



HAL
open science

Représentations et expériences des aidants concernant l'alimentation de leur proche atteint d'un cancer en soins palliatifs à domicile

Naouel Daouri El Yoobi

► **To cite this version:**

Naouel Daouri El Yoobi. Représentations et expériences des aidants concernant l'alimentation de leur proche atteint d'un cancer en soins palliatifs à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2017. <dumas-01578566>

HAL Id: dumas-01578566

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01578566v1>

Submitted on 29 Aug 2017

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

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



HAL Authorization

THÈSE
EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue le 18 mai 2017 à Nice

Par Naouel DAOURI épouse EL YOOBI

Née le 13 octobre 1986

**REPRESENTATIONS ET EXPERIENCES DES
AIDANTS CONCERNANT L'ALIMENTATION
DE LEUR PROCHE ATTEINT D'UN CANCER EN
SOINS PALLIATIFS À DOMICILE**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Olivier GUERIN
Membres : Monsieur le Professeur Patrice BROCKER
Monsieur le Professeur Stéphane SCHNEIDER
Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Michel PAPA

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Vice-Doyen

Assesseurs

Conservateur de la bibliothèque

Directrice administrative des services

Doyens Honoraires

M. BAQUÉ Patrick

M. BOILEAU Pascal

M. ESNAULT Vincent

M. CARLES Michel

Mme BREUIL Véronique

M. MARTY Pierre

Mme DE LEMOS Annelise

Mme CALLEA Isabelle

M. AYRAUD Noël

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc

M. BALAS Daniel

M. BATT Michel

M. BLAIVE Bruno

M. BOQUET Patrice

M. BOURGEON André

M. BOUTTÉ Patrick

M. BRUNETON Jean-Noël

Mme BUSSIERE Françoise

M. CAMOUS Jean-Pierre

M. CANIVET Bertrand

M. CASSUTO Jill-patrice

M. CHATEL Marcel

M. COUSSEMENT Alain

Mme CRENESSE Dominique

M. DARCOURT Guy

M. DELLAMONICA Pierre

M. DELMONT Jean

M. DEMARD François

M. DOLISI Claude

M . FRANCO Alain

M. FREYCHET Pierre

M. GÉRARD Jean-Pierre

M. GILLET Jean-Yves

M. GRELLIER Patrick

M. GRIMAUD Dominique

M. HARTER Michel

M. INGLESAKIS Jean-André

M. JOURDAN Jacques

M. LALANNE Claude-Michel

M. LAMBERT Jean-Claude

M. LAZDUNSKI Michel

M. LEFEBVRE Jean-Claude

M. LE BAS Pierre

M. LE FICHOUX Yves

Mme LEBRETON Elisabeth

M. LOUBIERE Robert

M. MARIANI Roger

M. MASSEYEFF René

M. MATTEI Mathieu

M. MOUIEL Jean

Mme MYQUEL Martine

M. OLLIER Amédée

M. ORTONNE Jean-Paul

M. SAUTRON Jean Baptiste

M. SCHNEIDER Maurice

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

M VAN OBBERGHEN Emmanuel

M. ZIEGLER Gérard

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELLAMONICA Jean	Réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais
Mme ROSE Patricia Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)
M. DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)
M. FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)
M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)
Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)
Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme SEITZ-POLSKI Barbara Immunologie (47.03)
M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
M. GONZALEZ Jean-François Chirurgie Orthopédique et traumatologie (50.02)
M. PAPA Michel Médecine Générale (53.03)
M. WELLS Michael Anatomie-Cytologie (42.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale (53.03)
Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François Médecine Interne
M. BROCKER Patrice Médecine Interne Option Gériatrie
M. CHEVALLIER Daniel Urologie
Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella Médecine Physique et Réadaptation
M. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes
M. ODIN Guillaume Chirurgie maxilo-faciale
M. PEYRADE Frédéric Onco-Hématologie
M. PICCARD Bertrand Psychiatrie
M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur GUERIN,

*Vous m'avez fait le très grand honneur d'accepter de présider mon Jury.
J'ai eu la chance de travailler dans votre établissement au début de mon internat et je vous remercie pour votre enseignement et votre disponibilité.
Veuillez recevoir toute ma gratitude et ma profonde estime.*

À Monsieur le Professeur BROCKER,

*Vous m'avez connue en tant qu'interne et je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail.
Veuillez recevoir ici l'expression de ma plus profonde reconnaissance et de mon profond respect.*

À Monsieur le Professeur SCHNEIDER,

*Bien que ne me connaissant pas, vous avez accepté de faire partie de ce jury.
Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.*

À Monsieur le Docteur PAPA,

*Je vous suis extrêmement reconnaissante d'avoir accepté de diriger ce travail.
Vous m'avez soutenue et guidée tout au long de cette étude et je vous en remercie sincèrement.*

Aux aidants,

Merci de m'avoir ouvert vos portes, de m'avoir accueillie et d'avoir accepté de partager vos expériences souvent douloureuses. Merci pour votre confiance. Ces rencontres furent d'une richesse immense et intense.

À Monsieur le Docteur MATHIEU,

Je vous remercie de m'avoir fait découvrir et aimer votre métier de médecin généraliste. Votre disponibilité, votre enthousiasme, vos précieux conseils pendant six mois m'ont grandement enrichie.

Permettez-moi de vous exprimer toute mon estime et mon admiration.

À mes maîtres de stages en médecine générale,

M. le Dr CECCARELLI, Mme le Dr FOUQUE, M. le Dr GADROY

Merci pour vos enseignements et vos expériences très enrichissantes.

Je remercie également pour leur enseignement mes maîtres d'internat :

M. le Docteur TURPIN

M. le Docteur GUTNECHT

M. le Docteur JAMES

M. le Docteur ZEHANI

Mme le Docteur DEMENEX

Mme le Docteur BRUNA

M. le Docteur BOUAINANE

M. le Docteur FOLLY

M. le Docteur ROMERO

M. le Docteur GROS

À tous les praticiens que je remplace,

Merci pour votre confiance et votre sympathie.

À ma famille,

À mes parents, Mina et Saïd,

*Mes premières pensées sont bien évidemment pour mes parents et surtout ma maman chérie,
Je souhaite t'exprimer ma reconnaissance, avec tout mon amour, pour ta patience, pour
m'avoir guidée, comprise, pour avoir investi beaucoup de ton temps et de ton énergie dans la
vie pour que je réussisse.*

Je sais tous les sacrifices que tu as faits pour moi.

Tu es une femme de courage et tu es mon modèle.

Vous êtes des parents merveilleux. Je vous aime très fort.

À mon frère, Amine,

Si brillant, merci pour ton soutien et ton amour.

Ta rigueur, ta volonté forgent mon admiration.

Je suis tellement fière de toi petit frère.

À ma sœur, Aâwatif,

Merci pour ta présence si précieuse.

*Nous sommes devenues maman en même temps et cela nous rapproche tous les jours un peu
plus. Je suis heureuse de pouvoir partager tous ces moments heureux et uniques avec toi et
nos enfants.*

À l'amour de ma vie, Mohammed,

Merci pour tout.

*Tu as fait de ton mieux pour m'accompagner dans ce travail avec tendresse et affection.
Ta bienveillance et ta gentillesse m'ont aidée à avancer dans ce chemin semé d'embûches.*

Je t'aime à l'infini.

À ma fille, Camélia,

Ma raison de vivre.

Tu es le bonheur de ma vie, mon rayon de soleil, mon arc-en-ciel.

J'ai hâte de profiter de toi comme avant.

Je t'aime tellement mon petit cœur.

À mon deuxième Bébé,

Tu n'es pas encore là et je t'aime déjà.

Ça n'a pas tous les jours été facile mais je suis tellement heureuse.

J'ai hâte de t'avoir dans mes bras.

À ma grand-mère,

Merci pour tes prières.

Mon souhait va s'exaucer.

Je remercie tous les autres membres de ma famille pour leur soutien.

À mes chers amis,

Hannah et Ayoub, Eugénie et Bastien et leur poupée Livia, Ma Marie et Manu et la jolie Ava, Melo et Patou et le petit Jules, ma petite Lu et ses magnifiques petites, Caro et Thibault et leur danseuse étoile Charly, Chacha et Nico et le « *meilleur ami* » de Camélia (Raphaël), Nassima Gjuvan et le petit Ethan, Poupoune, Laure M., Ouidad et Réda, Elo et Owen et leur fille « *la reine des neiges* », Laure L., Caroline ou plutôt « Poupouya » et tous les autres.

Merci pour votre soutien, vos encouragements et vos conseils.

À Mélodie, Nathalie et Marlène.

Merci pour votre soutien inestimable.

Vous êtes extraordinaires.

Je dédicace cette thèse à mes parents Mina et Saïd,

« Le bonheur, c'est avoir une mère qui nous aime, un père pour nous conduire, avoir encore ses parents à l'âge d'homme pour les voir sourire à nos efforts, et voir nos parents applaudir à nos succès ».

(Henri-Frédéric Amiel)

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	17
1.1 Les aidants.....	17
1.1.1 Qui sont-ils aujourd'hui ?	17
1.1.2 Depuis quand existent-ils ? Et quelle législation pour eux ?	17
1.1.3 Que font-ils pour le malade ?	19
1.1.4 Pour quelles raisons s'engager et quelles difficultés rencontrées ?	19
1.2 Les soins palliatifs.....	20
1.2.1 Quelques rappels historiques	20
1.2.2 Que sont les soins palliatifs ?	21
1.2.3 Pourquoi les soins palliatifs à domicile ?	22
1.3 Nutrition et soins palliatifs à domicile	23
1.3.1 Deux phénomènes : la dénutrition et la cachexie	23
1.3.2 Complexité de la nutrition en phase palliative	24
1.4 Les objectifs.....	25
2. METHODOLOGIE	28
2.1 Recherche bibliographique.....	28
2.2 Choix du type de l'étude et de la technique de recueil de données	28
2.3 Le recrutement des aidants.....	29
2.4 L'entretien semi-structuré.....	30
2.5 Le guide d'entretien	31
2.6 Analyse des entretiens	32
3. RESULTATS.....	33
3.1 Caractéristique de la population étudiée.....	33
3.2 Les représentations des aidants sur l'alimentation de leur proche	35
3.2.1 Les représentations positives de l'alimentation	35
3.2.2 Les préoccupations des aidants concernant l'alimentation de leur proche	37
3.2.3 Les causes évoquées par les aidants sur l'arrêt de l'alimentation orale	38
3.3 Le vécu des aidants face à l'alimentation dans un contexte de soins palliatifs	41
3.3.1 Les perceptions et les ressentis des aidants face aux difficultés ou au déclin alimentaires	41
3.3.2 Au-delà des difficultés liées à l'alimentation.....	43
3.3.3 Une expérience unique.....	45
3.4 Rôles de l'aidant auprès du proche.....	46
3.4.1 Le rôle de l'aidant par rapport à l'alimentation	46
3.4.2 Les autres facettes de l'aidant	48
3.5 Les aidants confrontés à la prise en charge nutritionnelle de leur proche.....	49
3.5.1 Les solutions apportées par les aidants pour favoriser l'alimentation orale ...	51
3.5.2 La prise en charge des symptômes associés.....	51
3.5.3 Avis et connaissance sur les compléments alimentaires	52
3.5.4 Les effets indésirables des médicaments	53

3.6 La nutrition artificielle en soins palliatifs	54
3.6.1 La prise de décision.....	54
3.6.2 Les opinions des aidants sur la nutrition artificielle.....	55
3.6.3 Les problèmes « techniques » de la nutrition artificielle	58
3.7 Les aides et les difficultés rencontrées au sujet de l'alimentation.....	59
3.7.1 Les alliés et les aides.....	59
3.7.2 Les failles et les difficultés.....	62
3.8 Besoins et suggestions des aidants pour une amélioration des pratiques.....	66
4. DISCUSSION	69
4.1 Les idées fortes.....	69
4.2 Méthodologie et validité interne.....	70
4.2.1 Critique du choix de la méthode qualitative	70
4.2.2 Critique du choix des entretiens.....	71
4.2.3 Critique du choix du mode de recrutement.....	71
4.2.4 Critique du choix des aidants.....	72
4.3 Principaux résultats et validité externe	73
4.3.1. L'alimentation orale	73
4.3.1.1 <i>Les représentations de l'alimentation et l'implication des aidants.....</i>	<i>73</i>
4.3.1.2 <i>Les aidants face à la réalité et aux risques encourus.....</i>	<i>74</i>
4.3.1.3 <i>Les solutions des aidants pour favoriser l'alimentation orale.....</i>	<i>75</i>
4.3.2 La nutrition artificielle	77
4.3.2.1 <i>Ressenti de l'aidant.....</i>	<i>77</i>
4.3.2.2 <i>Ressenti, pratiques et difficultés des médecins généralistes.....</i>	<i>78</i>
4.3.2.3 <i>Questionnements éthiques autour de la médicalisation de l'alimentation.....</i>	<i>80</i>
4.3.3 Les aidants face aux difficultés.....	81
4.3.3.1 <i>Les prises de décisions dans un contexte de soins palliatifs</i>	<i>81</i>
4.3.3.2 <i>La complexité de la triade aidant – MG – soignants.....</i>	<i>82</i>
4.3.4 Suggestions des aidants et perspectives.....	83
4.3.4.1 <i>Participer à des groupes de parole</i>	<i>84</i>
4.3.4.2 <i>Connaître les associations et les autres structures d'aide</i>	<i>84</i>
4.3.4.3 <i>Développer des aides plus personnalisées</i>	<i>86</i>
4.3.4.4 <i>Améliorer la communication entre les aidants et le corps médical.....</i>	<i>87</i>
5. CONCLUSION	88
6. ANNEXES	90
Annexe 1 : Indice de KARNOFSKY	90
Annexe 2 : Présentation de l'étude	91
Annexe 3 : Formulaire de consentement	92
Annexe 4 : Guide d'entretien qualitatif	93
Annexe 5 : Echelle de Zarit	95
7. BIBLIOGRAPHIE.....	100

LISTE DES ACRONYMES UTILISÉS :

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

AVESA : Association Var Est pour la promotion des Soins d'Accompagnements et de soutien

CCAS : Centre communal d'action sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNO : Compléments nutritionnels oraux

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DCC : Dossier communicant de cancérologie

DMP : Dossier médical partagé

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FMC : Formation médicale continue

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité en Santé

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

MG : Médecin généraliste

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire.

RESOP : Réseau de Soins Palliatifs

RIVAGE : Réseau d'Intervenants Varois d'Accompagnement Généralisé.

RRC : Réseaux régionaux de cancérologie

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

TERDASP : Plateforme Territoriale Réseau Douleur Accompagnement Soins Palliatifs des Alpes Maritimes

USP : Unités de soins palliatifs

1. INTRODUCTION

1.1 Les aidants

1.1.1 Qui sont-ils aujourd'hui ?

En France, actuellement, les aidants sont 8,3 millions et il s'agit majoritairement de femmes. On estime, en effet, que De nos jours, les aidants jouent un rôle de plus en plus important car nous constatons qu'un nombre croissant de personnes touchées par une maladie terminale manifestent le désir de vivre leurs derniers moments dans l'environnement familial du domicile, entourées de leurs proches (1). Ces proches deviennent alors des « aidants ».

Il existe de nombreuses terminologies qui décrivent le rôle d'aidant comme « aidant familial », « aidant informel », « soignant non rémunéré », « aidant non professionnel », « personne soutien », « aidant naturel » ou « proche de la personne malade » (2). L'Association Française des aidants, cependant, refuse le terme d'aidant « naturel » parce qu'il introduit l'idée que l'accompagnement va de soi alors que c'est un rôle qui, comme tout autre, est construit par la société. On les appelle aussi aidants informels pour les opposer aux professionnels de santé dans la mesure où leur travail n'est pas gratifié d'une rémunération.

On estime, aujourd'hui, que 4 millions des aidants ont une activité salariée. Ainsi, les aidants doivent souvent concilier leur rôle auprès de la personne qu'ils aident avec leur vie professionnelle. C'est pourquoi il a fallu du temps pour que le statut des aidants soit reconnu par la société (3).

1.1.2 Depuis quand existent-ils ? Et quelle législation pour eux ?

Avant les années 1960, c'était la famille qui assumait seule la prise en charge d'un de ses proches ne pouvant plus être autonome. À cette époque, cette aide était considérée comme naturelle car il y avait de nombreuses femmes au foyer et de fréquentes cohabitations intergénérationnelles. Les pouvoirs publics, pendant longtemps, n'ont ainsi pas pris en compte les personnes en fin de vie. Il a fallu attendre 1962, pour que le rapport Laroque propose à la société française une politique de maintien à domicile des personnes âgées qui leur permette de « garder une place dans la société » et d'avoir le « libre choix » de leur mode de vie (4).

Par la suite, ce rapport facilitera la mise en place d'aides professionnelles spécifiques à la personne âgée à son domicile. C'est alors que la professionnalisation de l'aide aux personnes fait prendre conscience de l'importance du rôle des aidants.

Dans les années 1980, la notion de « coping » est évoquée pour définir la position de l'aidant face à une situation de stress majeur contre laquelle il doit lutter et à laquelle il doit s'adapter. En effet, certaines études ont montré que l'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile occasionnait la survenue de problèmes psychiques (75%) ou physiques (30%) (5) (6). Le constat de ce stress a montré que les aidants ont besoin d'être encadrés et soutenus.

Par la suite, des associations se sont formées, comme les Aidants Attitude, la Maison des Aidants ou l'Association Française des Aidants qui militent pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Cette dernière oriente et soutient les aidants grâce au Réseau national des cafés des aidants et à la mise en place d'Ateliers Santé des Aidants. Elle assure également des formations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie pour les proches et les professionnels.

L'article L. 1111-6-1 de la loi du 11 février 2005 du Code de la santé publique prescrit la chose suivante pour les malades en perte d'autonomie : « une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. »

Enfin, en 2007, les devoirs et les droits des aidants ont été établis par la Charte européenne de l'aidant. Ce dernier y est défini comme « la personne qui vient en aide, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou pas et peut revêtir divers aspects : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ». Mais l'aidant bénéficie également de droits sociaux comme l'aménagement du temps de travail, le maintien de la protection sociale ou la reconnaissance de son statut d'aidant. La Charte européenne de l'aidant rappelle qu'il peut faire l'objet d'une reconnaissance financière légale, qu'il est important de développer des politiques de prévention afin de préserver sa qualité de vie (maladie, fatigue, épuisement) et pour qu'il soit soutenu par des services et structures de proximité (7).

1.1.3 Que font-ils pour le malade ?

Dans le contexte de fin de vie à domicile, les proches sont amenés à apporter des soins et leur soutien de façon croissante. En plus d'assurer les tâches domestiques courantes, les proches qui prennent soin d'un être cher malade doivent veiller à l'administration des médicaments et au soulagement des symptômes et de la douleur. Ils doivent également assurer un soutien psychologique constant et entretenir une étroite collaboration avec les professionnels de la santé (8). De plus, comme la quantité des soins et des services situés hors du milieu hospitalier s'est accrue depuis les 25 dernières années et que des formes plus complexes de traitements cliniques sont maintenant accessibles à domicile, les proches sont amenés à devoir maîtriser des équipements et des techniques de soins sophistiqués. Ils doivent ainsi assumer des tâches qui étaient autrefois considérées comme relevant des compétences infirmières (9).

Par conséquent, deux composantes sont essentielles pour assurer le maintien à domicile des malades en fin de vie dans de bonnes conditions : la capacité de l'entourage à s'investir dans cet accompagnement et l'existence d'un lieu de vie adapté aux multiples contraintes de cette situation. En effet, il est très difficile d'envisager un maintien à domicile sans un entourage solide et présent. Pour les proches, il s'agit donc d'une période marquée par un fort investissement personnel auprès de celui ou de celle qui s'en va. Leur rôle est essentiel pour l'accompagnement de leurs proches en soins palliatifs et en situation de fin de vie à domicile. C'est un choix fondamental qui bouleverse le mode de vie des aidants, sur les plans professionnel, physique et psychique. C'est un véritable engagement personnel.

1.1.4 Pour quelles raisons s'engager et quelles sont les difficultés rencontrées ?

Plusieurs études françaises ont montré que les liens affectifs (75%), les valeurs (55%) et le sens du devoir (48%) sont les trois motivations principales des aidants. Pour de nombreuses personnes, l'existence de liens affectifs et/ou familiaux constitue un « devoir moral » (10).

Cependant, un « investissement total » peut parfois devenir synonyme d'épuisement lorsque les aidants sont seuls face à une situation qu'ils trouvent de plus en plus difficile à gérer (11). En effet, ce n'est que lorsqu'ils se retrouvent confrontés à la réalité de la fin de vie à domicile que les aidants prennent la mesure du bouleversement que cela va entraîner dans leur propre vie. Car les proches en situation d'accompagnement d'une personne en fin de vie peuvent être confrontés à des difficultés physiques, psychologiques, spirituelles et organisationnelles. Le rôle d'aidant est particulièrement chronophage. Ces difficultés peuvent être telles qu'elles conduisent à l'épuisement des proches et compromettent le projet de maintien à domicile du

malade (9), d'autant plus que l'équipe soignante ne leur accorde pas toujours une attention et une aide professionnelle suffisantes. De fait, la plupart des études faites sur le contexte de la maladie en soins palliatifs n'interrogent pas réellement les aidants qui accompagnent au quotidien leur proche malade et ne prennent pas en compte leurs problématiques à l'échelle humaine et personnelle.

Pourtant, le maintien à domicile d'une personne atteinte d'une maladie terminale repose en grande partie sur la présence bienveillante des proches et sur leur dévouement auprès du malade afin de respecter au mieux sa volonté et de lui permettre une fin de vie qui soit la plus agréable possible (12).

1.2 Les soins palliatifs

1.2.1 Quelques rappels historiques

À la fin des années 60, le concept des soins palliatifs apparaît en Angleterre et en Amérique du Nord. La première unité de soins palliatifs, créée par Cicely Saunders, Fondation du Saint Christopher's Hospice, voit le jour à Londres. Le Professeur Balfour Mount fonde, quelques années plus tard, le premier service de soins palliatifs à Montréal. La notion de soins palliatifs se propage ensuite en Europe.

En France, c'est le Docteur Maurice Abiven qui fonde la première unité de soins palliatifs à l'hôpital de la cité universitaire à Paris en 1987. En 1989, le Dr Jean-Michel Lassaunière crée la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs à l'Hôtel Dieu à Paris.

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) voit le jour en 1990. Cette association regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires et bénévoles). Elle a pour but de favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs.

En 2002, l'Organisation mondiale de la santé rappelle que les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils proposent ainsi un système de soutien et de soins aux malades qui peut être associé aux traitements pouvant prolonger la vie (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie), qu'on appelle aussi soins de support. Ces deux types de soins sont initiés dès l'annonce du diagnostic et naturellement à la phase curative puis palliative.

Aujourd'hui, selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution (hôpital, maison de retraite, long séjour) ou à domicile.

À ce jour, en France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- les unités de soins palliatifs
- les équipes mobiles de soins palliatifs
- les lits identifiés en soins palliatifs

En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, on retrouve comme structure l'HAD qui permet la réalisation de soins complexes longs et fréquents, liés à la prise en charge de pathologies lourdes. Mais on trouve aussi des réseaux de soins palliatifs, comme AVESA et RIVAGE dans le Var, et RESOP et TERDASP dans les Alpes-Maritimes, qui coordonnent et soutiennent l'ensemble des acteurs du domicile et des structures (médecins généralistes, HAD, SSIAD, infirmières libérales) afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Les réseaux participent activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions. Ils offrent des soins paramédicaux tels que la kinésithérapie, la sophrologie, l'ergothérapie et un soutien psychologique aussi bien pour la famille que pour le patient.

1.2.2 Que sont les soins palliatifs ?

Aujourd'hui, ce sont, tout d'abord, les patients atteints d'un cancer qui sont susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs. Mais les maladies cérébro-vasculaires (10%), les maladies cardio-vasculaires (8%), les insuffisances cardiaques (7%) et les maladies d'Alzheimer (6%) relèvent également de cette prise en charge.

Selon la charte de la SFAP, « les soins palliatifs sont 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 (13).

Les soins de support ou soins palliatifs répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites. Ils concernent principalement la prise en compte de la douleur et de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-

urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent aussi les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie. Ils offrent un système de soutien aux familles pendant la maladie et le deuil (14).

Enfin, pour aider à cet accompagnement durant la maladie, il est important de rappeler l'importance des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs. On compte de nombreuses associations, qui sont regroupées au sein de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie). Ces bénévoles ne remplacent pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant exprime simplement sa solidarité à un être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne.

Tous les soins palliatifs s'inscrivent dans un concept de soins actifs, continus et progressifs au fil de l'évolution de la maladie.

1.2.3 Pourquoi les soins palliatifs à domicile ?

Le constat aujourd'hui est que 81% des Français souhaiteraient « finir de vivre chez eux » alors que seulement 25,5% des décès surviennent à domicile (15). Cette réalité souligne que le développement de nombreux réseaux de soins palliatifs est indispensable pour répondre aux besoins et aux demandes actuels (16). À ce jour, environ 60% des personnes qui décèdent pourraient relever d'une prise en charge en soins palliatifs plus ou moins complexes. Or, les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs décèdent plus souvent à l'hôpital (64%).

Ainsi, entre 2000 et 2010, les cancers sont devenus la première cause de mortalité en France, devançant désormais les maladies cardio-vasculaires. En 2010, le nombre de décès à domicile suite à un cancer représentait un peu moins de 20 % des personnes atteintes (17).

C'est alors tout l'intérêt d'identifier les situations susceptibles d'entraîner une prise en charge palliative à domicile afin de respecter la volonté des malades.

1.3 Nutrition et soins palliatifs à domicile

1.3.1 Deux phénomènes : la dénutrition et la cachexie

On estime aujourd'hui qu'un homme sur deux et une femme sur trois développeront un cancer au cours de leur existence : 150 000 personnes décèdent de cette maladie chaque année en France (18).

La plupart des patients porteurs de cancer métastatique ou à un stade avancé présentent des symptômes pouvant avoir un impact négatif sur la prise alimentaire. On retrouve, par exemple, les signes généraux (asthénie, détresse psychologique, dépression, anxiété, douleur), les signes digestifs (nausées, vomissements, constipation, diarrhée, dysphagie...), les signes en rapport avec la sphère ORL (mycose, gingivites, aphtes, ulcérations, sécheresses buccales...) ou encore les signes respiratoires (dyspnée, toux, encombrement) mais aussi les difficultés sociales et familiales (19).

La maladie, ses complications ou encore les effets indésirables des traitements peuvent être la cause d'une perte d'appétit avec des apports oraux diminués. Ce chemin aboutit inéluctablement vers la dénutrition et la cachexie (20). Par exemple, 80% des cancers du tube digestif et des voies aérodigestives supérieures s'accompagnent d'une dénutrition (21).

La physiopathologie de la dénutrition est complexe. Elle est la conséquence de plusieurs mécanismes (22) :

- L'anorexie par inadéquation entre les apports et les besoins protéino-énergétiques. Elle affecte 62 % à 76 % des patients palliatifs.
- Les anomalies métaboliques liées à un hyper catabolisme dont l'intensité est proportionnelle à la gravité de la maladie, plus fréquemment lors des cancers ou des maladies infectieuses ou inflammatoires chroniques.

Ces deux mécanismes s'observent dans les pathologies cancéreuses et infectieuses.

- Les anomalies de malabsorption souvent d'origine iatrogène en soins palliatifs.

En parallèle, un deuxième phénomène apparaît : la cachexie. En effet, 40 à 80 % des malades atteints d'un cancer développent un état de dénutrition pouvant aller jusqu'à la cachexie. Elle est inévitable lors de l'évolution terminale de toute maladie et l'épuisement des réserves protéiques précède le décès.

Elle se divise en plusieurs stades :

- La pré-cachexie qui associe une anorexie, une perte de poids inférieure ou égale à 5% ainsi que des perturbations métaboliques.
- La cachexie qui représente une perte de poids supérieure à 5 % ou IMC inférieur à 20 et perte de poids supérieure à 2%, une réduction des apports alimentaires et une inflammation systémique.
- La cachexie réfractaire qui est le stade où la maladie ne répond pas au traitement, l'indice de Karnofsky (Annexe 1) est bas (dépendance totale – état quasi grabataire) et l'espérance de vie est inférieure à 3 mois (23).

1.3.2 Complexité de la nutrition en phase palliative

On distingue deux phases palliatives durant une maladie grave et évolutive : la phase initiale, lorsque l'espérance de vie s'exprime en mois, et la phase terminale, lorsque l'espérance de vie s'exprime en jours. Lors de la phase palliative terminale, quand il n'y a plus de thérapeutique propre à la maladie causale contrairement à la phase palliative initiale où de nombreux traitements peuvent avoir pour but de stabiliser et d'améliorer le confort de vie, les mesures diététiques doivent être modestes et adaptées aux souhaits et au confort du patient. Il faut alors éviter tout "acharnement nutritionnel", qui serait de toute façon inefficace en raison de l'hypercatabolisme intense.

Ainsi, la fourniture de nutriments en quantité suffisante ne fait, au plus, que ralentir, en cas d'apports oraux insuffisants, la dégradation nutritionnelle et fonctionnelle au stade de cancer avancé. Elle ne peut s'opposer à la progression de la cachexie.

Ces notions de phases, bien que pas toujours faciles à repérer, constituent néanmoins une aide dans la réflexion concernant la stratégie de soins (24) (25) (26).

Les conséquences de la dénutrition sont multiples. La morbidité est liée à la réduction de la masse protéique et elle commence par une limitation de l'activité physique, et se poursuit avec la baisse de l'immunité cellulaire puis l'apparition de complications infectieuses et cutanées. Elle accroît le risque de dépression, d'irritabilité, d'asthénie, d'apathie, d'altération de l'image de soi, et de perte d'autonomie.

Il est alors primordial de retarder une dégradation nutritionnelle prévisible et évitable en intégrant les soins de support dans le parcours de soins dès le diagnostic posé (25).

Les décisions de prise en charge doivent être pluridisciplinaires et faire suite à une analyse précise de la situation du malade. Elles doivent être prises, évaluées et réévaluées dans le souci d'une démarche éthique.

Dans ces circonstances, l'aidant est l'un des premiers intervenants à constater la dégradation physique et psychique de son proche. Il est alors indispensable de l'écouter attentivement afin de prévenir ces complications.

Cependant, il est important de rappeler qu'en soins palliatifs, les objectifs de l'alimentation doivent être posés en terme de (27) :

- qualité de vie
- prévention et soulagement des symptômes
- apports nutritionnels fixés par le patient et ses proches en intégrant dans la stratégie les besoins psychologiques, sociaux et spirituels

1.4 Les objectifs

L'entourage des patients, qui a longtemps été négligé, prend actuellement une place importante dans le système des soins. En effet, le rôle des aidants familiaux est aujourd'hui reconnu, notamment en cas de pathologie chronique comme le cancer. La place des proches est primordiale dans le mode particulier de prise en charge qu'est l'hospitalisation à domicile. En effet, ces services permettent aux patients de recevoir chez eux des soins lourds relevant du système hospitalier. Les patients peuvent ainsi rester dans leur environnement, mais toute la structure familiale est alors confrontée au système de soins et à ses contraintes, comme l'installation de matériel médical ou le passage de nombreux professionnels de santé.

Aujourd'hui, il est absolument nécessaire de prendre en considération les besoins des aidants pour que le système de prise en charge à domicile perdure. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie lié aux progrès de la médecine et afin de respecter la volonté des malades de passer leur fin de vie à domicile, il est urgent de permettre au réseau de soins palliatifs de se développer en collaboration avec l'accompagnement des aidants. C'est pourquoi il est important de cibler les difficultés réelles que les aidants rencontrent au quotidien.

On sait, ainsi, qu'une des principales préoccupations des aidants, durant la période d'accompagnement à domicile du proche malade, est l'alimentation. Pourtant, si de nombreuses études interrogent la complexité de la nutrition et des soins palliatifs en général,

très peu jusqu'à ce jour s'intéressent au vécu et aux expériences des aidants face à l'alimentation de leur proche atteint d'un cancer en soins palliatifs.

Il semblait donc nécessaire de réfléchir davantage au problème que pouvait constituer pour les aidants l'alimentation de leur proche. Cependant, l'alimentation en soins palliatifs soulève des questionnements délicats et complexes.

Pour les aidants, l'alimentation et l'hydratation sont sources de vie, symboles de force et d'énergie. À la différence des professionnels de santé, ils n'ont pas un rapport médical à l'alimentation. Même si boire et manger sont des besoins élémentaires (physiologiques), les aidants ne s'arrêtent pas uniquement à cette vision primaire. Ils prennent davantage en compte l'aspect personnel qu'a la nutrition, d'autant plus qu'en fin de vie la nourriture peut être l'une des dernières sources de plaisir. C'est donc à travers nos choix alimentaires, en fonction de notre culture, de nos traditions culinaires, de nos croyances ou tout simplement de nos goûts, que se définissent des représentations et des valeurs individuelles.

Il est donc important de prendre en compte la singularité de chacun (soignants, aidants, patients) face à la symbolique de l'alimentation en se rapprochant de la famille et du patient pour prendre des décisions ensemble et pour favoriser un accompagnement adapté (28).

Cependant, même prises en collaboration totale, les décisions en matière d'alimentation ne sont pas toujours faciles : l'implication affective des aidants influence leurs choix alors que le corps médical essaie de s'appuyer sur les recommandations et les lois pour conforter les décisions sur la nutrition « artificielle » ou pas.

Par conséquent, dans le cadre du maintien à domicile, les projets de soins nutritionnels et la décision d'introduire ou d'arrêter une nutrition artificielle dépassent le cadre législatif et les consensus universels. C'est là que réside toute la complexité de l'alimentation des patients en soins palliatifs. Il est donc nécessaire de mener de multiples réflexions à ce sujet dans une démarche éthique (29).

Cela est d'autant plus délicat que les essais de bonne qualité sont insuffisants pour faire des recommandations sur la pratique concernant l'utilisation de la nutrition médicalement assistée chez les patients en soins palliatifs (30).

Aussi, la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie rappelle que « les actes ne doivent jamais être poursuivis dans une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien

artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Le médecin respecte la dignité du malade et assure sa qualité de vie en dispensant les soins. » (31)

Il est évident que pour chacun d'entre nous, les représentations et les expériences humaines concernant l'alimentation sont différentes, ce qui est à l'origine de divergences de point de vue sur les prises en charge nutritionnelles adoptées ou proposées par le médecin généraliste. Ces facteurs influencent donc les prises de décisions des aidants sur la prise en charge nutritionnelle de leur proche. C'est pourquoi il était intéressant d'interroger les aidants sur leur vécu pour mettre en évidence leurs difficultés et préoccupations dans ce domaine. Il sera ainsi plus facile d'améliorer leur quotidien et leur qualité de vie en encourageant les aidants à l'accompagnement de leurs proches à domicile. Nous pensons qu'il est primordial de prendre en considération le vécu des aidants et de les aider au mieux dans l'accompagnement de leurs proches.

Les besoins particuliers des proches ainsi que les difficultés qu'ils éprouvent dans ce contexte ne reçoivent, cependant, pas toujours une attention et une aide professionnelle suffisantes.

L'objectif principal de notre étude est de mettre en évidence les représentations et les expériences des aidants face à l'alimentation de leurs proches en soins palliatifs à domicile.

Les objectifs secondaires de notre étude sont, d'une part, d'identifier les représentations des aidants pour permettre d'améliorer l'accompagnement « nutritionnel » de leur proche, et, d'autre part, de déterminer les difficultés rencontrées par les aidants afin de proposer des pistes pour l'amélioration de la prise en charge globale et nutritionnelle quotidienne en soins palliatifs.

Ce sont toutes ces facettes du vécu des proches que nous voulons explorer dans cette thèse.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Recherche bibliographique

Afin de rédiger ce travail, notre recherche bibliographique s'est appuyée sur les bases de données Cismef, Google Scholar, Pubmed, Sudoc et Vigipallia (Portail du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie).

Pour ce faire, plusieurs mots clés ont été utilisés : alimentation, soins palliatifs à domicile, aidants et fin de vie, proches, nutrition artificielle et dénutrition.

2.2 Choix du type de l'étude et de la technique de recueil de données

Le choix d'une étude qualitative nous a semblé le plus approprié pour répondre à notre problématique. Cette méthode nous permet d'explorer les émotions, les sentiments, ainsi que les expériences personnelles. La recherche qualitative contribue à une meilleure compréhension des comportements sociaux, des croyances et des préférences du participant (32).

Elle consiste à recueillir des données verbales et par la suite de réaliser une démarche inductive qui permet à partir de prémisses individuelles d'obtenir des conclusions générales.

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels d'aidants à partir d'un échantillon de la population.

En effet, ils permettent d'aborder des sujets plus délicats et sont plus adaptés pour des témoignages intimes et difficiles.

Ces entretiens semi-dirigés impliquent une dynamique conversationnelle au cours de laquelle le chercheur, souvent nommé l'interviewer, et l'aidant interviewé sont en interaction. Le chercheur essaie simplement de recentrer l'entretien sur les thèmes qui l'intéressent quand l'entretien s'en écarte et de poser les questions auxquelles l'interviewé ne vient pas par lui-même (33).

Le guide d'entretien est composé de questions ouvertes qui favorisent une grande liberté de parole pour l'interviewé. Ce type de dialogue « exige pour le chercheur d'être à l'écoute, attentif, patient et curieux de l'Autre, de son histoire afin d'entrer dans son univers de sens pour le décrypter ensuite tout en gardant la juste distance. » (34)

2.3 Le recrutement des aidants

Pour élaborer cet échantillon, nous avons sélectionné notre population cible par rapport à l'objectif de notre étude, couramment appelé échantillonnage théorique intentionnel. Dans ce type d'étude qualitative, la population cible n'est en aucun cas représentative de la population générale.

La population intéressée par ce travail était un échantillon de la population d'aidants du Var, des Alpes-Maritimes et de Moselle. Cette population devait accompagner ou avoir accompagné un proche atteint d'un cancer en fin de vie. Les aidants devaient être majeurs, volontaires, capables de communiquer et de comprendre le chercheur tout en ayant signé le consentement.

Dans le cas où le proche était décédé, le deuil de l'aidant devait être effectué. Nous avons donc exclu les aidants dont le deuil n'était pas achevé ainsi que les décès étant survenus avant 2011, afin de limiter certains biais et notamment les oublis.

Nous avons recruté les aidants en faisant appel à différentes structures et avec l'aide de diverses personnes :

- L'association JALMAV qui est une association d'aidants accompagnant les personnes seules en fin de vie.
- Les Médecins généralistes que nous connaissions.
- L'HAD de Nice.
- L'HAD et le SSIAD de Saint Raphael/Fréjus.
- Les connaissances personnelles.
- Certains Prestataires de services comme Ipsanté (c'est un prestataire national de santé. Ils installent du matériel médical à domicile et délivrent un ensemble de services associés).

Cependant, au cours de notre recrutement, nous nous sommes heurtés à de nombreux refus de la part des aidants ou de la structure directement ainsi qu'à des absences de réponse.

Malgré ces difficultés, nous avons essayé d'inclure au mieux dans notre étude des aidants avec des caractéristiques sociodémographiques différentes.

Finalement, deux aidants ont été contactés par l'intermédiaire de la Directrice de l'association JALMAV. Elle leur a fait part brièvement du sujet dans un premier temps, et, dans un second temps, leur a demandé s'ils étaient d'accord pour nous communiquer leurs numéros de téléphone. Deux aidants ont été recrutés par le biais de l'HAD, un par nous-même et les six autres par l'intermédiaire d'un médecin ou de professionnels de santé que nous connaissions.

Par la suite, après obtention des coordonnées, nous les avons contactés, soit par appel téléphonique, soit par message écrit. Sept ont accepté d'être contactés par appel téléphonique, trois ont souhaité que le premier contact se fasse par message écrit et une personne a préféré prendre directement rendez-vous.

Par ailleurs, nous avons mis à disposition des médecins généralistes et de nos relations personnelles une lettre d'information (Annexe 2) dédiée aux aidants pour mieux cerner le sujet et le déroulement de l'entretien.

Ce premier contact nous a permis de nous présenter, d'expliquer l'objectif de notre étude et les modalités de l'entretien. Nous rappelions à ce moment-là l'intérêt d'enregistrer l'interview pour l'analyse de notre étude et le fait que tous les enregistrements et les données recueillies seraient anonymisés. Nous assurons dès lors un délai de réflexion ainsi que de rétractation, si la personne le souhaitait. Enfin, nous les informons de la durée approximative de l'entretien (environ une heure) et de l'intérêt d'être dans un lieu calme afin de favoriser une relation interpersonnelle.

2.4 L'entretien semi-structuré

Les entretiens se sont déroulés entre juin 2016 et octobre 2016.

Les entretiens ont été réalisés seul à seul et au calme : toutes les interviews ont eu lieu au domicile des aidants sauf dans un cas pour des raisons pratiques. D'une interview à une autre, la durée de l'entretien a été de 28 minutes à plus de 2 heures.

Dans un premier temps, nous avons fait signer le consentement (Annexe 3) qui assure à chacun l'anonymat et la confidentialité de cet entretien. Dans un deuxième temps, nous avons rappelé le but de cette thèse à l'aide d'une petite introduction explicative.

Nous avons cherché lors de ces entretiens à favoriser les échanges et le discours de l'aidant en lui laissant une grande liberté d'expression tout en orientant le discours autour de notre thème de recherche.

Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone. L'enregistrement a été arrêté si l'aidant nous le demandait, sinon en sortant du domicile. En effet, les personnes peuvent fréquemment évoquer ou reparler d'éléments essentiels à l'analyse de notre étude au moment de la poignée de main. Nous avons pu par la suite réaliser une retranscription des entretiens mot à mot, le plus fidèlement possible.

2.5 Le guide d'entretien

Lors de la « cellule thèse », de grandes idées de questions avaient été évoquées avec l'aide du Docteur Michel Papa, directeur de ma Thèse, et le Docteur Céline Casta autour du thème de l'alimentation en soins palliatifs. Après de multiples modifications et réflexions sur ce guide (Annexe 4), le Docteur Pia Touboul, méthodologiste au département de santé publique de la faculté de médecine de Nice, a confirmé la pertinence et la faisabilité de ce guide sur la population d'aidants.

Nous avons testé ce guide sur un aidant pour nous assurer que les questions posées étaient bien intelligibles.

Comme son nom l'indique, il s'agit d'un guide qui permet, lors de l'interview, de relancer ou d'évoquer des éléments qui n'ont pas été abordés spontanément par l'aidant. Pour cela, nous avons appris la grille d'entretien afin de pouvoir se détacher totalement du support papier.

Un premier point d'ordre général propose à l'aidant de raconter l'histoire de la maladie de son proche et son vécu vis à vis de l'hospitalisation à domicile. Ceci a permis d'imaginer la situation et de s'ouvrir progressivement sur le sujet.

Les questions suivantes abordent les représentations, le vécu et les expériences des aidants concernant l'alimentation, les décisions et leurs retentissements sur la prise en charge nutritionnelle.

Une question porte sur la relation entre les soignants et les aidants ainsi que les rôles de chacun d'entre eux.

Une partie du guide est consacrée aux difficultés et aux aides rencontrées tout au long de cet accompagnement.

Un dernier point est évoqué autour des besoins et des suggestions des aidants.

À la fin de notre entretien, nous avons demandé aux aidants de remplir un questionnaire quantitatif permettant de définir, entre autre, leurs caractéristiques sociodémographiques.

2.6 Analyse des entretiens

Afin de nous imprégner du discours de chaque entretien, nous les avons nous-mêmes retranscrits.

Nous avons réalisé une analyse thématique inductive, c'est à dire que nous sommes partis du contenu des réponses de nos entretiens pour ensuite en faire l'analyse. Cette démarche consiste à se « plonger dans le texte sans a priori » et à en découvrir rapidement les principaux thèmes récurrents. C'est une approche de type subjectiviste qui vise à reformuler, à interpréter et à théoriser des phénomènes humains et sociaux (35).

Au début de l'analyse, nous avons effectué une lecture dite « flottante » qui nous a permis de nous familiariser avec les entretiens et faire émerger des idées principales.

Dans un deuxième temps, après avoir relu plusieurs fois les entretiens et à l'aide d'un codage manuel « couleur », nous avons pu créer des catégories d'idées ou de « thèmes » en gardant à l'esprit la question de recherche. On la nomme aussi analyse verticale.

Ensuite, nous avons adopté une analyse horizontale pour organiser, hiérarchiser et rassembler les verbatims ou « citations fortes » de chaque entretien dans chaque thème et sous-thème (36) (37).

À l'aide d'un tableau réalisé sur le logiciel Excel, nous avons pu repérer la fréquence d'apparition des différents thèmes en y introduisant les verbatims.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à ce qu'une saturation des concepts soit obtenue. Cette notion de saturation des données, propre à l'enquête qualitative, correspond au moment où l'inclusion d'un nouveau sujet n'apporterait plus d'information complémentaire à l'enquête (38).

3. RÉSULTATS

3.1 Caractéristiques de la population étudiée

Nous avons réalisé 11 entretiens auprès d'aidants de 3 départements différents (Le Var, Les Alpes-Maritimes et la Moselle), entre juin et octobre 2016.

La saturation des données a été objectivée au 9ème entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la saturation des données.

La durée moyenne des entretiens a été d'1 heure et 8 minutes. L'entretien le plus court a duré 28 minutes et le plus long 2 heures et 13 minutes.

Nous avons eu 5 refus : 3 aidants se sentaient encore trop fragiles pour aborder ces moments douloureux, 1 aidant avait commencé l'entretien mais, la charge émotionnelle étant encore trop importante, nous n'avons pas pu achever l'interview, le dernier a expliqué que la mort de son parent était encore trop proche et que partager ces moments intimes avec une personne inconnue serait compliqué.

Profil de la population étudiée :

- L'âge moyen des aidants est de 59,7 ans. La tranche d'âge des plus de 60 ans est la plus importante.
- L'intégralité des aidants était des femmes.
- La profession des aidants est variée. On compte 4 aidants travaillant dans le secteur médical ou paramédical.
- La majorité des aidants (8 sur 11) ont partagé le même toit que leur proche.
- La majorité des aidants était originaire de France.
- Presque tous les aidants avaient un lien familial avec le malade. Seul un aidant entretenait une relation amicale avec le proche malade.
- La répartition des aidants entre les différents milieux géographiques est équilibrée.
- La totalité des patients étaient atteints d'un cancer.
- L'intégralité des patients sélectionnés étaient en fin de vie à leur domicile.

Caractéristiques des aidants interrogés

	Age des aidants interrogés	Sexe	Profession	Lien	Zone géographique	Pays d'origine	Cohabitation	Pathologie du proche
A1	60	F	Médecin	Enfant	Urbaine	Suède	OUI	Cancer Poumon
A2	77	F	Retraitée de l'éducation nationale	Conjoint	Rurale	France	OUI	Cancer Pancréas
A3	79	F	Sans profession	Conjoint	Urbaine	Angleterre	OUI	Cancer Poumon
A4	44	F	Employée de banque	Enfant	Urbaine	Italie	NON	Cancer Pancréas
A5	84	F	Retraitée (Hôtellerie)	Sœur	Urbaine	Italie	OUI	Cancer Pancréas
A6	65	F	Retraitée (agent de maintenance)	Conjoint	Semi-rurale	France	OUI	Cancer Poumon
A7	42	F	Aide soignante	Enfant	Semi-rurale	France	NON	Cancer Sein
A8	38	F	Sans profession	Parent	Rurale	Turquie	OUI	Cancer Thyroïde
A9	33	F	Auxiliaire de vie	Enfant	Rurale	France	OUI	Cancer Col de l'utérus
A10	67	F	Infirmière	Ami	Rurale	France	NON	Cancer pancréas
A11	68	F	Secrétaire retraitée	Conjoint	Semi-Rurale	France	OUI	Cancer Poumon

3.2 Les représentations des aidants sur l'alimentation de leurs proches

3.2.1 Les représentations positives de l'alimentation

- Pour les aidants, l'alimentation est avant tout une source de plaisir.

Aidant 1 :

« Parce qu'il aimait beaucoup les pommes de terre, on faisait ce qui lui faisait plaisir. »

Aidant 3 :

« C'était pour moi aussi une joie de lui procurer des choses qu'il aimait : la concierge allait chercher des sushis [rit] quand il en avait envie, on essayait de satisfaire chaque envie qu'il avait. »

Aidant 4 :

« Donc on faisait des pâtes, de la viande, des légumes, du poisson : elle aimait beaucoup le poisson. Elle a passé une période pendant laquelle elle ne mangeait que du chou-fleur et des brocolis alors là elle se régala, on a passé des journées à préparer des brocolis et du chou-fleur. Voilà, ça lui faisait plaisir : elle nous disait "*encore, encore.*" Je ne sais pas ce que ça lui déclenchait cette envie de ses légumes là, donc voilà. »

Aidant 4 :

« Parce que le plaisir de la vie, c'est des petites choses, la nourriture. »

- C'est aussi une manière de prendre soin de l'autre et de lui faire plaisir.

Aidant 1 :

« On avait l'impression qu'on apportait quelque chose d'important dans le fait de lui faire plaisir et de lui stimuler l'appétit, donc on faisait en sorte que ce soit appétissant, que ça soit ce qu'il aimait. »

Aidant 4 :

« C'était très dur de la convaincre de manger, elle ne voulait plus, mais nous, on s'efforçait de lui faire les choses qu'elle aimait. »

Aidant 7 :

« On lui demandait tout le temps ce qu'elle voulait, elle me disait : "*oui je voudrais bien manger ça.*" Je lui avais acheté un flan parce qu'elle aime bien les flans. »

- Se nourrir est aussi synonyme de moment de partage et de convivialité.

Aidant 2 :

« Le repas, c'est un moment convivial, c'est un moment où il doit se détendre, il ne fallait pas de contrariété à ce moment là, ce n'est pas évident. »

Aidant 4 :

« Elle avait plaisir à nous préparer à manger à nous, les enfants, la famille : elle recevait beaucoup. Le côté nourriture pour elle et pour nous, c'était très important. Voilà, c'était un échange en famille, entre les copains. »

Aidant 10 :

« On lui faisait la cuisine, on mangeait ensemble tant qu'il allait bien et qu'il pouvait manger. »

- Pour la plupart des aidants, le fait de s'alimenter est symbole de force, d'énergie, de lien à la vie.

Aidant 1 :

« Car tout ça, c'est lié à la vie : on le maintenait en vie avec la nourriture. C'était important. »

Aidant 1 :

« Moi, je faisais du vélo avec lui jusqu'à la fin. Il avait 84 ans, un cancer et des métastases partout, mais on faisait une heure de vélo tous les jours.

Donc c'était très important l'alimentation, le fait de pouvoir, apporter une qualité de vie et maintenir la vie au mieux, c'était très important. »

Aidant 4:

« Nous, on se disait que ça rallongerait sa vie, alors on la forçait, on la motivait à manger. »

Aidant 9 :

« Pour moi, ça lui redonnait des forces pour pouvoir faire ses chimios. »

3.2.2 Les préoccupations des aidants concernant l'alimentation de leur proche

- Pour la majorité des aidants, ce qui est important avant tout, c'est de respecter les volontés et les préférences alimentaires du proche.

Aidant 1 :

« Pouvoir lui présenter... Ma belle-mère faisait des petites listes avec des choses qu'il aimait bien, on expérimentait des recettes, on lui posait beaucoup la question " *qu'est ce que tu veux manger ?* " Et lui, il est revenu un peu à ses goûts presque d'enfant, il était content parce qu'il pouvait décider, c'était très important, il disait "*oui maintenant, c'est moi qui décide.*" »

Aidant 2 :

« D'abord, lui faire choisir quelque chose, pas lui imposer un menu, parce que je lui disais, "*je peux faire ça, ça, ou ça* " et lui choisissait en fonction. Ça, c'était important parce qu'il avait l'impression de pouvoir choisir en fonction de ses goûts. Il mangeait tout seul, il avait faim, il voulait vivre. »

Aidant 8 :

« Malgré tout, il était bon mangeur, car quand il vomissait il me disait : "*J'ai quand même faim, je m'en fous, je mange.*" Il avait beaucoup de volonté. Alors on le laissait gérer comme il voulait. »

Aidant 9 :

« Elle grignotait, elle avait ses aliments chacun séparé, elle choisissait car elle avait du caractère. On ne lui faisait pas manger ce qu'elle ne voulait pas. »

- Néanmoins, pour la plupart d'entre eux, il est clair que la fin de vie est proche lorsque le malade cesse de manger.

Aidant 1 :

« Quant il a commencé à ne plus manger et boire, l'inquiétude qu'on avait, c'est qu'on passait à côté de quelque chose, qu'on ne faisait pas assez. Il n'arrivait plus par lui-même à manger ni boire ; on avait l'impression qu'on contribuait à ce qu'il meure. »

Aidant 3 :

« Quand l'appétit n'était plus là, il mangeait mais sans cette énergie joyeuse, alors, c'était un peu plus triste : je me rendais compte que c'était la fin. »

Aidant 6 :

« Quand je voyais qu'il mangeait de moins en moins, je me suis dit : “ *Il est foutu.* ”
Franchement, je l'ai pensé. »

Aidant 7 :

« Elle a dû en manger deux ou trois cuillères. Elle m'a dit : “ *c'est bon* ”, mais je pense qu'elle m'a menti, parce que quand je lui ai dit : “ *mange encore un peu* ”, “ *non j'en veux plus.* ” Elle a regardé ma fille et elle lui a dit : “ *non ça n'a pas de goût.* ” Et là je me suis dit : “ *c'est bon* ”, et deux jours après elle est décédée. »

Aidant 10 :

« À un certain moment, c'est devenu grave : il ne mangeait plus et il ne buvait plus, on ne pouvait plus l'emmener dans le séjour tellement il était faible. Donc on s'est dit que ce n'était pas possible, qu'il était en train de mourir. On a pris les choses en main avec mon amie : j'ai demandé aux infirmières, qui ont demandé au médecin, le médecin est venu et après, c'était lancé. »

3.2.3. Les causes évoquées par les aidants sur l'arrêt de l'alimentation orale

- La perte d'appétit est l'une des premières causes à l'origine de l'arrêt de la prise alimentaire.

Aidant 1 :

« Bon, parfois il n'avait pas d'appétit, ça dépendait parfois de ses traitements, par exemple des chimios. »

Aidant 8 :

« Lui, pour me rassurer il me disait : “ *Maman j'ai pas trop faim, je n'ai pas envie de manger maintenant, je mangerai plus tard.* ” »

- Parfois, les patients en venaient à être dégoûtés des aliments.

Aidant 2 :

« Puis, il y a un moment où il arrive un dégoût : tout ce qui était friture, les sauces, il ne les supportait pas. On faisait autre chose. »

Aidant 6 :

« Il mangeait une tartine, du pain grillé avec de la confiture mais vraiment pas tous les jours parce qu'il n'avait plus envie. Il me disait : *“ça n'a aucun goût, tout ce que je mange, ça a le goût de carton.”* Alors il me disait : *“moi je n'ai plus envie de manger.”* »

Aidant 7 :

« Elle a dit : *“non, je n'y arrive plus, je ne peux plus rien mettre.”* Tout ce qu'elle mettait dans la bouche, ça repartait. »

- La dysphagie est aussi une contrainte pouvant limiter la prise alimentaire.

Aidant 1 :

« C'était difficile pour lui d'avaler. »

Aidant 2 :

« A la fin, je voyais qu'il mangeait beaucoup moins et que ça avait du mal à passer... »

Aidant 10 :

« Mais c'est la faim qui s'en va, il sentait que ça ne passait pas. »

- Les aidants évoquent également que leurs proches se sentent « asphyxiés » au moment des repas, ce qui ne les encourage pas à manger.

Aidant 7 :

« Ça ne passe plus, et cette sensation aussi qu'elle me dise : *“je vais m'étouffer, dès que je mets quelque chose dans la bouche je vais m'étouffer, je n'arrive plus à respirer.”* »

Aidant 10 :

« Et puis, à un moment, il n'y arrivait plus et pendant 3 jours, il ne mangeait presque pas. Avec l'acide qui lui remontait, il ne pouvait plus respirer, plus manger, plus rien faire. »

- C'est aussi certains troubles psychologiques qui peuvent rendre difficile l'alimentation.

Les troubles fonctionnels, notamment les vomissements et les diarrhées, génèrent des angoisses pour le proche malade. Cela ne lui permet pas de manger sereinement.

Aidant 2 :

« Alors, c'est tout un problème parce que c'est vrai que l'alimentation il y a une hantise après ; parce que c'était l'évacuation de tout ce qu'il mangeait, parce que c'est un problème. C'est comme un enfant, j'ai comparé ça à un enfant parce qu'on a peur de trop manger, parce qu'après on a peur de ne pas faire « caca », comme un enfant, et là j'ai ressenti ça. Il disait : *“Ben là, j'ai trop mangé : est-ce que je vais pouvoir aller aux toilettes ?”* C'était devenu une obsession. »

Aidant 8 :

« Je me rappelle quand on était à table, il avait cette peur de vomir : suite aux chimios il avait des nausées. Ce n'est pas comme une femme enceinte qui ne supporte pas les odeurs, c'est la nausée qui monte d'un seul coup et il faut que ça sorte. Il mangeait, il repartait vomir, et revenait manger. »

- La situation palliative dans laquelle se trouve le proche malade peut occasionner un syndrome dépressif à l'origine de ce déclin alimentaire.

Aidant 2 :

« En fait, il n'a jamais souffert physiquement, ça, c'est grâce au Dr D. : il lui a mis de la morphine à la fin, il n'a pas souffert physiquement. C'était une détresse morale, il avait un peu maigri d'ailleurs. Faut dire qu'on s'y est tous mis. Même au début, il buvait un peu de vin : il avait de bonnes bouteilles dans sa cave et quand quelqu'un venait, il goûtait au vin mais ça s'arrêtait là. »

Aidant 3 :

« C'était plus [silence]..., il n'y avait plus cet appétit et cette joie de manger parce que c'était restreint. »

Aidants 4 :

« Elle était tellement démoralisée qu'elle n'avait plus envie de manger. »

3.3 Le vécu des aidants face à l'alimentation dans un contexte de soins palliatifs

3.3.1. Les perceptions et les ressentis des aidants face aux difficultés ou déclin alimentaires du proche malade

- De nombreux aidants rapportent qu'ils sont confrontés au refus alimentaire, à l'anorexie de leur proche.

Aidant 4 :

« Elle n'avalait plus rien, elle n'ouvrait plus la bouche. Je pense qu'elle n'avait plus envie. »

Aidant 5 :

« Alors, je lui demande ce qu'elle veut mais elle ne veut rien, elle n'a pas envie de manger. »

Aidant 7 :

« Je pense que de toute façon, quoi qu'on lui donnait, il y avait toujours cette sensation d'envie de vomir. J'avais l'impression de voir en face de moi une anorexique, que dès qu'elle mettait quelque chose dans la bouche, fallait qu'elle aille vomir tout de suite. Et ça m'a fait penser à ça, oui, une anorexique. »

- Ainsi, une partie des aidants exprime un sentiment de désarroi et de désespoir face à ces difficultés.

Aidant 1 :

« On était complètement asphyxiés de le voir comme ça, de ne plus pouvoir s'alimenter, c'était horrible. »

Aidant 2 :

« Moi, je le voyais bien, son ventre était gonflé et il avait du mal à se plier, donc on essayait de trouver des solutions mais ce n'est pas toujours évident. »

Aidant 4 :

« Le côté nourriture pour elle et pour nous, c'était très important. Voilà, c'était un échange en famille, entre les copains, donc c'était psychologiquement très difficile. En plus, elle qui aimait faire la cuisine, c'était tragique pour nous et pour elle je pense. »

Aidant 8 :

« Au fur et à mesure, il mangeait moins, il perdait du poids et il commençait à être fatigué. C'est très dur de voir son enfant ne plus manger. »

- Ce déclin alimentaire entraîne même un sentiment d'impuissance, d'échec, voire de culpabilité.

Aidant 1 :

« Donc, quand on n'arrivait pas, on avait un sentiment d'échec important : *“ah, on aurait dû lui faire les mêmes patates que d'habitude.”* »

Aidant 3 :

« Quand elle lui faisait des glaces ou autre chose avec du sucre artificiel, et après qu'il vomissait, pour moi c'était un drame. À partir de ce jour, je ne lui donnais plus tout ce qui était à base de sucre artificiel. »

Aidant 4 :

« C'était vraiment dur parce qu'on avait cette sensation d'impuissance, mais en même temps on voulait qu'elle mange alors on cherchait à la convaincre. C'était fatigant et douloureux. En plus, ça se voyait qu'elle n'avait plus envie. »

Aidant 5 :

« C'est désespérant quand vous voyez que la personne ne mange pas. Après le soir, ça va, je lui donne des potages, un fromage blanc. Des fois elle mange, des fois elle ne mange pas, c'est pas facile. Ça dépend en fait de ce que je lui donne, ou bien des jours. »

- Pour la plupart des aidants, le fait que le proche refuse ou arrête de manger génère un certain niveau d'anxiété.

Aidant 1 :

« Quand il a commencé à ne pas manger et boire, l'inquiétude qu'on avait, c'est qu'on passait à côté de quelque chose, qu'on faisait pas assez. »

Aidant 4 :

« Et même du côté de l'alimentation, vu qu'on est dans le sujet, parce qu'on était très inquiets... parce qu'elle n'avait pas, disons, elle ne savait pas jusqu'à quelle gravité était la situation, elle était très anxieuse : pour ne pas la stresser, on ne lui avait pas dit qu'elle était en fin de vie. »

3.3.2 Au-delà des difficultés liées à l'alimentation.

- La majorité des aidants rapportent qu'accompagner un proche en fin de vie provoque un véritable bouleversement.

Aidant 4 :

« Donc, c'est la tempête : à ce moment-là, on n'a plus de repères, on est dans le désespoir, l'impuissance. On a un sentiment d'impuissance, on ne sait pas quoi faire, on est désespéré. »

Aidant 7 :

« Le matin, je prenais ma douche. Et allez hop, 7 heures, vite je vais chez maman. Il fallait que je m'occupe des enfants. Je ne rentrais pas pour manger, je restais avec mes parents mais bon, je picorais, je faisais à peine 60 kilos. Et en fin de compte elle est partie : ça fait un grand vide du jour au lendemain. »

Aidant 9 :

« Et d'un coup, tout est parti en tourbillon. C'est un tourbillon, un véritable chamboulement. »

- Une partie des aidants exprime un sentiment d'épuisement lors de cette expérience.

Aidant 2 :

« Je ne pouvais plus 24 heures sur 24, je ne pouvais pas, je n'y arrivais plus... Et lui disait qu'il fallait que je me repose. Heureusement parce que sans ça, je ne serais jamais allée jusqu'au bout. »

Aidant 7 :

« J'étais très fatiguée, je dormais très mal. »

Aidant 9 :

« En fait, la seule difficulté était psychologique, on fatiguait. »

- Dans ce contexte particulier, la santé psychique des aidants peut parfois en pâtir. Beaucoup d'entre eux ont souffert, entre autres, de dépression.

Aidant 1 :

« C'est impressionnant et c'est angoissant, surtout quant c'est votre proche. »

Aidant 5 :

« Parfois, j'ai des appréhensions dans cet appartement. Moi je veux juste que ça aille, alors le docteur m'a donné des médicaments pour le moral. Mais quand j'ai vu ce que ça fait, je ne les ai plus pris, j'ai pris du Mag 2, eh bien c'est très bien. Et là je vais aller en racheter, ça me fait dormir, j'ai plus ces angoisses et je me sens plus énergique. »

Aidant 7 :

« Et je me suis dit : *“je ne m'en sortirai jamais”*, et euh, je suis restée 6 mois comme ça : j'ai fait une dépression, j'ai eu beaucoup de mal à m'en sortir. »

Aidant 9 :

« À l'annonce du cancer de maman, je suis restée une semaine, 10 jours, sans manger. J'ai repris le dessus en mangeant des crudités, des viandes grillées pour tenir le coup, pour maman. En un rien de temps, j'ai perdu vingt kilos. »

- Pour la plupart d'entre eux, être « aidants » a des répercussions sur leur mode de vie.

Par exemple sur le plan professionnel, les aidants sont contraints d'interrompre leur activité pour s'occuper pleinement de leur proche malade.

Aidant 4 :

« C'est vrai que la maladie de ma mère m'a complètement fait m'écrouler. Donc j'étais complètement stressée, désespérée, je n'arrivais plus à... J'étais dans un état, je ne pouvais plus aller au travail. J'ai été licenciée, et ça m'a fait du bien, j'ai été soulagée. J'ai touché les indemnités de pôle emploi, j'ai été soulagée du côté financier. Heureusement ! J'ai eu de la chance. »

Aidant 7 :

« J'avais des heures, et en fait, ma cadre me les avait accordées. Et après, je me suis mise en arrêt maladie. J'avais plus de 200 heures à récupérer, donc ça s'est bien, entre guillemets, passé. Après j'ai eu beaucoup de mal à retourner au travail : le premier jour, j'ai eu un décès, et c'était une femme. Et là, j'ai fait un transfert, je me suis écroulée. C'était très dur, donc je me suis remise en arrêt et un jour, je suis retournée travailler. »

- Mais il y a aussi des répercussions dans la sphère privée où, involontairement, la famille est reléguée au second plan.

Aidant 4 :

« Je restais le soir jusqu'après le dîner, je rentrais tard. C'est mon mari qui s'occupait de ma fille. »

Aidant 8 :

« L'organisation se passait plus ou moins bien mais ils étaient quand même petits. Ma fille avait 9 ans et l'autre 4 ans. C'est à ce moment-là qu'ils avaient besoin de moi, mais je ne pouvais pas laisser leur frère. »

3.3.3 Une expérience unique

- Certains aidants expliquent qu'ils sont heureux d'avoir vécu ces moments malgré les difficultés rencontrées.

Aidant 1 :

« Je suis très heureuse de la fin qu'a eue mon père. C'est une très belle expérience. Il est mort le 3 mars, ça fait 3 mois. »

Aidant 3 :

« Pour moi, c'était une période très importante et très intense. C'était aussi une sorte de bonheur parce que c'était le moment qu'on avait ensemble qui comptait, parce que j'étais au courant, alors on ne gaspille pas le moment. »

Aidant 4 :

« C'était vraiment magnifique : il se créait un lien, une intimité, avec la personne en fin de vie, surtout lorsqu'il s'agit d'un proche, comme là pour ma maman. On a vécu des moments inoubliables, magnifiques. C'est très fort, beau, intense : des moments de complicité, de tendresse. »

Aidant 10 :

« Cela m'a apporté beaucoup de choses, car jusqu'ici, j'avais échappé à ces situations et je ne regrette rien, aussi triste que ce soit. Si c'était à refaire, je le referais et j'espère que ma contribution a apporté quelque chose à J.C. Il a dit que c'était formidable ce que l'on faisait, malgré qu'il ne soit pas très expressif. »

3.4 Rôles de l'aidant auprès du proche malade

3.4.1 Le rôle de l'aidant par rapport à l'alimentation

- Dans ce contexte, c'est pour eux une responsabilité humaine fondamentale de nourrir son prochain.

Aidant 1 :

« J'ai habité chez eux pendant longtemps et donc c'était ma belle-mère qui faisait la cuisine mais je l'aidais évidemment un peu, mais c'était... comment dire... des choses qu'on pouvait faire, quoi... »

Aidant 2 :

« Il fallait que j'ai tout de disponible parce qu'il changeait d'avis. Ce n'est pas grave : il y a des congélateurs, c'est utile et puis voilà. »

Aidant 4 :

« Petit à petit, elle s'est reprise, on ne l'a pas mise sous perfusion tout de suite. Elle a repris un peu d'appétit. En plus, elle faisait la chimio alors on fonçait sur la viande, mais c'était peu de chose et donc on l'aidait, on cherchait à la motiver. »

Aidant 5 :

« Surtout que je ne suis pas cuisinière, là, j'ai voulu faire des farcis un peu avec ce qui me reste, avec des viandes. J'espère qu'elle va le manger, j'ai travaillé toute la matinée pour ça. »

- Leur dévouement et leur implication dans la préparation des repas sont un besoin naturel, un devoir moral.

Aidant 1 :

« On faisait ce qui lui faisait plaisir, on avait cette envie et ce besoin. On avait l'impression qu'on apportait quelque chose d'important dans le fait de lui faire plaisir et de lui stimuler l'appétit. »

Aidant 4 :

« Je partais et j'avais expliqué la situation au restaurateur. Je partais et je l'appelais, il me préparait l'assiette avec le riz à côté, et je repartais avec l'assiette : je lui amenais. »

Aidant 7 :

« Je faisais tout : je lui faisais à manger, je lui donnais à manger, je lui enlevais ses corticoïdes, je lui faisais sa toilette, je l'emmenais aux toilettes, j'appelais pour l'oxygène quand il en manquait. Il y avait toujours des petits trucs techniques à faire et je gérais tout, la psychologue, l'assistante sociale. »

- Les aidants sont fortement impliqués dans leur rôle, réalisant parfois des gestes qui dépassent leurs compétences, notamment concernant la nutrition parentérale. Cela étant, ils souhaitent préserver leur place de proche et non se substituer au rôle d'un soignant.

Aidant 2 :

« Je lui avais dit : *“ce n'est pas mon rôle à moi !”* S'il faut que je surveille en plus les perfusions, moi je contrôle que ça fonctionne et puis c'est tout. Arrêtons là, parce que chacun son rôle. »

Aidant 7 :

« Quand maman avait des corticoïdes à passer sur son PAC [chambre à cathéter implantable], elles le mettaient et puis elles me disaient : *“Vous le débrancherez vous-même puisque vous savez le faire.”* Et j'ai trouvé que ça, c'était dur pour moi, parce que je voulais trouver ma place de fille et pas de soignant auprès de maman. »

3.4.2 Les autres facettes de l'aidant

- Ils expliquent aussi qu'ils sont la plupart du temps seuls à assumer une multitude de tâches.

Aidant 7 :

« J'avais besoin de prendre ce rôle de fille et plus de soignante. C'était la même chose, la même gestuelle qu'au travail, mais en fin de compte je travaillais, j'étais l'aide soignante de la maison. J'étais la fille quand on rigolait et qu'on regardait Femme actuelle et j'étais la femme de ménage quand il fallait faire le ménage ou le repassage. J'avais trois rôles et quand je rentrais chez moi j'étais l'épouse et la mère. J'avais cinq facettes, il fallait que je gère tout ça. »

Aidant 9 :

« J'ai fait toutes les démarches pour qu'elle ait le lit médicalisé, des infirmières qui puissent venir à domicile : on s'est débrouillé pour que tout soit en ordre. »

Aidant 10 :

« Je surveillais, je faisais en fonction de ce que j'avais connu. J'étais là pour lui parler, pour surveiller ses jambes, qu'il n'ait pas d'escarres. »

- La plupart d'entre eux disent être un véritable soutien moral. Ils rassurent leur proche.

Aidant 4 :

« En plus, il y avait aussi le fait qu'on ne voulait pas lui faire peur. Alors on se mettait toujours à mettre un masque, pour la tranquilliser, alors qu'on était désespérés [pleure]. »

Aidant 8 :

« Si on commençait à broyer du noir, à tout le temps être triste, ce n'est pas la solution : dans la maladie, il faut avoir le moral. Il fallait qu'on soit bien, que l'on vive comme d'habitude, que l'on ne change pas nos habitudes, sauf si cela est nécessaire par rapport à son traitement et à ses hospitalisations. »

Aidant 10 :

« Nous, on continuait de rire. Notre chambre était joyeuse, le courant passait très bien, c'était important pour le moral. »

- La majorité des aidants s'accorde à dire que leur disponibilité est indispensable au bon fonctionnement des soins à domicile.

Aidant 2 :

« Parce que c'est du 24 heures sur 24, même le moment où on n'est pas avec le malade, on pense à ce qui peut arriver ou on anticipe pour pallier à une carence etc. »

Aidant 5 :

« Je suis un garde malade [rit]. Quel rôle je peux vous dire qu'on a ? Je suis privée de sortie : avant je faisais beaucoup les magasins, maintenant je ne sors plus, il faut qu'il y ait quelqu'un qui soit là : moi. Prendre des étrangers, ça ne me va pas. »

3.5 Les aidants confrontés à la prise en charge nutritionnelle de leur proche

3.5.1 Les solutions apportées par les aidants pour favoriser l'alimentation orale

- Certains aidants proposent de privilégier les aliments plaisir et de partager les repas.

Aidant 2 :

« Ben, je me rappelle à un moment il m'avait dit : *“bon ben, ça sert à quoi que je mange puisque je vais m'en aller ?”* Je lui disais : *“On peut rester ensemble, on peut discuter.”* C'est dur. *“Pourquoi est ce que je mangerais puisque je m'en vais ? Ce sera plus vite fini si je ne mange pas.”* Et je lui répondais : *“on est ensemble tous les deux.”* »

Aidant 4 :

« Je lui préparais son plateau, avec des choses sympathiques, avec des couleurs, des choses un peu gaies. »

Aidant 6 :

« Lui, il aimait les bons ragoûts du Nord. Ah ça, il aimait bien ! Le pot-au-feu aussi. Je lui disais : *“Tu ne vas pas pouvoir manger ça en plein été ! Ce n'est pas possible !”* Il fallait de la sauce et puis euh... il ne mangeait que les choses qu'il aimait vraiment, un navarin d'agneau. »

Aidant 10 :

« C'est quelqu'un qui ne mangeait pas si on n'était pas là : il fallait qu'il y ait quelqu'un près de lui, il a dû toujours manger avec sa femme. Le fait d'être avec lui, ça le stimulait, ça lui donnait envie. »

- Un des aidant favorise une alimentation plaisir en se souciant des textures appréciées par le proche.

Aidant 7 :

« Donc je dis à maman : *“Tiens, je te mets un peu de graine fine”* parce qu'elle voulait de la graine très fine. *“Tu veux des petits raisins ? ”* Alors je lui mettais un peu de raisins. *“J'ai acheté la viande la plus tendre qui puisse exister, pour que tu n'aies pas à mâcher.”* Elle n'aimait pas sinon : ça faisait des boulettes. »

- Un autre propose de fractionner les repas, en prenant le temps à chaque fois.

Aidant 2 :

« On a repris les repas en fractionnant etc, et en lui donnant à manger quand il voulait et ce qu'il voulait. »

Aidant 2 :

« Surtout les derniers temps, il fallait qu'il mange assez doucement pour que ça arrive à descendre. »

- Certains insistent sur l'importance de se mettre à table dans de bonnes conditions, sans élément perturbateur. La prise de médicaments, par exemple, pouvait générer un certain stress pendant les repas.

Aidant 2 :

« Il ne faut pas qu'il y ait une appréhension. Les médicaments, c'est toujours avant les repas. Je m'efforçais de tout préparer avant pour ne pas prendre les médicaments juste au moment du repas : ça ne va pas ensemble. »

Aidant 8 :

« Il fallait saisir le bon moment. Lorsque nous étions à table, on ne la regardait pas manger. On essayait d'être très discrets, car elle n'aimait pas que l'on regarde ce qu'elle mangeait. »

- Un aidant souligne l'importance de ne pas avoir de contrainte, comme les heures fixes des repas.

Aidant 9 :

« Elle aimait bien décider, alors on n'avait pas d'horaire très fixe pour les repas. Elle ne mangeait déjà pas beaucoup et en faisant comme ça, elle mangeait. »

3.5.2 La prise en charge des symptômes associés

- De nombreux aidants estiment que leur proche n'a pas été soulagé des symptômes qui pouvaient gêner l'alimentation dans ce contexte.

Aidant 7 :

« Il y a eu des médicaments qui ont été mis en place mais ça n'a rien changé parce que le Primperan ne faisait pas effet. »

Aidant 8 :

« Parfois, il avait des traitements, c'est le docteur H. qui les lui avait prescrits. Mais malgré tout, il vomissait quand même. Il avait tout le temps des médicaments anti-vomitifs. »

Aidant 9 :

« Il lui donnait un traitement différent, elle a eu des médicaments pas que pour le cancer, mais aussi pour les vomissements, les diarrhées, du Vogalène, du Smecta. Mais ça n'a pas vraiment changé quelque chose. Elle continuait quand même de vomir. »

- Un seul aidant trouve que son proche a été apaisé par les traitements prescrits par le médecin généraliste.

Aidant 2 :

« Il disait : *“ben là, j'ai trop mangé. Est-ce que je vais pouvoir aller aux toilettes ?”* C'était devenu une obsession. Le Dr D. a donné du Movicol et puis c'est tout. Je lui donnais le Movicol et puis on notait tout et on essayait justement de réguler. Mais en fait, ça s'est pas mal passé pour l'évacuation. »

3.5.3 Avis et connaissances sur les compléments alimentaires

Face au déclin alimentaire et à la perte de poids, les compléments alimentaires sont les premiers à être prescrits par les médecins généralistes.

- Cependant, certains aidants trouvent tout de même que, malgré leurs vertus, ils sont mal tolérés et le goût reste mauvais.

Aidant 2 :

« On a commencé les petits pots que le médecin généraliste a prescrits. Mais les pots, il y en a certains qui sont vraiment spéciaux ! Faudra trouver autre chose parce que je pense que les malades très vite doivent être un petit peu écœurés. »

Aidant 6 :

« Alors on a essayé les petits pots super protéinés, et puis c'était pareil. Ce n'était pas bon, mais c'est vrai que c'est pas bon : les potages, ça n'avait aucun goût, alors bon ça n'a pas marché. »

Aidant 7 :

« Moi, j'en avais parlé à mon médecin. Il m'avait dit d'essayer en premier les Clinutrens. Tu connais comment ça marche ? J'avais été à la pharma, elle m'a donné des échantillons pour qu'elle goûte, ce qu'elle préfère. J'avais moi aussi goûté avec ma mère, et franchement certains sont dégueulasses ! J'avais pris au café, parce que ma mère adorait le café, style flan au café, et j'avais pris saveur biscuit. Et ça, au début, elle avait bien aimé et puis après je pense que ça l'a gavée. »

Aidant 8 :

« Au départ, son médecin généraliste avait proposé des compléments alimentaires en jus de fruits ou crèmes desserts, mais ce n'est pas très bon : ça laisse un arrière goût et c'est écœurant parfois, je les ai goûtés. »

- Pour stimuler son proche, un aidant consomme les mêmes compléments alimentaires.

Aidant 7 :

« Alors j'avais acheté des petits Clinutrens style « Danette », ou à boire, et je disais : “*Allez maman, ça c'est super bon, tu verras. Il faut que tu en prennes*”. Je lui disais : “*En plus, tu es alitée, donc faut pas que tu aies des escarres. C'est très bon, tu verras, il y a plein de protéines dedans.*” Et j'en prenais aussi moi de temps en temps pour lui montrer que... ben voilà... que ce n'est pas que pour les malades. »

3.5.4 Les effets indésirables des médicaments

- La plupart des aidants s'accordent à dire que les effets indésirables des chimiothérapies ont des effets désastreux sur la prise alimentaire.

Aidant 6 :

« Les antinauséux, on lui mettait dans la chimio. Je passais la demi-journée avec lui à l'hôpital, mais ça ne faisait pas grand chose. C'est vrai que quand il n'était pas bien, dérangé, et qu'il avait des nausées, il ne voulait pas manger. »

Aidant 7 :

« J'avais discuté avec mon médecin et il m'avait dit : “*Tu sais, Odile, avec tous les médicaments qu'elle a, tu perds l'appétit, tu perds le goût, les papilles.*” Et c'est vrai parce que ma fille, en ce moment, elle a un traitement avec des antibiotiques, et un jour on était en train de manger chinois, et elle m'a dit : “*Maman, tu sais quoi ? Je n'ai pas de goût dans la bouche.*” »

Aidant 8 :

« Les traitements étaient très contraignants. Il passait parfois sa journée dans les toilettes à vomir et avoir des diarrhées. J'avais vraiment de la peine, je voyais bien qu'il était écœuré quand il mangeait [émue]. »

3.6 La nutrition artificielle en soins palliatifs

3.6.1 La prise de décision

- Concernant la mise en place, la non indication ou l'arrêt d'une nutrition artificielle, chaque décision est prise en fonction de la situation et par différentes personnes. Il s'agit d'une décision collégiale entre les proches, le patient et l'équipe soignante.

Aidant 1 :

« À partir du lundi, on a été pris en charge par l'équipe palliative. Ils sont venus en groupe, médecin, infirmière et assistante sociale, au moins à 3 ou 4, pour décider ce qu'ils allaient faire. On a pris cette décision de ne pas l'alimenter. »

Aidant 4 :

« À un certain moment, elle [MG] nous a conseillé de la mettre sous perfusion, vu qu'elle ne mangeait pas assez. Tout au début, c'était une perfusion hydratante. Ça, elle l'a gardée depuis presque le début, ça l'hydratait. Mais on a cherché tout au début qu'elle mange de la vraie nourriture toute seule. On l'aidait, de la vraie nourriture, mais pas de perfusion. À certains moments, elle lui a fait une perfusion mais pour l'alimenter, mais pas une alimentation totale. »

Aidant 8 :

« Les médecins font les traitements comme c'est prescrit en suivant un protocole mais ils n'ont pas le ressenti du patient. Alors on discutait à ce sujet et on se mettait d'accord ensemble, que ce soit au sujet des traitements pour la douleur ou de l'alimentation artificielle. On ne m'a jamais rien imposé, c'est déjà assez compliqué comme ça. »

Aidant 10 :

« Je lui ai dit qu'il y avait un système qui existait. La décision s'est prise avec lui, de façon collégiale avec les autres soignants. »

- Aussi, il arrive que ce soit les aidants et/ou leur proche malade qui prennent les décisions à ce sujet.

Aidant 1 :

« On a compris enfin, on a pris cette décision... Et on s'est sentis complètement sereins dans cette décision parce qu'on a vu comment il s'éteignait petit à petit. Ça nous a semblé naturel

et très important. C'était sa décision à lui finalement, je veux dire, on voulait absolument respecter sa volonté à lui. »

Aidant 2 :

« On l'a supprimée après : il n'en voulait plus. C'est avec le Dr D. qu'on discutait toujours, et il [son mari] a refusé l'alimentation artificielle. »

Aidant 9 :

« J'avais demandé à l'oncologue de pouvoir l'alimenter par sonde car je voyais qu'elle se dégradait et qu'elle perdait du poids et ça m'inquiétait vraiment. »

Aidant 10 :

« Alors là, j'ai demandé qu'on lui fasse une alimentation parentérale. Il faut demander au médecin, aux infirmières, ça a été accordé... La décision est prise et il était tout content, il retrouvait ses forces. »

- Cependant, un aidant relate que c'est le spécialiste, seul, qui a pris la décision d'instaurer la nutrition artificielle, sans demander l'avis du médecin généraliste.

Aidant 6 :

« Il allait tous les mois voir le Docteur X. C'est son cancérologue, c'est lui qui l'a mis sous perfusion, sous poche. »

3.6.2. Les opinions des aidants sur la nutrition artificielle

- La nutrition artificielle rassure, donne de l'espoir aux aidants quand leur proche arrête de manger.

Aidant 4 :

« J'espérais que la nutrition artificielle lui fasse revenir l'appétit. Jusqu'au bout, j'espérais qu'elle se reprenne un peu, et donc j'espérais que le fait de l'alimenter un peu lui permettrait de recommencer à manger toute seule. Donc j'avais cet espoir : *"au moins ça lui donne la force de se reprendre physiquement..."* Donc j'espérais que l'alimentation sous perfusion pouvait lui redonner de la force. »

Aidant 6 :

« Il allait tous les mois voir le Dr X, c'est son oncologue, c'est lui qui l'a mis sous perfusion, sous poche. Moi je lui faisais confiance, et puis ça m'a redonné de l'espoir et du courage. »

Aidant 8 :

« J'étais rassurée de savoir qu'il avait ses poches, et qu'il ne pouvait pas faire de malaise ou d'hypoglycémie. »

Aidant 9 :

« J'avais demandé à l'oncologue de pouvoir l'alimenter par sonde car je voyais qu'elle se dégradait et qu'elle perdait du poids et ça m'inquiétait vraiment. »

- Pour certains aidants, comme pour l'alimentation, le fait de ne pas initier ou d'arrêter une nutrition artificielle témoigne de la mort prochaine de leur proche.

Aidant 1 :

« De pouvoir comme ça, ne pas lui donner une alimentation parentérale, ça veut dire qu'il faut qu'on accepte qu'il doit mourir, il faut le laisser partir, il faut accepter de le laisser partir. »

Aidant 3 :

« Il avait perdu du poids, mais avec le médecin, on n'a pas voulu faire autre chose, on faisait au jour le jour. »

Aidant 8 :

« Il arrivait parfois que pendant deux jours il n'avale rien. Il en a eu les six derniers mois de sa vie. Je pense que s'il ne les avait pas eus, il serait mort avant. »

Aidant 9 :

« De toute manière nous savions que l'issue était fatale car nous avons arrêté les chimios, l'alimentation. Et c'est à ce moment-là qu'elle a voulu que je fasse les démarches. »

- Pour une minorité d'aidants, l'introduction ou la poursuite d'une nutrition artificielle peut être synonyme d'acharnement thérapeutique.

Aidant 1 :

« On ne voulait pas le prendre de force, le perfuser, il n'avait pas envie, il avait envie de mourir. Il a senti que c'était fini donc du moment où on respectait ça et qu'on faisait au mieux de ce qu'on pouvait pour lui... »

Aidant 7 :

« Là je me suis dit : *“Ma mère ne se laissera jamais faire ! Mettre une sonde pour elle ce n'est pas dégradant, mais là ils la forcent à manger pour vivre !”* Vous voyez ce que je veux dire ? »

Aidant 9 :

« Je lui rappelais que maman ne voulait pas d'acharnement et donc qu'il fallait arrêter la chimio, les rayons et aussi les poches de nourriture. Nous étions d'accord et j'étais rassurée qu'il accepte. Du coup, on a tout arrêté au mois de septembre et elle est décédée au mois de décembre. »

- Une aidante craint que la nutrition artificielle puisse être une source de souffrance pour son proche.

Aidant 7 :

« De toute façon, ça n'aurait rien changé, je pense, par rapport à la situation de ma maman... Elle était condamnée, ma maman : ça aurait servi à quoi de la garder en vie un mois de plus ? Ça fait souffrir les gens ; et elle était lucide : elle savait qu'elle allait partir. Ça va la faire souffrir elle, pour qui ? Pourquoi ? Quel intérêt ? »

- D'autres pensent, au contraire, que la nutrition artificielle donne un certain confort, une meilleure qualité de vie ou encore une espérance de vie plus longue.

Aidant 8 :

« Grâce à ces poches, on lui a permis de vivre dans de meilleures conditions auprès de sa famille. »

Aidant 9 :

« C'est à ce moment-là que l'oncologue m'a dit que ça ne serait pas plus mal qu'on l'alimente par voie artificielle. Je trouvais qu'elle avait plus d'entrain, je la trouvais plus vivante avec ça. »

Aidant 10 :

« Il se sentait bien, il avait de la force, il pouvait encore se lever, aller dans le séjour, il avait de l'énergie le matin :il était content. Et la nuit, pratiquement sur 12 heures :de 7-8 heures le soir jusqu' à 6-7 heures le matin, ça passait lentement, ça ne l'empêchait pas de dormir. Mais le matin, il avait de l'énergie, comme n'importe qui qui mange ! »

Aidant 10 :

« On lui donnait du confort, il appréciait énormément. Je ne changerai jamais d'avis : il était heureux et il avait de l'énergie au moins. Ça l'a reposé, car il a pu avoir un peu plus d'énergie, sinon en 15 jours il était mort. »

- Un aidant voit dans l'interruption de l'alimentation artificielle un moyen pour son proche d'avoir une fin de vie plus naturelle.

Aidant 1 :

« Cette équipe de soins palliatifs qui est venue et le médecin qui était responsable de l'équipe nous ont expliqué que c'était le moment de choisir. Il y a deux voies : on l'alimente peut-être et ça va durer peut-être un peu plus longtemps mais bon, à quoi bon ? Ou alors on le laisse à la maison, on ne l'alimente pas, on ne fait pas de perfusion, on laisse la nature faire les choses. »

3.6.3 Les problèmes « techniques » de la nutrition artificielle

- La nutrition artificielle par perfusion peut occasionner certaines contraintes pour les aidants.

Par exemple, elle complique les déplacements du proche malade et favorise le risque de chute.

Aidant 2 :

« Il a eu des perfusions, le Dr D. avait dit : “*On va essayer les poches.*” Mais le fait d'être perfusé l'indisposait gravement parce qu'il avait l'impression d'être prisonnier de “*cette tour*”, comme il l'appelait, et avec la poche il ne pouvait plus se déplacer facilement : il fallait se déplacer avec le trépied, puis en fauteuil roulant parce qu'il était fatigué. »

Aidant 5 :

« J'espère juste qu'on lui enlève vite cette perfusion la nuit et qu'elle mange tout [rit]. Et elle aussi, parce que dans le fond il faut qu'elle se traîne le truc derrière quand elle va aux toilettes. Et puis la nuit, elle m'appelle, voyez, pour que je l'aide parce que j'ai peur qu'elle tombe. »

Aidant 7 :

« Elle allait aux toilettes, mais je l'emmenais moi pour pas qu'elle chute avec la potence. »

- Cela engendre également des contraintes plus complexes qui dépassent leurs compétences et relèvent du savoir-faire infirmier.

Aidant 2 :

« Je ne voulais pas toucher à la machine à perfusion et l'infirmier m'avait expliqué ... Je lui avais dit : *“ce n'est pas mon rôle à moi ! S'il faut que je surveille en plus les perfusions, moi je contrôle que ça fonctionne et puis c'est tout.”* »

Aidant 9 :

« Le matin, je faisais le rinçage. Comme ça je partais travailler et les infirmières n'avaient plus qu'à la débrancher pour pas que ça reste dans les tuyaux. »

3.7 Les aides et les difficultés rencontrées au sujet de l'alimentation

3.7.1 Les alliés et les aides

- Pour de nombreux aidants, le médecin généraliste est le référent concernant les conseils apportés au sujet de la nutrition.

Aidant 2 :

« Parce que c'est vrai, s'il mangeait un peu trop quelque chose qu'il aimait, après on se disait : *“Est-ce que ça va passer ?”* Et ça passait et ça, c'est grâce au Dr D. qui a modulé, régulé, au fur et à mesure. »

Aidant 4 :

« Le médecin traitant, c'est vrai qu'il suivait beaucoup le côté nourriture. Toutes les fois qu'elle montait... pratiquement tous les jours ou presque On était toujours très en contact

sur son portable, et toutes les fois qu'elle venait... elle posait la question : *“Est-ce qu'elle mange et qu'est-ce qu'elle mange ?”* »

Aidant 5 :

« Le Kabiven et Tracutil, c'est lui qui me les prescrit parce que justement il faut que je passe par le médecin généraliste pour avoir les médicaments pour ça. Là je vais voir, je vais lui en parler demain. »

Aidant 7 :

« On n'a pas eu de diététicienne non plus, et j'avoue que je ne me suis pas posé la question. Je ne sais même pas pourquoi ça m'a effleuré l'esprit. Et après je me suis dit : *“Ça sert à rien, maman ne mange pas, elle ne peut pas faire mieux que moi la diététicienne, moi j'en avais parlé à mon médecin.”* »

- Pour la plupart des aidants, la famille et l'entourage sont une aide précieuse dans toutes les tâches domestiques et notamment en terme d'organisation et de confection des repas.

Aidant 1 :

« J'ai habité chez eux pendant longtemps et donc c'était ma belle-mère qui faisait la cuisine, mais je l'aidais évidemment un peu, mais c'était comment dire, des choses qu'on pouvait faire quoi. »

Aidant 3 :

« La concierge allait chercher des sushis. »

Aidant 4 :

« On faisait la cuisine chez mes parents. Des fois si je préparais quelque chose ici chez moi, je l'amenais... Alors donc on cherchait vraiment et on s'organisait. Les aidants apprécient le soutien au quotidien par une autre personne. »

Aidant 4 :

« Mon père était très bien organisé : il prenait des notes, il faisait les courses. »

Aidant 5 :

« J'ai une autre sœur qui vient tous les après-midi, elle vit dans le même immeuble que nous, elle vient et elle m'aide, vous voyez. »

- Quelques aidants me disent qu'ils ont voulu faire appel à certains prestataires de services pour les soutenir dans la gestion et la préparation des repas.

Aidant 2 :

« J'avais aussi essayé les plateaux à domicile : pas bon du tout. C'est une organisation, il y a une diversité mais enfin l'aidant peut l'assurer. Et puis ça contrarie le malade, au bout d'un certain temps le malade, il préfère avoir le choix. Et ce n'est pas une semaine avant, quand on lui présente une feuille de papier, qu'il peut choisir, comme à l'hôpital, non, c'est la veille, c'est le matin : faut être souple. »

Aidant 4 :

« C'étaient mon père et moi qui préparions. En bavardant un jour à l'hôpital, ils nous ont dit qu'il y avait des traiteurs qui amènent dans ces cas-là des choses à manger. Mais vu que ma mère était cuisinière, je n'ai même pas voulu essayer de contacter ces traiteurs spécialisés. »

- Un aidant rapporte qu'il a même cherché d'autres moyens d'information, comme internet, pour avoir des renseignements dans ce domaine.

Aidant 2 :

« Ben, j'ai regardé bien sûr, comme tout le monde, sur internet, avec tout ce qui est à prendre ou à laisser. »

- Un seul aidant évoque qu'il s'est informé fortuitement auprès de personnes vivant des expériences similaires.

Aidant 9 :

« Quand, je me retrouvais dans les salles d'attente, j'entendais les gens qui avait un cancer, du coup je m'informais comme ça. On échangeait aussi à l'hôpital de jour car c'étaient des salles de personnes atteintes de cancer et du coup on discutait avec la personne. »

3.7.2. Les failles et les difficultés

- Cependant, le constat est que les aides et les conseils sont plutôt épars et déficients au sujet de l'alimentation. Un manque de communication et d'information ressort.

Aidant 2 :

« Les conseils ? J'avais tous ceux qu'on m'avait donnés à l'hôpital, c'est très individuel, j'ai retrouvé l'histoire de fractionner dedans. »

Aidant 4 :

« Elle a été suivie à la clinique. C'était bien organisé : il y avait un taxi qui venait la chercher et qui la ramenait et voilà. Ils nous expliquaient le côté nutritionnel, quoi manger, la viande surtout. »

Aidant 5 :

« Les infirmières aussi qui me disaient : *“essayez de lui faire ça...”* »

Aidant 5 :

« La personne qui est venue, la diététicienne, elle m'a dit de lui faire un œuf à la coque, des pâtes, de la semoule au lait le soir, un potage. Après je lui ai fait la viande : elle l'a mangée difficilement. Elle m'a parlé de tous les aliments qui contiennent des protéines, elle m'a dit qu'elle m'enverrait de la poudre que je mettrai sur les potages mais je ne l'ai jamais vu arriver cette poudre. »

- Certains expriment clairement qu'ils ont eu un manque de soutien de ce côté-là.

Aidant 4 :

« On s'est débrouillé, on a fait tout, tout seul. Lui, il s'occupait de faire les courses pendant que moi je restais avec elle. C'était vraiment... On s'est débrouillé, de ce côté-là, on n'a pas eu trop de conseils. »

Aidant 6 :

« A l'hôpital, on a vu une diététicienne, mais c'est tout. Elle ne nous a pas vraiment aidés. »

Aidant 7 :

« Je faisais tout : je lui faisais à manger, je lui donnais à manger, je lui enlevais ses corticoïdes, je lui faisais sa toilette, je l'emmenais aux toilettes, j'appelais pour l'oxygène quand il en manquait. Il y avait toujours des petits trucs techniques à faire et je gérais tout. »

Aidant 9 :

« Mais c'est surtout l'ambulancier qui m'a parlé de l'alimentation, ça a été vraiment de l'information gratuite. On a souffert de manque d'information. »

- De plus, ils ressentent d'autres difficultés dont les causes sont multiples.

Dans ces situations de soins palliatifs à domicile, les aidants sont au cœur des interactions entre les différents intervenants.

Ils sont les principaux interlocuteurs des soignants ainsi que des structures de soins de santé à domicile.

Certains aidants regrettent le manque d'échanges, de cohésion entre le médecin généraliste et les autres professionnels de la santé. Cela est une entrave à une bonne prise en charge au domicile.

Aidant 2 :

« Il n'y a pas eu de discussions entre les intervenants. Ce n'est pas possible : les équipes de l'HAD et du SSIAD tournent très régulièrement et on n'a pas toujours les mêmes personnes. Alors, le suivi est assuré parce que quelquefois, on essaye d'assurer le dialogue mais ce n'est pas certain de l'établir à chaque fois car les équipes tournent et ça c'est très dommage. »

Aidant 2 :

« J'ai dû provoquer certaines rencontres. Étant donné que le médecin faisait ses visites le lundi et jeudi, quelquefois il a fini par tomber sur les gens de l'HAD. Mais enfin, ce n'est pas facile : ils ne se connaissaient pas souvent. De par la diversité des équipes de l'HAD et du SSIAD, c'est difficile d'avoir quelque chose de continu. Je n'ai jamais vu le médecin coordonnateur, je voyais les infirmières coordonnatrices. »

- De même, entre les aidants, le proche malade et les soignants, la communication aidant-soignant semble parfois compliquée.

Aidant 2 :

« C'est d'échanger et là il y a cohabitation entre les soins, le patient, il y a quelque chose qui ne marche pas. Ça marche en parallèle, il n'y a pas d'échange entre le patient et ceux qui sont autour. Il faudrait que tout le monde essaye de vivre ensemble. »

Aidant 4 :

« Sinon bon, les infirmiers très discrets, ils ne nous parlaient pas... »

Aidant 4 :

« On ne savait rien du sujet, on ne savait pas qu'il existait une organisation pour l'hospitalisation à domicile. Nous, c'est vrai qu'on ne connaît pas tout le système français, sauf la sécurité sociale, les trucs normaux que d'habitude on utilise. Il y a eu un manque d'information de l'institution de santé à nous la famille. »

Aidant 7 :

« Je n'ai jamais vu le médecin de l'HAD, je ne l'ai jamais eu au téléphone, je disais au soignant : *"J'aimerais bien parler avec un médecin."* »

Aidant 9 :

« On a souffert de ce manque d'information. Bien qu'ils soient très gentils, Docteur V. et Docteur S., je trouve que j'ai eu un manque de communication et d'informations. »

Aidant 10 :

« Je dirais juste une chose : c'est qu'il faut parler avec le personnel, partager leurs attentes et leurs angoisses, sinon ça ne peut pas être corrigé et on ne peut pas avancer. »

- Concernant la collaboration entre les médecins généralistes et les spécialistes, là aussi, les aidants constatent des difficultés.

Un aidant estime qu'il a y eu un manque de réactivité et de communication entre le spécialiste et le médecin généraliste.

Aidant 2 :

« Je l'ai vu avec les relations du médecin généraliste et des soignants quand ils se rencontraient, pas facile. »

Aidant 4 :

« On était suivi par le MG, il faisait la liaison entre nous et l'oncologue qui la suivait et là, il y a eu un manque de contact. »

- Les problèmes organisationnels sont également mis en avant.

Le roulement fréquent et l'absence de régularité des professionnels de santé ne permettent pas aux aidants de se familiariser avec eux et de favoriser un bon dialogue.

Aidant 2 :

« Vous ne pouvez pas attendre d'aide de quelqu'un qui ne passera qu'une fois ou deux. »

Aidant 5 :

« Au début, c'était embêtant, j'avais tout le temps des infirmières, toutes des nouvelles personnes, vous voyez, alors là, c'est un inconvénient. »

Aidant 7 :

« Mais bon, ce n'était pas évident parce qu'il n'y a pas d'heure. Donc il pouvait très bien venir à dix heures comme à deux heures, ce n'était pas évident. »

- Les aidants déplorent le manque de disponibilité et d'investissement des professionnels de santé par manque de temps.

Aidant 2 :

« Je crois qu'il fallait une entente avec les soignants. Alors y en a certains qui marchent et d'autres pas, y en a qui comprennent et y en a d'autres qui ne s'intéressent pas au patient, y en a certains qui comprenaient très bien. »

Aidant 7 :

« Mais au niveau des soignants, c'était très dur : il y avait un manque d'assiduité. Ce n'est pas pour critiquer mes collègues, mais je trouvais qu'elles étaient pas assidues dans leur travail, surtout les derniers temps. »

Aidant 7 :

« Il manque beaucoup de personnel, ils ne prennent pas assez le temps et ils n'écoutent pas assez. »

3.8. Besoins et suggestions des aidants pour une amélioration des pratiques

- Certains aidants émettent le souhait d'échanger avec d'autres aidants qui vivent la même situation afin de trouver des réponses à leurs questions ou tout simplement pour partager leurs expériences.

Ils m'expliquent que, malheureusement, ils ne trouvent pas ou n'ont pas eu les contacts utiles. Un manque de diffusion de l'information est à l'origine de ce manque de connaissances de la part des aidants.

Aidant 2 :

« Il faudrait organiser une réunion justement des aidants pour arriver à faire sortir certaines choses. Ce n'est pas une critique, mais enfin, je le voudrais en critique positive, mais ça, ce genre de chose n'existe pas. Et ce n'est pas sur un papier que vous pouvez donner votre idée, votre impression et vos suggestions surtout, c'est vraiment dommage. »

Aidant 2 :

« On ne peut avancer qu'en partageant son expérience. »

Aidant 2 :

« On a besoin de parler et on ne peut pas parler avec grand monde... Vous cherchez un contact, mais vous ne le trouvez pas. »

Aidant 9 :

« On échangeait aussi à l'hôpital de jour car c'était des salles de personnes atteintes de cancer. Et du coup on discutait avec la personne qui était avec nous car nous avions un manque d'informations du docteur. Du coup, entre patients on parle des problèmes peut-être plus facilement, on partage nos problèmes, nos expériences. »

- Des aidants soulignent aussi l'importance de prendre en considération les problématiques de chacun en mettant en place des aides plus personnalisées.

Aidant 1 :

« Le MG qui passe pour voir comment il allait, pour donner ses conseils que ce soit au niveau nutritionnel ou autre, pour être juste là, ça aurait été super. C'est un peu l'articulation entre les soins palliatifs et le médecin généraliste qui a manqué. »

Aidant 4 :

« Il faut quelqu'un de spécifique, de professionnel, et de soins palliatifs, vraiment une équipe complète. Douleur, côté émotif, alimentation, kiné, infirmier : à mon avis, il doit y avoir une grosse équipe qui prend en charge tous les aspects du malade, et de la famille aussi et qui puisse vraiment donner des conseils, et que la famille connaisse, voilà quoi faire, un soutien à double sens à mon avis. Je ne sais pas si ça existe mais il faut faire passer l'information, moi j'ai appris par la suite à travers JALMAV que l'HAD existe, je n'étais pas au courant du tout. »

Aidant 8 :

« Pour nous, moi et mes enfants, il aurait fallu une aide car ils étaient seuls à la maison, le papa n'était là que le soir [Pleure]. »

- Cependant, les services d'aide dédiés aux aidants et à leurs proches sont mal connus. Les aidants auraient aimé être informés en amont de la situation à laquelle ils sont confrontés.

Aidant 4 :

« Si on avait des associations, des structures spécialisées en support, je pense que c'est quelque chose de fondamental. »

Aidant 4 :

« Ben déjà, qu'il y ait vraiment une structure derrière, qui puisse se charger de tout, et donner des explications très précises de ce qui est en train de se passer. Parce que nous, on vivait au jour le jour et on n'était pas préparé. On n'est jamais préparé, mais quelqu'un de professionnel qui nous dit : “ *la situation est comme ça, pourquoi, parce que, ça va arriver ça, en général ça se passe comme ça*”, alors que voilà, personne ne nous a vraiment dit. »

- Le soutien psychologique est fondamental pour l'accompagnement des aidants et des proches malades en soins palliatifs à domicile. Pourtant cette aide humaine est rarement proposée.

Aidant 4 :

« Et puis une structure de soutien, des bénévoles qui puissent nous aider psychologiquement..., et le fait peut-être d'avoir quelqu'un qui puisse nous guider, nous écouter, nous donner des conseils si on demande. “ *Qu'est-ce qu'on pourra faire ?* ” “ *Il y a cette institution.* ” Bon ben voilà, on vous donne des contacts, je ne sais pas, quelqu'un qui puisse nous soutenir pendant ces moments-là, côté médical et côté psychologique. »

Aidant 7 :

« Et d'ailleurs, mes enfants ont très mal vécu le décès de leur mamie, je pense qu'eux aussi auraient eu besoin d'aller voir quelqu'un, mais ils en ont jamais fait la demande, mais je n'ai jamais voulu imposer à mes enfants d'aller voir quelqu'un. »

Aidant 8 :

« C'est vrai qu'à ce moment-là, j'aurais aimé avoir un soutien physique et moral. »

Aidant 9 :

« Je pense que pour les prochaines personnes qui veulent garder leur maman chez eux, il faut une préparation psychologique, car demander l'arrêt de l'acharnement thérapeutique, c'est un peu mettre nos parents dans la tombe. C'est une maladie qui est tellement répandue qu'il faudrait une aide autant pour le patient que pour les aidantes. »

4. DISCUSSION

4.1 Les idées fortes

À travers cette étude, nous avons confirmé les nombreuses difficultés auxquelles sont confrontés les aidants au sujet de « l'alimentation » de leurs proches en soins palliatifs à domicile.

En fin de vie, particulièrement en oncologie, de multiples causes sont à l'origine du déclin alimentaire du malade. Ainsi, un des symptômes fréquents en fin de vie, l'anorexie, est source d'anxiété non seulement pour le patient mais aussi pour sa famille. Les familles s'accrochent alors souvent à la nourriture.

En effet, donner à manger et à boire reste souvent l'une des dernières choses que les proches peuvent faire pour le malade ; il s'agit d'un acte d'amour, d'attention, de relation, bref, de vie. Pour les aidants, voir leur proche refuser la nourriture ou ne plus pouvoir l'ingérer est très mal vécu : c'est le signe qu'il va mourir. Cependant, donner à boire et à manger à un proche qui présente des symptômes pouvant empêcher une alimentation normale est complexe, surtout en fin de vie. C'est dans ce contexte d'alimentation en soins palliatifs qu'il est primordial de se questionner de manière éthique sur les techniques de nutrition artificielle pour les personnes qui ne sont plus capables de se nourrir par elles-mêmes. Les aidants sont alors confrontés à un domaine qu'ils ne connaissent ni ne maîtrisent.

Or les aidants, le médecin généraliste, les soignants et le patient prennent les décisions de manière collégiale. Évidemment, les aidants sont influencés et s'appuient sur les professionnels de la santé pour prendre ces décisions. Alors que le médecin généraliste essaye de s'appuyer sur les recommandations, pour les aidants, c'est plus compliqué. En effet, en plus de répondre à un besoin physiologique d'apport nutritionnel, l'alimentation revêt une énorme signification symbolique. Les aidants attribuent à la nourriture non seulement un pouvoir de croissance et de vie mais aussi une signification sociale : le plaisir du partage du repas dans la convivialité. C'est ainsi qu'alimenter un proche peut être perçu comme un devoir de solidarité.

De ce fait, la nutrition artificielle peut prendre un caractère antisocial puisque le climat propice aux relations humaines, qui s'installe autour du repas, a disparu, ce qui ne facilite pas le rôle de l'aidant. Aussi, nous constatons que les opinions des aidants sont différentes au sujet de ces suppléances nutritionnelles. Certains semblent rassurés par la mise place de cette nutrition, alors que d'autres expriment des inquiétudes, ce qui les rend réticents à accepter une nutrition artificielle.

C'est pourquoi, l'accès des aidants aux informations concernant les alternatives à la prise en charge nutritionnelle est primordial : les effets bénéfiques et les complications possibles doivent être exposés plus clairement par le corps médical. En effet, nous constatons que le manque de connaissance et l'état d'esprit des aidants influencent leurs décisions concernant la mise en place d'une nutrition artificielle. Ces derniers finissent par obtenir des renseignements souvent insuffisants, et ce au prix de nombreux efforts pour collecter des informations éparpillées. Il est donc important de souligner l'intérêt d'améliorer la diffusion de ressources utiles à l'aide de moyens de communication fiables.

4.2 Méthodologie et validité interne

4.2.1 Critique du choix de la méthode qualitative

Le choix de la méthode qualitative est judicieux. Dans les situations de fin de vie en soins palliatifs, les études qualitatives permettent de soulever des connaissances portant sur le vécu, les croyances et les représentations. Elles sont intéressantes pour traiter des questionnements éthiques, notamment dans ce domaine (39).

La richesse et la stabilité des résultats ont été vérifiées par une triangulation des données réalisée par le directeur de thèse, ce qui donne de la force à notre travail.

La taille de l'échantillon n'était pas fixée à l'avance, car elle dépendait de la saturation des données, c'est-à-dire de la redondance des catégories émergentes. Nous l'avons obtenue au neuvième entretien. Nous avons réalisé deux entretiens supplémentaires pour nous en assurer. Dans ce type d'étude, l'échantillon ne vise pas à assurer une représentativité statistique, mais plutôt à montrer un éventail de pratiques et de points de vues.

4.2.2 Critique du choix des entretiens

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs permettant un colloque singulier propice à la confiance. L'attitude empathique du chercheur a permis de mettre l'aidant à l'aise, la plupart du temps, pour la verbalisation de situations parfois douloureuses, voire intimes. Cette méthode est utile pour l'exploration en profondeur d'un sujet délicat. En ce sens, elle nous a paru plus adaptée que la méthode des focus groupes, menée, comme son nom l'indique, en groupes d'interviewés. Chacun a pu ainsi s'exprimer sans la contrainte du regard de l'autre.

Un seul patient a assisté à un entretien. Dans ce cas isolé, l'aidante ne s'est pas exprimée complètement librement. En effet, son discours a potentiellement été influencé par la présence du proche malade. Des informations auraient pu être dissimulées volontairement. Par ailleurs, c'était la seule aidante qui accompagnait encore son proche. Des événements vécus les derniers jours voire les dernières heures de vie du proche n'ont, donc, pas pu être révélés.

Initialement, nous avons estimé la durée approximative des entretiens à 45 minutes, en nous basant sur la durée moyenne des entretiens individuels de la littérature. Toutefois, la durée d'un entretien est très variable car elle dépend finalement plus de l'enquêté que de l'enquêteur. Ainsi, la durée moyenne de nos entretiens a été d'une heure et huit minutes. En effet, dans ce genre de situation, il y a un véritable « lâcher prise » de la part de l'aidant : les entretiens ont donc été marqués par des pauses et des moments d'émotion. Bien que certains propos tenus par les aidants aient été hors sujet, nous avons tenu à respecter leur temps de parole ainsi que les moments de recueillement dont chacun avait besoin.

4.2.3 Critique du choix du mode de recrutement

Nous étant heurtés à plusieurs refus, nous avons décidé de sélectionner les aidants sur la base du volontariat, ce qui a limité la diversité de notre échantillon. En effet, tous les aidants interrogés étaient des femmes, si bien que les opinions masculines ne sont pas représentées dans ces onze entretiens, ce qui peut diminuer la variété de réponses.

Toutefois, les aidants interrogés devaient remplir certains critères. D'une part, nous avons souhaité que leur période de deuil soit terminée au moment des entretiens. Mais d'autre part, il nous a semblé nécessaire de limiter à cinq ans le laps de temps écoulé entre le décès du patient et nos discussions afin d'éviter les aléas de la mémoire. Malgré cette mesure, certains faits anciens ont pu être omis, ce qui aura pu modifier le contenu de notre analyse.

Pour le recrutement, nos personnes sources et nous-même avons sollicité des aidants susceptibles d'accepter et de répondre aux critères de l'étude. Au total, nous avons contacté 16 aidants. Cinq d'entre eux ont refusé pour différentes raisons. Parmi eux, notre seul aidant masculin a interrompu l'interview car l'émotion engendrée était trop intense. C'est donc près de deux tiers des aidants qui ont souhaité partager leur expérience. Ce taux de participation traduit le désir des aidants de révéler les difficultés qu'ils rencontrent concernant l'alimentation de leur proche en soins palliatifs à domicile. La sélection des aidants a donc été faite de manière aléatoire, ce qui peut constituer une limite à notre étude.

Enfin, nous avons choisi de sélectionner des aidants accompagnant des patients atteints de la même pathologie et qui seraient susceptibles de relever de soins palliatifs à domicile. En ce sens, nous avons décidé d'interroger exclusivement des aidants s'occupant de proches atteints d'un cancer, cette affection étant la première cause de mortalité en France de nos jours. Bien que ce choix permette de multiplier les points de vue concernant une même pathologie, il contribue néanmoins à restreindre la variété des réponses.

4.2.4 Critique du choix des aidants

La répartition d'aidants conjoints, enfants ou autres, était globalement la même que dans les études épidémiologiques descriptives, ce qui permet d'obtenir des avis différents (40).

La diversité des zones géographiques a plutôt bien été prise en compte, ce qui augmente la variété des réponses puisque l'on peut imaginer que les personnes vivant en zone rurale n'ont pas la même « histoire » que celles vivant en zone urbaine.

Les différentes catégories socio-professionnelles ont été représentées, permettant un panel d'opinions plus variées.

4.3 Principaux résultats et validité externe

4.3.1 L'alimentation orale

4.3.1.1 Les représentations de l'alimentation et l'implication des aidants

Dans ce contexte si particulier, l'aidant s'engage naturellement (A1, A4, A7) par tous ses actes à aider le proche à aller mieux ou du moins à se sentir mieux. À l'unanimité, l'alimentation du proche malade représente une véritable préoccupation pour les aidants. Pour eux, « *la nourriture représente la vie* » (A1, A4, A9), ce qui suscite chez eux cette question : « *Si la personne ne mange plus, alors elle va mourir ?* » (A1, A3, A6, A7, A8, A10).

Une enquête nationale française réalisée par IFOP en 2008 (41) a publié quelques chiffres au sujet des aidants. 311 interviews téléphoniques ont été réalisées afin de mieux connaître les activités des aidants. La préparation et l'administration des repas étaient l'activité principale à 68%, suivait la toilette à 57%, l'entretien du domicile à 36 %, et enfin les courses à 32%.

Les aidants sont donc fortement impliqués dans leur rôle de personne nourricière.

En effet, l'aidant s'investit totalement dans son rôle en effectuant toutes les tâches du quotidien. Pour les personnes qui ont accepté de témoigner, c'est un véritable engagement moral vis-à-vis de l'autre. Elles sont prêtes à répondre à tous les besoins, quitte à bouleverser leur mode de vie et à prendre des risques pour leur propre santé. Certains aidants interrogés ont été dans l'obligation d'interrompre leur activité professionnelle (A4, A7) mais aussi de « mettre entre parenthèses » leur vie privée, leur vie de famille (A4, A8), pour s'occuper pleinement de leur proche.

Parmi les aidants interrogés dans notre étude, le manque de soutien apparaît clairement comme la difficulté majeure. Un aidant sur deux affirme ne pas avoir été soutenu ni aidé dans ce rôle nourricier.

En effet, la confection et l'administration des repas sont des gestes du quotidien qui peuvent être difficiles à supporter seul.

Cette enquête (41) révèle aussi les principaux besoins des aidants au quotidien. Ils attendent un soutien moral, notamment en ce qui concerne les repas : ils vivent ces moments habituellement propices à la convivialité et à la détente comme des situations particulièrement difficiles. D'ailleurs, 56% des personnes aidant aux repas déclarent manquer de soutien moral.

4.3.1.2 Les aidants face à la réalité et aux risques encourus

Le défaut de soutien moral adapté a des répercussions sur la santé physique et morale de l'aidant. L'épuisement, la perte de poids ainsi que l'apparition d'un syndrome anxieux et d'une dépression sont les principaux maux dont se plaignent les aidants (A1, A2, A4, A5, A7, A9). Le stress et ses conséquences sur la santé psychologique et physique des aidants constituent les complications majeures qui accompagnent le rôle d'aidant, ce qui est souligné dans la littérature (42). Ce stress constitue un véritable signal d'alerte. Des outils de mesure de ce stress, comme l'échelle de « Zarit » (Annexe 5), permettent d'évaluer le ressenti de l'aidant et d'objectiver les tensions créées par la situation d'aide. Ces outils doivent être systématiquement mis en place dès lors que la personne devient aidante et les mesures régulièrement réévaluées pour prévenir et dépister ces complications.

De plus, l'HAS a édité en 2010 (43) des recommandations de bonnes pratiques sur le suivi médical qui sont utiles bien que limitées aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Des consultations d'aide sont mises en place afin de prévenir et de prendre en charge les effets délétères sur la santé physique et mentale induits par l'accompagnement. Elles permettent de s'assurer « du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant et du patient et des moyens mis en place. » Le développement de ces consultations paraît important pour toute personne accompagnant un patient en fin de vie.

En outre, l'ANESM a publié en 2014 (44) une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles a pour objectif de « proposer des repères, des orientations et des pistes d'actions pour soutenir les aidants en cohérence avec le projet personnalisé de la personne aidée. » Il est alors recommandé aux professionnels de santé de créer et de rédiger un volet dédié aux aidants concernant « leur rôle dans l'accompagnement des personnes, les procédures pour recueillir leurs besoins et attentes, l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement, les dispositifs d'accompagnement et de soutien présents sur le territoire (départemental, régional ou national), les modalités pour informer les aidants de l'existence de ces dispositifs. »

Il nous semble indispensable que ces mesures s'étendent à tous les professionnels de la santé et notamment aux acteurs de la santé du domicile. Dans notre étude, aucun aidant interviewé n'a évoqué le fait qu'un soignant ait cherché à connaître leurs besoins et leurs attentes dans ce contexte et encore moins au sujet de l'alimentation.

4.3.1.3 Les solutions des aidants pour favoriser l'alimentation orale

Pour les aidants interrogés, l'alimentation doit être une véritable source de plaisir (A1, A4, A7) tout en respectant les volontés et les choix du proche (A1, A2, A8, A9) dans un but commun : « prendre soin » (A1, A4, A7). C'est d'ailleurs ce que recommande la Fédération de lutte contre le cancer qui stipule que « Les prescriptions de régime doivent être levées ou assouplies en vue de satisfaire le choix et le plaisir » (45). Il est donc important de connaître les goûts et les préférences de la personne malade. Ce travail de recueil doit être réalisé avec le malade lui-même, mais aussi avec son entourage et l'équipe soignante, afin de proposer une alimentation équilibrée et adaptée.

Par la suite, les aidants sont inéluctablement confrontés au déclin alimentaire de leur proche. Progressivement, le proche refuse de se nourrir. La perte d'appétit (A1, A8), le dégoût des aliments (A2, A6, A7), la dysphagie (A1, A2, A10), les troubles fonctionnels digestifs (A2, A8) mais aussi l'anxiété (A2, A8) et la dépression (A2, A3, A4) sont les causes de ce rejet alimentaire et de l'anorexie du malade. Il est donc primordial d'essayer de soulager les symptômes gênant la prise alimentaire. Malgré les traitements prescrits par le médecin généraliste, seul un aidant estime que son proche a été soulagé par ces mesures (A2).

Les aidants expriment alors un sentiment profond de désarroi et de désespoir face à ces difficultés (A1, A2, A4, A8). En effet, pour eux, nourrir leur proche constitue une responsabilité humaine fondamentale (A1, A2, A4, A5) : ils ne conçoivent pas de le laisser mourir de faim. Il est alors important d'encourager le dialogue pour informer et rassurer l'entourage car il semblerait que la faim soit un symptôme bénin et rarement présent chez les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale (46) (47).

Cependant, donner à manger représente un acte d'amour et d'attention pour les aidants interrogés. Au cours des entretiens, ils ont partagé avec nous leurs suggestions et les solutions qu'ils ont pu expérimenter pour maintenir le plus longtemps possible une alimentation orale. Ces mesures semblent pleines de bon sens puisque qu'on les retrouve dans les recommandations (22) et dans la littérature (29) :

- Avant tout, ils privilégient les « aliments-plaisir » selon le souhait du patient (A1, A2, A4, A6, A10).
- Il adaptent les textures des repas en fonction des difficultés rencontrées par leur proche (A7).
- Ils fractionnent les repas et en assouplissent les horaires (A2, A9).

- Il insiste sur le fait de prendre le temps lors de chaque repas et de privilégier une ambiance conviviale.
- Ils signalent l'intérêt de partager les repas à table et de se mettre dans de bonnes conditions (A2, A8). Un aidant souligne qu'il est compliqué d'avoir de l'appétit lorsqu'un repas commence par la prise de médicaments.
- Seule une aidante (A1) a pris en compte les soins de bouche de son proche alors que c'est un point sur lequel insiste D. D'Herbouville dans un article de 2004 au sujet de la Nutrition et l'hydratation en fin de vie (29). Il indique que les soins de bouche sont indispensables et doivent être réalisés de façon régulière, et associés à des traitements antifongiques et antalgiques si nécessaire. L'objectif est de permettre « aux personnes de garder le plaisir de boire, de manger et de parler. »
- Certains s'attachent à rendre la présentation des repas attrayante en privilégiant les « petites portions », « les couleurs » (A4).
- Ils suppriment aussi les aliments pouvant provoquer des nausées en raison de leur odeur (A2).

D'autres conseils et gestes simples auraient été utiles aux aidants pour favoriser l'appétit de leur proche (22) :

- En cas de trouble de la déglutition, on peut proposer une texture pâteuse ou gélifiée des aliments ainsi que la prise des repas en position assise.
- Pour minimiser les nausées et vomissements : il est recommandé de fractionner les repas, de proposer des repas froids et des petites collations.
- Il est possible de prévenir la constipation en favorisant une alimentation riche en fibres grâce à une alimentation variée et agréable, et les diarrhées en évitant les laitages et les compléments nutritionnels liquides.

La stimulation excessive et permanente de la part des aidants peut écœurer et entraîner des nausées voire des vomissements (A7). Le médecin généraliste et les infirmiers en tant que conseillers doivent être vigilants afin de prévenir tout « acharnement nutritionnel ».

Si ces mesures sont insuffisantes ou si la dénutrition est d'emblée sévère, on aura recours à l'emploi des compléments nutritionnels oraux (CNO) dans le but d'augmenter les apports énergétiques et protéiques.

Comme le souhaitent les recommandations professionnelles de l'HAS en 2007 (48), le médecin généraliste prescrit d'abord des compléments alimentaires devant le déclin alimentaire et la perte de poids du malade.

De nombreuses études ont démontré l'efficacité de ces compléments nutritionnels oraux sur différents points :

- Une revue systématique de 2010 a confirmé la réduction de mortalité chez les patients dénutris traités par CNO (49).
- Une revue systématique de la littérature montrait en 2005 que le risque de développer une complication chez des patients âgés dénutris était significativement réduit par la prise de CNO (50).
- Une méta-analyse Cochrane a montré une augmentation significative du poids chez les sujets recevant des CNO en soins de longue durée, en ville et à l'hôpital par rapport à ceux n'en ayant pas bénéficié (51).

Bien que les effets bénéfiques des CNO aient été démontrés, les aidants constatent que leurs proches les tolèrent mal à cause de leur mauvais goût ou tout simplement à cause d'une perte sensorielle gustative souvent présente chez les personnes atteintes d'un cancer en soins palliatifs (A2, A6, A7, A8).

4.3.2 La nutrition artificielle

4.3.2.1 Ressenti de l'aidant

F. Chatelanat affirme qu'une « alimentation artificielle, prescrite chez une personne souffrant d'une affection grave mais néanmoins curable, ou chez un malade chronique dont l'espérance de vie est loin d'être épuisée, ne soulève *a priori* pas de problème éthique si elle s'appuie sur un consensus entre le malade, les soignants et la famille dans un désir de prolonger la vie et par respect pour celle-ci. » L'auteur ajoute que : « cette forme d'alimentation est autrement plus délicate lorsqu'elle concerne une personne usée par l'âge ou par une maladie non seulement incurable, mais dont l'évolution vers la mort est inéluctablement proche ou imminente, c'est-à-dire au moment où les soins palliatifs prennent irrémédiablement le pas sur le choix d'une thérapie soucieuse de prolonger la vie. » (52)

Malgré ce constat, ces suppléances vitales en fin de vie sont perçues différemment par les aidants. L'instauration d'une nutrition artificielle rassure, donne de l'espoir aux aidants (A4, A6, A8, A9) lorsque le proche malade cesse de manger. Les aidants estiment qu'elle est source de confort et apporte une certaine qualité de vie (A1, A8, A9, A10). Ainsi, même si la vie « ne tient plus qu'à un fil » sur le plan relationnel, l'alimentation artificielle apparaît pour les aidants comme un moyen de prolonger la vie à « tout prix ». Ainsi, dans l'esprit de la plupart des aidants, cette action thérapeutique peut illustrer dans toute sa dimension l'idée de préserver son prochain.

Au contraire, certains jugent que l'introduction ou la poursuite d'une nutrition artificielle est synonyme de souffrance et représente une forme d'acharnement thérapeutique (A1, A7, A9).

Ainsi, la prescription de la nutrition artificielle peut être ressentie, vécue et intégrée de façon différente selon les représentations et la spiritualité de chacun, comme le montre Coralie Delmotte-Lannoote dans sa thèse en 2010. Elle a étudié les représentations de l'alimentation en phase terminale en interrogeant les soignants, le patient et leurs proches dans une unité de soins palliatifs. Les familles s'interrogent sur l'alimentation de leur proche et ont un sentiment d'abandon si des alternatives thérapeutiques ne sont pas proposées. Pour elle, chacun évolue dans son propre « paradigme » ; c'est pourquoi elle indique que c'est au soignant de connaître les représentations des proches et du patient afin de « glisser d'un paradigme à l'autre. » (53)

Il nous semble essentiel que les soignants puissent, à l'occasion d'une discussion, expliquer clairement les indications, les bénéfices et les risques de la nutrition artificielle à l'entourage et au malade pour éviter les idées reçues et permettre une décision médicale partagée et réfléchie pour le patient.

4.3.2.2 Ressenti, pratiques et difficultés des médecins généralistes

Initialement, c'est une consœur, Laure Lecoeur (54), qui, ayant réalisé sa thèse sur les représentations et les pratiques des médecins généralistes concernant l'alimentation des patients en soins palliatifs, m'a proposé de travailler en parallèle sur le même thème en interrogeant les aidants. Pour des raisons pratiques, nous n'avons pas pu effectuer ce travail ensemble. Nous avons tout de même tenu à comparer quelques résultats.

Elle met en évidence les facteurs qui influencent les décisions des médecins généralistes concernant la nutrition en fin de vie. Leur subjectivité, leur ressenti ainsi que leurs représentations à ce sujet impactent sur leurs choix de prescriptions. Aussi, certaines difficultés viennent s'ajouter : les médecins généralistes considèrent qu'ils manquent de connaissances et d'expérience pour gérer de manière optimale une nutrition artificielle. Elle montre aussi que les médecins sont insuffisamment formés aux soins palliatifs et que les recommandations officielles à ce sujet sont mal connues.

D'ailleurs, dans notre travail, nous constatons que le recours à une nutrition entérale n'est pas proposé par le médecin généraliste aux aidants. Seul un ami spécialiste a suggéré à une aidante de mettre en place une sonde naso-gastrique compte tenu du jeune âge de la patiente (A7). Les aidants ont plus souvent rapporté que le médecin propose d'abord la nutrition par voie intraveineuse (A1, A7, A4, A6, A8, A9, A10). Pourtant l'HAS, en 2008, dans ses recommandations (55) sur la nutrition artificielle à domicile, rappelle qu'après avoir privilégié la voie orale, la nutrition entérale doit être préférée en principe à la nutrition parentérale parce qu'elle est plus physiologique, plus aisée à mettre en œuvre et génère une moindre morbidité. La nutrition parentérale n'est alors indiquée que lorsque les apports nutritionnels adéquats ne sont plus possibles par voie digestive (intestin court, occlusion, etc.).

Dans une thèse sur le rôle du médecin traitant dans la prise en charge des patients en nutrition entérale à domicile, menée auprès de 47 médecins généralistes, Cécile Béchard (56) a mis en évidence que les médecins généralistes à 58,8 % ne s'estiment pas assez informés au niveau de la nutrition entérale et 67 % d'entre eux souhaitent avoir des informations concernant la nutrition entérale (composition, modalités pratiques ...). Par ailleurs, plus d'un médecin sur deux souhaite avoir une formation type FMC sur la nutrition entérale et son organisation et 86,6% d'entre eux souhaitent avoir des informations sous forme de dépliant concernant la gestion des complications de la nutrition entérale à domicile. A l'issue de cette étude, les médecins généralistes jugent ne pas être assez à l'aise avec la gestion de ce mode de nutrition. Nous pouvons donc imaginer que les connaissances à ce sujet sont trop minimes et fragiles pour pouvoir proposer aux aidants et aux patients ce type de projet thérapeutique nutritionnel.

Outre le manque de formation et de connaissances, les médecins généralistes rencontrent d'autres difficultés pour s'impliquer davantage dans la prise en charge nutritionnelle de leur patient. Dans une étude française plus récente effectuée en 2006 auprès de 300 médecins généralistes, les difficultés majeures rencontrées au sujet de la nutrition étaient le manque de temps (73%), le manque de travail en équipe avec une diététicienne (69%) et le manque de supports d'information fiables sur la nutrition (67%) (57).

Compte tenu des difficultés qu'éprouve le médecin généraliste dans la gestion de l'alimentation, nous jugeons nécessaire qu'il fasse appel à une diététicienne dès lors qu'il rencontre des problématiques autour de l'alimentation. En effet, la diététicienne peut l'accompagner et le soulager s'il ne dispose pas de suffisamment de temps pour prodiguer des informations et des explications aux aidants, mais aussi le soutenir sur certaines connaissances à ce sujet. De plus, elle peut effectuer des bilans nutritionnels avec le patient et l'aidant et prendre en compte leur souhait alimentaire et leur ressenti de façon à s'adapter au mieux à leurs demandes. Nous pensons que cela peut améliorer la prise en charge nutritionnelle du patient et rassurer l'aidant.

Tous les aidants interrogés de notre étude ont rencontré des difficultés et beaucoup ont eu de nombreuses interrogations au sujet de l'alimentation. Pourtant, une majorité d'aidants déplore le manque d'aide et de conseils (A2, A4, A5, A6, A7, A9) sur ce thème. Une seule aidante (A5) a fait appel à une diététicienne pour obtenir des conseils diététiques.

4.3.2.3 Questionnement éthique autour de la médicalisation de l'alimentation

Dans la législation française actuelle, la loi du 22 avril 2005 (31) stipule que la nutrition artificielle doit être considérée comme un traitement et non pas comme un soin. Elle permet de remplacer une ou plusieurs fonctions défaillantes comme celles de se nourrir ou de déglutir mais ne procure pas de satisfaction. Elle autorise toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable à décider de limiter ou d'arrêter tout traitement, si elle estime qu'il est devenu déraisonnable au regard des bénéfices attendus. Le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. Il inscrit la décision du malade dans son dossier médical. Le médecin « sauvegarde la dignité du mourant » et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs.

Pour le médecin généraliste, la loi rappelle qu'il a le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements qu'il juge inutiles ou disproportionnés par rapport à leurs bénéfices ou qui ont pour seul but de maintenir la vie artificiellement.

Enfin, les études actuelles montrent que le support nutritionnel n'apporte pas de bénéfices certains en situation de fin de vie. Celui-ci permet d'éviter les troubles sévères de la malnutrition et ses complications mais les rares données quant à son efficacité n'ont pas mis en évidence une augmentation de la survie (58).

Cependant, dans ces circonstances tragiques de la fin de vie, selon le vécu du patient, de l'entourage et l'éthique du médecin, l'alimentation artificielle reste un acte humain de communication et de sens.

4.3.3 Les aidants face aux difficultés

4.3.3.1 Les prises de décisions dans un contexte de soins palliatifs

Dans notre étude, nous constatons qu'une des difficultés abordées par les aidants concerne la prise de décision au moment de la mise en place ou non de la nutrition artificielle. Différentes situations se sont présentées lors des entretiens avec les aidants.

Un proche malade (A2) a pris la décision seul, sans se concerter avec l'aidant et le personnel soignant, d'arrêter la nutrition artificielle. Cet exemple nous rappelle que c'est le choix du patient qui doit être pris en compte en premier lieu afin de respecter le « principe d'autonomie ». Dans cette situation, le patient est capable d'exprimer sa volonté. Mais dans le cas où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer, la procédure devient collégiale, comme le veut la loi.

Aucun aidant ne nous a parlé d'une rédaction de directives anticipées du malade, ce que préconise la législation française (31). Aussi, une thésarde, Stéphanie Baudin, a recherché les freins au recueil des directives anticipées par les médecins généralistes. Elle constate que le corps médical manque d'information sur la loi Léonetti, que le sujet est difficile à aborder et que la mise en place de ce dispositif n'est pas aisé. Nous pensons que dans ce contexte si délicat, l'abord de l'alimentation artificielle doit figurer dans les directives anticipées du patient afin de rendre la prise en charge optimale et la plus objective possible.

Un aidant interrogé (A10) a pris directement l'initiative de demander au personnel soignant de mettre en place la nutrition artificielle afin que son proche puisse « vivre » sa fin de vie et non la « subir. »

Ainsi, il est souvent difficile de trouver un équilibre entre la nécessité de respecter la volonté du malade, et celle de ne pas mettre l'aidant en difficulté.

Plus fréquemment, les décisions concernant la mise en place, la poursuite ou l'arrêt d'une suppléance vitale sont prises de manière collégiale (A1, A4, A8, A10) avec l'aidant. Dans ce contexte de soins palliatifs à domicile, le médecin généraliste joue un rôle important ; toutefois, il tient compte de l'avis des infirmiers libéraux et des équipes de l'HAD avant de prendre une décision. Cette coopération lui évite de s'obstiner lorsque, de l'avis des soignants, ce n'est pas raisonnable.

Parfois, ces décisions sont prises en milieu hospitalier (A6) et imposées aux médecins généralistes. L'hôpital semble être le lieu propice pour permettre une véritable réunion de concertation pluridisciplinaire avec les autres spécialistes. Aussi, depuis la mise en place du premier Plan cancer, tout nouveau patient atteint de cancer doit obligatoirement bénéficier d'une concertation pluridisciplinaire autour de son dossier. Cela permet « l'égalité des chances ». Plusieurs spécialistes participent à la discussion. Malheureusement aucun médecin généraliste n'est présent lors des réunions (59). Pourtant, nous pensons que, dans ce contexte, le médecin généraliste, qui connaît mieux le patient et son entourage, devrait être consulté systématiquement pour décider de la mise en place ou non d'une alimentation artificielle. Selon une thèse de 2014, portant sur la place des médecins généralistes en RCP, les médecins généralistes proposent de participer à ces procédures collégiales par visioconférence (60).

4.3.3.2 La complexité de la triade aidant-MG-soignants

Relation aidant-MG

Les aidants accordent une grande confiance au médecin du patient qui est en général le médecin de la famille. En 2010, la SFMG a fait savoir que 85% des Français ont confiance en leur médecin généraliste (61). Si le médecin généraliste reste la personne vers qui l'aidant se tourne dès la première difficulté rencontrée, il ne semble pas satisfait « du temps » et de « la qualité » de leur discussion (A4, A9). Ce défaut de communication peut s'expliquer de plusieurs façons (62). Tout d'abord, les médecins généralistes éprouvent des difficultés émotionnelles à aborder ce sujet alors que le malade est en fin de vie. De plus, ils estiment ne pas avoir les connaissances et l'expérience nécessaires dans ce domaine (54). Ce manque de formation des médecins généralistes peut expliquer la plainte des aidants concernant le manque de délivrance d'information médicale sur le projet thérapeutique nutritionnel et sur les étapes chronologiques de la fin de vie.

Ainsi, le manque de dialogue est frappant entre les différents acteurs de la santé (A2, A4, A5, A7, A9). L'absence de rencontre et de temps consacré à l'aidant ressort des propos recueillis. Chaque acteur a son propre rythme et aucun n'essaye d'organiser des temps d'échange pour coordonner ensemble le parcours de soins du patient. Les aidants ont besoin de stabilité et sont demandeurs de plus de disponibilité et d'investissement de la part des professionnels (A2, A7). Les changements d'équipe soignante en cours de prise en charge sont souvent très mal vécus par les aidants (A2, A5, A7). Ces derniers n'arrivent pas à se familiariser avec eux, ce qui nuit au bon déroulement des soins du malade. Cela aboutit à une désorganisation de la prise en charge qui peut être dommageable pour le patient et l'aidant.

Nous pensons que si chacun exprime clairement ses opinions, ses besoins et ses attentes concernant la prise en charge nutritionnelle du malade, tout en prenant en considération les connaissances théoriques des professionnels, la prise en charge serait plus aisée.

Relation MG-professionnels de la santé

Les aidants sont au cœur des interactions entre le médecin généraliste et les autres professionnels de la santé. Un des points frappants, soutenu par les aidants de notre étude, est qu'il existe un véritable manque de collaboration et de cohésion entre les différents professionnels de santé du domicile et/ou de l'hôpital (A2, A4, A5, A7, A9).

La mesure 18 du Plan Cancer 2014-2019 (63) vise à renforcer le partage et l'échange de données médicales entre professionnels de santé, hospitaliers et libéraux (médecin traitant, réseaux territoriaux, HAD, infirmiers, pharmaciens) en vue d'améliorer la qualité des soins et de favoriser la continuité de la prise en charge du patient à son domicile grâce au Dossier médical partagé (DMP). Par la suite, le dossier communicant de cancérologie (DCC) a été développé par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC).

Le DCC et le DMP ont, en effet, tous les deux pour vocation première d'être un outil à la disposition des personnes, afin d'améliorer la qualité des soins en facilitant la coordination et les échanges d'informations entre les professionnels de santé qu'elles autorisent à accéder à leur dossier. Le DCC est le volet « cancérologie » du DMP.

4.3.4 Suggestions des aidants et perspectives

Cette étude soulève des pistes concrètes pour pallier les difficultés rencontrées par les aidants dans la prise en charge nutritionnelle de leur proche en soins palliatifs à domicile.

Les aidants n'ont pas été satisfaits par les aides et les conseils reçus de la part des acteurs de soins concernant le projet nutritionnel de leur proche (A2, A4, A5). Ils ont eu le sentiment d'être livrés à eux-mêmes : le sentiment de solitude ressort fortement de leurs propos. Les renseignements ont été trouvés « au petit bonheur la chance », ce qui a clairement nui à la qualité de l'information.

4.3.4.1 Participer à des groupes de parole

Une demande de participation à des groupes de parole a été exprimée par plusieurs aidants.

En 2012, une initiative a vu le jour autour de « l'entraide » entre aidants impliqués dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie : la plate-forme « Avec nos proches ». Il s'agit d'un réseau téléphonique qui a pour objectif de permettre à des personnes démunies face à une situation d'échanger avec des "alter-ego" qui vivent une situation similaire. Le partage d'expériences et l'entraide entre personnes ayant vécu la même situation apparaissent, en effet, comme une véritable réponse aux besoins de soutien moral, d'information, d'orientation et de reconnaissance que peuvent éprouver les aidants. Ce dispositif, porté par l'association « Alter- Ego.cc », mérite d'être soutenu par les pouvoirs publics et d'être largement diffusé auprès du grand public.

Ainsi, le soutien psychologique est une aide fondamentale qu'il est primordial de proposer pour accompagner les aidants dans cette épreuve de vie que sont les soins palliatifs à domicile. Beaucoup d'entre eux ont souligné l'absence de cette action lors de l'accompagnement de leur proche.

4.3.4.2 Connaître les associations et les autres structures d'aide

Ce qui nous frappe, c'est que les aides existantes sont très mal connues par les aidants interrogés. Un manque de lisibilité des dispositifs et une absence de communication autour de ces aides sont à l'origine de ces lacunes. Pourtant ces dispositifs d'aide aux aidants existent.

L'Association Française des aidants œuvre pour la reconnaissance du rôle majeur de ces aidants. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via :

- L'animation du Réseau national des Cafés des Aidants.

Les Cafés des Aidants sont des lieux conviviaux, des temps de rencontres et des espaces d'informations, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de leur proche. Ces rencontres ont lieu une fois par mois et sont co-animées par un psychologue. À chaque rencontre, une thématique est proposée pour amorcer des échanges autour de son vécu d'aidant.

- La mise en place d'Ateliers santé des Aidants qui assurent des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants.

Les modules de formation aux aidants proposent de réfléchir à ce que représente la relation d'aide à son proche, de repérer les difficultés que pose la situation et de développer sa capacité à agir. L'objectif est aussi de mieux connaître et mobiliser les ressources existant près de chez soi.

- Des formations auprès des équipes professionnelles de l'aide, afin de diffuser l'information et de mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.

Par ailleurs, il semble indispensable de recommander un autre outil aux aidants : « Le guide des aidants ». Il s'agit d'un document, simple et très concret, qui réunit toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, tout en indiquant les interlocuteurs auxquels chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide.

On y découvre les différents organismes qui peuvent organiser des formations pour répondre à des questions et aider à surmonter les difficultés quotidiennes (Le CCAS, les associations, des caisses de retraite, les CLIC, les collectivités territoriales). C'est d'ailleurs ce que propose et encourage dans son axe 3 le plan national des soins palliatifs 2008-2012. Chaque formation est d'une durée d'au moins 20 heures et organisée « à la carte » en fonction des besoins de chaque aidant.

Au sein de ce guide, on trouve également des exemples pour élaborer un « carnet de l'aidant ». Il permet d'aider à répertorier les expériences et les activités quotidiennes, à organiser l'emploi du temps ou tout simplement à faire le point sur la situation de l'aidant. Concernant les actes effectués autour de l'alimentation dans cette situation de soins palliatifs, l'aidant peut écrire des notes personnelles qui lui permettront de réaliser la « mémoire » de ses activités et de ses observations. L'aidant met ainsi par écrit ce qui lui manque, ce qui lui pèse et ce qui lui a posé problème. Par la suite, cet outil peut être un moyen pour communiquer avec le personnel soignant.

Aujourd'hui, la difficulté ne réside pas dans l'absence de dispositifs d'aide aux aidants : ils existent mais ils sont mal connus, difficiles d'accès, peu adaptés.

Il est donc impératif de mettre en place à court terme une véritable plate-forme d'informations en faveur des aidants, recensant l'ensemble des aides existantes et permettant aux proches d'identifier rapidement celles dont ils peuvent bénéficier. Elle devrait bien sûr être déployée sur internet mais aussi déclinée en version papier. Nous jugeons nécessaire que cette plate-forme nationale soit disponible dans toutes les agences régionales de Santé, dans l'ensemble des caisses primaires d'assurance maladie, dans tous les conseils généraux et dans toutes les

grandes municipalités pour faciliter l'accès aux aidants comme le souligne l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV) dans son rapport de 2012.

4.3.4.3 Développer des aides plus personnalisées

Pour les aidants, les besoins sont identifiés de façon globale, mais font rarement l'objet d'une évaluation individuelle et spécifique (A1, A4, A8). C'est pourquoi, nous pensons qu'une évaluation individualisée de la situation de l'aidant, de son ressenti, doit être réalisée pour chaque aidant. Étant donné que les besoins évoluent dans le temps, cette évaluation doit être répétée régulièrement. Nous constatons qu'une telle évaluation n'est pas réalisée systématiquement à ce jour, faute d'outil partagé par tous les professionnels. Il nous semble indispensable d'évaluer les besoins de l'aidant en s'appuyant sur un outil, afin de déclencher des mesures de soutien adaptées.

Concernant les médecins généralistes, il est essentiel qu'ils soient épaulés dans ces situations complexes de soins nutritionnels en fin de vie face auxquelles ils ne sont pas à l'aise.

En 2008, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins a lancé, à titre expérimental, huit Unités Transversales de Nutrition Clinique (UTNC) dans certaines villes de France. Ces unités comprennent, la plupart du temps, un médecin nutritionniste, une diététicienne, une infirmière et une secrétaire.

Leurs objectifs sont d'identifier tous les malades dénutris à l'hôpital et d'organiser leur prise en charge à l'hôpital mais aussi après leur retour à domicile, en relation avec les professionnels de ville. Les UTNC contribuent activement aux stratégies d'optimisation de la prise en charge nutritionnelle. Ainsi, ces Unités permettent d'améliorer les prescriptions de nutrition artificielle, en diminuant l'utilisation de la nutrition parentérale, ce qui limite les complications médicales.

L'organisation transversale de la nutrition clinique doit également contribuer à l'information et à la formation des différents acteurs de soins et mettre la nutrition au cœur d'un projet de soins personnalisé dans et hors établissement de santé (SSR, EHPAD, ambulatoire).

En 2011, le bilan de l'activité de ces unités confirme l'amélioration du dépistage et de la prise en charge de la dénutrition. Cependant, aucune mesure concrète n'a ensuite été mise en place pour promouvoir la généralisation de ces unités.

Faire appel à cette structure, lors de questionnements ou de problématiques autour de l'alimentation et de la nutrition artificielle, nous semble indispensable. Les décisions seraient

prises de manière optimale à l'aide de personnes formées dans ce domaine. Ainsi, les médecins généralistes doivent faire appel à ce type d'unité pour faciliter et conforter leurs choix de prescriptions nutritionnels à leurs patients.

4.3.4.4 Améliorer la communication entre les aidants et le corps médical

Dans ce contexte sensible de la fin de vie, et sur une question aussi complexe que l'alimentation, les aidants nous suggèrent d'améliorer les pratiques autour de la communication. En effet, les soignants, conseillers et informateurs auprès des patients et de leur entourage doivent prendre le temps d'expliquer de manière objective la situation en indiquant les bénéfices et les risques des traitements ainsi que leurs modalités. Cependant la charge émotionnelle à l'abord de ce thème ne permet pas un dialogue facile ni pour le médecin généraliste ni pour les aidants. Une formation médicale initiale (les 3 cycles d'études médicales) et continue plus adaptée dans ce domaine doit être encouragée. Des séminaires obligatoires « place et construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine » doivent être initiés dans chaque université de médecine. Enfin, il faut encourager les mises en situation sur les lieux de stage avec des cas cliniques pour un enseignement pratique.

Ce sont des leviers essentiels pour garantir l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité, comme le recommande le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (64).

De plus, afin d'améliorer le dialogue, il serait judicieux de recueillir le souhait des patients par la rédaction de directives anticipées, comme le souhaite la loi du 22 avril 2005 (22). Cela faciliterait ainsi les échanges sur la fin de vie et sur le thème de l'alimentation. L'aidant étant un acteur du projet de soins nutritionnels de son proche, il pourra prendre les décisions avec plus de recul et moins de subjectivité.

5. CONCLUSION

Ainsi, notre étude a voulu mettre en évidence les représentations sociales et symboliques des aidants concernant la nutrition pour montrer les préoccupations et le vécu quotidien de ces personnes auprès du proche malade soigné à domicile.

De fait, cet aspect des soins apportés aux malades est d'autant plus important que la plupart des aidants associent l'alimentation, qu'elle soit naturelle ou artificielle, au maintien de la vie. Il est alors facile de comprendre que pour eux l'arrêt ou l'absence de prise en charge nutritionnelle génère un sentiment de culpabilité et d'angoisse avec l'impression d'abandonner leur proche à leur destin funeste.

Nous avons vu que les difficultés rencontrées par les aidants lors de l'accompagnement nutritionnel de leur proche malade en soins palliatifs à domicile sont nombreuses. Le déclin alimentaire, la responsabilité des aidants concernant la médicalisation de l'alimentation et les problèmes relationnels avec les acteurs de soins sont des facteurs pouvant être à l'origine d'une grande vulnérabilité physique et psychologique. Ainsi, le médecin généraliste étant au cœur de cet accompagnement à domicile joue un rôle essentiel dans la prévention et la détection des problèmes de santé que peut rencontrer l'aidant pour assurer le maintien à domicile du proche malade.

Nous pensons qu'il est essentiel que le corps médical puisse rassurer les aidants confrontés à ces situations décisionnelles importantes en favorisant les gestes d'attention et le dialogue. Nous devons donc impérativement leur signifier que l'arrêt de la nutrition artificielle ne signifie pas l'arrêt des soins. En effet, l'investissement auprès des familles ainsi que le temps qui leur est accordé se révèlent d'un grand soutien pour les accompagnants non professionnels.

En réalité, les aidants recherchent en priorité dans la relation avec les soignants des qualités humaines : ils demandent, notamment, au médecin généraliste de savoir expliquer la situation, de les écouter et de leur apporter un soutien psychologique, instaurant ainsi une relation de confiance. À l'inverse, un manque de coopération, de dynamisme ou de compétences peuvent entacher la qualité de la prise en charge au domicile. Afin d'éviter cela, le médecin généraliste et l'ensemble du corps médical doivent mieux répondre aux besoins précis des aidants.

D'abord, l'aidant étant au cœur du débat autour de l'alimentation, il faut autant que possible l'éclairer sur les situations et les enjeux pour qu'il puisse juger avec discernement les décisions à prendre pour son proche. Or, confronté à la chronicité de la situation ou à

l'altération du proche, l'aidant peut formuler une demande ou prendre une décision peu souhaitable. C'est donc en favorisant une conversation libre et conviviale ainsi qu'une relation impliquant l'engagement de chacun des acteurs de soins que l'aidant pourra prendre conscience de la situation et s'interroger sur le souhaitable et l'irrecevable pour le malade. Nous pensons que ce type de rencontre entre les différents acteurs du soin à domicile pourrait permettre à l'aidant de parvenir à un raisonnement éthique dans le but d'aboutir à une prise de décision réfléchie en faveur d'une option thérapeutique nutritionnelle.

Ensuite, il nous paraît souhaitable de signifier aux aidants, en anticipant, la possible évolutivité de la situation et des changements de projets nutritionnels à venir du patient. C'est pour cela que nous recommandons vivement aux professionnels de la santé d'inciter le patient à rédiger ses directives anticipées à ce sujet.

Enfin, nous pensons qu'il faut tout mettre en œuvre pour résoudre ou soulager les difficultés auxquelles les aidants font face. Les aidants étant insuffisamment formés et informés, le corps médical doit développer autour d'eux une véritable politique de communication et de soutien. Ainsi, nous proposons d'améliorer la diffusion de l'information et des ressources utiles à l'aide de moyens de communication fiables. La participation à des groupes de parole, le recours à des associations d'aide ainsi qu'à des formations sur le thème de l'alimentation sont aussi des solutions à apporter aux aidants lorsqu'ils sont en difficulté. Les professionnels de la santé doivent penser à proposer ces aides et à établir un dialogue de confiance avec les aidants de manière systématique et régulière.

Par notre étude, nous avons donc tenté de montrer que les aidants étaient une ressource précieuse dans le système de soin et qu'il était nécessaire de préserver leur rôle. Pour cela, il est indispensable de considérer leurs attentes et leurs besoins pour rendre les conditions de prise en charge les plus optimales possible en améliorant la qualité des soins au domicile et en favorisant le bien être des aidants et des proches malades.

6. ANNEXES

ANNEXE 1 : INDICE DE KARNOFSKY

INDICE DE KARNOFSKY

Capable de mener une activité normale	100 %	normal, pas de signe de maladie
	90 %	peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
	80 %	peut mener une activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire	70 %	peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60 %	nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
	50 %	nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40 %	handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent	30 %	sévèrement handicapé, dépendant
	20 %	très malade soutien actif, absence totale d'autonomie
	10 %	moribond, processus fatal progressant rapidement

ANNEXE 2 : PRESENTATION DE L'ETUDE

Je prépare actuellement une thèse en vue de l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine dont l'objectif est d'analyser et de caractériser les attentes et les inquiétudes des aidants sur l'alimentation de leurs proches atteints d'un cancer en soins palliatifs à domicile.

Je souhaiterais comprendre votre vécu et votre attitude vis-à-vis des différentes situations nutritionnelles que vous avez eu à gérer au quotidien. Le but est d'améliorer l'accompagnement et de trouver des solutions pour pallier les difficultés auxquelles les aidants sont confrontés.

Si vous lisez ces quelques lignes, c'est que vous êtes aidant et pourriez participer à cette thèse. Voici le déroulement : je réalise des entretiens à votre domicile (ou ailleurs), lesquels entretiens sont anonymes et enregistrés sur dictaphone pour être interprétés dans un second temps. Mon but, je le rappelle, est de connaître votre expérience en tant qu'aidant.

Si vous acceptez de participer, il vous faudra le dire à (.....) qui récupèrera votre numéro de téléphone, je vous appellerai et nous fixerons un rendez-vous. Si des questions persistent, vous pouvez aussi me joindre au numéro qu'il vous communiquera.

En vous remerciant d'avance.

Naouel DAOURI

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Les Représentations et les Expériences des aidants concernant l'alimentation de leurs proches en soins palliatifs à domicile.

Je soussigné(e) :

Consens à participer à un entretien enregistré en format audio afin de participer à la recherche de Naouel Daouri, étudiante en Médecine à la Faculté de Médecine de Nice.

À _____, le

Signature :

En échange de ce consentement, je soussignée Naouel Daouri m'engage à :

- Garder confidentielles les données brutes de cet enregistrement dans le cadre d'une Thèse en vue de l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine Générale.
- Garder confidentiel ce formulaire de consentement.
- Rendre ces entretiens anonymes en modifiant les noms des intervenants de l'entretien et en supprimant de l'entretien ce qui pourrait permettre de vous identifier (noms, adresses etc.).

À _____, le

Signature :

Si vous le désirez une synthèse de mes résultats vous sera communiquée ultérieurement.

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN QUALITATIF

1. Quelle a été l'histoire de la maladie de votre proche ?
Comment avez-vous vécu son hospitalisation à domicile ?

Relance : Par quelle maladie était-il touché ? Comment cela s'est-il déroulé ?

2. Quelles sont vos représentations de l'alimentation ?

3. Au début, comment cela s'est-il passé concernant son alimentation ? Quelles sont vos expériences à ce sujet ?

Relance : Quels ont été les signes qui vous ont alertés concernant le déclin alimentaire de votre proche ? Comment avez-vous vécu le fait qu'il mange moins ou arrête de manger ?

4. Quelle a été l'évolution de sa prise en charge nutritionnelle ?

Relance : Dans votre cas, à quel moment, pourquoi et par qui ont été prises les décisions sur les changements /arrêt ou abstention de prise en charge nutritionnelle de votre proche ?

5. Quelles inquiétudes et attentes avez-vous eues face à l'alimentation de votre proche ?

6. Comment avez-vous fait pour surmonter les difficultés éventuelles que vous avez rencontrées concernant l'alimentation ?

7. Quelles aides et quels conseils avez-vous obtenus ?
Par quelles personnes ? (Professionnels de la santé, entourage...)

8. Tout au long de cet accompagnement à domicile, quel était le rôle des soignants (Médecin traitant, infirmiers, HAD...) concernant l'alimentation de votre proche ?

Quel était votre rôle et comment avez-vous vécu ce rôle d'aidant par rapport à son alimentation ?

10. À ce sujet, quelle était votre relation avec les soignants ? Et avec le Médecin généraliste ?

11. D'après vous, en tant qu'aidant, qu'est-ce qui aurait pu vous aider dans la prise en charge nutritionnelle de votre proche à domicile ?

Relance : Quelles seraient vos suggestions pour aider les aidants à améliorer l'accompagnement nutritionnel de leurs proches à domicile ?

Caractéristiques des aidants :

-Age de l'aidant et du patient :

-Sexe de l'aidant :

-Pays d'origine :

-Profession :

-Lien de parenté :

-Zone géographique : rural/semi-rural/urbain.

-Type d'habitation du patient :

-Nombre de personnes dans l'habitation :

-Pièce médicalisée :

ANNEXE 5 : ECHELLE DE ZARIT

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tirailé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

- Score < 20 : "fardeau" léger
- 21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré
- 41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère
- 61 < score < 88 : "fardeau" sévère

NUAGE DE MOTS



Résumé : « Représentations et expériences des aidants concernant l'alimentation de leur proche atteint d' un cancer en soins palliatifs à domicile. »

Introduction : En France, actuellement, les aidants sont 8,3 millions. Dans le contexte de la fin de vie, ils jouent un rôle essentiel car de plus en plus de patients désirent vivre leurs derniers moments chez eux. Ainsi, ils prennent soin du proche malade en assurant de nombreuses tâches. Cependant, les difficultés qu'ils affrontent au quotidien sont mal prises en considération. Une de leurs principales préoccupations est l'alimentation.

Objectif : Le but de notre étude était d'exposer les représentations et les expériences des aidants face à l'alimentation de leur proche. L'objectif secondaire était de déterminer les difficultés rencontrées afin de proposer des pistes pour améliorer la prise en charge globale et nutritionnelle quotidienne.

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative, par entretiens semi dirigés auprès de onze aidants du Var, des Alpes-Maritimes et de Moselle entre juin et octobre 2016.

Résultats : Notre étude a permis de percevoir les représentations symboliques, sociales et culturelles des aidants concernant l'alimentation en soins palliatifs. Pour eux, en plus de répondre à un besoin physiologique, l'alimentation revêt d'autres significations. Les aidants lui attribuent un pouvoir de croissance et de vie, mais également une image sociale (le plaisir de manger, de partager les repas dans la convivialité). L'acte nourricier est perçu comme un devoir moral, une manière de prendre soin de l'autre. Avec le temps, l'aidant est confronté au déclin alimentaire de son proche. Il se retrouve alors au cœur des difficultés concernant l'alimentation dans ce contexte éprouvant et méconnu de la fin de vie. Ainsi, les décisions concernant la médicalisation de l'alimentation sont complexes et difficiles : l'implication affective et les différentes opinions au sujet des suppléances nutritionnelles influencent les choix des aidants. Si certains semblent rassurés par la mise en place de la nutrition artificielle, d'autres sont inquiets et y sont réticents. Le manque de soutien adapté, de connaissance et de dialogue avec l'équipe soignante, sont des écueils qu'il faut pallier, grâce, notamment, aux améliorations proposées par les aidants.

Conclusion :

Les aidants sont, dans le système de soin, une ressource précieuse. Il est donc urgent de développer un soutien aux aidants (amélioration de l'accès aux informations, diffusion des ressources utiles par des moyens de communication fiables).

Mots-clés : aidants, soins palliatifs, fin de vie, alimentation, dénutrition.

7. BIBLIOGRAPHIE

1. HIGGINSON IJ, SEN- GUPTA GJ.
Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences.
J Palliat Med. 2000 Fall; 3 (3) 287-300.
2. We care.
Association canadienne de soins palliatifs. Feuilles de données : Le rôle des aidants naturels.
3. LAPORTHE C.
Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut.
Gérontologie et société : 2005 (115) 201-208.
4. ENNUYER B.
1962-2007 : regards sur les politiques du " maintien à domicile ". Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie.
Gérontologie et société, 4/2007 (123) 153-167.
5. LANASPA, Sandie.
Analyse des variations de l'état de santé d'aidants familiaux de patients en hospitalisation à domicile pour soins palliatifs.
Thèse d'exercice Médecine : Université Montpellier I ; 2013 index.
6. MARTIN, Pierre.
Les aidants familiaux de patients pris en charge en fin de vie à domicile : comment le rôle de l'aidant modifie la perception de sa santé et son recours aux soins pendant l'accompagnement et à son décours immédiat ?
Thèse d'exercice Médecine : Université de Rouen ; 2014 index.
7. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial.
http://www.coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf.
(Consulté le 6 décembre 2016).
8. ARANDA SK, HAYMAN- WHITE K.
Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective.
Cancer Nurs. 2001 Aug ; 24 (4) 300-7.
9. BERNIER Nadine.
Evaluation des facteurs facilitant et contraignant l'implantation d'une stratégie de soutien aux proches-aidants de malades en phase terminale de cancer à domicile.
Thèse de Sciences Sociales. Québec. Université Laval ;2008 index.
10. Panel des aidants familiaux : Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France. Dossier de presse, 4 octobre 2010.
https://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_Nora_Berra_1ere_Journee_nationale_des_aidants_du_6_octobre_2010_Octobre_2010.pdf. (Consulté le 6 décembre 2016)

11. Observatoire National de la Fin de Vie.
Vivre la fin de vie chez soi. Rapport de l'ONFV. France : ONFV, 2013, 143 pages.
http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_rapport_2013.pdf. (Consulté le 7 décembre 2016)
12. GOMES B, HIGGINSON IJ.
Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer : systematic review.
BMJ. 2006 Mar 4 ;332 (7540) : 515-21. Review. Erratum in : BMJ. 2006 Apr 29 ;332 (7548) 1012.
13. Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. Autres définitions des soins palliatifs.
<http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf>. (Consulté le 7 décembre 2016)
14. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins.
CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
<http://www.sfap.org/system/files/circulaire-dhos-22fev2005.pdf>
(Consulté le 7 décembre 2016)
15. IFOP.
Les Français et la mort en 2010.
http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1283. (Consulté le 7 décembre 2016)
16. Haute Autorité de santé.
Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. Note de cadrage HAS. France : HAS, mai 2013, 40 pages.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf. (Consulté le 7 décembre 2016)
17. Observatoire National de la Fin de Vie.
Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport de l'ONFV. France : ONFV, 2011, 268 pages.
http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf. (Consulté le 7 décembre 2016)
18. Institut National du Cancer.
Les cancers en France en 2015. L'essentiel des faits et chiffres.
<http://www.e-cancer.fr/content/download/142167/1769928/file/Les%20cancers%20en%20france%20-%20Edition%202015%20-%20Faits%20et%20chiffres.pdf> (Consulté le 7 décembre 2016)
19. SARHILL N, MAHMOUD F, WALSH D, NELSON KA, KOMURCU S, DAVIS M, ET AL.
Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer.
Support Care Cancer. 2003 ;11 :652-9.
20. La ligue contre le cancer.
L'alimentation de l'adulte traité pour un cancer.
http://www3.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/alimentation_adulte.pdf.
(Consulté le 9 décembre 2016)

21. TISDALE MJ.
Metabolic abnormalities in cachexia and anorexia.
Nutrition 2000 ; 16 : 1013-4.
22. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.
Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.
Recommandations pour la pratique clinique. France : ANAES, 2002,130 pages.
http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_argumentaire_mise_en_ligne2006.pdf (Consulté le 9 décembre 2016).
23. European Palliative Care Research Collaborative.
Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. Europe. EPCRC, 2010, 38 pages.
24. FERRY M, MISCHLICH D, EMMANUEL A, BROCKER P, CONSTANS T, LESOURD B ET AL.
Nutrition de la personne âgée.
Elsevier Masson SAS 2012, pages 63 64.
25. Société de Nutrition et de Diététique de Langue Française.
Cahier de Nutrition et de Diététique. 2001, volume 36, hors série n°1.
26. BACHMANN, P.
Nutrition et soins palliatifs en oncologie.
Nutrition clinique et métabolisme 20 (2006) 137-141.
27. L'alimentation et la nutrition.
Guide des soins palliatifs du médecin vaudois n°4, 2008.
http://www.svmed.ch/wp-content/uploads/2011/08/GSP-4_2008_Alimentation-nutrition.pdf.
(Consulté le 9 décembre 2016)
28. Groupe SFAP/SFGG.
« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : que répondre ? Fiche pratique.
France : SFAP/SFGG,2012,3 pages.
<http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>.
(Consulté le 9 décembre 2016)
29. D'HEROUVILLE D.
Nutrition et hydratation en fin de vie.
Gastroentérologie Clinique et métabolique, 2004, vol 28 (n°5) p26-30.
30. GOOD P, RICHARD R, SYRMIS W, JENKINS-MARSH S, STEPHENS J.
Nutrition médicalement assistée pour les patients adultes en soins palliatifs.
Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group. 23 avril 2014.
31. Loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. France.
JORF n°95, 23 avril 2005, page 7089, texte n°1.
32. BRITTEN N.
Qualitative Research interview in medical research.
BMJ 1995 ; 311 :251-3.
33. IMBERT Geneviève.
L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie.
Recherche en soins infirmiers, mars 2010 ;102 : 23-34.

34. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ AM, IMBERT P, LETRILLART L, et al.
Introduction à la recherche qualitative.
Exercer 2008 ;84 :142-5.
35. SIBELET N, MUTEL M.
Méthodes de l'enquête qualitative appliquée à la gestion des ressources naturelles.
Introduction au traitement des données.
Montpellier 2013 : CIRAD-IAMM-SUPAGRO-UVED.
http://entretiens.iamm.fr/pluginfile.php/308/mod_resource/content/2/D-Traiter_DONnees/DO_4_TXT_cadre_theorique_mars13_fr.pdf. (Consulté le 2 février 2017)
36. BARDIN L.
L'analyse de contenu.
2 ed. Paris : Presses Universitaires-PUF,2013.
37. PAILLE P.
De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. Recherches Qualitatives. 1996, 15 :179-94.
38. PIRES.A.
Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. 1997.
http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_recherche_qual.pdf.(Consulté le 2 février 2017)
39. RUL B, CARNEVALE F.A.
Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives.
Médecine palliative, 2014, volume 13, numéro 5, p 241-248.
40. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.
Accompagner les proches aidants. Rapport 2011.
http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf (Consulté le 17 février 2017)
41. Institut français d'opinion publique.
Etude nationale « connaître les aidants et leurs attentes ». Janvier 2008.
https://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/MACIF_Etude_nationale_connaître_les_aidants_et_leurs_attentes_2009.pdf (Consulté le 17 février 2017)
42. SITBON Audrey.
Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage – travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche.
Convention INPES/CNSA. Février 2009.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf> (Consulté le 17 février 2017)
43. Haute Autorité en Santé.
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels : Recommandations de bonnes pratiques, février 2010.

44. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, Novembre 2014.
45. Fédération Nationale des Centre de Lutte Contre le Cancer.
Standards, Options et Recommandations. Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Juillet 2001.
46. BOZZETTI F.
Nutrition et soins palliatifs.
Nutrition clinique et métabolisme 2001 ; 15 : 343-8.
47. MORASSO G, CAPELLI M, VITERBORI P, DI LEO S, ALBERISIO A, CONSTANTINI M ET AL.
Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. J Pain Sympt Manag 1999 ; 17: 404-9.
48. Haute Autorité en Santé.
Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. Avril 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_denutrition_personnes_agees.pdf
(Consulté le 17 février 2017)
49. STRATTON RJ.
Should food or supplements be used in the community for the treatment of disease-related malnutrition ?
Proc Nutr Soc. 2005 ;64(3) :325-33.
50. CAWOOD AL, ELIA M, STRATTON RJ.
Systematic review and meta-analysis of the effects of high protein oral nutritional supplements.
Ageing Res Rev. 2012 ;11 :278-96.
51. STRATTON RJ, ELIA M.
Encouraging appropriate, evidence-based use of oral nutritional supplements. Proc Nutr Soc. 2010 ;69(4) :477-87.
52. CHATELANAT F.
Nutrition - hydratation : aspects éthiques. Les Annales de soins palliatifs : les défi, n° 1, Montréal.
Institut de recherches cliniques de Montréal, 1992 : 73-6.
53. DELMOTTE-LANNOOTE C.
Représentations de l'alimentation en phase terminale.
Thèse d'exercice médecine générale, Lille, 2010.
54. LECOEUR Laure.
Représentations et pratiques des médecins généralistes concernant l'alimentation des patients en soins palliatifs.
Thèse de médecine Nice, Septembre 2016 index.

55. Haute Autorité de Santé.
Service évaluation des dispositifs et médicaments. Nutrition parentérale à domicile : état des lieux et modalités de prise en charge. France : HAS, 2008, 38 pages.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/rapport_nutrition_parenterale_a_domicile_2008-07-31_14-29-41_874.pdf.(Consulté le 17 février 2017)
56. BECHARD Cécile.
Rôle du médecin traitant dans la prise en charge des patients en nutrition entérale à domicile. Faculté de médecine de Nancy, 2011 index.
57. KANDEL O, BOISNAULT P.
Résultats de l'enquête " Nutrition en Médecine Générale : quelles réalités ? ". Société Française de Médecine Générale. Mars 2006.
58. FERRY M.
Éthique et nutrition.
Soins Gériatrie. 2003; 42: 28-32.
59. ORGERIE MB, DUCHANGE N, PELICIER N, CHAPET S, DORVAL E, ROSSET P ET AL.
La réunion de concertation pluridisciplinaire : quelle place dans la décision médicale en cancérologie ?
Bull Cancer 2010 ; 97 :255-64.
60. GUICHARD A, BACHEVILLIER ép. CHANCEREL C.
La réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie : Place du médecin généraliste traitant.
Thèse de médecine générale : Université Claude BERNARD Lyon 1, 2014 index.
61. Société française de médecine générale.
Le patient et son généraliste « médecin traitant ».
Editorial septembre 2010.
http://www.sfmng.org/data/generateur/generateur_fiche/609/fichier_lepatient_medtrait_vf0af76.pdf (Consulté le 19 février 2017)
62. QUILL T.E.
Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients.
JAMA 2000 ;284(1) :2502-7.
63. Plan cancer 2014-2019.
*Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France.*152 pages.
<https://www.fondation-arc.org/Flips/PlanCancer/PlanCancer/assets/basic-html/page38.html>
(Consulté le 19 février 2017)
64. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. 44 pages.
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
(Consulté le 19 février 2017)

Le Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »