que leur mort qui nous envahit » (1). Ces situations se caractérisent par des excès de souffrance et de violence ressenties (2).

Il est admis que les proches aidants jouent un rôle essentiel lorsqu'une personne en fin de vie souhaite rester ou rentrer chez elle à la suite d'une hospitalisation (3). La vie de couple permet plus fréquemment aux personnes en fin de vie de rester à domicile, le conjoint étant le meilleur pourvoyeur d'aide en cas de dépendance (4). Les aidants sont des acteurs primordiaux dans la prise en charge à domicile d'un patient en fin de vie.

A. Évolution des soins palliatifs en France

Les Soins Palliatifs sont définis par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) comme « *des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution* » (5).

L'histoire officielle des soins palliatifs débute en France avec la circulaire « Laroque » de 1986, qui donne une assise juridique à l'organisation de la prise en charge de la fin de vie, en définissant ses modalités essentielles (6). Elle marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance du droit à l'accompagnement des patients en fin de vie.

La première Unité de Soins Palliative (USP) est ouverte en 1987 et s'en suit dix années de développement lent et difficile des soins palliatifs en France (7). Leur évolution est marquée par différentes lois relatives aux droits des malades.

La loi Kouchner de 2002 introduit la notion de consentement libre et éclairé aux actes et traitements proposés, ainsi que le droit d'être informé sur son état de santé (8).

La Loi Léonetti du 22 avril 2005 qualifie l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique comme des actes inutiles, disproportionnés ou se limitant à la survie artificielle du malade. Elle introduit la notion de directives anticipées et de personne de confiance (9).

S'inscrivant dans une évolution du droit médical qui renforce l'autonomie des patients, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer ses volontés sur une limite des soins si elle se retrouve dans l'impossibilité de s'exprimer. Cette réflexion peut d'ailleurs être l'occasion d'un dialogue avec le médecin traitant. La personne de confiance constitue le porte-parole du patient pour refléter de façon précise et fidèle ses souhaits et sa volonté lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer ses volontés. Elle donne un avis qui prévaut sur tout avis non médical à l'exclusion des directives anticipées, concernant des décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin (9).

Pouvant être écrites sur un formulaire dédié ou sur un simple papier daté, valable sans limite de temps mais modifiables à tout moment, ces directives facilitent l'accompagnement d'une personne en fin de vie et la prise de décisions médicales (4).

Pourtant, les études récentes montrent que seuls 1.5% des patients pour lesquels une décision de fin de vie a été prise alors qu'ils n'étaient « plus en capacité d'y participer » avaient rédigé des directives anticipées (10). Un tel constat pose la question des limites inhérentes à ce dispositif.

Plus récemment, la loi Léonetti-Clayes du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie, clarifie l'obstination déraisonnable et instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme (11).

Les plans nationaux de développement des soins palliatifs, dont le dernier en date mené de 2015 à 2018, proposés par le Ministère des Solidarités et de la Santé, avaient pour vocation de développer davantage les soins palliatifs : garantie d'accès aux soins, développement des soins palliatifs à domicile et en structures de soins, formation des professionnels (12).

Le développement récent des soins palliatifs a vu émerger de nombreux débats concernant l'euthanasie, qui signifie étymologiquement « mort douce et sans souffrance ». Celle-ci est définie par un « usage de procédés qui permettent de hâter ou de provoquer la mort pour délivrer un malade incurable de souffrances extrêmes ou pour tout motif d'ordre éthique » ou « le fait pour un tiers de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande ». L'euthanasie est actuellement interdite en France (13) mais légale dans d'autres pays du monde. C'est ainsi que le 18 mars 2021, l'Espagne devient le quatrième pays européen à dépénaliser l'euthanasie, après les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg.

B. Le choix de la fin de vie à domicile

En France, la mort survient à des âges de plus en plus élevés et est souvent précédée de maladies chroniques. Le domicile était le lieu de décès largement dominant de 1950 jusqu'en 1970 (14). Depuis lors, les décès arrivent de plus en plus dans les institutions, hôpitaux ou maisons de retraite, alors que les Français interrogés sur le lieu où ils souhaiteraient décéder placent généralement le domicile en premier choix, pour 81% d'entre eux (15).

Quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est la situation la plus fréquente dans une étude de l'Ined réalisée en 2010 : c'est le cas pour 52% des hommes et 39% des femmes. Malgré cela, seulement 20% des hommes et 16,3% des femmes y décèdent (16).

Lorsque celui-ci survient à domicile, les proches aidants sont les seuls présents dans 44% des cas et sont assistés de professionnels de santé dans 26% des cas (versus respectivement 26% et 7% en cas de transfert à l'hôpital). Décéder à domicile seulement en présence de soignants est très rare (5% versus 50% à l'hôpital) et décéder sans témoin à domicile est le cas pour 21% des personnes contre seulement 7% des décès hospitaliers (4).

De nombreuses études se sont intéressées aux raisons ainsi qu'aux stratégies permettant d'éviter une hospitalisation urgente dans les derniers jours de vie (17–19). Elles mettent en évidence la nécessité pour les médecins généralistes d'avoir une communication proactive avec le patient, une meilleure communication entre professionnels de santé, la mise en place de soins et thérapeutiques supplémentaires au domicile ainsi qu'un meilleur soutien apporté au patient et ses proches aidants. L'importance de l'anticipation des difficultés et des situations d'urgence est également mise en lumière.

Les barrières identifiées par les médecins généralistes étaient le manque de temps et la difficulté de trouver le bon moment pour aborder le sujet de la fin de vie, notamment du fait d'un manque de prise de conscience par la famille de l'approche du décès (17,18). Les soins hospitaliers sont alors vus par le patient et la famille comme un nouvel espoir de prolonger la fin de vie (19).

Par ailleurs, la fin de vie à domicile nécessite un environnement adapté fait de deux composantes essentielles : la capacité de l'entourage à s'investir dans cet accompagnement de fin de vie et l'existence d'un lieu de vie adapté aux multiples contraintes de cette situation (3).

C. Les acteurs des soins palliatifs à domicile

Le médecin généraliste, dont le rôle est défini par l'article L4130-1 du Code de la Santé Publique (20), reste une figure emblématique dans l'esprit des patients et de leurs proches, qui attendent de lui une réelle humanité et des compétences médicales, permettant de créer une relation de confiance solide, basée sur la franchise et la sincérité (3). Dans le contexte de la fin de vie à domicile, ceux-ci rencontrent des difficultés sur le terrain, notamment le manque de temps et l'isolement professionnel.

Différents acteurs peuvent alors être sollicités dans ce contexte de fin de vie à domicile : les structures d'HAD exerçant un rôle de coordination, de continuité des soins et d'expertise clinique (21), les EMSP apportant une activité transversale de conseils et soutien (22), les réseaux de soins palliatifs permettant la coordination des différents acteurs (établissements de santé, intervenants libéraux, associations) (22), les médecins hospitaliers, les kinésithérapeutes ainsi que les psychologues ayant un rôle central de soutien.

La mise en place de soins paramédicaux (libéraux ou dans des structures comme les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou encore les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) (23)) permet une évaluation des besoins, un soutien renforcé, un partage d'expérience et une approche psychoéducatrice. Ceux-ci ont un effet positif sur les compétences et la préparation du proche aidant et permettent de diminuer le poids de l'accompagnement sur leurs épaules (24).

L'instauration d'aides à domicile par des Auxiliaires de Vie Sociale (AVS), via les Services d'Aide et d'Accompagnement (SAAD) (23), soulagent par ailleurs les tâches du quotidien et permettent aux aidants de consacrer ce temps au soutien de leur proche malade. Ils peuvent également faire intervenir un Garde-Malade (22), assurant une présence auprès des patients, notamment la nuit.

Les médecines non-conventionnelles occupent également une place non négligeable, par souci de confort et de relaxation (3).

D. L'expérience du proche aidant

Le proche aidant est défini comme « son conjoint, le partenaire avec qui il ou elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Art. L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) issu de la loi du 28 décembre 2015 dite ASV9 (25)).

La Haute Autorité de Santé (HAS) décrit l'accompagnement comme un processus dynamique et participatif qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse, de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées (2).

L'accompagnement d'un proche en fin de vie est une pratique peu répandue voire effrayante. En effet, 36% des Français ont déjà accompagné un proche en fin de vie mais 74% déclarent se sentir mal à l'aise à cette idée, pour 41% par peur de la souffrance de l'autre, pour 34% celle de ne pas trouver les mots et pour 20%, celle de se sentir inutile. Étonnamment, 66% des personnes ayant déjà accompagné un proche en fin de vie déclarent également se sentir mal à l'aise, soulevant la question du vécu de leur expérience (15).

De récentes études mettent en évidence l'importance de comprendre les risques et les besoins des proches aidants de patients en fin de vie à domicile (26,27). Ceux-ci présentent un risque plus important de dépression, de dégradation de leur santé physique, de difficultés financières et de mort prématurée comparativement au reste de la population. Pour pallier cela, des interventions physiques répétées par des professionnels de santé permettant de fixer des objectifs, trouver des solutions, adopter une attitude positive, semblent réduire l'anxiété des proches aidants et améliorer leur qualité de vie sur le plan physique et social (26,27).

Par ailleurs, la fin de vie à domicile a un impact très fort sur la vie « après le décès » des aidants, qui se retrouvent souvent à vivre dans un lieu rempli de souvenirs, qui peut les aider ou au contraire les empêcher de continuer à vivre sans l'autre (3). Tout au long de l'accompagnement, l'aidant sera cependant amené à vivre de nombreuses pertes et à se préparer au décès du proche malade, effectuant alors un travail de pré-deuil (28), qui semble rendre le travail de deuil moins difficile, bien que la mort reste un moment douloureux et violent.

E. Objectifs de l'étude

Les circonstances de la fin de vie, phase ultime de l'existence, restent largement inexplorées et mal connues en France. L'existence d'un entourage solide est déterminante dans la mise en place de soins palliatifs à domicile, l'aidant jouant en effet un rôle essentiel auprès de la personne malade (3). Pour les proches, il s'agit d'une période, parfois longue, marquée par un investissement personnel total, physique et mental, très fort et intense (29), devenant parfois synonyme d'épuisement. L'objectif principal de notre étude était d'explorer le vécu de ces proches aidants de patients en fin de vie à domicile. Nous souhaiterions secondairement mettre en évidence des pistes d'amélioration à apporter à l'avenir pour répondre à leurs besoins et améliorer leur quotidien.

Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude qualitative permettant d'explorer le vécu des aidants de patients en fin de vie à domicile. La méthode qualitative est la plus pertinente pour recueillir le ressenti d'un tel accompagnement (30). Cette étude a été menée par deux chercheurs, sous forme d'entretiens semi-dirigés, réalisés auprès d'aidants de patients en fin de vie à domicile. Les données ont été récoltées durant la période comprise entre Mai 2020 et Février 2021.

Afin de respecter un cadre méthodologique validé pour les études qualitatives, nous avons élaboré ce travail de thèse en nous basant sur la grille de rédaction COREQ (COConsolidated criteria for REporting Qualitative research) (31). Celle-ci est répertoriée sur le site Equator qui rassemble les principales échelles/grilles validées permettant l'évaluation qualitative d'une étude.

A. Population et échantillonnage

Les critères d'inclusion étaient d'être un aidant principal, résidant en Occitanie, ayant accompagné un patient en fin de vie à domicile, décédé des suites d'une pathologie chronique il y a plus d'un mois et moins d'un an lors de l'entretien. L'aidant principal se définit comme la personne la plus investie dans l'accompagnement du patient en fin de vie (32).

Le délai d'un mois a été choisi afin de limiter l'état de « choc » de l'aidant, souvent décrit le premier mois après le décès et celui d'un an afin de limiter un éventuel biais de mémorisation.

Les critères d'exclusion étaient d'être un aidant principal ayant moins de dix-huit ans ou accompagnant un patient vivant en EHPAD ou ayant réalisé plus de quatre semaines d'hospitalisation cumulées sur les trois derniers mois. Cela a été défini à partir des données de l'Institut National d'Études Démographiques qui révèle une baisse de l'investissement de l'aidant dans la gestion de la fin de vie du patient lorsque celui-ci a cumulé plus de quatre semaines d'hospitalisation sur les mois précédents le décès (14).

Le recrutement s'est réalisé auprès de plusieurs médecins généralistes exerçant dans la région Occitanie, différents réseaux de soins palliatifs et services d'HAD pour rechercher des candidats éligibles à l'étude.

Au début de chaque entretien, un questionnaire nous permettait de relever les données médicales et administratives des aidants interrogés. Celles-ci sont retranscrites dans le tableau sociologique (Annexe A). Elles regroupent le sexe, l'âge et la catégorie-socio professionnelle de l'aidant, la pathologie et la zone d'habitat du patient ainsi que le lien les unissant. En s'appuyant sur ces éléments recueillis au fur et à mesure des entretiens, nous avons obtenu une variabilité maximale entre les aidants.

B. Recueil des données

Après un premier contact téléphonique, l'aidant choisissait le lieu de notre rencontre. L'ensemble des entretiens se sont déroulés au domicile de celui-ci et ont été enregistrés sur un dictaphone, après information orale et écrite du participant.

La retranscription retraçait l'intégralité du contenu de l'entretien et a été réalisée sur Microsoft Word®.

Le langage non verbal (tel que les pleurs, les mouvements, l'intonation de voix...) était annoté afin de mieux contextualiser les paroles prononcées.

Les données étaient anonymisées et chaque participant se voyait donner un prénom fictif.

En se basant sur les travaux existants ainsi que sur la littérature (33), un premier guide d'entretien a été réalisé.

Par la suite, en s'appuyant sur les données recueillies lors des trois premiers entretiens, nous l'avons fait évoluer en ajoutant des questions afin de mieux répondre aux objectifs de ce travail, notamment sur l'aspect économique de la fin de vie.

Ce guide se base sur 4 principaux thèmes : l'organisation de la prise en charge au domicile, le ressenti de l'accompagnement, les derniers jours de vie et les pistes d'amélioration. Une question ouverte était initialement posée afin de laisser libre cours à l'expression du participant. En cas d'incompréhension ou de réponses brèves, nous avons recours à des questions plus orientées.

Les deux versions du guide sont répertoriées en annexes (Annexes B et C).

C. Méthode d'analyse

Le vécu, c'est-à-dire tout le versant subjectif de la maladie, pose problème à la recherche car il évoque le biais, le relatif, qui ne peut être validé ou fixé (34). La phénoménologie apparaît comme une tentative de dépasser les limites de l'approche scientifique traditionnelle, en valorisant l'unicité d'une expérience vécue.

Cette méthode, basée sur l'expression libre du participant ainsi que sur la suspension de toute prise de position du chercheur (notamment sur la vérité ou la fausseté des préconceptions), nous paraissait la plus intéressante pour répondre à nos objectifs.

Une fois les entretiens retranscrits en intégralité, nous avons analysé les données selon une procédure inductive, divisée en deux étapes :

- Interprétation de chaque entretien de manière indépendante
- Mise en relation des données élaborées par chaque chercheur

Chaque entretien a été découpé en unité de sens correspondant aux verbatims, traduits par la suite en codes pouvant alors regrouper plusieurs verbatims. Aucun logiciel de codage n'a été employé.

Lors de la mise en commun des verbatims, les codes ont été rassemblés sur un tableau Excel® (Annexe D). C'est notamment cette première analyse progressive, personnelle puis partagée, qui nous a permis d'améliorer le guide d'entretien au fil des rencontres.

Enfin, au fur et à mesure de la construction des codes, des liens se sont établis permettant la réalisation de plus grandes catégories puis de thèmes plus vastes encore.

Lorsqu'aucune nouvelle catégorie ne pouvait être créée à partir de deux entretiens successifs, nous avons conclu à une saturation des données et donc convenu d'un arrêt des entretiens.

D. Éthique

1. Avis éthique

S'agissant d'une étude dite « hors loi Jardé », nous avons réalisé une déclaration de notre travail selon la méthodologie de référence MR-004 (35). Pour cela, nous avons rempli un dossier auprès du DUMG de Toulouse qui a signé un engagement de conformité.

2. Consentement et Anonymisation des données

Au début de chaque entretien, le participant devait signer un consentement écrit (Annexe E) s'il acceptait de participer à notre étude. Comme détaillé aux participants, ils pouvaient, à tout moment, décider de se retirer de l'étude et réclamer la suppression des données recueillies durant les entretiens.

L'anonymisation des données s'effectuait à plusieurs niveaux :

- Dans le répertoire des entretiens, chaque participant se voyait attribuer un numéro dans l'ordre chronologique de réalisation des entretiens ainsi qu'un prénom fictif. Toute information retirée par la suite de cette entrevue était alors associée à cette nouvelle identité.
- Lors de la retranscription, tout nom relevé (aidants, proche, professionnels de santé) était automatiquement remplacé par le prénom fictif ou par un terme équivalent afin d'empêcher leur identification (par exemple : proche, aidant, mari, conjoint, oncologue, médecin généraliste...)

Nous avons travaillé pour anonymiser les données tout en conservant l'intégrité des propos des aidants interrogés.

Résultats

A. Population étudiée

Nous avons donc réalisé un total de onze entretiens de mai 2020 à février 2021 et obtenu la saturation des données après neuf entretiens. Deux entretiens supplémentaires ont été effectués afin de s'en assurer. Nous avons comptabilisé huit refus, en raison de la difficulté pour les participants d'aborder le sujet avec nous. Trois personnes sont restées injoignables et n'ont donc pas pu être incluses.

Le tableau 1 regroupe les principales caractéristiques des participants à notre étude et le tableau sociologique complet est disponible en Annexe A.

L'ensemble des entretiens a eu lieu au domicile de l'aidant. L'entretien le plus court a duré 37 minutes, le plus long 1 heure et 52 minutes pour une moyenne de 1 heure et 10 minutes.

Caractéristiques principales des participants	
<u>Âge moyen des aidants</u>	57 ans [27 – 85]
<u>Sexe des aidants</u>	
- Femme	6 (55%)
- Homme	5 (45%)
<u>Lien de parenté avec le patient</u>	
- Fille/ Fils	5 (55 %)
- Épouse / Époux	6 (45 %)
<u>Âge moyen des patients</u>	70 ans [58 – 85]
<u>Pathologie du patient accompagné</u>	
- Pathologie oncologique	8 (73 %)
- Pathologie non oncologique	3 (27 %)
<i>Dont insuffisances cardiaques</i>	2 (18%)
<i>Dont insuffisance respiratoire</i>	1 (9%)
<u>Délai moyen entre le décès du patient et l'entretien de l'aidant</u>	4,5 mois [1 – 11]

Tableau 1 : Caractéristiques principales des participants à l'étude

B. Analyse des verbatims

Au fil de l'analyse des entretiens, nous avons mis en évidence l'importance d'un équilibre des relations entre l'aidant, le patient et les soignants, que nous avons décidé de détailler, des déséquilibres étant responsables de la survenue de difficultés. Selon les aidants, l'environnement dans lequel se construisent ces interactions occupe une place importante dans cet accompagnement (Figure 1).

Nous avons également choisi, au vu des entretiens, de développer le retentissement qu'a eu la pandémie de Covid-19 sur l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

Enfin, nous nous sommes concentrés sur le ressenti des aidants concernant leur accompagnement.

Une carte heuristique de l'ensemble des résultats est présentée en Annexe F.

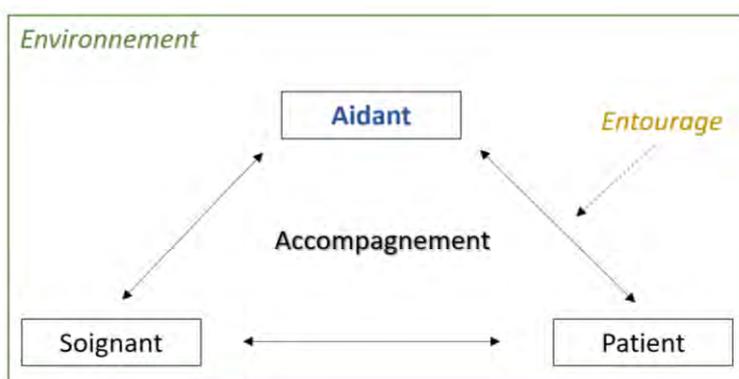


Figure 1 : Construction de la fin de vie à domicile

1. Environnement de l'accompagnement

Nous avons tout d'abord décidé de détailler l'environnement dans lequel se déroule cet accompagnement, notamment les différentes aides disponibles (humaines, financières, matérielles) et le lieu de la fin de vie.

1.1 Aides au domicile

▪ Aides humaines

De nombreux soignants participaient activement à l'accompagnement du patient à son domicile. On peut d'ailleurs relever que la fréquence de passages des soignants s'est souvent accrue en lien avec la dégradation de l'état général du patient.

« Au domicile, il y avait un docteur et un cabinet d'infirmières qui l'ont suivi dès le départ pour faire les choses nécessaires. »

Alain

Certains aidants déploraient des difficultés à l'instauration des aides humaines à domicile. De rares patients n'ont pas pu bénéficier d'aide médicale ou paramédicale au domicile, laissant les aidants particulièrement démunis.

« Le médecin de garde nous a clairement dit qu'on devait mieux se gérer, les infirmiers nous ont pas aidé, et le docteur était pas là. Génial. »

Anne

▪ Aides financières

Certains aidants ont bénéficié d'aides financières, souvent instaurées par une assistante sociale, afin de les aider notamment à financer les aides à domicile et les aménagements nécessaires.

« On a été en contact aussi avec l'assistante sociale parce qu'on avait fait un dossier APA au mois de janvier. »

Sabine

Cependant, ces aides financières n'étaient pas toujours suffisantes et quelques-uns d'entre eux n'étaient tout simplement pas informés de l'existence de telles ressources et ont dû alors puiser dans leurs économies. D'autres aidants avaient connaissance de ces aides mais n'ont cependant pas entamé les démarches car ils ne pensaient pas pouvoir en bénéficier ou n'en ressentaient pas la nécessité.

« Mais encore une fois, je sais même pas si elle savait qu'elle avait la possibilité d'avoir certaines aides... Elle pouvait pas le deviner ! »

Anne

▪ Aides matérielles

La présence de matériel adapté au domicile du patient permettait de faciliter la réalisation d'un grand nombre de gestes de la vie quotidienne (déplacement, toilette, prise alimentaire ...).

On peut d'ailleurs relever que la majorité des aidants appréciaient la rapidité de leur mise en place.

« Au niveau du matériel, c'était très très bien. On a eu tout ce qu'il fallait. Je savais que si je voulais un lit médicalisé, je pouvais l'avoir dans la journée, c'est vraiment bien organisé pour ça. »

Jeanne

Inversement, l'inaccessibilité de l'aidant aux aides matérielles impactait fortement leur vécu de l'accompagnement en créant de nombreuses difficultés supplémentaires.

« Les dernières semaines : surtout du matériel médical, on manquait de tout à la maison, un lit médicalisé ou quoi... »

Anne

▪ Charge administrative

Plusieurs aidants se sont retrouvés, à un moment donné de l'accompagnement, en situation de difficultés en raison de démarches administratives perçues comme laborieuses et complexes (protocoles morphiniques, demandes d'aides complémentaires au domicile...). Une personne de l'entourage a souvent été sollicitée par l'aidant principal afin de l'épauler dans ces démarches.

« Comme toute la société maintenant fonctionne avec des normes, on remplit beaucoup de papiers, ce qui sert à rien les papiers, je les ai encore d'ailleurs, je les ai pas remplis. Ça sert à rien les papiers. Il faut arrêter. »

Alain

La charge administrative est exacerbée après le décès du patient, source de difficultés supplémentaires pour les aidants.

« Pour naître c'est facile hein mais un décès, c'est impressionnant tous les documents qu'il a fallu que je fasse, mes filles elles m'ont donné un sacré coup de main hein, c'est incroyable. »

Marc

1.2 Lieu de fin de vie du patient et hospitalisations partielles

Les aidants présentaient pour la majorité une ambivalence concernant le lieu de la fin de vie. Celle-ci était perçue comme plus difficile au domicile qu'à l'hôpital. L'hospitalisation prolongée représentait cependant une « mauvaise » solution pour ces proches, malgré la facilité qu'elle pouvait engendrer, et était souvent vécue comme un échec de l'accompagnement au domicile.

« C'est reposant à l'hôpital. C'est apaisant parce que voilà, on galope plus à aller chercher les médicaments, les prises de sang comme je faisais toujours au début. »

Laurence

« La facilité c'est l'hospitalisation mais c'est pas la solution. »

Michel

Malgré les nombreuses difficultés, la grande majorité des aidants ont été unanimes quant à leur souhait de garder leur proche au domicile et de respecter ainsi leurs dernières volontés lorsque celles-ci sont formulées. La plupart des aidants rapportent qu'ils n'auraient d'ailleurs pas supporté la distance les séparant de leur proche en cas d'hospitalisation prolongée.

« Moi je préférerais être là, avec elle pendant les derniers mois. Il me semble qu'elle était mieux ici, à la maison. C'était mieux pour elle comme pour moi. »

Jeanne

Cependant, les aidants exprimaient leur soulagement lorsque le patient était hospitalisé, brièvement, devant l'apparition d'une complication au domicile (dyspnée, chute...). Cela leur permettait de souffler durant quelques jours et de s'assurer d'une prise en charge optimale de l'épisode aigu déclaré par le patient.

« Il a jamais été hospitalisé, enfin 4 jours pour souffler en février parce qu'il faisait des crises d'épilepsie. »

Sabine

1.3 Impact de l'entourage du patient et de l'aidant

La majorité des aidants interrogés ont décrit l'importance d'une proximité établie avec d'autres proches (enfants, amis, cousins...) afin de les soutenir voire de les décharger de certaines obligations (courses, ménage...).

« Moi ce qui m'a soulagé c'est quand mes filles elles sont venues à la maison hein. Parce que moi tout seul... je sais pas (souffler). C'est difficile. Extrêmement. »

Marc

Certains aidants de notre étude décrivaient un isolement important vis-à-vis de leurs proches, pour diverses raisons (conflit, distance, travail...). A chaque fois, cela ne faisait qu'alourdir le poids de l'accompagnement en créant un sentiment de solitude chez l'aidant.

« Et on s'est retrouvés ici. Là où ça a été très dur, c'est que j'étais tout seul jusque-là quoi. »

Marc

2. Axe aidant-soignant

Nous nous sommes ensuite intéressés au lien unissant l'aidant avec les soignants, qui nécessite une attention particulière pour permettre une prise en charge optimale centrée sur le patient.

2.1 Importance du partage d'informations

▪ Effets bénéfiques d'une bonne communication

Les aidants souhaitaient être régulièrement tenus informés par les soignants de l'évolution de la pathologie et de son pronostic, afin de se préparer aux événements à venir. Tous ont insisté sur la nécessité d'une communication de qualité afin de recevoir un discours clair, détaillé et sans mensonge. Cela leur a permis de s'investir et se placer au centre de la prise en charge.

« Ce qu'il y avait de bien avec le Dr L., elle nous expliquait vraiment vraiment tout quoi. »

Laurence

Pour la plupart des aidants, ce partage d'informations leur a permis d'être plus sensibilisés aux symptômes de la phase agonique et de mieux se préparer au décès de leur proche. Cela a eu pour bénéfice de diminuer leur appréhension et leurs angoisses dans les derniers jours de vie.

« Moi quand le médecin traitant il m'a expliqué comment ça allait se passer la mort, je suis resté sur le cul quoi. Ça m'a surpris qu'il me dise ça, mais ça m'a fait du bien à moi. »

Marc

▪ Conséquences du manque d'information

A contrario, certains aidants se sont sentis désemparés face au manque d'informations délivrées par les soignants. Le manque de communication avec les médecins responsables de la prise en charge du patient a été de nombreuses fois mis en avant et les aidants ont parfois dû rechercher par eux-mêmes les informations, notamment via l'utilisation d'internet.

« Mais la communication moi ou ma compagne avec le médecin : très compliquée. Il y a toujours un intermédiaire. »

Jeanne

Certains aidants se sont sentis totalement mis à l'écart de la prise en charge du patient par les soignants. Ce manque de communication a eu pour conséquence un défaut de préparation de l'aidant à la fin de vie de son proche.

*« C'est là qu'on s'est plongé dans la fin de vie, on est tombé dedans,
on a absolument tout découvert sur le tas. »*

Anne

2.2 Importance des soins délivrés au patient

▪ Effets bénéfiques des soins réalisés

De nombreux aidants ont mis en avant la qualité des soins apportés au patient, permettant d'augmenter le confort de leur proche et de faciliter leur accompagnement. Ils ont été particulièrement soulagés par la présence des aides à domicile qui ont amélioré leur quotidien et pallié de multiples difficultés.

*« On a eu l'impression de vivre dans une espèce de cocon, ouais... les gens
nous ont accompagnés et ont tout fait pour nous faciliter la vie. »*

Jean

Les soignants ont également pu partager leur expérience professionnelle avec les aidants, leur permettant ainsi d'adapter leurs gestes et d'accompagner au mieux leur proche.

*« Il nous a aidé pour des petits trucs, notamment lui mouiller la bouche et tout.
Mais pour nous, ces petits trucs nous ont paru énormes ! Tellement gratifiants. »*

Anne

▪ Ressenti d'une insuffisance de soins délivrés

Les aidants ont, pour certains, mal vécu la latence diagnostique initiale. Des doutes concernant la prise en charge médicale ont souvent été rapportés, notamment lors de l'arrêt des thérapeutiques actives, conséquence d'un manque de communication avec l'équipe soignante. Des défauts dans la prise en charge étaient parfois décrits, ayant pour conséquence un manque de confiance envers les soignants. Certains aidants étaient alors particulièrement attentifs aux soins réalisés et vérifiaient le travail des soignants.

*« Je pense qu'il aurait pu faire quelque chose pour que ça dure
un an ou deux de plus quoi... »*

Louise

« Et je me suis rendu compte qu'en intervenant moi, j'ai récupéré énormément de bourdes, de bêtises. »

Michel

Quelques aidants nous ont fait part d'un refus initial de mise en place des aides à domicile. Certains n'en ressentaient pas le besoin, d'autres en revanche avaient peur que les soignants prennent leur place auprès de leur proche.

« Vous savez, on pense toujours qu'on va y arriver. Mais non. Il faut pas l'imposer mais le suggérer fortement : mais vous verrez, ils vous prennent pas votre place. »

Alain

2.3 Importance du soutien apporté par les soignants

▪ Effets bénéfiques du soutien apporté par les équipes de soins

Des relations de confiance se sont créées entre les aidants, les patients et les soignants. Pour plusieurs aidants, les passages soignants étaient l'occasion de rompre leur impression de solitude et d'apaiser leur peine.

« C'est pas recréer une seconde famille mais un petit peu, parce que c'est une seconde famille dans ces moments-là quand même. »

Michel

Les soignants ont été des soutiens indispensables pour les aidants, notamment en apportant bienveillance et réconfort dans ces moments difficiles. La reconnaissance ainsi que la compréhension des sentiments et émotions des aidants ont été perçues comme nécessaires.

Un suivi psychologique a d'ailleurs été proposé à certains d'entre eux.

« On est tombées sur une aide-soignante qui a été adorable avec nous, des mots réconfortants (pleure) pour ma sœur et moi qui nous ont beaucoup touchées. »

Sabine

▪ Conséquence du manque de soutien

Plusieurs aidants ont regretté l'absence de proposition d'une aide psychologique, pourtant importante dans ce contexte difficile. Pour d'autres, l'aide proposée était refusée car perçue comme inadaptée, éloignée des attentes des aidants en souffrance.

« J'ai jamais eu un entretien avec la psychologue (...) j'aurais au moins voulu la voir une fois cette femme ! »

Marc

Parfois, des incompréhensions, des désaccords voire des conflits ont éclaté entre soignants et aidants, ne faisant qu'aggraver la solitude et l'incompréhension de ces derniers, qui se sentaient peu soutenus par le personnel médical. Certains aidants nous ont fait part de leur déception devant l'arrêt du suivi des soignants après la survenue du décès de leur proche.

« Et là on s'est un peu accroché (...). Il faut être accroché pour faire face à tout le monde »

Michel

3. Axe patient-soignant

Les aidants ont abordé la relation qu'entretenait le patient avec les soignants, ainsi que leur ressenti concernant les soins réalisés.

3.1 Liens relationnels entre patient et soignants

D'après les aidants, la confiance est au cœur du lien relationnel unissant le patient aux soignants et permet la création d'une base solide nécessaire à l'établissement d'une bonne relation de soins.

« Qu'il s'instaure des relations de confiance, c'est ce qui est le plus important. »

Michel

Les aidants ont également mis en avant l'importance pour les soignants de prendre le temps nécessaire auprès du patient et de faire preuve d'une écoute attentive, permettant de créer un espace de paroles durant les soins. A l'inverse, le manque de disponibilité ou d'investissement des équipes de soins rendaient difficile l'instauration d'un lien de confiance.

« Et puis certains médecins aussi qui sont pas à l'écoute.

Cette dame à l'hôpital elle a été... affreuse. »

Sabine

3.2 *Intervenants et soins réalisés*

▪ Place centrale du médecin traitant

Plusieurs aidants ont salué l'investissement important du médecin traitant auprès de leur proche durant toute la durée de l'accompagnement. Celui-ci a souvent été à l'initiative de la mise en place des aides au domicile.

« Et ma toubib, elle est restée avec nous, pendant des heures et des heures.

Tous mes amis, ils me disaient : j'ai jamais vu un médecin comme ça. »

Laurence

A l'inverse, certains aidants déploraient l'absence d'investissement et de soutien de leur médecin traitant, perçu parfois comme incapable d'assumer la prise en charge de la fin de vie de son patient.

« Bref le médecin traitant c'est vraiment le pilier pour faire avancer les choses et comme là, ben, il a pas fait grand-chose, ça a été catastrophique. »

Anne

▪ Importance des soins délivrés au patient

De nombreux patients ont bénéficié d'un suivi psychologique, semblant nécessaire du point de vue des aidants. Cependant, certains d'entre eux ont refusé la prise en charge psychologique. Pour d'autres, l'arrêt des traitements curatifs dans les hôpitaux a entraîné un arrêt concomitant de ce suivi.

« La psychologue, pendant 2 ans elle l'a suivie et ça a été extrêmement efficace. »

Alain

Certains patients ont également pu bénéficier de l'intervention de thérapies complémentaires aussi appelées médecines non conventionnelles (sophrologie, méditation, hypnose...) et l'aidant décrivait un impact positif de celles-ci sur leur bien-être.

« Je pense que c'est une chance qu'il ait eu la sophrologue, qui avait accepté aussi de venir lui faire des séances à la maison. »

Sabine

3.3 Soins dans le contexte de la fin de vie

▪ Limitation des thérapeutiques actives et mise en place d'une sédation

Parfois, les soins mis en place semblaient injustifiés et perçus comme n'ayant pour seul but que de prolonger la vie, s'apparentant alors à de l'acharnement thérapeutique. Voyant l'absence d'amélioration malgré l'administration de traitements curatifs, certains patients ont, d'après les aidants, pris la décision d'arrêter les thérapeutiques actives.

« J'ai dit à un moment donné il faut arrêter, on voit bien que ça apporte plus rien (...) eux toujours ils essaient d'aller un peu plus loin. »

Michel

Une sédation profonde et continue jusqu'au décès a été mise en place pour de nombreux patients dans les derniers jours de vie, dans un contexte de souffrance physique et/ou psychologique majeure. Pour les aidants, il s'agissait principalement d'une décision pluridisciplinaire perçue comme un soulagement, un moyen d'apaiser les souffrances de leur proche.

« C'est très bien au final hein, que ce soit si calme. Au final la sédation est arrivée bien avant qu'elle soit en état de détresse respiratoire... »

Jeanne

Dans certains cas, les aidants ont rapporté que la mise en place de la sédation a été faite sur demande du patient mais ont relevé un long délai entre la demande et l'instauration de celle-ci.

« Et le soir, comme elle (le médecin traitant) connaissait très bien mon mari, elle savait ses convictions, ça a été fait : il a dit au revoir à tout le monde, il le savait, et puis voilà, et puis il s'est éteint. »

Laurence

« Il y avait des difficultés réglementaires si vous voulez, parce que pour prendre cette décision d'endormir, il fallait qu'on ait tout essayé. »

Alain

Plusieurs aidants ont vécu de façon brutale la mise en place de la sédation, se posant des questions sur sa nécessité et sur un possible décès précipité après l'administration de traitements sédatif.

« Pour moi c'était un choc. Dès l'instant où il a été piqué, hop il dormait. Et en fait, il s'est jamais réveillé (pleure). »

Sabine

De plus, lors de l'absence des soignants au domicile, la gestion de la sédation a parfois été confiée aux aidants. Certains ont été mis en difficulté face à l'administration de thérapeutiques sédatives et se sont longuement questionnés quant à leur responsabilité dans la survenue du décès de leur proche.

« C'est là que j'ai réalisé qu'à chaque fois que j'appuyais sur la pompe, je la faisais partir... »

Jeanne

▪ Demandes d'euthanasie

Certains patients en fin de vie ont par ailleurs fait à leur entourage des demandes explicites d'euthanasie, dans un contexte de souffrance physique ou psychique importante. Ces demandes d'euthanasie, illégales en France, ont fait l'objet de refus par l'équipe soignante.

« Maman disait à l'infirmier tous les matins : fais-moi une piqure ! C'est pas une vie d'être comme ça, ça peut pas durer. »

Michel

Pour les aidants, ces souhaits ont été source d'angoisses et de questionnements quant à la légalisation de l'euthanasie qui permettrait, selon certains d'entre eux, de diminuer la souffrance de leur proche.

« Mais jusqu'au bout elle savait parfaitement ce qu'elle faisait. On aurait dû, avec la loi, éviter 3 jours où elle était endormie et ça sert à rien, on sait même pas si elle souffre ou pas... »

Alain

3.4 Ressenti sur les soins réalisés

De nombreux aidants ont mis en évidence la réactivité des structures de soins pour l'initiation d'aides à domicile, et la grande disponibilité des soignants notamment lors de situations d'urgence. Ils ont relevé une importante réactivité des soignants pour initier des traitements adéquats en cas d'inconfort du patient.

« Après, je vous dis, ce sont des gens ... à la fois on pouvait téléphoner n'importe quand. Une fois elle était tombée le matin, quinze minutes après ils étaient là. »

Jeanne

Plusieurs aidants auraient souhaité accroître le temps de présence des soignants au domicile afin de leur permettre de récupérer et se reposer. Ils auraient également souhaité plus d'anticipation de la part des soignants, notamment sur l'adaptation du domicile en lien avec la dégradation de l'état général de leur proche.

« J'aurais souhaité, pas une présence à 100% mais au moins de temps en temps, que quelqu'un vienne la nuit quoi, que je dorme tranquillement. »

Marc

« On avait rien pas de fauteuil roulant, pas de couche... Sérieux, si au moins on avait eu la location du fauteuil, ça aurait été énorme. Ils auraient dû anticiper. »

Anne

Pour certains, les rencontres avec les équipes médicales ou paramédicales ainsi que les soins étaient très rapidement écourtés et les soignants ne prenaient pas le temps nécessaire auprès du patient. De plus, les aidants ont mis en lumière la difficulté ressentie par les patients lors des changements fréquents de soignants au domicile, rendant difficile l'instauration d'une relation de confiance et compliquant le suivi lors des soins.

« Il y a une relation et une confiance qui s'instaurent et quand on change la personne tous les jours, ça fonctionne pas. »

Michel

4. Axe aidant-patient

A présent, nous allons nous attarder sur les relations primordiales établies entre l'aidant et le patient. Réel pilier de l'accompagnement, ce lien se doit d'être préservé et respecté autant que possible par les soignants. Pour cela, il est nécessaire de l'étudier en profondeur.

4.1 Aidant dans le rôle du soignant

▪ Soins prodigués par l'aidant

L'investissement important de l'aidant auprès de son proche pour tous les actes de la vie quotidienne l'a projeté dans un rôle improvisé de soignant. Ce nouveau rôle favorisait l'épuisement de l'aidant en augmentant le nombre de tâches qu'il devait réaliser quotidiennement.

*« J'ai fait le travail d'aide-ménagère, aide-soignant, infirmier...
sans avoir les compétences mais bon. »*

Michel

La quasi-totalité des aidants a exprimé le souhait de se former, en amont, à la bonne réalisation des soins prodigués à une personne en fin de vie

« Si seulement il existait des associations ou des réseaux... ou même des stages ! Sur quelques jours sur la préparation à la fin de vie ! »

Anne

▪ Difficultés ressenties liées aux soins

La grande majorité des aidants s'est longuement questionnée quant à la qualité de l'accompagnement apporté, aussi bien sur la réalisation des gestes de la vie courante que sur l'anticipation de la dégradation du patient. Au quotidien, certains aidants se sont retrouvés en situation de difficulté lors de la réalisation de soins ou de la délivrance de traitements, essentiellement lors des heures d'absence des soignants. Ils décrivent également des difficultés face aux refus de soins ou de prise alimentaire de leur proche.

« Je m'en suis voulue un peu parce que... il perdait 2 kg par semaine, alors qu'il mangeait ! Il a jamais perdu l'appétit, il a toujours très bien mangé. »

Sabine

Ils ont tous décrit un sentiment d'impuissance vis-à-vis de la perte d'autonomie du patient en lien à sa pathologie. Ceux-ci avaient alors du mal à l'accepter et avaient même tendance à se sentir responsable de cet affaiblissement.

« Ne savoir plus quoi faire, faire tout son possible et qu'il arrive plus... rien que pour manger, on essayait tout tout tout... »

Laurence

4.2 Implication totale de l'aidant dans l'accompagnement

La plupart des aidants nous ont fait part de leur investissement majeur et total auprès de leur proche. Ils ont décrit un travail de chaque instant qui ne laissait guère place au repos ou à la récupération. Étant présents quotidiennement avec le patient, les aidants avaient le sentiment d'être les mieux placés pour reconnaître, analyser et gérer les émotions de leur proche.

« Il y avait des soucis aussi de réactions aux médicaments... Mais ça je vous avoue que j'ai géré seule, vu que je connaissais bien ma compagne, je l'ai observée.

Je pouvais dire : tel médicament, ça marche pas. »

Jeanne

En participant considérablement à cette épreuve, l'aidant va mobiliser toute son énergie vitale dans cet accompagnement. En effet, beaucoup d'entre eux ont insisté longuement sur le poids que celui-ci pouvait peser sur leurs épaules et ce, indépendamment de la qualité de l'aide apportée par les soignants.

« J'ai été pris dans cette machine à laver. »

Jean

« Ma sœur elle dit toujours : l'univers s'est mis en pause pour l'accompagner. »

Sabine

De ce fait, chaque épreuve ou chaque étape de l'accompagnement était vécue de manière exacerbée et certains aidants ont rapporté un sentiment de « devoir » vis-à-vis de leur proche, de prix à payer après les nombreuses années de vie commune.

« Mais quand on nous dit : « rappelez demain », pour nous il faut savoir que c'est pas des journées qui passent mais des années. Quand on nous dit, dans 24h on en parlera, c'est pas possible quoi... »

Anne

4.3 L'aidant face à la maladie

▪ Combat contre une maladie évolutive

Afin de ne pas se focaliser sur la finalité de la situation, certains aidants se sont investis un maximum au côté du patient dans son combat contre la maladie. D'autres se protégeaient de la fin de vie en occultant certaines informations, notamment celles en lien avec la mort.

« Après c'est pareil, des fois on nous dit des choses et vous, vous les entendez pas. Qu'ils (les soignants) soient bien conscients de ça. »

Alain

En raison de l'évolution de la pathologie, les aidants ont décelé, lors des dernières semaines, une accélération de la dégradation du patient. Parfois, ils ont eu le sentiment que celle-ci était accentuée par l'instauration ou le renouvellement de traitement.

« 15 jours avant, il faisait des crises d'épilepsie, on voyait son état se dégrader, il marchait avec un déambulateur, un jour il a même plus pu se lever du lit. »

Sabine

- Souffrance du patient

L'une des principales difficultés, qui a été relevée auprès des aidants lors des entretiens, est la gestion de la souffrance du patient. Celle-ci peut se révéler à de nombreux niveaux (douleur physique, peur de la mort, isolement...) et sa gestion par les aidants s'est parfois révélée très compliquée.

« Il s'est mis à pleurer devant cette infirmière, je savais pas quoi faire. »

Elisabeth

Certains aidants ont été déstabilisés par une aggravation rapide de la souffrance de leur proche. La dégradation progressive de l'état général du patient a très souvent été difficile à accepter par celui-ci mais aussi parfois par l'aidant.

« Donc on arrive le samedi matin, elle allait encore moins bien, elle parlait plus, nous faisait juste comprendre qu'elle avait soif. »

Anne

4.4 L'aidant face à la fin de vie

- Objectif de non-souffrance et gestion des volontés du patient

L'ensemble des aidants rencontrés avaient pour objectif principal la non-souffrance du patient. Cet élément était d'ailleurs déterminé par certains aidants comme « clé » quant au succès de l'accompagnement de leur proche et ceux-ci ont clairement exprimé leur préférence d'écouter les derniers jours de vie du patient plutôt que de le voir souffrir.

« Il est parti tellement en paix, tellement heureux de partir, en un sens ça m'aidait de le voir partir dans la paix, pas dans la souffrance, c'était réussi... »

Elise

Une autre difficulté relevée a été la gestion par l'aidant de la volonté du patient, notamment en ce qui concerne le souhait de mourir. De ce fait, le sujet sensible de la volonté lors de la fin de vie était parfois complètement occulté par le patient et/ou l'aidant, augmentant de ce fait les difficultés ressenties lors du décès.

« Ma compagne n'a pas arrêté de me dire qu'elle voulait partir, absolument partir (pleure)... Elle le disait aussi au médecin. »

Jeanne

- Craintes face à la mort

Plusieurs aidants redoutaient le moment où le proche allait décéder. De plus, l'idée que celui-ci puisse mourir en pleine nuit créait un sentiment de peur face à la solitude de ces moments et l'absence de personnel soignant disponible.

« C'est vrai qu'en pleine nuit j'aurais été plus embêté. »

Jean

Certains redoutaient surtout la gestion de la mort, c'est-à-dire la conduite à tenir une fois leur proche décédé. Plusieurs aidants ont exprimé l'importance d'anticiper les derniers moments de vie et notamment la nécessité d'en discuter en amont avec leur proche.

« Je sais et je vois qu'il va mourir mais je sais pas comment gérer ça le jour J. »

Elisabeth

Peu de temps avant le décès du patient, certains aidants avaient une impression d'étrangéité vis-à-vis de l'évolution physique et visuelle de leur proche ou se sont retrouvés dans l'incapacité de rester auprès du patient, par peur d'être choqués ou par non-acceptation de la mort de celui-ci. Enfin, certains d'entre eux ont décrit des difficultés à reconnaître les signes évocateurs d'un décès imminent.

« L'œdème remontait, tout était gonflé. C'était pas mon père quoi. »

Elisabeth

« Mon frère était devant lui et ils se sont pas rendus compte qu'il respirait plus, qu'il avait donné son dernier souffle... »

Sabine

4.5 L'aidant face au décès du patient

- Préparation au deuil et libération par le décès

La grande majorité des aidants a insisté sur l'importance de la préparation au deuil. En dehors de l'accompagnement durant la fin de vie, ceux-ci ont exprimé leur besoin d'être parés aux difficultés présentes les mois suivant le décès du proche et ont d'ailleurs relevé un lien étroit entre le degré d'implication dans l'accompagnement et le vécu du deuil.

« On était tous les deux bien préparés : elle pour mourir, et moi pour continuer à vivre. On s'était préparés. »

Alain

« On [l'équipe soignante] a essayé de nous impliquer, l'accompagner, je suis persuadée que si aujourd'hui on s'en sort aussi bien – enfin comme un deuil quoi – c'est aussi grâce à ça. »

Sabine

Plusieurs aidants ont ressenti un réel soulagement lors du décès de leur proche avec l'apparition d'une sensation de paix intérieure, en lien notamment avec la disparition totale de la douleur du patient.

« Mais là, c'était la paix, c'était le calme, voulu, c'était extraordinaire. »

Elise

- Difficultés ressenties

Malgré cette sensation de libération, plusieurs d'entre eux regrettaient fortement de ne pas avoir été présents au moment même où leur proche s'est éteint. Ils n'avaient tout simplement pas imaginé la vie après le décès du patient, que ce soit en lien avec la préparation des funérailles ou de leur propre devenir.

« Et donc effectivement, j'ai regretté de pas avoir été là au dernier moment, ce qui aurait rien changé, mais ça m'a désespéré de pas y avoir été... »

Alain

Dans la plupart des cas, il s'est avéré important pour les aidants qu'une tierce personne intervienne auprès d'eux, dans les jours qui ont suivi le décès, afin de les accompagner et de les épauler dans les principales démarches administratives. Les aidants décrivaient un total relâchement avec notamment l'apparition d'une fatigue écrasante.

« Là aussi, au dernier moment, le fait qu'il y ait quelqu'un qui vienne et qui vous aide, c'est très important ça, je savais plus quoi faire, je trouvais plus rien... »

Alain

5. Accompagnement dans le contexte de Covid-19

Notre étude s'étant déroulée durant la pandémie de Covid-19, l'accompagnement des aidants interrogés en a été fortement perturbé. Nous avons donc décidé d'élaborer une section indépendante, propre à cette situation sanitaire, afin de comprendre son retentissement, avant mais également après le décès des patients.

5.1 Impact négatif de la Covid-19 sur l'accompagnement

Les aidants nous ont fait part de nombreuses difficultés liées à la pandémie de Covid-19, ayant compliqué leur accompagnement en majorant notamment leur sensation d'isolement. Cette situation sanitaire a parfois accru le sentiment de l'aidant d'être mis à l'écart, puisqu'il ne pouvait plus accompagner son proche lors des rendez-vous médicaux et paramédicaux.

*« C'est plus les circonstances de la Covid qui ont alourdi et compliqué les choses.
Je me suis retrouvé en première ligne tout seul. »*

Jean

Plusieurs aidants déplorent une difficulté de recours aux soins liés à la Covid-19. De nombreux professionnels libéraux ne se déplaçaient plus au domicile et certains traitements hospitaliers étaient différés, voire annulés. Dans certains cas, le patient ou ses proches refusaient certaines aides à domicile, par crainte d'une infection à Covid-19 transmise par les professionnels.

« L'hôpital a pas voulu faire les traitements, parce que pour eux, y'avait plus de risque à ce qu'il aille à l'Oncopole et qu'il attrape la Covid que de ne pas recevoir ses traitements. »

Sabine

La pandémie de Covid-19 a parfois renforcé la prise de décision d'une fin de vie à domicile, les aidants craignant de ne plus pouvoir voir leur proche à l'hôpital, dans un contexte de limitation voire interdiction des visites.

« On a pensé à l'emmener à l'hôpital mais elle refusait. Et avec la Covid et tout, elle aurait pas supporté... On était même pas sûr de rester avec elle là-bas donc elle aurait pas supporté. Elle voulait mourir à la maison, on le sait. »

Anne

Certains aidants ont particulièrement souffert des conséquences de la Covid-19 sur les funérailles et sur le nombre très limité de personnes présentes. Cela a notamment eu des répercussions sur le deuil des aidants, plus difficile à faire dans ce contexte de funérailles à huis clos.

« Et après il est parti dans le plus grand des silences quoi (pleure). Personne n'a pu venir lui dire au revoir, on a pas pu faire les choses comme on voudrait les faire. »

Sabine

5.2 Effets bénéfiques de la COVID-19 sur l'accompagnement

La plupart des aidants ont tout de même relevé l'importance du confinement dans leur accompagnement, leur ayant permis d'être totalement disponibles pour leur proche. Pour quelques-uns, le confinement après le décès leur a permis de se retrouver seul et de profiter de ces moments de solitude et de tranquillité afin de faire leur deuil.

« On a eu une chance d'avoir été confinés, d'être là avec lui à 100% parce que sans mon frère, je sais pas comment on aurait fait. »

Sabine

6. Vécu personnel de l'expérience d'aidant

De nombreux aidants nous ont fait part de leur vécu concernant leur accompagnement, intimement lié à leurs expériences antérieures, et de l'impact que cela a eu sur leur vie.

6.1 Expérience de l'accompagnement d'un proche malade

Certains aidants ont décrit un sentiment d'improvisation totale face à leur première expérience d'accompagnement.

« Moi je me suis improvisé aidant. J'ai fait comme bon me semblait. »

Michel

« C'était vraiment à l'aveugle (...). Je partais à l'aventure. »

Jean

Ceux-ci ont évoqué des difficultés liées aux soins du fait de leur absence d'expérience et ont parfois dénoncé un manque de partage de connaissances des professionnels de santé. Ils ont évoqué de grandes difficultés de reconnaissance des symptômes de la phase agonique puis du décès, y étant exposés pour la première fois.

« Ce changement de méthode, ça serait bien de me l'expliquer plus tôt, de me dire : vous voyez, dès que c'est comme ça, il faut arrêter, il faut passer à autre chose. »

Alain

Certains aidants ont eu l'opportunité d'échanger longuement avec d'autres personnes vivant la même situation qu'eux. Ils ont alors pu comparer leurs accompagnements afin de se conseiller mutuellement. D'autres aidants ont d'ailleurs regretté de ne pas avoir pu échanger sur le sujet.

« J'ai échangé avec ma collègue qui a vécu la même situation, boudu elle m'a décrit un enfer, strictement l'opposé de ce que je vous ai décrit. Je l'ai conseillée. »

Jean

« Ça serait intéressant d'entendre ce que les autres racontent, comment les gens s'expriment, qu'est-ce qu'ils ressentent, voir si ils pensent comme moi. »

Michel

6.2 Impact de l'accompagnement

▪ Impact négatif de l'accompagnement

Certains aidants mettent en évidence un retentissement professionnel important. En effet, plusieurs d'entre eux ont dû se mettre en arrêt de travail voire demander une rupture conventionnelle. Ceux ayant décidé de maintenir une activité se sont rapidement retrouvés en difficulté. Au-delà du retentissement professionnel, les aidants rapportent un réel retentissement sur leur vie privée, qu'ils ont totalement mise de côté voire sacrifiée au profit de la réussite de cet accompagnement.

« Je me suis arrêtée de vivre pendant 1 an pour être avec lui. »

Sabine

De par la quantité colossale de tâches à réaliser ainsi qu'en raison de la difficulté émotionnelle de la fin de vie d'un proche, les aidants se sont rapidement retrouvés dans une situation d'épuisement, aussi bien psychique que physique. Le manque de sommeil, qui a pu apparaître en raison de multiples interventions nocturnes, a d'ailleurs été relevé comme un élément clé favorisant l'apparition de cet épuisement.

« Mais il faut dire que je me suis épuisée pasqu'il n'écrivait plus, rien, je faisais tout à sa place. »

Elise

▪ Impact positif de l'accompagnement

La plupart des aidants ont eu le sentiment de s'être en permanence adaptés et de s'être surpassés afin d'accompagner au mieux leur proche. Initialement, ils ne se sentaient généralement pas capable d'assurer un tel accompagnement mais cette expérience vécue leur a permis de repousser leurs limites, de surmonter leurs craintes. Beaucoup évoquent dans leur discours un véritable dépassement de soi.

« Je me suis épatée (...) j'ai mis de côté mes peurs, mes doutes. »

Elisabeth

« Je fonçais droit, je réfléchissais pas (...). J'étais formaté comme si j'étais un robot pour faire ça. »

Michel

Avec du recul, la totalité des aidants rencontrés ont décrit une satisfaction, à la fin de l'accompagnement, vis-à-vis de tout ce qu'ils avaient pu apporter. En effet, malgré les importantes difficultés identifiées, ayant parfois entraîné un épuisement majeur, ceux-ci ne regrettaient en rien leur investissement qui a parfois été relevé comme facteur favorisant, par la suite, la progression dans le mécanisme de deuil.

« Je me dis que j'ai été présente pour lui, que j'ai fait mon maximum pour lui, ça m'apaise de me dire que j'ai été présente, que j'ai pris de mon temps. »

Sabine

Discussion

A. Forces et limites de l'étude

1. Forces de l'étude

La méthode qualitative utilisée dans notre étude nous a permis de rentrer au cœur du vécu des aidants, de laisser libre cours à leurs pensées et ainsi, d'explorer leurs émotions, sentiments et comportements. Dans la littérature, nous avons relevé très peu d'études qualitatives sur le vécu des aidants. La plupart de celles-ci se concentrent tantôt sur la prise en charge en HAD (36,37) ou en réseaux de soins palliatifs (38), tantôt sur la pathologie des patients (39). Nous avons décidé d'inclure les patients quel que soit leur prise en charge au domicile et leur pathologie. Cela nous a permis de recueillir des expériences variées afin d'effectuer une analyse la plus complète possible.

La réalisation de l'étude par deux chercheurs différents a permis la réalisation d'une triangulation des données afin de respecter les critères de validation interne permettant d'améliorer la qualité des résultats obtenus en réduisant leur subjectivité comme défini dans la méthode.

2. Limites de l'étude

La faible expérience des chercheurs dans la recherche qualitative a pu compliquer l'initiation de ce travail. Nous avons été limités dans le recrutement de parents aidants, cette situation étant plus rare et souvent très médicalisée, rendant la place de l'aidant très spécifique et qui n'a donc pas pu être inclus dans ce travail.

Trois entretiens sur onze concernaient des patients atteints de pathologies non néoplasiques. Cependant, lors du déroulement de ces entretiens, la saturation des données est arrivée de manière croisée avec les situations oncologiques, la cause de la fin de vie n'ayant apparemment qu'un aspect secondaire dans l'accompagnement.

Par ailleurs, bien que limité par le critère d'inclusion lié au temps écoulé entre le décès et les entretiens réalisés (de 1 mois à 1 an), un biais de mémorisation peut être relevé dans notre étude. La réalisation des entretiens par une personne elle-même soignante, a pu impacter le discours des aidants, donnant lieu à des biais de déclaration ou de désirabilité.

B. Place de l'aidant dans l'accompagnement

« Il n'existe que quatre types de personnes dans le monde : celles qui ont déjà été aidantes, celles qui le sont actuellement, celles qui le seront un jour et celles qui auront besoin d'un aidant. » Rosalyn Carter, ancienne première dame des États-Unis.

La fin de vie à domicile va se construire essentiellement autour de 3 grands acteurs : le patient, le soignant et l'aidant. Chaque relation bâtie entre ces protagonistes se doit d'être équilibrée. Un déséquilibre d'une de ces relations, par manquement ou hyper sollicitation, entraîne la survenue de nombreuses difficultés et impacte l'aidant sur le vécu de son accompagnement. L'aidant apparaît comme la clé de voûte de cet équilibre précaire.

1. *Épauler l'aidant dans son accompagnement : la triade patient / aidant / soignant*

1.1 Aidant / patient

Les Français interrogés sur le sujet privilégient le domicile comme lieu de décès dans l'espoir de préserver leurs habitudes afin de limiter le bouleversement lié à la maladie, l'hôpital étant perçu comme un lieu de rupture dans leur quotidien. Le domicile est aussi assimilé à un lieu de mort « plus naturelle ». Ces souhaits sont cependant fluctuants et peuvent se modifier avec l'évolution de la situation, passant du domicile à l'hôpital (3). Dans notre étude, le choix du patient d'un maintien au domicile pour sa fin de vie a également été facilité par la proximité permanente avec le proche aidant, permettant la création d'un lieu unique avec le patient, et la représentation plus humaine de la fin de vie à domicile comparativement à la fin de vie hospitalière.

La souffrance du patient est au cœur des préoccupations des aidants dans notre étude. En 2010, une enquête nationale menée par la fondation PFG affirme que 74% des personnes interrogées ayant accompagné un proche en fin de vie ont vécu la souffrance de celui-ci comme insupportable (15). Fort de ces conclusions, le bien-être du patient doit être une priorité pour l'équipe soignante. La mise en place de soins adaptés, notamment par la réalisation de prescriptions anticipées, nous semblent nécessaires.

1.2 Patient / soignant

La formation du médecin traitant et des équipes soignantes aux soins palliatifs est insuffisante. L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) déplore la faible part des soins palliatifs dans la formation continue des soignants avec seulement 2,6 % des médecins libéraux formés (40). Or, le médecin traitant occupe une place centrale dans cet accompagnement. Réel coordinateur des soins, il est en relation constante aussi bien avec son patient qu'avec les aidants (20). Mais vouloir en faire le pivot de l'ensemble du parcours de soins semble difficile au regard des exigences qu'imposent des prises en charges lourdes et chronophages.

L'aide de structures coordinatrices (réseaux de soins palliatifs, services d'HAD) sont nécessaires. L'intervention d'une équipe pluridisciplinaire accompagnant le patient et ses aidants permettrait une prise en charge complète et apporterait une réponse aux différentes problématiques soulevées (souffrances physiques, souffrances psychiques, épuisement des aidants...).

Au vu des nombreuses difficultés liées à l'accompagnement d'un patient en fin de vie à domicile, l'équipe soignante se doit de délivrer une information adaptée et évolutive avec la dégradation et les besoins du patient et de son aidant (2). L'anticipation est l'une des clés pour la réussite de cet accompagnement. Que ce soit par le recueil des directives anticipées ou par la désignation d'une personne de confiance, il nous paraît important d'anticiper, dès le diagnostic de maladie grave et incurable, les possibles complications à venir (41).

1.3 Aidant / soignant

L'accompagnement d'un proche en fin de vie entraîne de nombreuses conséquences physiques et psychiques pour l'aidant (26,27), et conduit à des situations d'épuisement et d'isolement (42). La collaboration aidant-soignant permet de détecter précocement l'épuisement de l'aidant et de proposer d'éventuelles hospitalisations de répit dans des services adaptés, qui ont fait la preuve d'une efficacité, bien que modeste dans le peu d'études réalisées, sur la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer (43). Il est important pour les soignants de sensibiliser les aidants à leur propre santé, physique ou mentale, et de les informer et les orienter vers des structures adaptées (43,44).

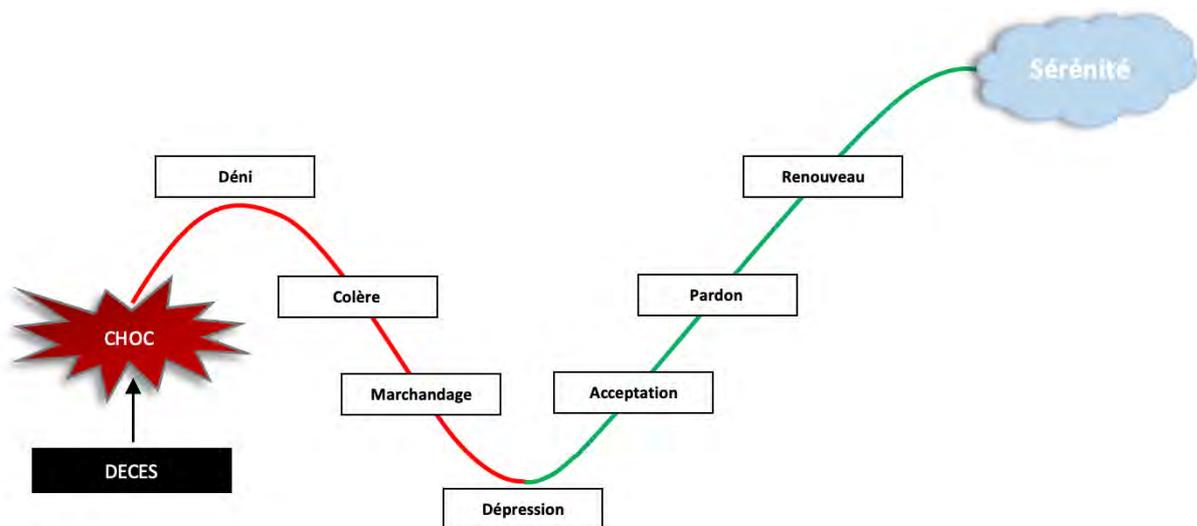
De plus, l'information délivrée aux aidants et à priori aux patients sur la fin de vie à domicile est insuffisante. La préparation des aidants aux complications à venir ainsi qu'à l'évolution attendue pourrait nettement diminuer leur appréhension quant au devenir du patient. En effet, cette anticipation, à plusieurs niveaux (matériel et humaine), permettrait aux aidants de mieux

se préparer à d'éventuels bouleversements (2). La délivrance d'informations via des plateformes d'aides et d'informations aux aidants semble efficace mais elles restent cependant peu connues (45,46) et ne peuvent combler l'intégralité du manque d'information. Celles-ci ont été créées afin de proposer différents services, distanciels ou présentiels : accueil de jour, rencontres d'aidants, ateliers de réhabilitation, rencontres sociales et culturelles et ont différents objectifs tels que proposer des solutions de répit et de soutien à l'aidant, de l'information et un accompagnement adapté à la personne malade. Différents projets ont été évoqués afin d'améliorer le service proposé par ces plateformes d'accompagnement et de répit, avec notamment le renforcement de la cohérence et l'harmonisation des stratégies d'aide au niveau national ainsi que le renforcement de leur organisation territoriale. En effet, les services proposés ainsi que leur qualité restent très variables selon les structures (45,46).

2. Rester attentif aux conséquences de la fin de vie sur l'aidant

2.1 Le deuil de l'aidant

L'accompagnement de la fin de vie et la période suivant le décès du patient est un grand bouleversement dans la vie d'un aidant. Cela donne lieu à de nombreuses émotions qui peuvent rendre ces périodes difficiles à traverser. Dans son ouvrage *On Death and Dying* publié en 1969, Elisabeth Kübler-Ross, pionnière de l'approche des soins palliatifs, a formalisé les différents stades que traversent les patients atteints d'une maladie incurable (47,48), assimilés par la suite au processus de deuil.



La courbe du deuil réalisée à partir du modèle de Kübler-Ross

L'analyse de nos résultats nous a permis de montrer que les aidants font face à un « pré-deuil » lors de l'accompagnement de leur proche (28,49). Il ne s'agit pas d'une série d'étapes séquentielles rigides, le chemin émotionnel des aidants étant plus complexe, les différentes étapes se mélangent et s'entremêlent dans le temps. Dans notre étude, les aidants s'étant sentis accompagnés, guidés durant ces longs mois, étaient mieux préparés au décès de leur proche, qui survenait souvent durant la phase d'acceptation. A l'inverse, les aidants s'étant sentis peu soutenus par le corps médical, ont décrit des difficultés à faire leur deuil et éprouvaient encore de la colère lors des entretiens réalisés. Les soignants se doivent d'être attentifs à ces différentes phases, à les repérer et adapter leur prise en charge.

Comme lors d'un deuil, la période de déni doit donner lieu à une attention particulière avec une délivrance d'informations adaptées, progressives et si besoin répétées ainsi qu'à plusieurs propositions de mise en place des aides à domicile, souvent initialement refusées. Il est important de favoriser la compréhension des aidants sur l'apparition d'un « pré-deuil ». La mise en place d'échanges dédiés entre soignants et aidant, en l'impliquant dans la prise de décisions partagées (50,51) est nécessaire pour entamer ce processus.

61% des aidants ressentent un sentiment d'inutilité durant leur accompagnement (15). Dans son rapport en mars 2013, l'ONFV retrouve trois motivations principales des proches aidants qui justifient cet investissement personnel : les liens affectifs pour 75% des aidants, les valeurs pour 55% et le sens du devoir pour 48% (3). Il est nécessaire pour les soignants d'impliquer l'aidant au sein de la prise en charge, lorsque le patient le souhaite.

Il est important de développer les groupes de parole à destination des aidants, en parallèle de la poursuite ou de la mise en place d'un suivi psychologique. Cela devrait être poursuivi dans les premiers mois après le décès. Les groupes de paroles, particulièrement développés pour les aidants de patients atteints de troubles cognitifs, font fonction de témoignages, permettent de mieux vivre la relation d'aide et de découvrir des problématiques communes à tous les aidants (52).

2.2 Les conséquences de la Covid-19

La pandémie de Covid-19 a considérablement modifié, souvent freiné, les processus de deuil des aidants, en lien avec les limitations des cérémonies funéraires et à l'impossibilité de voir le défunt. Cela introduit la notion de deuil « empêché », c'est-à-dire d'un processus de deuil altéré et/ou retardé par les circonstances particulières des obsèques durant cette période de

pandémie (53). Il est alors important pour les soignants, de rester vigilant face à la possible apparition d'un deuil compliqué ou persistant. La Covid-19 a également été un grand pourvoyeur d'épuisement et d'isolement du patient et de son/ses aidants en diminuant la fréquence de passages des soignants ou de l'entourage dans une ambiance de peur. Il nous paraît primordial d'être attentifs à ces aidants fragilisés, ayant accompagné un proche durant la période de Covid-19.

3. Les pistes d'amélioration

3.1 Augmenter la disponibilité des soignants

L'équipe soignante se doit d'être le plus disponible possible, notamment lors de la fin de vie imminente du patient. Les aidants interrogés mettent en lumière l'importance d'un environnement centré sur le patient. Une bonne prise en charge en fin de vie allie la reconnaissance et le traitement par les professionnels de santé des symptômes d'inconfort, la continuité des soins, le respect des souhaits et de la spiritualité du patient et la perception d'un soutien environnemental, émotionnel et psychosocial (54,55). Il est primordial de rester vigilant à tous les éléments d'une possible souffrance totale, globale ou « total pain » (56).

D'autre part, de nombreux aidants se sont retrouvés en situation de difficulté durant la nuit en raison du manque de personnel disponible. Pour pallier cela, il serait intéressant de développer des réseaux de gardes nocturnes. On peut citer par exemple le réseau Garde-Malades qui regroupe des professionnels du suivi à domicile, possiblement présents jour et nuit, afin de soulager les aidants du poids de la dépendance du patient et de prévenir la survenue d'un épuisement (57). Sans tomber dans un investissement inadapté voire étouffant des soignants, la disponibilité semble être, d'après notre étude, un élément crucial pour un bon accompagnement.

Cependant, la fin de vie à domicile engendre des frais et parfois des pertes de revenus pour les aidants. Pour accéder à ces services, il nous semble primordial de majorer les aides financières disponibles. L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a d'ailleurs démontré que les dépenses de soins de fin de vie concernaient essentiellement des soins réalisés à l'hôpital. Les dépenses sociales, médico-sociales et d'hébergement occasionnées par les prises en charge à domicile restent, pour la grande majorité, à la charge des malades et de leur entourage (42).

Il serait donc pertinent de développer l'offre de soins palliatifs à domicile, moins coûteuse qu'en hospitalisation, afin de diminuer les dépenses de santé, tout cela en respectant le choix du patient de mourir à la maison et donc sa qualité de vie.

3.2 Informer les aidants sur la fin de vie

De nombreux aidants ont clairement exprimé le souhait d'être initiés aux soins. Une bonne communication entre ceux-ci et les soignants intervenants au domicile permet de mieux comprendre les soins délivrés au patient voire d'intégrer le patient et son aidant dans leur mise en place ou leur adaptation. De plus, la mise en place d'un soutien psychosocial et d'une information aux soins pour les aidants permet d'améliorer leur compétence et impression d'efficacité dans leur démarche de soins (54,55).

Dès 2003, afin d'améliorer les conditions d'accompagnement, est proposée la mise en place de formations en soins palliatifs (58), avec d'une part une formation destinée aux professionnels de santé et d'autre part « des formations techniques et psychologiques pour les familles », les aidants étant de véritables partenaires de soins. En effet, sans l'accord, la participation et l'engagement des familles, la fin de vie à domicile est impossible (58).

Dans sa conférence de consensus de 2004, la HAS et la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) évoquent la formation comme « une des conditions de réussite dans la démarche d'accompagnement » (2). On retrouve alors deux types d'interventions ou formations proposées aux aidants. La première concerne la pathologie du patient et la seconde porte sur le soutien psychologique de l'aidant. Il pourrait être proposé un entretien systématique initial des aidants, à répéter, au cours du suivi, pour définir de façon collégiale le mode de formation le plus adapté à chaque situation (59).

En accord et dans la continuité avec ces démarches, il nous paraîtrait intéressant de proposer aux aidants des stages sur quelques jours, basés sur l'apprentissage des soins de la fin de vie, adaptés en fonction du niveau et du degré d'investissement de chaque aidant. Il ne faut cependant pas décharger le rôle des soignants sur les épaules de l'aidant au risque d'entraîner un surmenage voire un véritable épuisement. Le but n'est pas de positionner l'aidant à la place de ces derniers. La formation des aidants doit intégrer la notion de limites de l'aidant, particulièrement lors de la réalisation des soins.

3.3 Renforcer la présence soignante lors de l'instauration d'une sédation profonde et continue

En ce qui concerne l'instauration de la sédation profonde chez le patient, plusieurs aidants ont signalé d'importantes difficultés à y participer. En effet, le manque d'information délivrée couplé parfois à une participation plus active aux soins va créer chez eux un sentiment de malaise voire d'incompréhension. Ceux-ci ont parfois l'impression de précipiter le départ de leur proche. Certains aidants ressentiront de la culpabilité qui provient du fait qu'ils assimilent les protocoles de sédation à de l'euthanasie (60). Il semble nécessaire d'augmenter la présence des soignants lorsque la sédation est instaurée, afin de soutenir l'aidant et de soulager au mieux le patient en fin de vie. Les passages soignants, souvent limités à trois par jour, sont insuffisants lorsque la fin de vie est imminente et que la sédation est instaurée. Il serait intéressant de mettre en place, au cas par cas, une majoration de ces passages soignants pris en charge, tant pour l'aidant que pour le patient et la qualité des soins.

De plus, des entretiens dédiés à la sédation pourraient même être réalisés, avec transmission d'une information sur son principe et ses effets escomptés, tout en l'adaptant à chaque situation. Trop d'aidants la méconnaissent et ne sont que trop peu informés sur ce procédé (59).

L'évocation de l'euthanasie par les aidants est réelle. 16% des personnes malades ont exprimé à un moment ou à un autre le souhait d'accélérer leur mort, mais seuls 1.8% ont explicitement demandé une « euthanasie » (10). Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) insiste sur la distinction « essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir », même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue » (61). Pour les aidants ce concept est d'autant plus flou qu'il regroupe à leurs yeux différentes pratiques : la sédation en réponse à une souffrance, l'arrêt d'un traitement qui maintient le patient en vie, la décision de ne pas introduire un traitement qui pourrait prolonger la vie, et l'administration d'un traitement à visée létale. Il est donc absolument indispensable d'informer précisément les aidants sur ce que l'on attend de la mise en place d'une sédation afin de minimiser l'interprétation personnelle qu'ils pourraient en faire et les conséquences que cela pourrait avoir.

Conclusion

L'acceptabilité du domicile comme lieu de fin de vie a considérablement évolué grâce aux progrès de la médecine palliative ou encore des modes de prise en charge ambulatoires.

Ce travail a mis en lumière l'incroyable dévouement des aidants pour leur proche en fin de vie à domicile. La faisabilité de ce projet, à la fois complexe et fragile, est intimement liée à la qualité de l'accompagnement proposé par les soignants ainsi qu'à la mise en place de relations équilibrées dans la triade aidant / patient / soignant.

Cette étude souligne la nécessité d'améliorer l'information et la communication délivrées sur l'accompagnement d'un proche en fin de vie. L'instauration de journées de formations pourrait permettre d'accroître cette transmission de connaissances.

De plus, certains facteurs comme l'augmentation de la présence médicale nocturne ou encore la préparation de l'aidant à l'instauration d'une sédation semblent être des éléments clés pour le bon déroulement de cet accompagnement.

En parallèle de l'augmentation des possibilités d'accompagnement des équipes de soins primaires lors de situations palliatives se déroulant à domicile, il serait intéressant de sensibiliser les équipes soignantes aux besoins des aidants principaux de ces patients.

lu et approuvé,
Toulouse le 31/05/21

Professeur Marie-Eve **ROUGE BUGAT**
1, avenue Louis Blériot
31500 TOULOUSE
N° ADELI : 31 1 11793 1
N° RPPS : 10100079234

Toulouse, le 01/06/21

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elié **SERRANO**

Bibliographie

1. Rostand J. Pensées d'un biologiste, Gallimard; 1954. 253 p
2. Haute Autorité de Santé, Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Recommandation de bonne pratique. Paris : HAS. 2004
3. Observatoire National de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. 2013
4. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Popul Soc.* 2015;524(7):1-4
5. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France. 2020
6. France. Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 1986, 8 p
7. Mino J-C, Frattini M-O. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. *Rev Française Aff Soc.* 2007;(2):137-56
8. France. Ministère de la Santé et des Sports. Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002, 303 p
9. France. Ministère de la Santé et des Sports. Loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005, 370 p
10. Observatoire National de la fin de vie. Les décisions de fin de vie, résultats de l'étude « fin de vie en France »; 2012
11. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. La loi Leonetti/Claeys; 2016
12. France. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2015, 30 p
13. Lelièvre J-D. Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière. *Etudes Sur Mort.* 2001;120(2):95-101
14. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population.* 2013;68(4):585
15. Faure C. La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. *PFG.* 2010;12
16. Pennec S, Gaymu J. Analyse des lieux de fin de vie et de décès. *Population.* 2014;2
17. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. General practitioners' perspectives on the avoidability of hospitalizations at the end of life: A mixed-method study. *Palliat Med.* 2014;28(7):949-58

18. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. *PloS One*. 2015;10(3)
19. Procter S, Ooi M, Hopkins C, Moore G. A review of the literature on family decision-making at end of life precipitating hospital admission. *Br J Nurs*. 2019;28(13):878-84
20. France. Code de la santé publique. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016. Médecin généraliste de premier recours et médecins spécialistes de premier ou deuxième recours. 2016
21. France. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'hospitalisation à domicile. 2018
22. France. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. L'organisation des soins palliatifs. 2008 22 p
23. France. Ministère des Solidarités et de la Santé. Article L7232-1 du 23 juillet 2010. Aides et Soins à domicile. 2010
24. Becqué YN, Rietjens JAC, van Driel AG, van der Heide A, Witkamp E. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *Int J Nurs Stud*. 2019;97:28-39
25. France. Code de la santé publique. Article L2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015 177 p
26. Demiris G, Oliver DP, Washington K, Pike K. A Problem-Solving Intervention for Hospice Family Caregivers: A Randomized Clinical Trial. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(7):1345-52
27. Hudson P, Payne S. Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *J Palliat Med*. 2011;14(7):864-9
28. Pillot J. Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;121(2):53-64
29. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud*. 2016;64:1-12
30. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflètes Perspectives Vie Économique*. 2014;67-82
31. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. 2015;50-4
32. Savignat pierre. Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan*. 2014;151-7
33. Claude G. Le guide d'entretien : définition, caractéristiques, structure et exemple [en ligne]. Scribbr; 2019 [consulté le 20 novembre 2019]
Disponible : <https://www.scribbr.fr/methodologie/guide-dentretien/>
34. Ribau C, Lasry J-C, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes J-P. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Rech Soins Infirm*. 2005;81(2):21

35. France. Code de la santé publique. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004). Commission nationale de l'informatique et des libertés. 2018
36. Gautier-Lecocq A. Mort à domicile, le vécu des aidants. Une enquête qualitative en Indre-et-Loire. Faculté de médecine de Tours. 2014
37. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile: enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). Sante Publique (Bucur). 2010. 267 p
38. Bonnel F, Michaut M. Réseau de soins palliatifs à domicile en Ariège : Le vécu des aidants. Université Toulouse III - Paul Sabatier. 2019
39. D Dabrowski C. Vécu de l'aidant principal d'un sujet atteint d'un cancer, en limitation thérapeutique, pris en charge au domicile. Univesité de Lille; 2018
40. Schaerer R, Delbecque H. Compte-rendu d'actualités. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013;6
41. Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012;198
42. Duhamel G, Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. 2017. 86 p
43. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature. Inserm. 2009
44. Burgisser C, Thorin H, Charrière E. Que vivent les proches aidants accompagnant une personne en fin de vie à domicile ? 2019
45. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. 2015. 128 p
46. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Les plateformes d'accompagnement et de répit - Bilan national de l'enquête d'activité 2012. 2014. 19 p
47. Kübler-Ross E. Théorie de la gestion du changement. Derniers Instants Vie. 1969
48. Kübler-Ross E. Le chemin du deuil. Pocket. 2000
49. Kartheuser C. Le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. Université de Liège. 2017. 123 p
50. Gonella S, Basso I, De Marinis MG, Campagna S, Di Giulio P. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. Palliat Med. 2019;33(6):589-606

51. Wilson E, Caswell G, Turner N, Pollock K. Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(6):962-74
52. Vulbeau A. Contrepoint - Maladie d'Alzheimer : la parole pour aider les aidants. *Inf Soc*. 19 oct 2015;n° 188(2):99-99
53. Masciulli A. Les rituels de deuil bouleversés par le Covid. *Revue d'information sociale*. 2020
54. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Educ Couns*. 2020;103(8):1518-30
55. Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research. *Palliat Med*. 2010;24(6):573-93
56. Clark D. « Total pain », disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med* 1982. sept 1999;49(6):727-36.
57. Aide et soins à domicile dans le Haut-Rhin. Les missions d'un garde malade. 2020
58. France. Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. Missions « Fin de vie et accompagnement ». 2003. 161 p
59. Pinault L. Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile. Université Grenoble-Alpes. 2012
60. Debievre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches. *Médecine Hum Pathol*. 2016
61. Comité Consultatif National Ethique. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis n°121 du 13 juin 2013. 2013
62. Institut national de la statistique et des études économiques. Nomenclatures des professions et catégories socioprofessionnelles. 2017

Annexes

A. *Tableau sociologique*

	Sexe de l'aidant	Âge de l'aidant	Lien de parenté avec le patient	Pathologie du patient	Catégorie socio-professionnelle de l'aidant	Zone d'habitat du patient
E1	F	27 ans	Fille	Cancer du pancréas	5	Rural
E2	M	60 ans	Fils	Syndrome myélodysplasique	1	Rural
E3	F	85 ans	Épouse	Insuffisance cardiaque et AVC	7	Rural
E4	M	52 ans	Fils	Cancer du pancréas	2	Urbain
E5	M	67 ans	Époux	Cancer du colon	7	Semi-rural
E6	F	33 ans	Fille	Glioblastome	4	Semi-rural
E7	F	56 ans	Compagne	Insuffisance respiratoire chronique	3	Urbain
E8	F	59 ans	Épouse	Cancer du poumon	5	Urbain
E9	M	42 ans	Fils	Cancer du poumon	8	Rural
E10	M	65 ans	Époux	Cancer de l'ovaire	7	Semi-rural
E11	F	84 ans	Épouse	Insuffisance cardiaque	7	Semi-rural

Catégories socio-professionnelles selon l'INSEE (62)

N°1 : Agriculteurs exploitants.

N°2 : Artisans, Commerçants, Chefs d'entreprise

N°3 : Cadres et Professions intellectuelles supérieures (exercice libéral)

N°4 : Professions intermédiaires (entre cadres et agents d'exécution, instituteurs, infirmières, assistantes sociales)

N°5 : Employés

N°6 : Ouvriers

N°7 : Retraités

N°8 : Autres personnes sans activité professionnelle (n'ayant jamais travaillés ou inactifs divers)

B. Guide d'entretien n°1 (initial)

Recueil des caractéristiques de l'aidant :

- Sexe de l'aidant, âge de l'aidant
- Quel lien (parenté ?) avez-vous avec le proche que vous avez accompagné ?
- Combien de temps avez-vous accompagné votre proche au domicile ?
- D'autres personnes étaient-elles présentes au domicile pour accompagner votre proche ?
- Résidez-vous dans une maison ou un appartement ? Où vivez-vous (milieu rural / semi-rural / urbain) ?
- Quel métier exercez-vous ?
- Quelle est la pathologie chronique que présentait votre proche ?

Organisation de la prise en charge

Q1: Pouvez-vous m'en dire plus sur l'organisation qui a été mise en place au domicile pour vous accompagner vous et votre proche ?

- 1a. Quelles étaient les structures et le personnel intervenant ?
- 1b. Qui a instauré les différentes aides ?
- 1c. Comment et quand intervenaient-ils à votre domicile / au domicile de votre proche ?

Q2: Comment vous êtes-vous senti intégré dans cette prise en charge ?

- 2a. Quel était votre rôle au sein de cette organisation ?

Ressentis de l'accompagnement

Q3: Comment avez-vous vécu l'accompagnement qu'on vous a apporté ?

- 3a. Quel impact l'organisation mise en place a-t-elle eu sur votre quotidien ?

Q4: Que pensez-vous de l'aide qui vous a été proposée ?

- 4a. Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
- 4b. Au contraire, quels éléments vous ont le plus aidé ?

Nous allons revenir sur les derniers instants de votre proche.

Derniers jours de vie

Q5. Comment s'est déroulée la fin de vie et notamment les derniers instants de votre proche ?

5a. Comment étiez-vous préparé aux derniers instants de vie ? Quelles informations vous ont été délivrées ?

5b. Avez-vous eu des difficultés particulières notamment lors d'évènements imprévus (urgences) ?

5c. Comment avez-vous vécu ces derniers instants de vie jusqu'au décès ?

Pistes d'amélioration

Q6. Qu'avez-vous pensé de la prise en charge dans sa globalité ?

Q7. Selon vous, qu'est ce qui a manqué dans la prise en charge ?

Q8. Pensez-vous que l'accompagnement proposé a été trop important ?

Q9. De ce fait, quelles améliorations pourrions-nous y apporter ?

(Q10. Selon vous, quel est l'élément clé de l'accompagnement de l'aidant d'un proche en fin de vie ?)

Avez-vous quelque chose à ajouter à cet entretien ?

C. Guide d'entretien n°2 (final)

Recueil des caractéristiques de l'aidant :

- Sexe de l'aidant, âge de l'aidant
- Quel lien (parenté ?) avez-vous avec le proche que vous avez accompagné ?
- Combien de temps avez-vous accompagné votre proche au domicile ?
- D'autres personnes étaient-elles présentes au domicile pour accompagner votre proche ?
- Résidez-vous dans une maison ou un appartement ? Où vivez-vous (milieu rural / semi-rural / urbain) ?
- Quel métier exercez-vous ?
- Quelle est la pathologie chronique que présentait votre proche ?

Organisation de la prise en charge

Q1: Pouvez-vous m'en dire plus sur l'organisation qui a été mise en place au domicile pour vous accompagner vous et votre proche ?

- 1a. Quelles étaient les structures et le personnel intervenant ?
- 1b. Qui a instauré les différentes aides ?
- 1c. Comment et quand intervenaient-ils à votre domicile / au domicile de votre proche ?
- 1d. Quel a été le rôle du médecin traitant / médecin de famille ?

Q2: Comment vous êtes-vous senti intégré dans cette prise en charge ?

- 2a. Quel était votre rôle au sein de cette organisation ?

Q3: Avez-vous bénéficié d'aides financières durant cette période d'accompagnement ?

- 3a. Avez-vous rencontré des difficultés financières ?

Ressentis de l'accompagnement

Q4: Comment avez-vous vécu l'accompagnement qu'on vous a apporté ?

- 4a. Quel impact l'organisation mise en place a-t-elle eu sur votre quotidien ?

Q5: Que pensez-vous de l'aide qui vous a été proposée ?

- 5a. Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
- 5b. Au contraire, quels éléments vous ont le plus aidé ?

Nous allons revenir sur les derniers instants de votre proche.

Derniers jours de vie

Q6. Comment s'est déroulée la fin de vie et notamment les derniers instants de votre proche ?

6a. Comment étiez-vous préparé aux derniers instants de vie ? Quelles informations vous ont été délivrées ?

6b. Avez-vous eu des difficultés particulières notamment lors d'évènements imprévus (urgences) ?

6c. Comment avez-vous vécu ces derniers instants de vie jusqu'au décès ?

Pistes d'amélioration

Q7. Qu'avez-vous pensé de la prise en charge dans sa globalité ?

Q8. Selon vous, qu'est ce qui a manqué dans la prise en charge ?

Q9. Pensez-vous que l'accompagnement proposé a été trop important ?

Q9. De ce fait, quelles améliorations pourrions-nous y apporter ?

(Q10. Selon vous, quel est l'élément clé de l'accompagnement de l'aidant d'un proche en fin de vie ?)

Avez-vous quelque chose à ajouter à cet entretien ?

D. Extrait du tableur Excel® d'analyse des verbatims

	A	B	C	D	E	F
	Verbatims	Encodage Ouvert	Encodage Axial	Encodage sélectif	Plan final	
1						
2	"Mais jusqu'au bout elle savait parfaitement ce qu'elle faisait. On aurait dû..."	Souhait de légalisation de l'euthanasie pour l'aidant	Euthanasie	Soins dans le contexte de la fin de vie	Axe soignant-patient	
3	"on sait même pas si elle souffre ou pas... on pense que non, mais on se po..."	Questionnement de l'aidant sur la présence de souffrances post la sédation	Objectif de non souffrance	Aidant face à la fin de vie	Axe aidant-patient	
4	"... Toute fin de vie... faut pas attendre. Vous comprenez, ça nous met dans..."	Complication de l'accompagnement liée à l'impossibilité d'euthanasie	Euthanasie	Aidant dans le contexte de la fin de vie	Axe soignant-patient	
5	"D'abord, ne pas refuser l'aide qu'on donne, prendre toutes les aides dispo..."	Importance pour les aidants d'accepter les aides proposées	Points clés de l'accompagnement	Liens relationnels entre patients et soignants	Axe soignant-patient	
6	"Oui, qu'il faut se préparer aussi à l'après, que la vie continue, il faut vivre..."	Importance pour l'aidant de se préparer à l'après	Points clés de l'accompagnement	Liens relationnels entre patients et soignants	Axe soignant-patient	
7	"On peut en discuter avec la personne, c'est même important d'en discuter..."	Anticipation du couple sur l'après-décès	Relation aidant-patient	Implication totale de l'aidant	Axe soignant-patient	
8	"Mon épouse elle l'a su avant moi ce qui allait se passer et presque c'est elle..."	Préparation de l'aidant aux événements à venir par le patient	Relation aidant-patient	Implication totale de l'aidant	Axe aidant-patient	
9	"Et temps qu'on peut vivre des choses, il faut les vivre jusqu'au bout si vous..."	Importance de vivre les moments présents et de profiter de chaque instant	Relation aidant-patient	Implication totale de l'aidant	Axe aidant-patient	
10	"si j'avais eu besoin, je pense que j'aurais dû le voir avant le décès, l'appeler..."	Regret de l'aidant de ne pas avoir suivi de psychothérapie avant le décès	Importance du suivi psychologique	Différents intervenants et soins réalisés	Environnement de l'accompagnement	
11	"Mais après j'ai pas besoin, on était tous les deux bien préparés : elle pour..."	Préparation du couple au décès du patient	Mécanismes de deuil	Aidant face au décès du patient	Axe aidant-patient	
12	"Après il y a eu le confinement et j'étais content, j'étais seul pendant un mo..."	Confinement après le décès avant permis à l'aidant de se recentrer	Covid-19	Accompagnement dans le contexte de Covid-19	Accompagnement dans le contexte de Covid-19	
13	"on espérait 10 ans encore"	Espoir pour l'aidant de retarder la fin de vie du patient	Combat contre la maladie	Aidant face à la maladie	Axe aidant-patient	
14	"Il y avait ARPEGE"	Intervention d'un réseau de soins extérieurs	Aides humaines au domicile	Aides au domicile	Environnement de l'accompagnement	
15	"Je le trouvais nul mais j'ai vu qu'à la fin, il prenait ses responsabilités..."	Importance pour l'aidant que le médecin prenne ses responsabilités	Qualité de la prise en charge apportée par les soignants	Importance des soins délivrés au patient	Axe soignant-aidant	
16	"le médecin traitant, a continué à intervenir jusqu'au bout il l'a été là..."	Maintien de la même équipe médicale du début à la fin de l'accompagnement	Investissement du médecin traitant	Place centrale du médecin traitant	Axe soignant-patient	
17	"la cabinet nous a été conseillé par le docteur je pense"	Orientation par le médecin traitant vers des cabinets de paramédicaux adap...	Investissement du médecin traitant	Place centrale du médecin traitant	Axe soignant-patient	
18	"Il me disait : si vous avez besoin de quelques chose, vous venez me voir"	Importance pour le médecin de montrer à l'aidant sa pleine implication dans...	Investissement du médecin traitant	Place centrale du médecin traitant	Axe soignant-patient	
19	"Il fallait faire un dossier, mais ils voulaient savoir l'argent qu'on avait à la p..."	Démarches administratives trop contraignantes pour débloquer des aides	Difficulté administrative	Aides au domicile	Environnement de l'accompagnement	
20	"si j'avais pas été autant aidé, j'aurais été obligé d'aller à l'hôpital"	Impression d'échec de l'accompagnement de l'aidant si nécessité d'hospitali...	Effets bénéfiques des aides mise en place	Soins dans le contexte de la fin de vie	Axe soignant-patient	
21	"pourquoi on respecte pas la volonté de la malade qui était d'être endormie..."	Incompréhension des aidants sur le non respect immédiat des souhaits de...	Sédation	Soins dans le contexte de la fin de vie	Axe soignant-patient	
22	"Il était d'accord pour pas qu'on s'acharne mais pas pour prendre une déci..."	Désir d'euthanasie du patient exprimé au médecin	Euthanasie	Soins dans le contexte de la fin de vie	Axe soignant-patient	
23	"le docteur traitant était pas favorable, contrairement au docteur d'Arpège"	Désaccord entre soignants vis à vis du matériel médical nécessaire au domici...	Défaut de communication	Accompagnement dans le contexte de Covid-19	Accompagnement dans le contexte de Covid-19	
24	"Mes parents, ils habitent à 3 km, enfin ma maman, j'étais présente tous les..."	Proximité du domicile de l'aidant facilitant l'accompagnement	Caractéristiques de l'accompagnement	Aides au domicile	Environnement de l'accompagnement	
25	"Dis l'instant où on a été confinés, j'ai fait mes affaires, mon frère a fait de..."	Accompagnement au domicile facilité par le confinement	Covid-19	Accompagnement dans le contexte de Covid-19	Accompagnement dans le contexte de Covid-19	
26	"Ma sœur habite à 500m d'eux donc pendant 15 jours elle a fait les allers r..."	Plusieurs aidants au domicile	Caractéristiques de l'accompagnement	Aides au domicile	Environnement de l'accompagnement	
27	"ma maman faisait de la dépression"	Facteur environnemental compliquant l'accompagnement	Impact négatif de l'entourage	Impact de l'entourage	Environnement de l'accompagnement	
28	"Il a jamais été hospitalisé, enfin 4 jours en février parce qu'il faisait des crisi..."	Fin de vie à domicile	Caractéristiques de l'accompagnement	Aides au domicile	Environnement de l'accompagnement	
29	"Il a jamais été hospitalisé, enfin 4 jours en février parce qu'il faisait des crisi..."	Nécessité d'une hospitalisation dans contexte d'urgence	Hospitalisation	Aides au domicile	Environnement de l'accompagnement	
30	"ça s'est porté sur son côté droit et du coup, dès le 2ème rayon il a complé..."	Atteinte motrice de la pathologie	Rapidité d'évolution de la pathologie	Lieu de fin de vie	Axe aidant-patient	
31	"Il pouvait pas manger tout seul, il marchait difficilement, il se cognait par..."	Perte d'autonomie majeure rapide du patient	Rapidité d'évolution de la pathologie	Aidant face à la maladie	Axe aidant-patient	
32	"Donc déjà j'aurais les mots, en plus il avait pas dire donc il était incomp..."	Difficulté pour le patient d'exprimer sa souffrance	Souffrance du patient	Aidant face à la maladie	Axe aidant-patient	
33	"Après il a déclaré du diabète à cause des corticoïdes donc il a été hospitali..."	Nécessité d'hospitalisation devant complication de la pathologie	Hospitalisation	Lieu de fin de vie	Environnement de l'accompagnement	
34	"Je m'en suis voulu un peu parce que... il perdait 2 kg par semaine, alors qu..."	Culpabilité de l'aidant de ne pas avoir repéré les signes d'une patho surajou...	Doutes de l'aidant concernant sa prise en charge	Aidant dans le rôle du soignant	Axe aidant-patient	
35	"Donc dès cet instant je me suis mise en arrêt de travail et tous les jours on..."	Mise en arrêt de travail de l'aidant pour faciliter l'accompagnement	Prévention de l'épuisement	Aidant dans le rôle du soignant	Axe aidant-patient	

E. Formulaire d'information et de consentement du patient

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie datée et signée.

Titre du projet : Vécu de l'accompagnement d'aidant de patients en fin de vie à domicile

Personnes responsables du projet :

Chercheurs responsables du projet de recherche dans le cadre de leur doctorat :

- Vincent PERROTEY (vincent.perrotey@hotmail.fr)

- Romance VOIRY (voiry.romance@gmail.com)

Directeur de thèse :

- Vladimir DRUEL (vladimir.druel@dumg-toulouse.fr)

Objectifs du projet :

L'objectif de cette étude est de recueillir le vécu des aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile, afin de pouvoir, dans le futur, améliorer notre prise en charge et proposer un accompagnement adapté.

Raison et nature de la participation :

Votre participation à ce projet est requise pour une entrevue d'environ 30 à 45 minutes. Cette rencontre pourra avoir lieu à l'endroit qui vous convient, en fonction de vos disponibilités.

Vous aurez à répondre à des questions concernant l'accompagnement de votre proche en soins palliatifs à domicile, qui auront pour objectif de recueillir votre vécu. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio afin que nous puissions retranscrire les informations pour la suite de notre travail.

Avantages pouvant découler de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche vous apportera l'avantage de vous exprimer de façon libre sur votre vécu de la situation, de vous offrir un espace de parole afin de nous faire part de ce qui vous a aidé ou au contraire, de ce qui vous a manqué. Nous ne jugerons pas vos paroles. À cela s'ajoute le fait qu'elle contribuera à l'amélioration, à l'avenir, de l'accompagnement que nous proposons aux aidants de patients en fin de vie à domicile.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation :

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra. Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation difficile. Dans ce cas, nous pourrions vous fournir le nom d'un professionnel qui pourra vous offrir un soutien, si vous le souhaitez.

Droit de retrait sans préjudice de la participation :

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits ?

Oui Non

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Confidentialité, partage, surveillance et publications :

Durant votre participation à ce projet de recherche, les chercheurs responsables recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : sexe, âge, profession, lieu de résidence (rural, semi-rural, urbain), lien de parenté ou non avec votre proche, pathologie chronique ayant entraîné le décès de votre proche, enregistrements audios.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom aux données recueillies lors de l'entretien sera conservée par les chercheurs responsables du projet de recherche.

Les chercheurs principaux de l'étude utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Résultats de la recherche et publication :

Vous serez informé(e) des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Conflits d'intérêt :

Les chercheurs, Vincent PERROTEY et Romance VOIRY, déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

Consentement libre et éclairé

Je, _____, déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire.

Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 202_

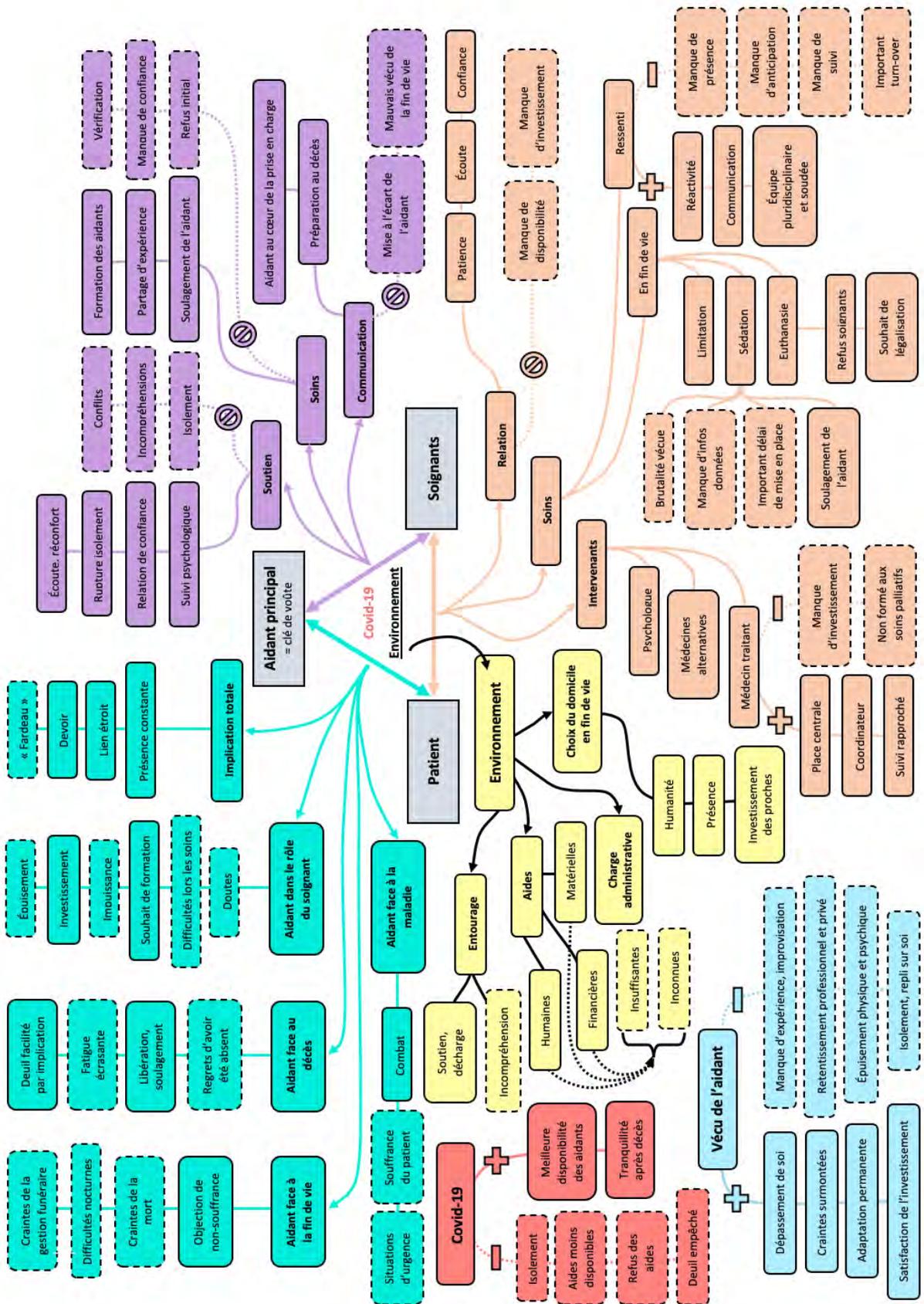
Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Nous, _____, chercheurs principaux de l'étude, déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signatures des chercheurs principaux de l'étude :

Fait à _____, le _____ 202_.

F. Carte heuristique des résultats



Résumé

Titre : « Vécu de l'accompagnement des aidants de patients en fin de vie à domicile : Étude qualitative sur le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs à domicile en Occitanie. »

Introduction : De nombreux français souhaitent finir leurs jours à domicile mais un faible nombre d'entre eux y parviennent, malgré les récentes lois relatives à la fin de vie. Le proche aidant est un pilier dans l'accomplissement de ce projet. L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu des aidants et secondairement de mettre en évidence des pistes d'amélioration de nos prises en charge.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée selon une approche phénoménologique, auprès d'aidants principaux ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile atteint par une pathologie chronique, responsable du décès. Ils ont été recrutés via des médecins généralistes, services d'Hospitalisation à Domicile et réseaux de soins par contact téléphonique puis interrogés par entretiens individuels semi-dirigés.

Résultats : Onze entretiens ont été réalisés. La réussite de l'accompagnement d'une personne en fin de vie nécessite l'instauration d'un équilibre et d'une collaboration entre l'aidant, le patient et les soignants. Une attention particulière doit être portée quant à la survenue d'un épuisement chez l'aidant, qui peut être prévenu par la majoration des aides mises en place, sur le plan humain et financier.

Conclusion : L'accompagnement d'un proche en fin de vie nécessite un investissement majeur pour l'aidant. L'intervention d'une équipe soignante communicative qui informe l'aidant sur la fin de vie semble diminuer les difficultés ressenties et faciliter son deuil. Il serait intéressant de sensibiliser les équipes soignantes aux besoins des aidants et de valoriser les prises en charge de la fin de vie à domicile.

Mots clés : Aidant familial – Aidant principal – Fin de vie – Soins palliatifs – Maintien à domicile – Coordination – Médecine ambulatoire

Abstract

Title : « Experience of support for caregivers of end-of-life patients at home: Qualitative study on caregivers' perceptions of palliative care for patients at home in Occitanie. »

Introduction : Many French people want to end their life at home but only a small number succeed in doing so, despite recent end-of-life laws. The caregiver is a linchpin in the realization of this act. The aim of this study is to investigate the experience of family caregivers and, secondly, to highlight ways to improve our care.

Material and method : This is a qualitative study using a phenomenological approach, with primary caregivers who have accompanied a chronically ill end-of-life patient at home, whose illness was the subsequent cause of death. They were recruited via general practitioners, home health agencies and care networks by phone contact and then surveyed in semi-structured individual interviews.

Results : Eleven interviews were conducted. The successful support of end-of-life patient requires balance and collaboration between the caregiver, the patient and the carers. Particular attention should be paid to the development of caregiver burn-out, which can be prevented by increasing care services, in terms of humane and financial support.

Conclusion : Accompanying a loved one at the end of their life requires a major investment for the caregiver. The intervention of a communicative care team that informs the carer about the end of life seems to reduce the difficulties perceived and to facilitate the caregiver's grief. It would be interesting to raise awareness of the needs of primary carers among health care teams and to value end-of-life care at home.

Key words : Family carer – Primary caregiver – End of life – Palliative care – Homecare – Coordination – Ambulatory medicine

VOIRY Romance ; PERROTEY Vincent

Vécu de l'accompagnement des aidants de patients en fin de vie à domicile

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr DRUEL Vladimir

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de médecine Toulouse Rangueil – 28/06/2021

Introduction : De nombreux français souhaitent finir leurs jours à domicile mais un faible nombre d'entre eux y parviennent, malgré les récentes lois relatives à la fin de vie. Le proche aidant est un pilier dans l'accomplissement de ce projet. L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu des aidants et secondairement de mettre en évidence des pistes d'amélioration de nos prises en charge.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée selon une approche phénoménologique, auprès d'aidants principaux ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile atteint par une pathologie chronique, responsable du décès. Ils ont été recrutés via des médecins généralistes, services d'Hospitalisation à Domicile et réseaux de soins par contact téléphonique puis interrogés par entretiens individuels semi-dirigés.

Résultats : Onze entretiens ont été réalisés. La réussite de l'accompagnement d'une personne en fin de vie nécessite l'instauration d'un équilibre et d'une collaboration entre l'aidant, le patient et les soignants. Une attention particulière doit être portée quant à la survenue d'un épuisement chez l'aidant, qui peut être prévenu par la majoration des aides mises en place, sur le plan humain et financier.

Conclusion : L'accompagnement d'un proche en fin de vie nécessite un investissement majeur pour l'aidant. L'intervention d'une équipe soignante communicative qui informe l'aidant sur la fin de vie semble diminuer les difficultés ressenties et faciliter son deuil. Il serait intéressant de sensibiliser les équipes soignantes aux besoins des aidants et de valoriser les prises en charge de la fin de vie à domicile.

Experience of support for caregivers of end-of-life patients at home

Introduction : Many French people want to end their life at home but only a small number succeed in doing so, despite recent end-of-life laws. The caregiver is a linchpin in the realization of this act. The aim of this study is to investigate the experience of family caregivers and, secondly, to highlight ways to improve our care.

Material and method : This is a qualitative study using a phenomenological approach, with primary caregivers who have accompanied a chronically ill end-of-life patient at home, whose illness was the subsequent cause of death. They were recruited via general practitioners, home health agencies and care networks by phone contact and then surveyed in semi-structured individual interviews.

Results : Eleven interviews were conducted. The successful support of end-of-life patient requires balance and collaboration between the caregiver, the patient and the carers. Particular attention should be paid to the development of caregiver burn-out, which can be prevented by increasing care services, in terms of humane and financial support.

Conclusion : Accompanying a loved one at the end of their life requires a major investment for the caregiver. The intervention of a communicative care team that informs the carer about the end of life seems to reduce the difficulties perceived and to facilitate the caregiver's grief. It would be interesting to raise awareness of the needs of primary carers among health care teams and to value end-of-life care at home.

Mots-Clés : Aidant familial – Aidant principal – Fin de vie – Soins palliatifs – Maintien à domicile – Coordination – Médecine ambulatoire

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

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