



Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile

Claire Tinguy

► To cite this version:

Claire Tinguy. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01665267

HAL Id: dumas-01665267

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665267>

Submitted on 15 Dec 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.

Année 2017

THESE POUR LE DOCTORAT
EN MEDECINE
(Diplôme d'Etat)

par

Claire TINGUY

Née le 10/05/1989 à STRASBOURG

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 24/10/2017

POINT DE VUE DE L'AIDANT SUR LA
PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DU
PATIENT ATTEINT DE CANCER A
DOMICILE

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Laetitia MELET

Président du jury :

Monsieur le Professeur Jean DOUCET

Membres du jury :

Madame le Professeur Véronique MERLE

Monsieur le Docteur Emmanuel HAZARD

ANNEE UNIVERSITAIRE 2016 - 2017
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESSEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>)	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>surnombre</i>)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI communication	HCN	Informatique médicale et techniques de
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie

Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC traumatologique	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénéréologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne

Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique

Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais – retraite 01/10/2016
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie

Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Sandrine DAHOT	Bactériologie
---------------------------	---------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Souleymane ABDOUL-AZIZE	Biochimie
Mme Hanane GASMI	Galénique
Mme Caroline LAUGEL	Chimie organique
Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL**

UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**

UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD**

UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH**

UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET**

UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD**

UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN**

UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN**

UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX**

UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med) 905)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

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.

REMERCIEMENTS

Au Professeur Jean Doucet, des remerciements chaleureux pour avoir accepté de prendre la présidence de mon jury. J'ai débuté mon internat en Normandie dans votre service, et c'est un honneur de terminer mes études en votre présence.

A Madame le Professeur Merle, d'avoir accepté de participer à ce jury au pied levé. Mes remerciements les plus sincères.

Au Docteur Emmanuel Hazard, pour son accompagnement durant ces trois années d'internat, la découverte de la marguerite des compétences, et les séances de tutorat dans l'échange et la bonne humeur. C'est un plaisir que vous soyez présent pour juger de ce travail.

A Laetitia, pour ta participation à ma formation lors de ma découverte des soins palliatifs, pour ta patience et ton implication tout au long de la rédaction de ce travail, pour nos nombreux échanges autour de sandwiches, m'ayant amené à approfondir ma réflexion sur mon exercice futur. Un grand merci !

A toutes les personnes interrogées dans le cadre de ce travail. Pour le temps que vous m'avez accordé, votre partage d'expérience et vos confidences, que je m'engage à ne jamais oublier dans ma pratique quotidienne.

A Caroline pour ta présence et ta relecture.

A Chloé, ma « prestataire extérieure », pour ton empathie, ta relecture et ta présence régulière tout au long de ce travail. C'est quelque chose qui a vraiment compté pour moi. Merci Petite Sœur.

A Anne-Lise, ma reconnaissance éternelle à ton âme de secrétaire, ta maîtrise de Word, ta relecture et ton soutien,

A Morgane, pour le partage de cette dernière ligne droite et de ses moments intenses... Mais de quoi va-t-on bien pouvoir parler après ?!

A Bali, au Mexique, au Laos, qu'importe ! Toutes les destinations seront belles à vos côtés, et je serai toujours hypercontente d'être là !

A Lulu, pour ton implication, tes commentaires entre les lignes qui me donnaient l'impression que tu étais constamment sur mon épaule, et ton soutien inébranlable.

A Anthinéa, pour avoir eu le courage de me lire jusqu'au bout, pour tes critiques et tes conseils avisés, ainsi que tes encouragements qui m'ont portée.

Aux Mich'mouchettes et à toutes nos aventures à venir ! Ouiiiiiiii !

A Anaïs pour ton soutien chaleureux,

Et à Auguste pour cette phrase lancée sur le pas de la porte, mais qui a résonné au bon moment : « Plus le chemin est long, plus la victoire est belle ! ».

A mes parents, mes relecteurs de la première heure, pour votre soutien sans faille durant ces dix années de médecine, ces heures de téléphone, d'encouragements, de conseils et d'amour. Simplement merci.

A ma famille en or.

Et un mot tout particulier pour toi, Pierre-Vincent. Je te remercie pour ta patience et la bienveillance dont tu as fait preuve durant l'écriture de ce travail. Que ferais-je sans toi ? La vie est belle à tes côtés, et j'ai hâte de poursuivre notre chemin, ma main bien au chaud dans la tienne...

Enfin, un mot à toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont embelli ma Normandie : Anouk, Matthieu et Léon, Thibault, Jeanne et Charlotte, Laurent et sa bande, mes co-internes... Merci.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	16
2. DEFINITIONS	17
2.1. L'aidant.....	17
2.1.1. Définition.....	17
2.1.2. Rôle du médecin généraliste	17
2.1.3. Aidant et cancer.....	18
2.2. Les soins palliatifs	18
2.2.1. Définition.....	18
2.2.2. Fin de vie à domicile	19
3. MATERIEL & METHODE	20
4. RESULTATS	21
4.1. Description de l'échantillon.....	21
4.2. Point de vue de l'aidant sur le parcours de soins	24
4.2.1. Premiers symptômes et diagnostic	24
4.2.2. Traitements du cancer	25
4.2.3. Parcours de soins	26
4.2.4. Evolution de la maladie.....	28
4.2.5. Soins palliatifs.....	29
4.2.6. Parcours psychologique de l'aidant	32
4.3. Point de vue de l'aidant sur son quotidien.....	35
4.3.1. Vie quotidienne	35
4.3.2. Soutiens de l'aidant	40
4.3.3. Impact sur la santé	43
4.3.4. Relation avec son proche	45
4.4. Point de vue de l'aidant sur les acteurs de soins	50
4.4.1. Le médecin généraliste.....	50
4.4.2. Les acteurs du domicile	58
4.4.3. Les acteurs hospitaliers	61
5. DISCUSSION.....	67
5.1. Validité externe.....	67
5.1.1. Les aidants	67
5.1.2. Les soins palliatifs.....	71
5.1.3. Le médecin généraliste.....	73
5.2. Validité interne.....	79
6. CONCLUSION	81
7. BIBLIOGRAPHIE	82
8. ANNEXES	86

1. INTRODUCTION

Le cancer représente la première cause de mortalité en France. En 2015, près de 385 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués [1], correspondant à autant d'aidants potentiels. Actuellement, un français sur dix aide une personne atteinte de néoplasie [2]. De nombreuses données font état des questionnements [3] et difficultés rencontrées [4] en lien avec l'accompagnement d'un proche malade.

Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), 81% des français souhaitent vivre leurs derniers instants chez eux [5]. Le but des soins palliatifs est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme suit : « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance » [6]. Le rapport 2012 de l'ONFV pointe une inadaptation de notre système de santé trop cloisonné, ainsi qu'une vision très médicalisée et hospitalière de notre société expliquant l'inadéquation entre le désir des patients et la réalité des faits [5]. Dans cette optique, le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 vise à étendre les prises en charge de proximité et favoriser les soins palliatifs à domicile [7].

Le médecin généraliste se présente en interlocuteur central au sein de cette orientation politique et humaine. Il est le référent de la prise en soins de ville, et placé par la Haute Autorité de Santé (HAS) au cœur de la prise en charge spécifique de l'aidant, dans une approche globale médico-psycho-sociale [8]. Son rôle auprès des aidants de patients atteints de cancer au stade palliatif est essentiel.

Dans ce contexte, notre objectif est de dresser, au travers du regard des aidants, un état des lieux de la situation palliative à domicile, et d'évaluer la place accordée au médecin généraliste. Pour ce faire, nous avons interrogé des aidants de patients atteints de cancer ayant passé tout ou une partie de la prise en charge à domicile. Nous nous sommes concentrés sur leur point de vue relatif à la maladie et au parcours de soins de leur proche, sur le quotidien et les difficultés qu'il présente, et enfin sur l'apport du médecin généraliste dans ce contexte.

2. DEFINITIONS

2.1. L'aidant

2.1.1. *Définition*

La définition de l'aidant retenue par la HAS selon la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) est la suivante : « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. » [9].

La Fondation Novartis a lancé une étude menée par BVA s'intéressant aux caractéristiques du panel national des aidants familiaux [10]. Parmi les chiffres-clés retrouvés lors de la constitution du panel, nous pouvons citer les plus importants. Plus d'un aidant sur deux est une femme. Dans près de la moitié des cas, l'aidant exerce une activité professionnelle. Aucune disparité n'a été retrouvée entre régions, ni entre milieu rural et urbain. Dans une situation sur deux, l'aidant vit avec son proche en situation de dépendance [11].

2.1.2. *Rôle du médecin généraliste*

En février 2010, la HAS publie des recommandations de bonne pratique à l'intention des médecins généralistes concernant la prise en charge des aidants dans la maladie d'Alzheimer [8]. L'accent est mis sur une évaluation globale, à savoir une approche médico-psycho-sociale.

La consultation annuelle recommandée prévoit :

- Une évaluation de l'état physique du patient,
- Un regard sur la prévention dans le cadre des dépistages usuels,
- Une évaluation de l'état psychique de l'aidant. Il s'agit notamment d'évaluer son « fardeau ». Cette notion renvoie à la charge matérielle et psychologique ressentie par l'aidant de façon quotidienne.

Il est recommandé aux médecins généralistes de veiller à ce que des aides humaines, matérielles et financières soient mises en place au domicile pour répondre aux besoins du patient et de son aidant. Le médecin généraliste a également un rôle de coordinateur des soins autour cette dyade.

2.1.3. Aidant et cancer

La place de l'aidant, bien décrite dans la maladie d'Alzheimer, est centrale. Il en est de même dans le cadre de la maladie cancéreuse.

En France, un homme sur deux et une femme sur trois se verra diagnostiquer un cancer avant l'âge de 85 ans. Par conséquent, il s'agit d'autant d'aidants naturels potentiels qui doivent être pris en charge, spécifiquement.

Le dernier rapport de l'Observatoire Sociétal des Cancers [2] paru en 2016 révèle qu'actuellement un français sur dix aide une personne atteinte de cancer, soit environ 5 millions de personnes. L'impact sur leur quotidien est considérable. Il apparaît fréquemment que l'aidant doive arrêter son activité professionnelle ou envisager de vivre avec son proche si ce n'était pas le cas.

Le rapport révèle de plus qu'un aidant sur deux considère qu'un soutien dans son rôle d'aidant serait nécessaire, voire indispensable.

2.2. Les soins palliatifs

2.2.1. Définition

Selon la loi de 1999 portant sur les droits de la personne malade et des usagers du système de santé, les soins palliatifs se définissent comme « [...] des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » [12].

Il s'agit d'une prise en charge globale du patient, ainsi que de son entourage. La notion de qualité de vie est au centre de la démarche palliative, proposant un accompagnement pluridisciplinaire quel que soit le lieu de soin.

2.2.2. *Fin de vie à domicile*

En 2012, le rapport de l'ONFV [5] énonce que 81% des français interrogés souhaitent passer leurs derniers instants à domicile. Paradoxalement, 75% des décès surviennent à l'hôpital.

Dans les prises en charges ambulatoires, les médecins généralistes et les aidants sont en première ligne.

En ville, les praticiens prennent en charge six à sept situations de fin de vie par an selon une étude de 2013 [13]. Ces prises en charge sont chronophages, et la plupart des médecins ne s'estiment pas suffisamment formés aux soins palliatifs [14]. Selon le rapport de l'ONFV, seuls 2.5% des médecins généralistes ont une formation aux soins palliatifs [5]. Le médecin traitant joue ainsi un rôle pivot de coordination des soins au domicile, relayant les informations entre les différents acteurs présents autour du patient.

L'hôpital et les équipes de soins palliatifs à domicile permettent d'apporter une expertise dans la prise en charge du patient. Les consultations spécialisées, notamment pour la prise en charge de la douleur, sont un soutien au maintien à domicile dans les meilleures conditions. Ces équipes mobiles représentent une véritable interface entre ville et hôpital [14].

Au-delà de cette organisation parfois complexe, l'aidant est présent au quotidien auprès du patient. Il assume les tâches quotidiennes, l'administratif, et il participe parfois aux soins de la personne, voire à la délivrance des traitements, parfois jusqu'à l'épuisement. Le rôle des professionnels de santé est de le soutenir, de l'accompagner à son rythme dans les différentes étapes de la maladie de son proche. Sur le plan médical, psychologique, social et existentiel, une prise en charge adaptée de l'aidant est un prérequis indispensable au maintien au domicile des patients en situation palliative.

3. MATERIEL & METHODE

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. Pour ce faire, nous avons interrogé des proches de patients atteints de cancer au stade palliatif ayant effectué tout ou partie de leur accompagnement au domicile. Le recueil a débuté en mars 2016 et s'est achevé en février 2017.

Le projet a été présenté aux médecins du Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) de Rouen au cours d'une réunion, puis par mail. Le recrutement a été effectué sur le CLCC, à l'unité de médecine palliative du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen ainsi qu'auprès de patients bénéficiant d'un suivi par DOUSOPAL et RESPA27, deux réseaux de soins palliatifs à domicile de la région Haute-Normandie.

Les aidants se sont vus remettre un courrier présentant le projet (annexe 1). Un rendez-vous était ensuite fixé avec eux sur le CLCC, au CHU ou à domicile.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : personne majeure, étant l'aidant principal désigné par le patient ; accord de l'aidé pour interroger son proche ; patient ayant un cancer évolué au stade palliatif ; prise en charge palliative connue de l'aidant et du patient.

Les critères d'exclusion étaient les suivants : personne mineure ; refus du patient d'interroger son aidant ; prise en charge exclusivement hospitalière.

Les entretiens semi-dirigés individuels ont été réalisés après revue de la littérature par l'investigateur principal (annexe 2). Le questionnaire a été adapté au fur et à mesure de la réalisation des entretiens. Ceux-ci ont été poursuivis jusqu'à saturation des données. Onze recueils ont ainsi été effectués.

Les entretiens ont été enregistrés avec un enregistreur numérique. La retranscription a été déléguée en partie à un prestataire extérieur. Les verbatims ont été analysés manuellement.

Du point de vue éthique, la méthodologie de cette thèse est validée par le service de Recherche Clinique du Centre Henri Becquerel (CLCC de Rouen) selon le principe de non-opposition.

4. RESULTATS

4.1. Description de l'échantillon

Notre échantillon comporte un nombre légèrement plus important de femmes que d'hommes (figure 1).

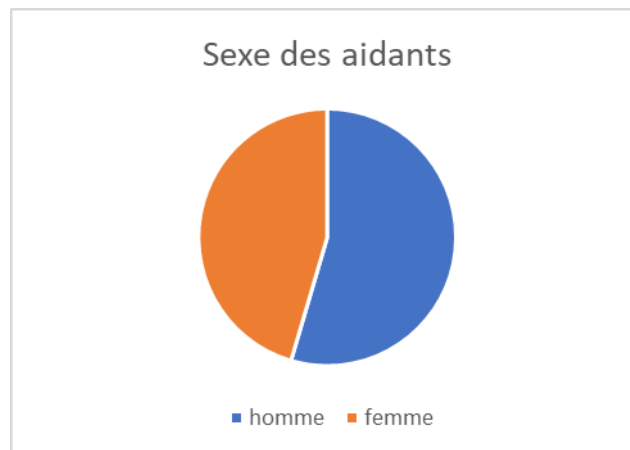


Figure 1. Répartition des interrogés selon le sexe.

Dans la très grande majorité des cas, l'aidant est le conjoint de la personne malade (aidant-conjoint). Une seule personne dans notre recrutement rapporte être l'aidante principale de son parent (aidant-enfant) (figure 2).

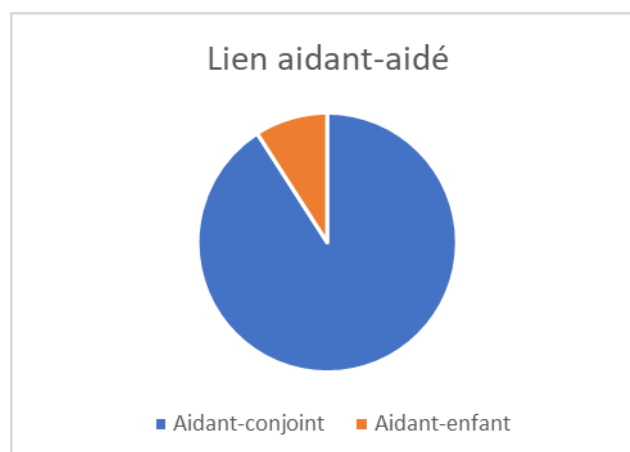


Figure 2. Répartition des interrogés selon leur lien avec le patient.

Concernant le lieu de vie des personnes interrogées, une répartition équitable entre milieu urbain, milieu semi-rural et milieu rural est retrouvée (figure 3).

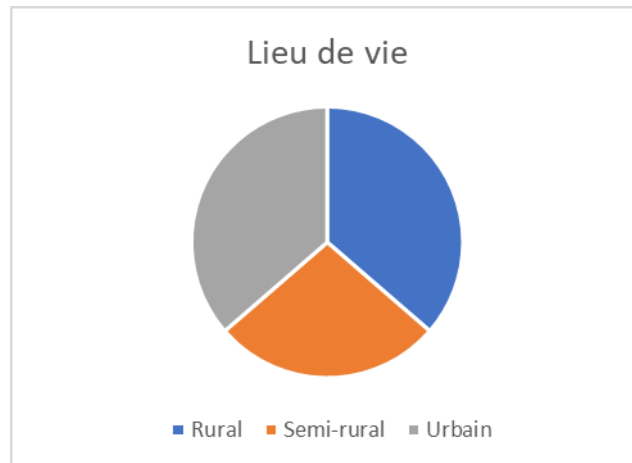


Figure 3. Répartition des interrogés selon leur lieu de vie.

Les proches des aidants de notre étude sont pour la plupart suivi au CLCC. Une petite partie d'entre eux fait mention d'une prise en charge au CHU. Une personne accompagne le patient dans un Centre Hospitalier Régional (CHR). Enfin une autre évoque un suivi au sein d'un établissement privé (figure 4).

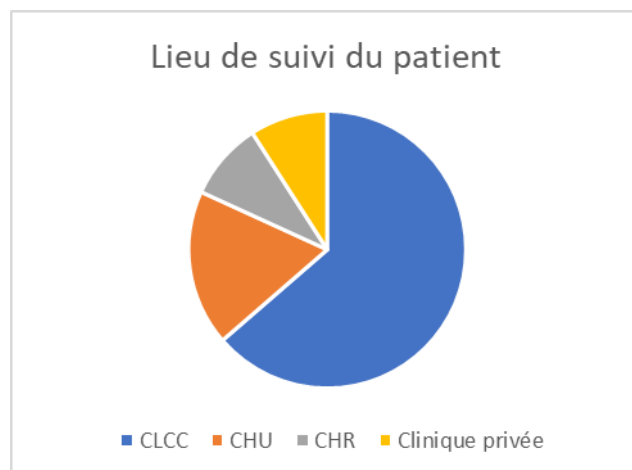


Figure 4. Répartition des interrogés selon le lieu de suivi de leur proche.

Plus de la moitié des aidants signale la présence d'un réseau de soins palliatifs à son domicile (figure 5).

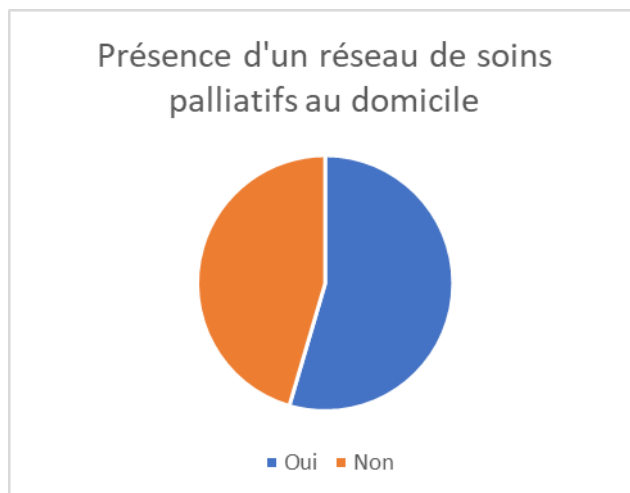


Figure 5. Présence d'un réseau de soins palliatifs à domicile.

Sur le plan de la santé, la majorité des aidants déclare avoir consulté son médecin généraliste dans le mois précédent (figure 6). Ils sont cependant une minorité à affirmer être à jour dans leur dépistage.

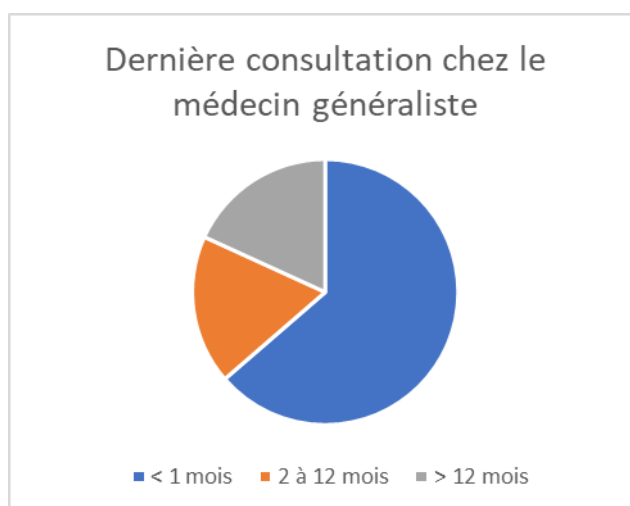


Figure 6. Délai déclaré par les interrogés de leur dernière consultation chez le médecin généraliste.

4.2. Point de vue de l'aidant sur le parcours de soins

4.2.1. Premiers symptômes et diagnostic

Les aidants rapportent la **découverte du cancer** de leur proche :

- Devant des symptômes initiaux atypiques : *il saignait du nez tous les jours (A8), une détection [...] suite à une douleur qu'elle avait en dessous de l'omoplate gauche (A9).*
- Dans le cadre du programme de dépistage dans la population générale : *une très grosse tumeur initiale qui a été détectée à la mammographie de contrôle (A5).*
- Lors d'un suivi médical : *il a eu le cancer du côlon qui a été détecté suite à des analyses qui ont été faites dans le suivi du cancer de la prostate (A7).*

Les aidants évoquent un retard au diagnostic s'expliquant, selon eux, de trois manières différentes :

- Une banalisation des symptômes : *il est allé voir le médecin qui lui a dit que c'était sûrement une très grosse migraine (A2) ; le médecin traitant [...] l'a traité pour des problèmes musculaires ou de sciatique puisqu'elle avait toujours des problèmes de sciatique (A5).*
- Un retard dans le programme de dépistage national : *mammo qu'elle avait tardé à faire (A5).*
- Une interprétation tardive des résultats : *ils ont dû [...] porter l'analyse à Paris donc on a eu le diagnostic presque 6-7 mois après (A11).*

A noter qu'un évènement de vie douloureux est mis régulièrement en relation avec la survenue ou la rechute du cancer : *mon père est décédé en décembre et le cancer s'est déclaré [...] en avril (A5) ; on a une histoire un peu particulière on a perdu une fille il y a peu de temps et je pense que c'est ce qui a relancé cette machine infernale (A4).*

L'**annonce du diagnostic** est un moment délicat, il marque un tournant dans la vie du patient et de l'aidant : *on nous a annoncé que sa maladie était irréversible*

et un temps était donné pour le restant de sa vie (pause) donc ça c'est très dur à accepter (A3) ; le 18 novembre c'était quand on apprit le cancer du foie (A4).

Elle est régulièrement associée à l'estimation d'une espérance de vie. Qu'elle soit demandée ou reçue spontanément, cette notion reste vive à l'esprit de l'aidant, souvent à l'origine d'une grande anxiété : *on nous a dit plusieurs fois que sa durée de vie était de 18 à 24 mois (A2) ; il lui reste six mois enfin je ne vais pas donner de date parce que ce que l'on m'a donné j'y crois pas j'y crois enfin je ne sais pas (A3).*

4.2.2. Traitements du cancer

Les thérapeutiques les plus souvent relevées au cours des entretiens sont la chimiothérapie et la radiothérapie. Leur évocation engendre de l'appréhension : *c'est vrai quand on vous sort radio et chimio ça fait un peu peur (A2).*

Le **point de vue des aidants** sur ces thérapeutiques est très partagé :

- Elles peuvent être source d'espoir : *la chimiothérapie même pour mes enfants on a l'impression que ça va le sauver (A2) ; moi je suis parti du principe que ça allait fonctionner (A3).* Ces traitements spécifiques sont fréquemment envisagés comme des « prolongateurs » de vie : *c'est ce qui va le maintenir le plus (A2),* et l'annonce de leur arrêt est redoutée : *quand on m'a annoncé qu'ils arrêtaient la radiothérapie là il n'y avait plus d'espoir alors là on me l'a volé (A3).*
- A contrario, les traitements peuvent être vécus très négativement. En effet, pour l'aidant l'impact de la chimiothérapie sur son proche est parfois plus perceptible et donc vécu comme plus nocif que la maladie elle-même : *c'est la maladie voilà ce qu'on nous répond c'est la maladie pour moi c'est la chimio c'est un bulldozer qui détruit tout qui crée ces effets secondaires innombrables (A9).* Avoir accepté le traitement est alors synonyme de regret et induit un sentiment de culpabilité de la part de l'aidant : *aujourd'hui on a un gros regret c'est de s'être laissé s'être soigné parce que là ils l'ont détruit entièrement [...] ils lui ont laminé le corps de A jusqu'à Z (A9).*

La thématique des thérapeutiques soulève systématiquement la question des nombreux **effets indésirables**.

- Les effets indésirables précoces sont régulièrement décrits : *ma femme n'a fait que deux séances et puis elle n'a pas supporté à la troisième séance elle n'a pas voulu la faire ils avaient peur qu'elle décède (A10).*
- Les aidants abordent spontanément la transformation physique : *vous savez lui ce qui le travaillait avec la radiothérapie c'est de perdre ses cheveux (A2), pouvant conduire à un repli sur soi : je sais qu'il y a des personnes que ma femme ne souhaite pas qu'on la voit dans tel ou tel état [...] donc à un moment donné moi j'ai exclu toute visite (A4).*
- La douleur est omniprésente : *c'est celle-là celle-là et celle-là elles ont cogné les deux dernières elles ont cogné (A8) ; le ventre ça a empiré le dos ça a empiré là toute cette partie-là c'est des douleurs qu'elle n'avait pas qui sont apparues (A9).*
- Le retentissement biologique est également cité : *il manque de plaquettes en permanence (A8) ; elle était en anémie les hémoglobines trop bas les globules blancs trop bas (A9).*

Les corticoïdes sont mentionnés comme pourvoyeurs d'effets indésirables tant sur le plan physique : *il a fait un tassement de vertèbre ça lui a grignoté un peu ses vertèbres (A2)* que sur le plan du comportement : *ce n'était pas mon mari ça n'avait plus rien à voir c'était une puce c'était impressionnant (A2).*

4.2.3. Parcours de soins

Le médecin traitant est régulièrement à l'origine de la prise en soins du patient : *ça a été le déclencheur (A4) ; le docteur a insisté [...] le jour même on est allé voir un oto-rhino (A8).*

Puis ce dernier est happé par le milieu hospitalier. Tous mentionnent des situations d'urgence vécues à domicile, ayant nécessité des passages par le Service d'Accueil des Urgences : *d'un seul coup il est devenu tout vert [...] enfin plus de visage plus rien décomposé c'était le cœur qui était rempli d'eau et le*

poumon (A8). C'est l'un des motifs, nombreux, d'entrée en hospitalisation de leur proche. Parmi les autres causes évoquées, nous retrouvons :

- Hospitalisation dans le cadre d'une prise en charge antalgique spécifique : tous les deux on est resté il a été une semaine à l'unité anti douleur (A6),*
- Prise en charge chirurgicale : à part l'hospitalisation pour la chirurgie du sein tout a été géré en hôpital de jour (A5),*
- Complications de la maladie : elle a fait une septicémie avec l'opération du rectum (A10),*
- Evolutivité de la pathologie : ça lui a donné une hémiplégie gauche (A2),*
- Prise en charge d'effets indésirables ou de surdosage dans le cadre des traitements symptomatiques du cancer : on lui a diminué la morphine parce qu'à un moment il y avait trop de dose de morphine et puis elle se sentait partir (A1).*

Les patients sont régulièrement hospitalisés sur de longues durées : elle a passé deux mois continus à Charles Nicolle (A10). Les aidants appréhendent les changements de service, vécus comme une perte de repères : j'ai un peu mal perçu ce truc là je trouvais que c'était un peu voué à l'échec (A4).

*L'aidant s'implique énormément pour **maintenir son proche le plus longtemps possible à domicile** : on s'est toujours entendu comme ça et moi je préfère qu'elle soit à la maison tout le temps qu'on peut voilà c'était une entente tacite avec mon épouse (A4).*

Cependant à un certain stade d'évolution, le retour à domicile n'est parfois plus envisageable : arrivé à ce niveau-là de toute façon il faut être réaliste aussi ce n'est plus possible (A3).

Les difficultés à l'orientation post-hospitalisation en cas de retour à domicile impossible sont évoquées : évidemment elle n'est sur aucune liste d'attente et il y a des mois d'attente et des mois d'attente quand on a un cancer métastatique foie os c'est une dimension qui est voilà (A5).

4.2.4. Evolution de la maladie

L'aidant accompagne son proche au quotidien, et assiste à la dégradation progressive de son état général.

Il appréhende l'**évolution défavorable** de la pathologie de différentes façons :

- Via les analyses biologiques : *les marqueurs ont commencé à remonter (A5).*
- Lors d'une imagerie : *ils ont passé un scanner de contrôle en disant on est désolé la tumeur a grossi (A9).*
- Devant une dégradation physique : *elle se voit tous les jours dans la glace elle voit bien que le mal il empire (A1).*
- Une inefficacité des traitements : *ça s'est arrêté à la radiothérapie [...] parce qu'il n'y avait pas d'évolution (A3) ; ça va peut-être atténuer un peu le mal mais ça ne va pas guérir (A1) ;*

L'évolution de la maladie est constatée jour après jour par l'aidant :

- L'anorexie est un symptôme souvent évoqué : *je lui avais demandé ce qui lui faisait plaisir à manger et plus d'appétit du tout du tout plus envie de manger (A5) ; là elle déjeune plus ça fait deux jours (A10).* Celle-ci engendre un amaigrissement qui est source d'inquiétude : *on est à neuf kilos de perte (A9).*
- L'asthénie est citée quasiment systématiquement : *ma femme était épuisée simplement épuisée (A4).* L'aidant constate une limitation progressive des activités quotidiennes : *c'est canapé le matin canapé l'après-midi (A9) ; maintenant elle ne se lève plus (A10),* ainsi que des activités de loisirs : *elle avait allumé la télévision [...] c'est son plaisir c'est le seul truc qu'elle s'offre (A10) ; c'est tous les petits plaisirs de la vie qui disparaissent petit à petit (A3).*
- La maladie impacte sur le moral du patient : *il est beaucoup démoralisé il déprime (A6).* Un aidant raconte la grave dépression de sa femme au cours du suivi : *elle a fait ce que l'on appelle une dépression mélancolique [...] elle a vécu l'enfer (A4).* Une réflexion met en exergue l'impact fort de cette progression physiquement perceptible : *quand on ne se voit pas ça va*

bien [...] mais quand c'est extérieurement on voit un peu ce qu'il se passe (A1).

Avec l'évolution de la maladie et la dégradation progressive de l'état général, l'orientation des thérapeutiques vers une prise en charge symptomatique est bien entendue par les aidants : *il ne peut pas opérer où c'est que c'est situé il ne peut rien faire (A1) ; il n'y a plus de traitement y'a pas de traitement spécifique chimio (A11).*

4.2.5. Soins palliatifs

La **définition des soins palliatifs** englobe plusieurs notions pour l'aidant :

- Au premier abord, le terme « palliatif » est source d'inquiétude : *quand j'ai reçu le courrier ça m'a fait peur (A11) ; quand on m'a dit qu'il allait être en soins palliatifs sur le coup ça fait drôle aussi vous reprenez une claque (A2).*
- Les soins palliatifs sont assimilés à la fin de vie et au décès : *c'est un mot que je ne préférerais pas employer parce que l'idée qu'on en a c'est la mort c'est la dernière étape avant la mort (A9).* La modification des objectifs de soins est bien comprise : *ça veut dire que l'on n'est plus dans le curatif (A5) ; c'est tout ce qu'on peut faire avant qu'il parte (A2).*
- Le terme d'accompagnement est également cité : *c'est des soins qu'ils font pour accompagner le malade malheureusement jusqu'à la fin jusqu'au décès (A10).* Une distinction est faite entre soins palliatifs et soins de confort : *ce n'est pas forcément que pour les personnes en fin de vie c'est pour pallier aux douleurs (A7).*
- Les soins palliatifs riment avec prise en charge de la douleur. Nombre de personnes interrogées cite ce rôle important : *soins palliatifs (inspiration) pour moi ça veut dire soulager (A4).* La plupart des patients ont bénéficié de traitements morphiniques, mais plusieurs thérapeutiques non-médicamenteuses sont décrites, parmi lesquelles le TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation) : *maintenant ils lui mettent des électrodes (A1) et la kinésithérapie.*

Un seul aidant n'a pas su définir les soins palliatifs : *c'est vrai qu'avec tout ça je ne sais même pas réellement [...] c'est vrai que je suis un petit peu dans le néant à ce niveau-là (A6).*

Dans la prise en charge palliative sont identifiés :

- **L'hospitalisation en unité de soins palliatifs :**

Cette hospitalisation peut être envisagée lorsque le maintien à domicile n'est plus possible : *je n'aurais pas confiance en moi si elle était en soins palliatifs chez moi (A3)*. Cette unité peut également être un recours pour un temps de répit : *ça nous a fait un bien énorme à tous les deux même moi j'ai eu l'impression d'avoir une semaine de vacances (A6)*.

Une aidante décrit ainsi le bénéfice ressenti lors du séjour de son mari : *quand on part de la maison on oublie nos soucis on oublie tout que quand on est à la maison il y a toujours quelque chose à faire (A6)*.

Les qualités d'écoute et d'empathie des soignants y exerçant sont mises en avant : *je suis tombée sur deux infirmières [...] très à l'écoute très attentionnées (A7) ; mon mari m'a dit je ne me croirais même pas à l'hôpital c'est vrai que tout le monde est d'une gentillesse [...] on avait l'impression d'être à l'hôtel (rire) (A6)*.

Cette possibilité d'hospitalisation spécifique rassure l'aidant : *les soins palliatifs pour après je pense qu'on en n'est pas là (pause) ça va arriver mais ils vont aider grandement (A11)*.

- **Les réseaux de soins palliatifs :**

Le contact de l'aidant avec ceux-ci s'est fait de deux façons : soit au cours d'une hospitalisation : *c'est le service ici qui m'a fait mettre en relation avec le réseau DOUSOPAL (A6)*, soit du fait de l'intervention d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) : *ils ont fait une super chose c'est qu'ils ont appelé RESPA 27 pour leur dire d'essayer de nous contacter (A9)*.

La disponibilité de ces professionnels est mise en avant : *Dr X (oncologue) elle n'est pas très dispo donc je crois que je l'appellerai lui [en parlant du médecin du réseau] (A2) ; je crois que si vraiment j'avais un coup dur je crois que j'appellerai DOUSOPAL (A2)*.

Leur rôle de coordination est bien compris par l'aidant : *le Dr Y (médecin du réseau) elle dit que si vraiment elle ne se sentait pas bien à la fin on pourrait peut-être la mettre à l'hôpital du N (A10)*.

Une relation de confiance se tisse avec ces équipes : *avec mon mari ça a super bien passé et il a eu confiance en ce qu'il lui a dit [en parlant du médecin du réseau] (A2).*

L'aidant est dans un dialogue constant avec les professionnels de santé : *je discute beaucoup avec l'unité de soins palliatifs (A11).* Il attend de ceux-ci une information claire et précise sur l'état de santé de son proche : *quand elle est hospitalisée [...] je n'ai pas peur d'aller voir l'interne je lui fais risque vital ou pas (A11).*

Du point de vue de l'aidant, l'orientation vers une prise en charge palliative est une rupture. Pour lui, le médecin des soins palliatifs devient alors le médecin référent du patient : *ils ont dit qu'[au CLCC] ils ne feraient plus de soins c'est Z. (IDE réseau soins palliatifs) qui nous a contacté en nous disant que c'est elle qui allait passer maintenant avec le Dr Y (réseau soins palliatifs) (A10).*

Nous avons interrogé l'aidant sur sa vision des **directives anticipées**.

Une patiente semble avoir remis ses directives directement à son oncologue référent : *elle me dit je l'ai noté ce que je ne souhaitais pas (A5).*

La proposition a été faite à une patiente et son mari : *on nous l'a proposé dernièrement vous entendez par là qu'elle refuserait si elle refuserait ça (A4).*

Une autre a pris un fascicule à ce sujet : *j'avais pris de la documentation et je ne me suis pas encore penchée dessus (A6).*

Le reste des personnes interrogées n'en avait jamais entendu parler. Leur seule énonciation est, pour l'une d'entre elles, angoissante : *vous me faites peur là quand vous me dites ça (A9),* considérant les directives anticipées comme *un testament sur sa santé*, une thématique n'étant pas d'actualité pour elle : *parce que ma femme ne va pas partir (A9).*

Le suivi d'un proche en soins palliatifs soulève bon nombre de **questions éthiques** parmi les aidants.

Les traitements soulèvent volontiers une discussion sur la finalité des soins. La notion de la limite entre prise en charge adaptée et acharnement thérapeutique suscite de nombreuses interrogations : *là il a commencé une nouvelle chimio qui s'est très mal passée il a eu des douleurs [...] j'aimerais savoir si c'est de*

l'acharnement thérapeutique ou si vraiment ça serait efficace j'aimerais connaître les tenants les aboutissants (A7) ; maintenant elle accepte à peu près tout en termes de traitement alors que peut-être là on pourrait se poser les questions de dire à quoi ça sert au point où on en est (A5).

Le moment de la fin de vie est également source de questionnement : *ça va finir comment [...] même un médecin ne peut pas nous le dire c'est ça le plus dur en fin de compte c'est de ne pas savoir comment ça va se terminer (A6).*

La question de l'alimentation est abordée : *si je n'étais pas là elle ne mangerait pas aussi bien qu'elle mange déjà est-ce que c'est un bien est-ce que c'est un mal [...] c'est toujours de l'énergie qu'on a en plus on résiste davantage est-ce que c'est bon justement de rentrer dans ce processus et de la maintenir assez forte (A4).*

L'euthanasie est évoquée à demi-mot : *je ne sais pas s'il faut prendre les devants (A4), envisagée comme une possibilité afin de soulager la douleur du proche : dès l'instant où je vais la voir souffrir physiquement aussitôt je demanderai à ce qu'il se passe quelque chose (A4) ; on va lui donner des drogues on va lui donner de la morphine en grosse dose et puis [...] le cœur va s'arrêter (A6).*

4.2.6. Parcours psychologique de l'aidant

Au rythme de la maladie, des examens et des traitements, l'aidant passe par différentes étapes sur le plan psychologique, correspondant aux différentes phases du deuil.

L'annonce du diagnostic et du pronostic marque un tournant dans la vie de l'aidant et de son proche. C'est une phase initiale de **choc voire de déni**.

- L'annonce du diagnostic est vécue comme *un gros coup de massue (A2)*. Un aidant semble ne pas avoir pris la mesure des informations délivrées : *j'ai rien compris en fait j'étais sonné effondré et je n'ai pas compris que déjà à ce moment-là c'était un cas désespéré (A3).*
- La prise de conscience de la maladie et de ses conséquences engendre un bouleversement : *c'est l'effondrement de toute une vie (A9)*. La peur est fréquemment citée : *on a quand même connu deux autres cancers [...] celui-ci bien sûr nous a fait beaucoup plus peur (A4).*

- Quelques éléments sont évocateurs d'un déni de la maladie : *avec mon épouse on parle de l'avenir de demain qui va aller bien qui va aller mieux (A9) ; c'est très dur à accepter même encore je le refuse (A3)*. Une contestation du diagnostic et surtout du pronostic est mentionnée : *je me dis ce n'est pas possible qu'il ne lui reste que 6 mois après je sais pas j'essaye de pas penser à ça c'est pas possible pour moi de penser à ça (A2)*.

Dans les suites de cette annonce survient une phase de **décharge émotionnelle** :

- Dans les entretiens, on relève fréquemment un sentiment d'injustice : *je trouve qu'il ne méritait pas sa tumeur (A2)*. Chez d'autres, c'est la colère qui prédomine, que ce soit envers les médecins : *on ne peut pas attendre que ces gens-là nous soignent (A9)*, envers les traitements : *elle avait repris du poids au départ avant qu'elle ne réattaque cette fameuse chimio à la semaine (A9)*, ou envers l'institution hospitalière : *c'est toutes les semaines en panne donc c'est un peu le ras-le-bol qu'on a de [l'hôpital de la ville] (A9) ; elle n'a jamais toussé elle n'a jamais craché du sang elle n'a jamais perdu de poids elle n'est jamais fatiguée jusqu'au jour où on a commencé la première chimio (A9)*.
- La tristesse transparaît régulièrement : *on n'a plus une vie très très gaie (A6)*, avec des grandes difficultés à investir l'avenir : *on n'a plus de projets c'est ça qui est dur (A6)*. Nous retrouvons de la souffrance morale : *il y a beaucoup de sacrifice humain (A3) ; on a une vie vraiment qui n'est pas facile (A6)*, et des regrets : *c'est venu beaucoup trop vite beaucoup trop tôt [...] on aurait pu prévoir les choses plus tard mais là tout de suite on n'y pensait pas (A4)*. L'aidant se dévalorise : *je ne me sentais plus de taille d'assurer ça à la maison (A4) ; je ne peux pas lui apporter ça parce que je ne me sens pas à la hauteur et j'ai trop peur de la faire souffrir (A3)*. Des intonations nostalgiques sont relevées : *quand je pense aux projets qu'on avait ou que je me rappelle des choses qu'on disait ou qu'on faisait en fait il ne faut pas que je pense à tout ça parce que là ça ne va pas (A2)*.
- A plusieurs reprises un sentiment d'impuissance est évoqué : *on est censé l'accompagner jusqu'à la fin mais on se demande ce que l'on peut lui apporter comme plaisir (A3)*. Il s'y ajoute de la culpabilité : *je m'en veux même encore maintenant (A2)*.

- L'aidant éprouve un sentiment de responsabilité à l'annonce du diagnostic : *moi je suis ici [...] parce que je connais bien mon épouse je sais bien les choses qu'elle aimerait (A4)*. Il se sent alors investi d'une mission : *on a toujours l'impression qu'on est la meilleure pour la personne qui n'est pas bien (A2)*. Nous retrouvons fréquemment une identification de l'aidant à son proche : *on est dans la maladie déjà depuis quand même quatre ans (A6)*.

Enfin, si les aidants n'évoquent pas une acceptation de la maladie, du moins parviennent-ils à **s'adapter** à celle-ci.

- Il existe une grande résilience de l'aidant : *il me dit que ce ne sera jamais plus comme avant alors que moi je pourrais très bien vivre comme avant avec sa tumeur (A2)*. Celui-ci fait ainsi montre d'adaptabilité : *on va envisager peut-être une petite semaine avec notre fils l'année prochaine et puis si l'on ne peut pas partir on annulera c'est pas grave (A6)*.
- Une part de résignation est évoquée : *on est au clair on sait que (pause) donc après on verra le plus tard possible comme on dit (A11)*. ; *je me fais à la maladie et je me prépare (pause) à la suite (A8)*.
- Une prise de distance permet de relativiser la situation : *chacun a son fardeau dans la vie il y a pire que nous (A8)*. Ce changement de regard fait aborder le quotidien différemment : *on a du coup abordé Noël avec l'idée que c'est sûrement le dernier et puis chaque étape chaque échéance est dans cette dynamique là (A5)*. C'est toute la vie d'avant qui est détruite, selon les mots d'un aidant, et il faut apprendre à vivre au jour le jour : *ce n'est pas toujours facile mais on va y arriver faut qu'on y arrive (A6)*.

L'accompagnement amène à une réflexion sur sa propre mort. Ainsi un aidant se confie, dans une réflexion sur son rôle et sur ce qu'il peut apporter à sa femme : *c'est ce que j'attends de la maladie moi je ne souhaite pas une mort brutale je ne souhaite pas m'écraser en voiture comme ça du jour au lendemain moi je souhaitais plutôt la maladie pour qu'on exauce mes souhaits (A4)*.

4.3. Point de vue de l'aidant sur son quotidien

4.3.1. Vie quotidienne

L'organisation quotidienne est centrée sur le patient.

- Le quotidien est rythmé par les rendez-vous médicaux : *on s'est retrouvé repris dans le feu dans les rendez-vous de médecins (A6).*
- L'aidant s'adapte à l'état de santé de son proche dans la réalisation des tâches quotidiennes : *je m'organise bon bah aujourd'hui il n'est pas bien je ne vais pas aller au premier passer l'aspirateur je reste là (A8).*
- Il existe une mise à disposition de soi : *moi je suis toujours là si elle veut quelque chose (A10) ; elles n'ont pas le temps dont moi je dispose [...] pour lui apporter ne serait-ce qu'une présence (A4), dans laquelle la notion de temps libre disparaît progressivement : il n'y en a absolument pas les journées sont trop courtes (A9) ; on y va tous les week-ends depuis six ans (A5).* Même lors d'une hospitalisation, l'aidant réalise des allers-retours quotidiens à l'hôpital : *moi je viens tous les jours (A1).*
- L'aidant considère cette implication comme une sorte de contrat moral envers le patient : *une grand-mère ça ne se lâche pas et donc c'est très prenant [...] c'est un pacte vraiment (A5).* Des orientations de vie sont faites en fonction de l'état de santé de celui-ci : *on a même fait le choix de retourner en appartement pour être disponible pour gérer avec elle sa maison (A5).*
- Le domicile parfois inadapté peut compliquer la tâche de l'aidant : *je ne me sentais plus de taille d'assurer ça à la maison parce que la maison ne s'y prêtait pas (A4) ; en fait monter les marches l'aider à monter les marches [...] tout était très laborieux (A4).* Afin de répondre au mieux aux besoins de leur proche, un aménagement du logement est faite, allant de simples déplacements de meubles : *j'avais mis le petit lit de ma petite fille je l'avais mis là-bas [...] comme ça j'étais à côté d'elle (A10), jusqu'à l'aménagement*

complet de pièces à vivre : *maintenant avec les appareils dans la chambre ça serait trop petit (A10).*

L'aidant est le **responsable de l'intendance** de la maison dans la majorité des cas.

- Nécessairement, la dégradation de l'état général de son proche conduit à un glissement des rôles : *je ne suis pas un grand cuisinier ma femme cuisinait toujours ; maintenant je suis habitué avec le lave-linge le lave-vaisselle tout ça bon je me débrouille (A10).* L'aidant constate l'augmentation de ses obligations au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie : *quand malheureusement la maladie est arrivée il a fallu que je prenne quand même des responsabilités (A6).* Une aidante a dû reprendre des leçons de conduite pour pouvoir assumer la perte d'autonomie de son mari : *ça a été quand même un dépassement de moi (A6).*
- Concernant la gestion des repas, certains aidants ont dû adapter les textures aux troubles de la déglutition de leur proche : *il faut que tout soit broyé que tout soit en bouillie pour qu'elle puisse avaler (A1) ; ils ont l'avantage ces petits biscuits là c'est que dans la bouche ils fondent elle a beaucoup de mal à avaler (A10).*
- Les tâches domestiques sont une charge supplémentaire : *le plus dur à gérer je n'ai plus le temps j'ai trop de choses à faire maintenant [...] au niveau de l'entretien de la maison du ménage tout ça (A6).*
- Beaucoup d'énergie est consacrée à la réalisation de démarches administratives, notamment pour la mise en place d'aides : *je vais faire ma demande à ma mutuelle [...] ils m'ont dit peut-être que je vais avoir droit à quelqu'un (A1).* De nombreux refus sont mentionnés : *j'ai demandé à l'assistante sociale de la sécu et on n'a droit à rien (A1) ; les aides du département ça non on n'a jamais eu (A10).* Ces démarches et rendez-vous administratifs sont jugés chronophages : *un truc complètement intolérable [...] c'est dommage que je perde une heure mercredi matin à ça alors que j'ai autre chose à faire (A4).*

En plus de gérer les tâches domestiques à domicile, l'aidant devient un **soignant à part entière**.

- L'aidant s'investit dans la gestion du traitement de son proche, auprès de la pharmacie : *c'est toujours la même que je vais (A11)*, et dans la préparation : *c'est moi qui gère les médicaments c'est moi qui fait les piluliers (A11)*.

Deux situations sont identifiées dans les entretiens :

- Le patient ne maîtrise pas son traitement, du fait de son état de santé : *elle n'a pas incorporé tout ça donc elle ne s'en occupe pas (A9)*,
- Le patient est autonome. L'aidant souligne alors la complexité des traitements, en particulier antalgiques : *le traitement n'était pas simple à gérer puisqu'il y avait plusieurs paliers d'antidouleurs (A5)*. Des solutions sont imaginées pour pallier à cette difficulté : *entre les prises de morphine nasale la morphine intermédiaire tout ça il y a des heures à respecter donc j'ai trouvé une application et du coup il enregistre tout au fur et à mesure (A7)*.

L'aidant s'implique également dans l'administration du traitement. Il peut assurer l'encadrement des soins : *quand il a pris ses médicaments pour la douleur [...] je lui mets ses collants (A8)*. Dans le cadre de troubles de la déglutition, un aidant facilite la prise des traitements pour sa femme : *donc je suis obligé de les ouvrir un par un puis les mettre à diluer dans l'eau (A1)*.

- Plusieurs aidants interrogés pratiquent des soins d'hygiène : *ça s'est dégradé jusqu'à ce que je fasse sa toilette (A4)*, *le soir on la change aussi parce que maintenant elle ne peut plus se lever elle a des couches (A10)*.
- L'aidant peut apprendre la gestion du matériel médical nécessaire à son proche : *je change sa poche [de stomie] j'ai l'habitude de ça (A10)*.
- Une surveillance des constantes vitales est effectuée régulièrement : *on a acheté un saturomètre (A8)*. Dans un contexte de suspicion d'infection, l'aidant se fait le relais des soignants à domicile : *je surveille la température (A11)*. La surveillance clinique se prolonge la nuit : *je mets mon réveil et puis comme ça ça me permet de me lever dans la nuit et puis je vais voir si ça va (A10)*. Elle s'étend également aux domaines de l'alimentation, et de la prise médicamenteuse : *il va falloir que je regarde bien l'ordonnance si vous*

voulez et pis moi les préparer parce que j'ai peur qu'un jour elle se trompe (A10). L'un des aidants résume cette organisation de la sorte : je suis tout le temps sur le qui-vive [...] je n'ai pas beaucoup de répit de tranquillité (A11).

L'aidant passe par une phase d'**apprentissage** dans plusieurs domaines :

- Celui des thérapeutiques, comme détaillé en amont. Il découvre notamment les effets indésirables des traitements auxquels est exposé son proche : *dès lors qu'on fait de la chimio on a de la mucite (A9)*, et apprend à les prendre en charge : *ça ne marche pas avec du chlorure de sodium il faut du Fungizone (A9).*
- La gestion des situations d'urgence, de mieux en mieux maîtrisée au fur et à mesure des expériences : *maintenant je donne des cachets mais la première fois on ne savait pas quoi faire (A10).*
- Les connaissances techniques en lien avec le matériel médical présent à domicile. L'aidant apprend à le manipuler, de l'entretien jusqu'à la gestion de problème technique : *j'ai deux bouches [...] je le mets à tremper dans du vinaigre blanc vous savez je nettoie puis je le rince puis je change (A10).*

Des aspects de la vie quotidienne sont fréquemment cités comme sources de **difficultés** :

- La méconnaissance du monde médical est un premier obstacle à franchir. L'aidant se repose sur les soignants pour obtenir des explications : *on lui a demandé carrément qu'est-ce qu'il en pensait [...] parce que bon les scanners nous on ne connaît rien (A1).*
- La nécessité d'une vigilance quotidienne est astreignante : *le fait qu'il faut toujours dire faut que tu fasses du masque faut que tu fasses ceci n'oublie pas de faire cela [...] c'est usant (A11)*, pouvant susciter des conflits : *elle me reprochait toujours mes petites astuces pour y arriver (A4).* La difficulté peut résider dans la multiplicité des prescriptions : *cinq personnes différentes cinq ordonnances différentes c'est formidable (A9).*
- La douleur physique est intolérable : *je n'aime pas le voir souffrir ça c'est horrible je ne peux pas (A2).* A la question de la chose la plus difficile à gérer

au quotidien, l'une des aidantes répond d'emblée : *c'est quand il fait ses crises de douleurs (A7).*

- La gestion des situations d'urgence est source d'angoisse : *quand je le vois qu'il ne peut plus respirer qu'il est complètement bloqué il panique alors ça me fait peur (A6), et rétrospectivement de culpabilité : je n'ai pas à paniquer comme j'ai fait mais c'était impressionnant j'ai jamais paniqué de ma vie autant que ce jour-là (A2).*
- Certains aidants sont proches du milieu médical. Paradoxalement, cela apparaît comme une difficulté supplémentaire : *je sais ce que c'est que la façon dont on parle des patients je sais ce que c'est le franc parler qu'il peut y avoir dans les équipes de soins (A5).* Cependant l'adaptation de l'information au statut d'aidant est primordiale : *c'est sûrement très bien que je sois à cette place d'enfant avec des informations [...] que l'on communique au patient et à sa famille avec tous les doutes toutes les précautions (A5).*

La maladie a un fort impact sur le plan social :

Elle induit des retentissements sur l'**exercice professionnel de l'aidant**.

- Elle a fait perdre son emploi à l'un d'entre eux lorsque son mari a fermé leur commerce : *il s'étouffait et il toussait beaucoup donc dans le fournil il ne pouvait pas y rester (A8).* Un aidant a quitté son poste pour s'occuper à temps plein de son épouse : *ça fait 8 ans que je ne travaille plus ça fait 8 ans que je m'occupe de madame (A11).*
- Des difficultés au sein de l'entreprise familiale sont mentionnées par un autre : *on a un commerce il est fermé l'entreprise ben elle va mal parce qu'on part tard le matin on rentre tôt (A9).*
- Il existe une appréhension centrée sur un changement de regard éventuel dans le milieu professionnel : *quand je vais au boulot je souris beaucoup j'évite qu'on en parle quoi j'avais peur que mes collègues m'en parlent beaucoup (A2) ; une grosse boule dans le ventre énorme [...] impossible d'aller travailler (A9)*
- Ils sont nombreux à être en arrêt de travail. Le motif est bien souvent l'épuisement : *je suis en arrêt là du coup [...] fatiguée depuis la semaine dernière (A7).* La priorité est donnée au patient : *je n'arrivais plus à dormir la*

nuir et puis travailler et puis après revenir ici c'était ingérable (A3). Ces arrêts de travail peuvent parfois être de longue durée : ça fait quatre mois que je suis en arrêt de travail (A4).

- Pour une ancienne aide-soignante, le changement d'activité était une nécessité : *je ne me reverrais pas dans les soins toute la journée plus mon mari le soir ça serait difficile (A2).*

Cet **impact social** dépend en partie de la localisation du domicile. En milieu rural, la question des déplacements est primordiale : *parce qu'il n'y a pas de transport y a rien et puis là mon mari ne peut vraiment plus conduire c'est fini (A6).*

La maladie peut être à l'origine d'un isolement progressif : *socialement ça exclut ça prend beaucoup de place dans notre vie pas de vacances enfin ne pas s'éloigner (A5) j'ai beaucoup moins de temps [...] je ne vois personne le week-end (A2).*

- Parfois ce n'est pas tant la maladie que le malade lui-même qui décide de s'isoler, entraînant l'aidant avec lui : *là où je lui en veux parfois beaucoup [...] c'est que comme elle n'est pas très sociable elle s'isole et après il n'y a plus que nous (A5).*
- La crainte du regard de l'entourage peut progressivement favoriser l'exclusion : *c'est quand même gênant [...] pis bon ben au niveau des proches au début on ne s'inquiétait pas de trop mais maintenant quand on la voit comme ça c'est différent (A1) ; j'ai du mal à programmer les amis s'il n'est pas bien qu'est-ce que vous voulez que quelqu'un vienne (A8).*

4.3.2. Soutiens de l'aidant

L'aidant s'appuie principalement sur sa **famille**.

- On retrouve fréquemment la présence de la fratrie autour de l'aidant : *ma sœur habite juste à côté donc [...] elle m'aide beaucoup (A10), ainsi que celle des enfants : quand j'ai un petit coup de blues j'appelle mon fils (A2).*
- La proximité physique et spirituelle des membres de la famille est capitale : *au quotidien moi j'ai ma fille elle n'habite pas là mais elle vit là (A9) ; il est*

très présent là-dessus sur la compréhension qu'il peut avoir aussi sur notre rythme de vie bouleversé sur le fait que je ne sois pas en forme (A5).

- La famille est un premier recours : *si j'ai besoin de quoi que ce soit je leur demande ils sont là aussitôt (A6)* et participe au maintien à domicile : *j'avais déjà fait appel à ma belle-mère je ne me sentais plus de taille d'assurer ça à la maison (A4).*
- La famille est un relais pour décharger l'aidant de certaines tâches quotidiennes : *ma fille elle s'occupe du linge de préparer le repas de faire la poussière (A9) ; ma belle-mère est restée à la maison quinze jours trois semaines peut être juste pour pallier mon absence en fait et puis tenir compagnie à mon épouse (A4).* L'entourage peut suppléer l'aidant dans la gestion des médicaments : *ma fille est infirmière [...] c'est elle qui lui fait son pilulier (A7),* dans la réalisation des soins : *c'est ma fille qui fait les piqûres (A9),* ainsi que dans les démarches administratives : *si vraiment j'ai un problème avec des papiers je demande à ma fille aînée (A1).*
- Une aidante a déjà été alertée par ses proches sur son état de santé : *mon mari m'a dit va voir le médecin et peut-être que tu as besoin d'être arrêtée un peu (A5).* Il arrive parfois que ce soit le patient lui-même qui enjoigne son proche à conserver une activité : *mon mari m'a quand même conseillé de reprendre ma gym (A6).*

A noter qu'en dehors du milieu médical, le partage d'expérience de l'entourage est vécu plutôt négativement par l'aidant : *ils sont tous médecins ils savent tout c'est tous les meilleurs du monde [...] tout le monde a sa solution miracle c'est formidable (A9).*

L'environnement amical et professionnel est tout aussi important.

Il participe au soutien psychologique : *on a des amis dans le village 'fin tous les gens nous demande des nouvelles (A2).* Les amis épaulent l'aidant au quotidien et sont présents lors des moments difficiles : *j'ai vu M. (une amie) se déplacer pour faire ses 20km pour [...] venir la reconforter (A4).* Ils peuvent l'autoriser à s'évader du quotidien : *le week-end dernier j'étais avec des amis [...] j'ai même dormi chez eux du coup enfin donc je sais qu'ils sont là (A7).*

Bien qu'un impact fort sur l'activité professionnelle ait été évoqué en amont, il reste néanmoins pour certains d'un grand appui permettant :

- Le maintien d'un lien social : *ça me permet de voir un peu autre chose et de voir un peu de monde (A2).*
- Une échappatoire : *je me suis un peu vidé la tête au travail (A3) ; j'ai besoin d'aller travailler aussi parce que sinon à la maison on est tout le temps dans la maladie (A7).*
- Une limitation de l'investissement auprès du proche : *ça permet de canaliser ma disponibilité parce que sinon étant fille unique je pourrais être de tous les fronts (A5).*
- Un soutien moral trouvé auprès des collègues de travail : *je travaille avec deux médecins deux infirmières donc déjà au niveau soutien moral ça y fait beaucoup (A7).*

Le **milieu médical** peut être envisagé comme un recours dans ce quotidien.

- Les réseaux de soins palliatifs sont régulièrement appelés en premier recours, et leur implication dans la prise en charge est valorisée par les aidants : *j'ai DOUSOPAL qui s'occupe de mon mari et en fait l'infirmière qui appelle très souvent pour voir si ça va (A2).* Leur disponibilité apaise les aidants : *le fait qu'on ait [...] l'association ça me rassure je sais que si je suis mal prise je vais vous appeler (A8).*
- Plusieurs aidants bénéficient d'une psychothérapie : *on a une psychologue qui vient à la maison à peu près tous les mois (A6).* Le suivi est réalisé conjointement : *elle veut nous voir tous les deux tout le temps (A2),* ou séparément afin de pouvoir s'exprimer plus librement : *on peut se confier on peut dire ce qu'on veut (A11).* Une interrogée suit une psychothérapie depuis plusieurs années, qu'elle décrit comme : *un lieu d'élaboration de la pensée qui m'aide beaucoup (A5).*
- L'hospitalisation peut être un moment de répit pour l'aidant : *c'était une semaine vraiment de repos ça m'a fait énormément de bien (A6) ; dernièrement je suis presque content de repartir le soir un petit peu je me dis que je vais me poser deux heures trois heures à la maison (A4).*

- Sous un angle financier, l'un des aidants bénéficie d'une indemnité journalière versée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Il regrette le manque d'information à ce sujet : *je crois que personne ne le sait mais je trouve que c'est ça fait une différence énorme (A11).*

4.3.3. Impact sur la santé

La santé de l'aidant semble au second plan :

- Par un manque de temps : *je n'ai pas le temps je me dis je n'ai pas le temps donc je me néglige un peu (A2).*
- Par une priorisation du patient par rapport à soi : *je me dis en fait mon mari a plus besoin que moi (A2).*
- Par omission de soi : *c'est vrai que je ne pense pas à moi dans tout ça je n'y pense pas (A5).* Ceci peut être fait involontairement, ou consciemment : *on a envie de se mettre entre parenthèse (A5).*

La grande majorité des personnes interrogées ne sont pas à jour dans les dépistages nationaux, et font un lien direct avec leur situation actuelle : *j'ai la lettre depuis un an et demi et puis j'ai dit qu'avec ce qui est arrivé à mon mari j'ai complètement occulté de le faire (A6).*

L'organisation quotidienne centrée sur le patient impacte sur le suivi médical des aidants. L'un d'eux attend de savoir s'il bénéficiera d'aide à domicile pour se faire opérer : *va falloir que je voye [...] pour la fin du mois parce que si je suis opéré le problème qu'il va y avoir je ne vais pas pouvoir faire ce que je vais vouloir (A1).* Un autre aidant, suite à une fracture du tibia, a dû ainsi continuer à gérer le quotidien en étant immobilisé : *avec les béquilles c'était pas trop facile pour [...] mettre la table et tout ça j'essayais de soulager mon épouse quand même (A10).*

Un dérèglement de l'hygiène de vie est fréquemment retrouvé :

L'un des aidants avoue d'emblée : *je ne vais pas vous dire que j'ai une vie très saine ce ne serait pas vrai (A4).* Le rythme des repas est perturbé par la maladie : *ce n'est plus notre vie régulière d'avant les repas réguliers tout ça c'est fini (A4).* L'hospitalisation du proche influe également, car elle impose des allers-retours à

l'aidant : *je partais pour 12h30-13h maximum 13h pour ne pas être trop tard et bien ça va être un sandwich ça va être une cochonnerie (A8)*. Le grignotage est un exutoire : *je vais me réconforter avec [...] un paquet de biscuits secs (A8)*, induisant une prise de poids depuis le début de la maladie : *moi j'ai forcé mais [...] je vais plonger dans les boîtes de chocolat là que je ne mangeais pas (A8)*.

Un tabagisme actif est mentionné fréquemment, parfois imputé à la pathologie : *j'ai repris la cigarette parce qu'il faut bien trouver une petite compensation quelque part pour souffler un peu (A4)*.

Des **problèmes somatiques** sont mis en relation avec l'accompagnement du proche.

- On retrouve en premier lieu la fatigue. Elle est tout d'abord physique : *je suis fatigué d'avoir essayé d'associer le travail plus l'accompagnement de mon épouse (A3)*, mais également psychique : *moralement je suis éprouvée (A5)* ; *par moment je ne me sens pas très très en forme et alors tout ça bah ça nous travaille un petit peu quand même (A6)*.
- Des problèmes de santé préexistants se majorent : *je suis migraineuse donc déjà j'ai beaucoup plus de migraines (A7)* ; *je suis quelqu'un à faire de la tension mais ça s'est accentué oui (A11)*. D'autres symptômes peuvent apparaître au décours de la prise en soins : *j'ai perdu quand même beaucoup de poids alors là ben je vais avoir des examens à faire (A6)* ; *j'ai toujours des espèces de petits vertiges (A2)*.
- Une aidante s'interroge sur une possible hypochondrie : *le fait qu'il ait eu quelque chose à la tête je me dis est ce que ce n'est pas moi qui va faire une rupture d'anévrisme ou quelque chose comme ça (A2)*. Une autre aborde le sujet de la somatisation en parlant de problèmes de lombalgie : *je suis assez à mettre en lien ce que l'on vit et ce que l'on ressent donc je pense que j'en avais plein le dos (A5)*.

L'impact sur la santé des aidants se fait surtout ressentir sur **le plan psychologique**.

- Des troubles du sommeil sont signalés chez la grande majorité des aidants.
 - Soit le sommeil n'est pas réparateur : *je dors très très mal (A6)*.

- Soit l'aidant présente des insomnies d'endormissement. L'un d'eux a été jusqu'à faire le trajet en pleine nuit pour aller voir sa femme à l'hôpital : *ça m'est arrivé de venir à 2h du matin à certain moment quand la nuit était mauvaise (A4).*
- Des plaintes à type de réveils nocturnes sont mentionnées : *toutes les 1h-1h30 je suis réveillée ça trotte (A8).*
- Par inquiétude, l'un des aidants met son réveil dans la nuit : *pour l'instant j'ai un bon sommeil alors j'ai mis le réveil et je me lève dans la nuit voir quand même (A10).*

Ces perturbations se majorent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie : *on ne dormait pas non plus parce qu'on était toujours aux aguets de ce qui allait se passer (A9).*

- L'aidant aborde également son anxiété : *c'est l'angoisse qui est le plus difficile à gérer (A3) ; c'est un épuisement qui est lié à l'angoisse (A5).* Tout est source d'inquiétude : l'évolution de la maladie du proche : *les angoisses de ce que ça allait devenir on les partageait (A5), l'appréhension de son décès : pour vous dire franchement j'ai toujours peur qu'il soit mort là puis que je l'ai pas entendu (A8),* mais également les propres problèmes de santé de l'aidant : *j'espère que je n'ai rien mais je pense que c'est le fait aussi le souci peut-être qui s'accumule (A6).* Cette anxiété peut être à l'origine d'une certaine irritabilité : *parfois on a des réactions qui sont un peu majorées parce que sur le plan émotionnel on est mis à l'épreuve (A5).*
- Plusieurs aidants sont traités par anxiolytiques ou antidépresseur : *je prends de l'Alprazolam c'est ce qui marche très bien (A4) ; Cymbalta et un peu de Lexomil le soir (A7).* Ces traitements sont parfois introduits à la demande du patient : *je prends de la enfin c'est ma femme qui avait voulu ça bon on prend de la Paroxétine (A10).*

4.3.4. Relation avec son proche

Le lien fort existant entre l'aidant et le patient est renforcé par la maladie.

- L'aidant est un intime du patient : *je le connais tellement je sais s'il est bien s'il n'est pas bien je le vois (A2) ; on ne se lâche pas mon mari vient avec moi je suis avec mon mari on ne se cache en rien on est en osmose et on fait*

tout ensemble (A6). Cette complicité permet une meilleure compréhension du patient par l'aidant dans les moments difficiles : je comprends pourquoi elle a pété un câble je l'excuse pas mais je le comprends (A11).

- La communication avec son proche est essentielle. C'était l'une des angoisses d'une aidante lors de la découverte de la maladie : *pourvu qu'elle n'ait pas des métastases cérébrales et que je ne la perde pas au niveau communication [...] je pense que c'est ça qui est très très compliqué [...] c'est de ne plus reconnaître l'autre (A5).*
- L'aidant est le dépositaire des dernières volontés de son proche : *je sais ce qu'elle veut ce qu'elle veut pas mais on n'a pas parlé avec les médecins (A11) ; elle veut être dans sa robe de chambre (pause) c'est un truc tout bête mais elle m'a dit tu me la mettras pour que j'ai toujours bien chaud (A10) ; je n'ai que très peu de questions à me poser sur son enterrement si ça arrive tout m'a été dit tout m'a été raconté je sais tout (A4).*
- Les mêmes angoisses sont partagées, notamment relatives à l'échéance annoncée : *il y a un temps [...] compté du coup qui devient précieux il y a des choses que l'on se dit c'est fort (A5) ; une personne qui a la maladie d'Alzheimer ne se rend pas forcément compte du temps qu'il lui reste à vivre (A7) ; plus tu vas faire de choses avec nous mieux ça va être [...] faut pas qu'on perde de temps (A2).*
- L'aidant est le principal support motivationnel de son proche : *je lui disais mais ne t'inquiètes pas ça va repousser et pis si ça repousse pas c'est pas grave (A2) ; on peut lui apporter du soutien moral (A6). Il l'encourage à aller de l'avant : j'essaye de le pousser à faire des choses (A3) ; à force d'être complètement baignée dans cet environnement de maladie ça finit par voilà c'est bien de penser à autre chose aussi (A5) ; faut aller de l'avant [...] il ne faut pas baisser les bras en fin de compte (A6).*

L'aidant et son proche se protègent mutuellement.

- L'aidant prend soin de son proche : cette protection est tout d'abord psychologique, en s'interdisant de montrer ses faiblesses à son proche : *ça lui a fait peur à elle à moi aussi bon moi j'essaie de le cacher (A11).* Lors de la visite de la psychologue à leur domicile, une aidante raconte : *ça me gêne*

quand elle me pose des questions quand mon mari est là parce je ne sais pas trop quoi répondre pour ne pas surtout blesser mon mari ou qu'il sente que je suis fatiguée (A2).

Cette volonté de protection s'étend également aux pathologies infectieuses que peut contracter l'aidant : *je lui ai dit mon épouse vous savez elle a un cancer quand même je lui ai dit si jamais elle attrape le moindre microbe j'ai dit je reviens (A9).*

- Le patient est attentif aux peurs et aux besoins de l'aidant : *il est très patient il nous protège beaucoup (A7) ; mon mari il a une peur bleue qu'il m'arrive quelque chose (A6).* Il veille sur l'aidant : *j'ai arrêté aussi un peu mes activités mais mon mari m'a quand même conseillé de reprendre ma gym (A6).* Le patient a ainsi bien conscience des difficultés auxquelles l'aidant est confronté : *la personne qui a un cancer voit bien la famille qui est autour [...] les personnes qui l'accompagnent les difficultés qu'elles peuvent rencontrer (A7).* Une aidante assiste à tous les rendez-vous de son époux, ayant conscience qu'il ne lui communiquerait sans doute pas l'intégralité des informations reçues : *pour ne pas me faire de peine (A8).*

L'aidant influe en **co-décisionnaire** du parcours de soins du patient. Il influe sur divers versants du parcours de soins :

- Réflexion commune concernant l'orientation de la prise en charge : *je préfère qu'elle soit à la maison tout le temps qu'on peut voilà c'était une entente tacite avec mon épouse (A4).* Lorsqu'une question est posée à l'un, la réponse n'est donnée qu'après accord de l'autre : *on n'a pas encore décidé de ça ensemble (A6).*
- Remise en cause de diagnostic : *je lui ai dit tu sais je ne pense pas que ce soit ça parce que j'ai dit tu n'as jamais eu mal à la tête de ta vie (A2).*
- Entrée ou sortie d'hospitalisation : *j'ai signé une décharge (émue) à 3h le matin et je l'ai ramené à la maison (A2) ; elle prenait du Laroxyl et je trouvais que ça la mettait dans le gaz j'en ai parlé au médecin qui l'a hospitalisée pour refaire le point (A11).*

- Prise en main d'examens complémentaires : *comme ça traînait de trop donc je suis venu directement [au CLCC] pour faire faire des examens (A1),*
- Signalement d'une symptomatologie auprès des soignants, en l'occurrence la douleur : *nous on réclamait à [hôpital de ville] quelque chose pour qu'elle souffre moins (A9).*
- Incitation à un deuxième avis médical : *on voulait un autre avis d'oncologue et il n'était pas d'accord puis avec ma fille à force de lui en parler il a accepté (A7).*

La maladie engendre une **modification des rapports de l'aidant avec son proche** :

- Elle entraîne une distance physique, par la mise en place de matériel médical : *j'ai un peu de mal à supporter le fait qu'on prenne un lit médicalisé que je sois dans le lit d'à côté (A2),* ou par l'hospitalisation : *c'est ce qui me manque le plus le soir quand je me couche le fait d'être toute seule (A2).* Ceci impacte fortement sur l'intimité du couple : *il était très tactile mon mari très câlin et en fait c'est ce qui me manque le plus aujourd'hui (A2).*
- L'aidant mentionne des changements dans le caractère de son proche, impactant sur leur relation : *ça me perturbe qu'il ne fasse rien alors que c'était tellement quelqu'un qui faisait tout le temps quelque chose avant (A2).* Il relève à plusieurs reprises une majoration de l'agressivité du patient : *c'était un petit peu les nerfs ou la maladie il était un peu plus agressif (A8),* et parfois même de la colère : *elle a pété un câble [...] faut faire avec le caractère de madame (A11).*
- Les rapports peuvent être compliqués par des difficultés de communication : *c'est une torture pour moi de ne pas la comprendre (A3) ; c'est beaucoup plus difficile puisque là il n'y a plus beaucoup de conversation (A4).*
- La peur du regard de l'autre a été citée à plusieurs reprises au cours des entretiens, provenant du patient lui-même : *ma femme ne souhaite pas qu'on la voit dans tel ou tel état (A4), il était malheureux parce qu'il savait très bien que j'aimais les hommes avec les cheveux longs et bouclés (A2).*
- L'aidant rapporte régulièrement un décalage dans le cheminement de son proche par rapport à lui : *il a déjà parlé qu'il voulait voir pour ses obsèques*

déjà mais je ne me sens pas capable de faire ça (A2). L'aidant avoue avoir des difficultés à aborder la fin de vie : il y a beaucoup de questions que j'aimerais [...] lui poser savoir sur l'avenir et tout mais du coup je n'ose pas (A7).

La question de la **juste place** est récurrente.

Elle survient notamment dans les situations nécessitant une prise de décision importante : *je suis un peu perdu là-dessus parce que personnellement ça serait pour moi je ne voudrais pas le savoir mais je n'arrive pas à me mettre à sa place (A3) ; je la laisse toujours au centre d'abord c'est sa vie c'est sa maladie c'est normal (A5).*

L'aidant peut ainsi avoir un rôle d'intermédiaire : *j'essaye de gérer les choses [...] en lui disant écoute je te sens très angoissée [...] si tu es d'accord je vais aller en parler avec les médecins (A5), ou se faire le porte-parole du patient : elle veut à chaque fois que je vienne avec elle n'est pas causeuse bien souvent c'est moi qui dois parler au médecin pour expliquer ce que j'ai vu ou ce que j'ai ressenti (A11).*

L'incertitude par rapport aux souhaits du patient est préoccupante : *il y a beaucoup de questions que j'aimerais lui poser savoir sur l'avenir (A7) ; j'aurais souhaité qu'elle me dise tu sais P. [...] y'a des choses que j'aimerais que tu me fasses si jamais il m'arrivait quelque chose (A4).*

L'aidant se rend compte de ses limites face aux attentes du patient : *il a fallu que je me fasse à cette idée là je ne respecte pas ses souhaits c'est ça qui me gêne (A3). Certains aidants souhaitent affirmer à leur proche leur singularité par rapport au monde médical : je ne suis pas ton aide-soignante je suis ta femme (A2) ; qu'est-ce que tu veux que je fasse [...] je ne suis pas médecin (A5).*

Le respect du libre-arbitre du patient est capital : *je la laisse toujours au centre d'abord c'est sa vie c'est sa maladie (A5). La parole est donnée au malade : quand il parle à un médecin je le laisse toujours parler je veux qu'il s'exprime le plus possible pour son ressenti pour sa douleur (A2). C'est un équilibre que chaque aidant cherche à trouver au quotidien : c'est moi qui fait les piluliers même si je la fais participer un petit peu aussi parce qu'il faut qu'elle soit actrice de ce qu'elle prend (A11).*

4.4. Point de vue de l'aidant sur les acteurs de soins

4.4.1. *Le médecin généraliste*

4.4.1.1 Données générales

Dans la majorité des cas, l'aidant et le patient ont le même médecin généraliste. Seule une personne ne connaissait pas le médecin traitant de son proche, ne vivant pas dans la même commune.

La plupart des aidants ont informé le médecin de la situation : *oui il est bien au courant parce que j'ai dû lui dire (A5)* ; De façon générale, ils ont le sentiment que ce changement de statut est bien intégré par le praticien : *il le prend en compte parce qu'il est obligé de le prendre en compte (A6)*.

Pour certains, un changement de médecin généraliste a été effectué récemment :

- Suite à une cessation d'activité : *[il] est parti en retraite et c'est elle qui a pris le relais (A7)*.
- Suite à un arrêt maladie du praticien : *moi mon médecin est tombé malade (A4)*.
- Consécutivement à un déménagement de l'aidant : *on avait un autre médecin traitant avant qui était à S. (A11)*.

Lors du changement de médecin, l'âge et le sexe de celui-ci entrent en compte dans les critères de choix : *je prends un jeune parce que [...] nous on a peut-être encore des années à vivre donc autant prendre quelqu'un qui va nous suivre encore assez longtemps (A9)*. Le genre du médecin favorise une relation de confiance pour l'un d'eux : *c'est un homme [...] l'autre jour avec mon mari ça a super bien passé (A2)*.

Nous nous sommes interrogés sur la **fréquence et les motifs de consultations** : Les réponses concernant la dernière visite chez le médecin généraliste sont hétérogènes :

- Un aidant répond n'y aller que pour ses enfants : *pour moi (surprise) quand j'accompagne les enfants (A5),*
- Une autre ne l'a pas vu pour elle depuis plusieurs années : *là y'a au moins 3 ans (A8),*
- La majorité cependant a consulté dans le mois précédent : *c'est récemment la semaine dernière (A6).*

Les motifs de consultations sont multiples. Plusieurs aidants déclarent avoir un suivi mensuel, dans le cadre d'une maladie chronique : *j'y suis allée pour renouveler mon traitement (A7),* ou bien dans un contexte d'arrêt de travail prolongé : *j'y vais tous les mois pour me faire arrêter (A4).* L'un d'eux a consulté pour un problème aigu : *il n'y a pas longtemps pour moi parce que j'avais une crève (A9).* Un autre enfin a pris rendez-vous pour aborder directement sa situation actuelle : *là il y a deux jours pour lutter (pause) contre cette étape difficile (A3).*

Enfin, un aidant a signalé une rupture de suivi auprès de son médecin traitant, celui de son proche étant assuré par le médecin du réseau de soins palliatifs à domicile : *on n'a plus affaire à elle on a affaire au Dr Y (médecin coordinateur du réseau) (A10).*

4.4.1.2 Rôle du médecin traitant

La majorité des aidants appelle leur médecin généraliste en **premier recours** : *le jour où ça ne va pas j'irai au docteur (A1).* Sa disponibilité rassure : *je sais qu'elle est là si j'ai besoin d'elle (A2).*

Un rôle de **suivi** est régulièrement mis en avant par l'aidant : *un généraliste c'est surtout pour les soins (A1) ;* il s'effectue au cabinet médical : *je suis obligée d'aller chez le médecin quand même régulièrement (A6)* ou à domicile : *il vient directement à la maison [...] comme en même temps il consulte ma femme (A1).*

D'autres aidants soulignent un rôle de **coordination** : *on a demandé au médecin traitant et elle a tout fait elle a tout de suite fait les démarches (A7).* Il sert

d'interface entre les différents intervenants du domicile : *il téléphone à l'infirmière de régulier* (A11).

Le rôle de **dépistage** est mentionné de façon anecdotique : *je ne m'attendais pas à ce qu'il me dise de faire hémocult scanner et tout le bastingue* (A6).

Les aidants ajoutent dans les fonctions du médecin généraliste **le relationnel et la communication**. L'un des aidants met l'accent sur la reformulation prodiguée par celui-ci : *il essaye peut-être d'expliquer avec des mots plus simples pour nous par rapport à ce que l'on a pu nous expliquer au CHU* (A3). Le soutien du praticien est essentiel : *j'adore son médecin généraliste [...] il me dit monsieur H. ne vous inquiétez pas moi je vous comprends très très bien là c'est pas une chose facile* (A4) ; *en parlant un petit peu je me suis mise à pleurer [...] elle m'a conseillée aussi d'aller voir un psychologue* (A7).

Les aidants décrivent une **prise en charge globale** : *elle avait beaucoup de mal à se lever donc la doctoresse traitante elle avait dit avec un lit médicalisé on le montait au maximum comme ça moi je l'aidais et elle se laissait glisser* (A10).

Une partie des aidants n'a cependant que peu de contact avec son médecin traitant, décrit comme absent de la prise en charge :

- Soit parce qu'ils ne pensent pas à le solliciter : *je n'ai pas cherché non plus à revoir le médecin traitant* (A3),
- Soit parce qu'ils n'en perçoivent pas l'utilité : *c'est vrai qu'on n'a trop rien à lui demander en fin de compte au médecin traitant* (A6) car aux yeux de l'aidant les spécialistes ont pris le relais auprès de son proche : *mon mari est suivi par des spécialistes donc euh donc non je ne vois pas trop* (A6),
- Selon une aidante, un médecin traitant sous-entend que la prise en charge dépasse ses compétences : *il a dit qu'est-ce que vous voulez que je vous donne je ne suis pas pneumologue il aurait une grippe il aurait un bobo [...] donc ça sert à rien d'aller au médecin traitant* (A8).

4.4.1.3 Attentes envers le médecin traitant

Nous avons posé la question aux aidants de leurs **attentes** auprès du médecin traitant.

Sur le fonctionnement et l'organisation du cabinet :

- Les aidants mettent en avant la proximité géographique dans les critères de choix d'un cabinet : *je vais prendre celui qu'est le plus près de la maison (A11).*
- Ils sollicitent une plus grande disponibilité de leur médecin : *qu'elle soit plus disponible pour être sûre qu'elle est là et au moins je sais qu'il ne va rien arriver (A2),*

Concernant la pratique en elle-même de leur médecin :

- Ils souhaitent une information claire et loyale sur l'état de santé de leur proche : *qu'elle nous donne des idées sur l'issue s'il est en voie de guérison ou s'il ne faut pas espérer (A7),* ainsi que des explications sur l'évolution de la pathologie : *j'attends toujours des explications bien sûr (A4), on voulait savoir la vérité oui l'un comme l'autre (A8).*
- Ils attendent de lui des conseils d'orientation sur la prise en charge : *est-ce qu'il faut qu'on arrête le traitement ou pas [...] qu'elle nous aide peut-être à trancher (A7),*
- Il y a une demande de fiabilité sur le suivi et la prise en charge : *qu'il me suive correctement (A1) ; prendre les mesures qu'il fallait en temps voulu (A10).*
- Une coordination entre la ville et l'hôpital est attendue : *s'il arrive quelque chose qu'elle prenne le téléphone [...] ça peut être fait tout de suite tandis que si c'est moi quelque fois ça bouge pas beaucoup (A2),*

Sur le plan relationnel, les aidants attendent beaucoup de leur médecin :

- Ils valorisent ses capacités de compréhension : *qu'il nous me comprenne déjà qu'il comprenne ce que je traverse (A6) ;*
- Ils souhaitent une relation basée sur l'écoute et l'empathie : *être bien avec on se sent à l'aise pour expliquer si on a quelque chose même moralement (A10).*

4.4.1.4 Critiques

Les aidants soulèvent quelques **critiques** à l'encontre de la pratique de leur médecin, ainsi que sur le mode de fonctionnement actuel des médecins généralistes.

Concernant le fonctionnement ou l'organisation du cabinet, plusieurs points sont abordés :

- Les délais de rendez-vous : *quand je prends rendez-vous avec lui je sais qu'il faut que je le prenne assez tôt pour l'avoir en temps utile (A4).*
- Les horaires de visite compliquent parfois le quotidien d'une aidante : *elle ne peut venir qu'à midi vous voyez ou à 8h le matin mais faut que j'appelle la veille pour qu'elle vienne à 8h donc c'est pas très facile (A2).*
- Un manque de disponibilité : *quand j'étais petit on appelait le médecin à 2h du matin il venait à 2h du matin c'était une époque que je trouvais assez admirable (A4) ; s'il arrivait quelque chose à mon mari c'est elle que je contacterai après si c'est en pleine nuit du coup je ne pourrais pas la contacter (A7).* Ceci explique selon eux la saturation des services d'urgences : *débordées de petits trucs qui sont un peu anodins et certaines personnes qu'en ont besoin un peu en urgence ben c'est plus difficile (A4).*
- L'absence de visite à domicile : *il ne vient jamais à la maison (A4).*
- Des problèmes de communication par l'intermédiaire d'un secrétariat : *vous tombez sur une secrétaire qui vous dit oui il va passer et puis vous ne le voyez pas donc vous appelez [...] c'était urgent il aurait fallu le dire ah ben c'est de notre faute (A9).*

Concernant la pratique de leur médecin en elle-même, d'autres points sont signalés par les aidants :

- Un défaut de formation aux soins palliatifs : *on a l'impression qu'ils ne sont pas formés pour ce genre de maladie (A2).*
- Duquel découle d'après une déresponsabilisation de leur médecin : *je me demande s'ils n'osent pas prendre de responsabilités quoi alors que les oncologues d'ici [...] ils arrivent mieux à gérer la chose (A2).*
- La sensation que le médecin traitant ne maîtrise pas certains traitements : *il y a des médicaments qu'elle ne connaissait même pas comme là la méthadone elle ne savait pas que ça pouvait agir en tant qu'antalgique. Et de conclure : il y a peut-être arrivé à un certain niveau à un certain domaine en fait ce n'est pas leur compétence (A7).*
- Certains aidants ont découvert les limites de leur médecin traitant au décours d'un épisode aigu : *j'ai appelé mon médecin traitant qui m'a dit qu'elle ne pouvait rien faire qu'il fallait qu'il passe aux urgences (A2) ; si vraiment elle était vraiment malade j'irai soit sur Charles Nicolle ou ici [au CLCC] [...] parce que bon lui il ne pourrait pas faire grand-chose (A1).*

Sur le plan relationnel, un aidant a le sentiment que certains médecins ne connaissent pas leurs patients, voire même font montre de préjugés à leur égard : *il ne connaît pas la vie des gens, qu'il commence par les apprendre les connaître (A9).*

4.4.1.5 Vécu de la relation avec le médecin traitant

La majorité des aidants interrogés a une **opinion positive** du médecin généraliste.

Les aidants ont pour la plupart le sentiment d'être intégrés dans la prise en charge : *quand je vois quelque chose j'explique il m'écoute (A1).*

Les aidants décrivent une relation de confiance avec leur médecin traitant : *c'est quelqu'un en qui j'ai une grande confiance (A5).* Certains aidants possèdent ainsi son numéro de téléphone personnel : *je l'ai au téléphone assez facilement j'ai son portable (A11).*

Enfin la plupart des aidants s'estiment satisfaits de leur suivi : *pour ça y'a vraiment rien à lui reprocher (A10)*. Ils ont le sentiment que leurs liens s'étendent au-delà du domaine professionnel : *elle est très gentille en plus elle nous aime beaucoup (A2) ; le jeudi une fois de temps en temps il est en repos l'après-midi et il vient lui dire bonjour (A8)*. Des visites à domicile hors cadre professionnel sont évoquées par une autre personne : *elle est venue faire des courses au centre Leclerc à N. elle n'a pas hésité à venir deux fois nous voir (A10)*.

Les aidants parlent de cette **relation triangulaire** qui les lie à leur proche et au médecin généraliste.

Comme nous l'avons vu en amont, l'aidant accompagne régulièrement son proche lors des consultations. Il fait alors le lien entre le malade et les professionnels de santé, et participe à la consultation à part entière : *si je vois qu'il oublie de dire quelque chose ben je le dis (A6)*. Cette relation triangulaire est illustrée par ce propos de l'une des aidantes : *j'assiste à tous les rendez-vous sauf quand il va chez le médecin traitant mais après moi j'en discute avec elle quand je la vois (A7)*.

La plupart des aidants remarquent une intrusion de leur proche dans leur consultation, amenée souvent par le médecin lui-même : *il me pose des questions sur ma femme comment est-ce qu'elle est (A4)*. L'une d'entre elle a le sentiment que les préoccupations de son médecin sont centrées davantage sur son mari que sur elle : *à chaque fois que j'y vais pour moi faut quand même qu'il s'occupe de mon mari [...] par exemple j'y suis allée la semaine dernière c'est pas mon dossier qu'il avait sorti alors que mon rendez-vous je l'ai pris pour moi (A6)*. Ceci engendre la question de la gestion des consultations accompagnées par le médecin : *c'est vrai qu'il m'est arrivé de dire à mon mari il préférerait peut-être te voir tout seul ou il préférerait peut-être me voir toute seule mais bon on a toujours été ensemble alors (A6)*.

Pour pallier à cela, un autre aidant cloisonne les consultations : *quand il vient à la maison il vient pour madame quand moi j'ai besoin je téléphone je prends un rendez-vous et je vais au cabinet (A11)*. Malgré tout, c'est pour lui l'occasion de récupérer des ordonnances pour son épouse : *il la voyait tous les 2 mois mais un mois sur deux j'allais au cabinet récupérer l'ordonnance pour le renouvellement (A11)*.

Chaque changement de médecin traitant a donné lieu à une période d'**adaptation** des aidants.

Pour une aidante, cela a été difficile d'avoir confiance en son nouveau médecin traitant : *c'est dur de recréer des liens avec un médecin (A6).*

Pour un autre, il a fallu un temps d'adaptation, notamment auprès de son épouse : *ça a été un petit peu dur au départ [...] elle le trouvait froid [...] et puis là maintenant on est dans une relation beaucoup plus de confiance (A11).* S'approprier se fait sur le plan humain, mais aussi en tenant compte d'un nouveau mode d'exercice : *il faut l'approprier aussi parce que maintenant je sais par exemple [qu'il] faut que je l'appelle le lundi pour le voir en fin de semaine (A11).*

Un autre n'a jamais vraiment réussi à retrouver le lien qui l'unissait à son ancien praticien : *comme c'était pas mon médecin traitant de départ ça m'est un petit peu plus difficile de lier une conversation avec lui (A4).*

Pour finir, parmi les aidants qui ont déclaré n'avoir **pas ou peu de relation avec leur médecin traitant**, le motif le plus souvent évoqué est relatif à un sentiment d'impuissance de leur médecin généraliste.

Pour l'une des aidantes, son médecin traitant n'a pas d'utilité dans la prise en charge de leur proche. A la question : « Que vous apporte votre médecin traitant dans cette prise en charge ? », elle répond : *rien parce que qu'est-ce que vous voulez qu'il me donne (A8).*

Pour un autre aidant, en l'absence de traitement curatif, l'intervention médicale ne prend pas sens : *elle ne peut plus rien faire puisque même [le CLCC] ne peut rien faire maintenant (A10).*

Un seul aidant mentionne une opinion défavorable des médecins généralistes, et ce de façon globale.

4.4.2. Les acteurs du domicile

4.4.2.1 Hospitalisation A Domicile (HAD)

Un petit nombre d'aidants bénéficie d'une prise en charge de leur proche par l'HAD : *qui viennent une fois le matin une fois l'après-midi pour les soins pour les pansements (A1).*

Pour l'un d'entre eux, la mise en place de l'HAD a été un échec :

- Le changement d'intervenants au domicile du patient a été mal vécu par l'aidant et sa femme : *on perd tout en fin de compte on est complètement déconnecté (A11).*
- Le turn-over des équipes soignantes a engendré une perte de repère pour le couple : *ce n'est jamais les mêmes qui viennent donc [...] on peut pas avoir de suivi du jour au lendemain c'est pas le même infirmier ou infirmière (A11).*
- L'aidant s'est senti envahi par l'importance du matériel installé au domicile : *je me suis dit ce n'est pas possible qu'ils arrivent avec tout le matériel tout le bazar tout c'est voyez comment c'est petit ici je me suis dit qu'est-ce que c'est que ça (A11).*
- L'aidant reproche aux médecins de l'HAD leur manque de communication avec eux : *ils l'ont jamais vu pour vous donner un ordre d'idée en 15 jours la dose de morphine a été augmentée 4 fois et ils l'ont jamais vu (A11).*

L'HAD a donc été stoppée car l'aidant et son épouse ont souhaité conserver leurs infirmiers libéraux : *du coup on est resté avec la pompe à morphine mais avec nos infirmières libérales on a arrêté l'HAD (A11).*

4.4.2.2 Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

Nous avons retrouvé deux modes de mise en place du SSIAD au domicile des aidants :

- Après une hospitalisation : *il est ressorti à la maison par un SSIAD parce qu'il n'y avait pas assez de soins infirmiers pour mettre un HAD en place (A2).*

- Via l'infirmière du réseau de soins palliatifs à domicile : *elles ont dit ce n'est pas normal que ce soit le conjoint qui fasse sa toilette [...] elles m'ont dit c'est pour vous soulager (A10).*

Concernant le vécu de la prise en charge par un SSIAD, l'opinion des aidants est globalement positive :

- Un aidant a formulé une remarque au sujet du turn-over des équipes soignantes au sein du SSIAD : *ils sont beaucoup on n'a jamais vu la même personne depuis le début (A10).*
- Cependant cet aidant s'estime satisfait de la prise en charge de son épouse : *elles sont toutes compétentes [...] pis ils prennent soin des gens ah non c'est il n'y a rien dire (A10).*

4.4.2.3 Les intervenants libéraux

Nous avons relevé trois intervenants libéraux au domicile des aidants :

- Les infirmiers sont présents lors d'épisodes aigus : *si elle a eu des soins infirmiers c'était vraiment ponctuel (A5),* ou bien de façon quotidienne : *j'ai notre infirmière qui vient tous les jours (A8).* Un aidant bénéficie de la réalisation du pilulier de son épouse par une infirmière libérale de façon hebdomadaire : *c'est l'infirmière qui prépare tous les médicaments (A1).* Un autre la reçoit quotidiennement dans le cadre d'une héparinothérapie : *y'a l'infirmière qui vient pour la piqûre pour l'embolie (A9).*

Un aidant signale des relations dépassant le cadre professionnel avec l'infirmière libérale de son épouse : *on a deux infirmières libérales y'en a une des deux c'est une amie réellement une amie (A11).* Il explique ainsi cet attachement particulier qu'ils ont sa femme et lui aux professionnels de santé : *c'est difficile de l'extérieur elle ne sort plus donc il faut se rattacher à plein d'autres choses (A11).*

- Plusieurs aidants disposent d'une aide-ménagère. Certains patients finançaient déjà cette aide avant leur pathologie : *à la maison elle avait une aide-ménagère mais qu'elle avait avant enfin depuis toujours donc ça ça n'a pas changé (A5).* D'autres se sont arrogés ses services au décours de la

pathologie, regrettant l'absence de soutien financier dans ce domaine : *j'ai juste la femme de ménage qu'on loue à notre compte parce qu'on devait avoir des aides mais pff (A10).*

- Le kinésithérapeute : *qui vient [...] 4 fois par semaine (A11).*

4.4.2.4 Autres intervenants

Ils sont nombreux à parler d'une **assistance sociale** les accompagnant. Le contact s'est généralement fait de trois manières :

- A la demande de l'aidant : *j'ai demandé à l'assistante sociale de la sécu et on a droit à rien (A1).*
- Par le réseau de soins palliatifs : *j'ai eu une assistante sociale qui m'a appelé [...] justement parce que cette petite infirmière a parlé de moi (A6).*
- Via l'HAD : *on a eu l'assistance sociale de la Croix-Rouge qui est venue (A11), puis le relais a été pris par le réseau de soins palliatifs à domicile : c'est l'assistante sociale du réseau [...] c'est celle qui nous suit (A11).*

Le bénéfice pour l'un des aidants est réel : *si elle ne nous l'avait pas dit je ne savais pas c'est avec elle qu'on a monté les dossiers et effectivement on avait des droits qu'on ne connaissait pas (A11).*

Plusieurs d'entre eux ont régulièrement la visite à domicile d'un **psychologue**. La plupart du temps cette psychothérapie de soutien est mise en place par les réseaux de soins palliatifs à domicile : *on a une psychologue qui vient à la maison à peu près tous les mois (A6).* C'est plutôt vers elle qu'une aidante se tourne lorsqu'elle a une recrudescence anxieuse : *j'ai tendance à plutôt à appeler la psychologue je me dis c'est peut-être elle qui pourrait m'aider (A2).*

Les aidants bénéficient également du passage de **prestataires de santé**. Il en est ainsi lorsque leur proche devient oxygène-dépendant et nécessite une oxygénothérapie à domicile : *elle est sous oxygène 24/24 avec le masque la nuit (A11).*

Des **associations** sont mises également à contribution par les aidants. L'un d'eux a fait appel à un Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD) afin

de mettre en place une téléalarme pour son épouse à moindre frais : *il se trouve que la mairie de Rouen est plus chère que l'association (A11).*

Pour finir, l'un des aidants a souligné le caractère chronophage de la mise en place d'aide à domicile : *le temps de faire toutes les démarches administratives même avec l'aide des assistantes sociales en fait elle est entrée en hospitalisation donc tout a été bloqué (A3).*

Il est intéressant de noter qu'à la question : « Avez-vous des aides à domicile ? », la majorité des aidants a répondu par la négative. L'un d'eux émet une critique concernant les aides qui lui ont été proposées, à savoir le portage des repas : *pour me décharger on peut envoyer quelqu'un pour aider à préparer le repas je dis ça sert à rien moi je dis ça va me dénaturer de ma vie ça je dis on fait les repas on élabore nos menus ensemble je dis je n'ai pas besoin de ça (A11).*

4.4.3. Les acteurs hospitaliers

4.4.3.1 L'oncologue

L'oncologue est un **acteur central** de la prise en charge du patient. Il est cité aux moments-clés du parcours de soins :

- Lors de la consultation d'annonce : *le pneumologue m'a même dit que c'était une maladie très très rare très très grave (A6).*
- Lors d'une évolution défavorable : *il lui a annoncé que l'image n'était pas bonne au niveau du foie (A5).*
- C'est auprès de lui que l'aidant va chercher des explications sur la pathologie de son proche : *quand j'ai vraiment besoin c'est avec madame L. (oncologue) que je les demande qui je pense me dit les choses (A4).*
- Il est présent lors des discussions concernant l'orientation thérapeutique du patient : *il y a eu un travail extrêmement fin du chirurgien à l'époque ici le docteur Z. pour l'amener à accepter l'opération (A5), au cours desquelles la volonté du patient prime : il dit par contre si elle veut continuer il continue (A1).*

L'apport de l'oncologue est valorisé sur plusieurs niveaux :

- Sa connaissance du patient est primordiale : *il était allé la voir il sait qu'il faut prendre du temps et il a une alliance thérapeutique qui est vraiment de qualité (A5).*
- Sa gestion des situations d'urgence rassure : *l'oncologue m'avait dit emmenez-le aux urgences ils vont s'occuper de lui ils vont le garder pour la nuit et puis nous demain on le récupère (A7).*
- Sa réactivité concernant les hospitalisations est valorisée : *elle m'a appelé le matin il avait une place dans l'après-midi (A2).*

Les aidants parlent du **vécu de leur relation avec l'oncologue** de leur proche.

Les aidants ont en majorité une opinion positive de l'oncologue. Ils parlent de relation de confiance avec lui : *on fait beaucoup confiance au docteur Y. (oncologue) donc pour un malade c'est très très important (A8).* Certains ont le sentiment d'une meilleure prise en charge de leur proche par l'oncologue comparée à celle du médecin traitant : *les oncologues d'ici [...] ils arrivent mieux à gérer la chose (A2).* Enfin, les aidants ont l'impression d'être écoutés par le spécialiste : *on lui a demandé qu'est-ce qu'il en pensait puis voilà il nous a expliqué (A1).*

Il existe également une relation triangulaire entre l'aidant, son proche et l'oncologue de ce dernier. Les aidants décrivent une relation directe avec l'oncologue, dépassant leur simple rôle d'intermédiaire : *je me suis permise de faire aussi un retour par mail [...] on s'est croisé et puis il m'a redit lui les résultats du scanner (A5).* Ils abordent auprès de lui le sujet délicat de la fin de vie de leur proche : *je lui ai dit que je comptais sur elle pour faire en sorte que si jamais ça tournait mal que ça se passe le plus paisiblement possible (A4).*

Les aidants ont émis **quelques critiques** concernant l'oncologue de leur proche :

- Manque de disponibilité : *Dr X (oncologue) elle n'est pas très dispo (A2).*
- Défaut d'informations : *je navigue avec ce que j'entends ce que l'on veut bien me dire (A4),* ainsi que manque de communication : *il ne parle qu'à la malade faut que ce soit la malade qui dise ce qu'elle a le problème c'est que V. parle très très peu [...] elle ne sait même pas ce qu'elle prend (A9).*
- Lors d'un retour d'expérience, une aidante nous fait part des doutes qu'elle a

eu sur la rétention d'un lit de la part d'un médecin de garde : *vous avez un mari qui est très douloureux avec une tumeur au cerveau et une septicémie on ne le met pas dix heures sur un brancard en train d'attendre [...] surtout qu'il y avait une place ici (A2).*

4.4.3.2 L'hôpital

L'aidant au domicile a des liens étroits avec le milieu hospitalier.

Par ordre de fréquence, les aidants parlent en premier lieu du **CLCC**.

Il est le premier recours des aidants en cas de situation d'urgence à domicile : *j'appelle au rez-de-chaussée là aux soins de jour (A8)*. Le motif d'appel revenant fréquemment est la survenue d'une symptomatologie inhabituelle post-chimiothérapie : *si elle a beaucoup de tension si elle se sent essoufflée et que c'est juste après un hôpital de jour elle va rappeler ici (A5)*. Un aidant privilégie le CLCC au médecin traitant en cas de nécessité : *on pouvait appeler au secours dès qu'on voulait (le CLCC) vous savez maintenant les médecins généralistes [...] quand je prends rendez-vous avec lui je sais qu'il faut que je le prenne assez tôt pour l'avoir en temps utile (A4)*.

Les aidants sont globalement satisfaits du suivi de leur proche :

- L'accessibilité du site 24h/24 est appréciée d'un aidant : *je viens à l'heure où je veux [...] ça m'est arrivé de venir à 2h du matin (A4)*.
- Une aidante rapporte la relation de confiance qu'elle et son mari ont avec le service de l'hôpital de jour : *on y va mais de bon cœur on est tellement bien reçu (A8)*. Ils décrivent une relation privilégiée avec le personnel soignant : *il n'a pas rechigné à repartir en disant je vais retourner voir les filles oui on les appelle les filles (A8)*.
- Le CLCC apporte un sentiment de protection à une autre aidante : *ils savent ce qu'ils font je suis ici je suis rassurée (A2)*.
- Une aidante s'estime très satisfaite de la prise en soins de sa mère : *la prise en charge [du CLCC] est remarquable il y a une écoute une qualité de soins une adaptation au patient (A5)*. Un autre conclut : *c'est un service qui est assez exceptionnel même si l'on voit des choses qui sont vraiment dures*

(A4).

Des critiques, portant principalement sur les contraintes hospitalières, sont volontiers exposées :

- Horaires de rendez-vous inadaptés à l'état de santé : *je ne vais jamais pouvoir arriver à 9h30 alors que j'ai trois heures voire plus de préparation surtout déjà réveiller quelqu'un le matin à 5h qui n'est vraiment pas bien (A4).*
- Trajets en voiture épuisants : *faut aussi assurer cette route [...] autrement on fait n'importe quoi il m'est arrivé de prendre les mauvaises sorties deux trois fois et puis de faire 30 km de détour (A4).* La difficulté est majorée lorsque l'aidant n'habite pas au domicile du patient : *elle s'est retrouvée quelque fois à [hôpital de ville] nous à Rouen donc ça [...] c'est une source d'angoisse supplémentaire (A5).*
- L'absence d'un service d'urgences au sein même du CLCC : *comme il n'y a pas de service d'urgence [au CLCC] si elle est malade des suites de la chimio [...] bien c'est le SAMU (A5).*
- Les difficultés d'abord du site ont également été mentionnées : *le problème c'est pour se garer ici alors là c'est une vraie galère une catastrophe (A1).*

Une aidante rapporte en retour d'expérience au cours de la prise en soins de son époux lors d'un épisode de septicémie de celui-ci. Elle garde un certain ressentiment envers les médecins qui, selon elle, l'ont culpabilisée de ne pas avoir accepté une hospitalisation au CHU faute de lit au CLCC : *l'interne a dit à mon mari oui vous avez déjà refusé la place aux infectieux j'ai trouvé ça très mal placé parce qu'après mon mari n'arrêtait pas de pleurer en disant ils ne vont pas s'occuper de moi (A2).* Elle souhaite à présent une conduite à tenir claire dans le cadre des situations d'urgence auxquelles elle peut être confrontée : *quand il va partir d'ici je veux [...] un numéro direct quelque chose qui me rassure (A2).*

Vient ensuite le **CHU**.

Il s'agit également d'un premier recours pour les aidants lors des situations d'urgence, que le suivi se fasse au CHU même ou au CLCC, du fait de la présence d'un service dédié : *quand il y a eu des urgences [...] on appelait au CHU (A3).* Ceci se fait par l'intermédiaire du SAMU. La sectorisation de celui-ci

ainsi que des pompiers revient régulièrement dans la conversation des aidants : *le problème [...] ici c'est que vous appelez les pompiers on va vous dire (hôpital de secteur) on ne peut pas aller à (hôpital de secteur) tout est à Rouen (A8).*

Plusieurs critiques des aidants ont été faites à l'encontre du CHU. Bon nombre d'entre elles sont tournées vers le service des Urgences :

- Délai de prise en charge : *vous avez un mari qui est très douloureux avec une tumeur au cerveau et une septicémie on ne le met pas 10h sur un brancard en train d'attendre (A2).*
- Sortie précoce : *à minuit mon mari m'a rappelée on m'a réveillé la douleur est passée donc ils m'ont dit que je pouvais rentrer (A7).*
- Débordement des urgences : *les urgences sont débordées de petits trucs qui sont un peu anodins et certaines personnes qu'en ont besoin en urgence ben c'est plus difficile (A4).*

D'autres remarques des aidants ont été relevées sur le fonctionnement du CHU :

- Un aidant signale le problème des intermédiaires et la difficulté d'obtenir un intervenant précis lors d'un appel téléphonique : *on avait appelé son oncologue si on tombait sur la secrétaire parfois c'était assez long du coup pour qu'elle fasse le relais (A7).*
- La contrainte des horaires de visite complexifie les contacts avec le personnel soignant : *c'est plus difficile d'avoir des correspondances avec les médecins parce que premièrement vous pouvez aller aux soins intensifs qu'à partir de 16h c'est de 16h à 20h les visites (A11).*
- Les délais importants de rendez-vous sont cités : *quand moi j'ai appelé il y avait six mois d'attente pour avoir un rendez-vous (A11).*

L'épouse de l'un des aidants est suivie dans un **CHR**.

Cet aidant est en désaccord avec la prise en soins actuelle. Il décrit une perte de confiance envers les soignants : *mauvaise nouvelle elle aurait des métastases à la colonne vertébrale tout compte fait deux jours après on lui a dit [...] il n'y a rien on a le rapport du radiologue [...] alors qui croire on ne sait plus qui croire (A9).*

Il reproche aux médecins ce qu'il ressent comme une infantilisation : *on nous parle*

simplement de maladie c'est très grave mais on le sait on n'est quand même pas stupides on n'est plus des gamins (A9).

Ses critiques concernent des problèmes techniques récurrents : *on vous fait venir mais en fait vous repartez parce que les chimios on ne peut plus les faire le local s'est écroulé (A9)*, des problèmes d'hôtellerie : *quand V. y a été 5 jours il n'y a pas une couverture donc maintenant on amène notre matériel on amène les serviettes la couverture (A9)*, et un manque de communication entre les différents professionnels de santé : *pour la mucite cinq personnes différentes cinq ordonnances différentes (A9).*

5. DISCUSSION

5.1. Validité externe

5.1.1. *Les aidants*

Cette étude a permis de faire un état des lieux du vécu par les aidants d'une situation palliative. Elle montre l'impact fort de la maladie cancéreuse sur la vie de l'aidant dans toutes ses dimensions, tant familiale et sociale que professionnelle.

Dans notre travail, les aidants interrogés ont souligné à plusieurs reprises que s'ils sont considérés comme des soignants, ils ne le sont pourtant pas. Dans le Manifeste des proches aidants produit par le Regroupement des aidantes et aidants naturel(s) de Montréal [15], les aidants s'auto-définissent ainsi : « On nous appelle des 'aidantes naturelles', ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelquefois des hommes, qui sommes obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malade ou ayant des limitations fonctionnelles. » Cette notion de devoir moral, voire de contrainte, est effectivement retrouvée dans notre analyse. L'une des aidantes interrogées l'aborde explicitement, tandis qu'un autre ne le formule qu'à demi-mot. Force est de constater que les aidants en parlent avec difficulté, mais il nous semble utile de le rappeler.

Ce travail souligne une volonté forte de prolonger le maintien à domicile le plus longtemps possible, en accord avec le souhait du patient. Les données du rapport de l'ONFV insistent sur le fait que sans eux rien n'est possible. Ses conclusions soulèvent quatre pistes d'amélioration des conditions de fin de vie à domicile [5] :

- La mise en place d'une véritable politique d'aide aux aidants. Dans notre étude, une seule personne bénéficie d'une indemnité journalière. Elle pointe le problème du manque d'information et de la méconnaissance de ses droits. L'apport d'une assistante sociale dans sa prise en charge s'est avéré précieux. Celui-ci a été possible grâce à la pluridisciplinarité des équipes hospitalières, le médecin généraliste n'ayant pas été cité dans ce contexte.

Selon l'Observatoire Sociétal des Cancers [2], seuls 40% des aidants s'estiment suffisamment informés sur les aides existantes. La thèse de A. Aubry soutenue en 2017, portant sur les directives anticipées et la personne de confiance, retrouve des connaissances imprécises des médecins généralistes sur la loi du 2 février 2016 et les outils relatifs à l'anticipation de la fin de vie [16].

- Le développement de nouvelles formes de solidarités de proximité, dont le bénévolat. Aucune des personnes interrogées dans notre étude n'a mentionné l'adhésion à un groupe de paroles ou à une association d'aidants. Le partage d'expérience est même décrit comme négatif pour l'une d'entre elles, étant source de confusion. Un annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement est accessible sur le site de la Société Française des Soins Palliatifs (SFAP) [17]. Sa diffusion ne semblant néanmoins pas efficiente, il semblerait adapté d'en discuter les modalités.
- La mise en place d'une politique nationale de développement des soins palliatifs à domicile. La moitié des aidants de cette thèse bénéficie de la présence d'une équipe spécialisée à domicile. On peut à juste titre arguer que ces informations ne sont pas représentatives étant donné le mode de recrutement. On constate cependant qu'aucune mise en place n'a été réalisée par le médecin traitant du patient. A ce sujet, la HAS a mis à disposition des professionnels de santé une fiche parcours sur la démarche palliative en 2016 [18]. Dans le deuxième rapport au Président de la République au sujet du Plan cancer 2014-2019 [19] est précisé que les thématiques investies par le programme de développement professionnel continu (DPC) seront orientées fortement sur le cancer pour la période 2016-2018.
- Un changement de vision de l'hôpital, devant être considéré comme une ressource pour le maintien à domicile. Notre étude met en exergue la place importante du monde hospitalier dans le parcours de soins du patient et de l'aidant. Il reste le plus souvent cité au cours des soins actifs, mais commence à être perçu également par quelques aidants comme une solution de répit. Les situations d'urgence sont un autre recours fréquent à l'hôpital, étant source d'angoisse et de culpabilité. A ce niveau, il est fait mention d'un

potentiel d'amélioration concernant leur prise en charge par les médecins généralistes.

Un parallèle peut ainsi être fait entre nos résultats et ceux retrouvés dans la littérature au sujet des difficultés rencontrées dans l'accompagnement, en particulier avec la vaste étude de Stenberg et Ruland centrée sur les aidants dans le cancer (cf. tableau 1) [4] :

- Concernant la charge mentale des aidants, le poids des responsabilités des soins à administrer à leur proche, et la gestion concomitante des tâches de la vie quotidienne, ont été mis en exergue. Concernant l'évaluation de la charge quotidienne, notre étude pointe le fait que certaines aides mises en place ne sont pas toujours perçues comme telles. A la question « Avez-vous des aides à domicile ? », la plupart des interrogés ont répondu par la négative, alors même que divers intervenants étaient évoqués au cours de l'entretien. Ceci laisse à penser que la perception qu'ont les aidants de leur charge quotidienne n'est pas la même que celle évaluée par les professionnels de santé. L'échelle d'évaluation du fardeau des aidants de Zarit et al. [20] est un moyen d'objectiver la situation. Elle est cependant conçue dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, et donc adaptée la plupart du temps à des aidants-enfants. Il serait intéressant d'en vérifier la validité dans le cadre du cancer pour sa mise en application, car la majorité des aidants sont des conjoints. Un article de Maria C. and all. en 2014 a montré que l'évaluation par le médecin généraliste du fardeau de l'aidant est plus élevée que ce que l'aidant rapporte en auto-évaluation [21]. Le médecin se doit donc d'être attentif à évaluer régulièrement ce fardeau, mais aussi le ressenti de celui-ci par l'aidant.
- Sur le plan émotionnel, les aidants interrogés nous ont fait part de leurs incertitudes, de leurs peurs, de leur sentiment d'impuissance et de culpabilité au cours de leur accompagnement, mais également de l'importance du temps passé ensemble, qui devient précieux. L'aidant traverse différentes phases psychologiques tout au long de l'accompagnement de son proche. Il nous a semblé identifier la majorité des étapes émotionnelles du deuil sur le modèle de Kübler-Ross lors des évocations de ce cheminement [22] : le déni, la colère, la dépression et l'acceptation. Notre étude met de plus en

lumière la difficulté à clarifier les informations propres à chacun dans le binôme aidant-aidé. On relève une identification répétée de l'aidant à son proche dans le discours, le vécu de l'un étant finalement indissociable du vécu de l'autre dans une relation d'interdépendance. L'article de Gilibert C., publié en 2012, développe le sujet de l'interdépendance aidant-aidé. Une vision moins médicale que relationnelle est développée, basée sur une citation d'A. Memmi : « la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin » [23].

- Sur le plan social, les modifications relationnelles intrafamiliales, ainsi que l'impact du rôle d'aidant sur le milieu professionnel sont abordés dans notre étude. Nous retrouvons la notion de remaniement de l'intimité évoqué dans le rapport de l'Institut National du Cancer (INCa) de 2007 [24]. La communication est une thématique régulièrement citée par les personnes interrogées dans ce travail, ce qui en souligne l'importance. Il existe une ambivalence pour l'aidant entre le fait de vouloir partager ses émotions, d'échanger le plus possible avant l'issue fatale, et la volonté de protéger son proche de ses doutes et de ses angoisses. Les modifications des liens au sein de la dyade aidé-aidant impactent fortement sur ce dernier. Elles vont parfois dans le sens d'un renforcement de la relation, mais comme nous l'avons vu en amont elles peuvent être également source d'éloignement tant physique que psychologique. Peu de travaux ont été retrouvés sur le sujet. Administrativement, cette relation forte peut s'incarner dans la déclaration d'une personne de confiance. Elle n'est cependant désignée que par 39% de la population en France [14][16]. Sur le plan professionnel, l'étude menée par l'INCa [24] retrouve les mêmes versants tantôt négatifs sur le cumul des rôles (la profession en elle-même et le fait d'être aidant), tantôt positifs sur le soutien apporté par le travail, que ceux retrouvés dans notre travail.
- Sur le plan médical, nous retrouvons les principales plaintes somatiques (fatigue, troubles du comportement alimentaire, majoration de pathologies préexistantes) et psychiques (troubles du sommeil, anxiété, dépression), directement mises en relation avec le rôle d'aidant. Concernant le suivi médical des aidants, nos résultats correspondent à ceux dévoilés par la HAS dans son guide de bonnes pratiques sur le suivi médical des aidants naturels

dans la maladie d'Alzheimer [8]. L'étude Pixel parue en 2002 s'est intéressée au rôle de l'entourage familial qui accompagne des patients atteints de maladie d'Alzheimer, et aux répercussions sur la santé des aidants [25]. Une consommation accrue de médicaments est mise en avant dans l'étude, un tiers des aidants-conjoints consommant des somnifères, un autre tiers des anxiolytiques. Ce chiffre était à peine moindre chez les aidants-enfants. La prise d'antidépresseurs était en revanche plus rare (3 à 5%). Peu de suivis psychologiques avaient été instaurés, contrairement à la tendance de notre étude. Comme abordé en amont, la moitié des aidants interrogés bénéficiant d'un suivi en soins palliatifs dotés d'équipes pluridisciplinaires, l'accès à un psychologue en a peut-être été facilité.

Tableau 1. Nombre et références des types de problèmes et responsabilités des aidants familiaux de patients atteints de cancer [4].

Table 1. Number and references of types of problems and responsibilities experienced by family caregivers of cancer patients

Problems and responsibilities	Number and references
Physical, social, or emotional problems and responsibilities in combination	97 [3,8,9,25,42–45,47,49, 50,52,53,55,56,58–60, 68,74,75,81,82,85,87,89–157]
Social problems and need for information	29 [10,41,51,61–63,66,67,69,86, 88,119,158–174]
Responsibilities and impact on daily life	20 [64,65,76–80,175–187]
Emotional problems	11 [71,72,188–196]
Physical health problems and quality of life	7 [46,48,197–201]

5.1.2. Les soins palliatifs

L'un des intérêts de ce travail était d'analyser la vision par l'aidant des soins palliatifs. Il existe un contraste entre les idées rattachées au terme, et le ressenti relatif à la prise en charge effective. La notion de soins palliatifs a une connotation péjorative, ce qui peut engendrer des réticences à l'instauration d'une prise en charge.

Il en va de même s'agissant des directives anticipées, qui initient un dialogue entre les soignants et le patient au sujet de cette fin de vie. Notre étude confirme que la rédaction de celles-ci ne s'est pas encore généralisée, et cela même avec la présence d'une équipe palliative spécialisée auprès du patient. L'étude de De Vleminck et al. fait état des facteurs entravant la mise en place de directives anticipées par le médecin généraliste [26]. Elle démontre que pour le praticien, il semble plus facile d'aborder le sujet dans un contexte de cancer où la mort est incluse dans l'équation dès le diagnostic posé, comparativement à la démence ou à la crise cardiaque. Les freins relevés à l'ouverture d'un dialogue étaient un contact limité avec ceux-ci durant la période de prise en charge oncologique, le manque de connaissance du médecin traitant dans ce domaine et l'insuffisance d'échanges entre les médecins généralistes et les spécialistes. Le manque de temps et l'appréhension des praticiens à aborder le sujet sont également cités. En parallèle, un article publié dans *The Journal of General Internal Medicine* témoigne d'une plus grande satisfaction de la part des patients lorsque le sujet est abordé au cours de la consultation [27].

Nous constatons que la présence des équipes de soins palliatifs auprès du patient, et donc de l'aidant, s'avère de plus en plus précieuse au fur et à mesure que la maladie progresse. Ces équipes prennent parfois le pas sur le médecin généraliste aux yeux de l'aidant. Les réseaux de soins palliatifs à domicile notamment sont régulièrement jugés plus qualifiés et plus disponibles que les praticiens libéraux. Une étude parue dans la revue *The Oncologist* en 2017 sur les effets d'une prise en charge précoce a mis en évidence des retombées positives sur les aidants, notamment une amélioration sur le plan psychologique [28]. Un article de 2009 publié dans le *Scandinavian Journal of Primary Health Care* s'est posé la question des obstacles à l'implication du médecin traitant dans la prise en charge du cancer avancé du point de vue des patients [29]. Elle évoque le lien fort que peuvent avoir ces derniers avec le personnel hospitalier consulté plus fréquemment, le manque de familiarité des médecins généralistes avec les traitements oncologiques, la peur de déranger le médecin avec des problèmes non médicaux et le besoin croissant de soutien psychologique que le médecin traitant ne peut pas forcément fournir par manque de disponibilité. L'ensemble de ces éléments se retrouvent dans notre étude. L'analyse d'Anvik et al. en 2006

retrouve des freins similaires, tout en soulignant une envie des médecins de jouer un rôle plus important dans le suivi de patients atteints de cancer [30].

Des questionnements éthiques concernant la fin de vie sont très présents dans l'esprit des aidants, faisant écho à ceux des soignants. Un certain nombre d'études psychosociales commencent à émerger dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie. Ainsi, l'étude canadienne de Dany et al. parue en 2007 a montré que les internes en médecine se déclarent assez largement favorables à l'euthanasie, mais s'estiment mal à l'aise avec des malades en fin de vie et peu enclins à approfondir leurs connaissances en soins palliatifs. En revanche, plus ils ont approché les situations de fin de vie et l'expérience formative des soins palliatifs moins ils deviennent favorables à l'euthanasie [31].

Un aidant s'interroge dans notre étude sur l'intérêt d'encourager son épouse à s'alimenter. Cette réflexion spontanée met en lumière le questionnement de la finalité des soins qui, sur cette thématique nutritionnelle en particulier, nous semble empiriquement peu abordée par les proches. Un article publié dans la revue *Laennec* en 2007 aborde la nutrition artificielle et la fin de vie. Il explique que le contexte psychologique et le rôle social de l'alimentation sont à prendre en considération dans le choix d'une nutrition artificielle, au même titre que les symptômes ressentis par le patient et l'évolutivité de la maladie [32].

5.1.3. Le médecin généraliste

Les résultats de notre travail sur le rôle du médecin généraliste sont similaires à ceux retrouvés dans un article publié dans le *Bulletin du Cancer* en 2015 [33]. Ces recherches portaient sur le vécu des aidants dans le cancer broncho-pulmonaire, et sur la place attribuée au médecin généraliste. Nous avons voulu étendre le sujet à l'ensemble des aidants, et l'étudier plus précisément en situation palliative.

Dans notre étude sont mentionnés certains critères de choix du médecin traitant, à savoir la proximité géographique, l'âge et le sexe. Dans la littérature, la proximité géographique est un élément relativement important pour les patients, de même

que le bon relationnel et la réputation du médecin. L'âge et le sexe apparaissent cependant comme des considérations secondaires [34][35].

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées au cours de notre travail a consulté son médecin généraliste dans le mois précédent l'entretien. Des difficultés à distinguer le recours de l'aidant pour lui-même ou pour son proche ont cependant été rencontrées, tant leurs prises en charges sont intimement liées. Heins et al., en 2013, démontre que les aidants consultent de façon significativement plus fréquente pour des problèmes somatiques et psychiques dans les 6 à 24 mois après l'annonce du diagnostic de cancer chez leur proche [36]. Le recours au médecin traitant s'accroît ainsi au fur et à mesure que la pathologie de son proche évolue. Nos données recueillies au cours de la phase palliative mettent cependant en avant la négligence de plusieurs aidants sur leur propre santé, ce qui apparaît de façon franche concernant le dépistage. Les motifs invoqués étaient les suivants : la mise entre parenthèse de soi, le manque de temps ou la priorité donnée au proche. Etant donné que dans notre travail, certains aidants accompagnaient leur proche depuis plus de 24 mois, il serait intéressant d'étudier de plus près ce contexte spécifique, afin d'objectiver une éventuelle diminution de fréquence du suivi de l'aidant au cours de la situation palliative.

Plusieurs aidants évoquent une relation avec leur médecin traitant débordant du cadre professionnel, lors notamment de visite de courtoisie sans nécessité médicale. Ceci tend à souligner l'implication personnelle du médecin dans son exercice, ainsi que les difficultés inhérentes à cet investissement qui va bien au-delà du colloque singulier médecin-malade enseigné à la Faculté de Médecine [37].

Le rôle du médecin traitant est défini par la loi HPST du 22 juillet 2009 [38]. Ses différentes missions ont quasiment toutes été évoquées au cours de cette étude :

- Le premier recours et la prise en charge des urgences
- La continuité des soins, le suivi et la coordination
- Le rôle de dépistage
- L'approche centrée sur le patient, en privilégiant la communication

- L'approche globale du patient dans sa complexité
- Le professionnalisme

Les attentes des aidants exprimées dans notre thèse diffèrent légèrement des fonctions précédentes. Les points clés retrouvés regroupent une demande de plus grande disponibilité, un besoin de conseils et d'orientation et surtout une capacité d'écoute et de compréhension. Ces attentes correspondent à celles rapportées par le rapport de l'ONFV de 2013 [5].

La tenue d'une consultation dédiée aux aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer est mentionnée dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS de 2010 [8]. Nous pouvons nous poser à nouveau la question de la validité d'une extrapolation dans le domaine carcinologique. Précisons que dans son cadre actuel, des difficultés de mise en œuvre ont été avancées dans la thèse de F. Sprenger en 2014 [39] : son contenu nécessite une adaptation aux besoins réels de l'aidant ainsi qu'aux capacités des médecins généralistes. Cette étude démontre notamment que la consultation dédiée est difficilement réalisable en une seule fois, et mérite d'être développée au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie. L'évolutivité d'un cancer étant plus rapide que celle de la maladie d'Alzheimer, le format d'une consultation spécifique annuelle semble davantage encore inadapté. De plus, dans notre étude, les aidants n'ont pas noté de modification particulière de la prise en charge de leur médecin à l'annonce de leur statut.

Les aidants mentionnent peu le médecin généraliste dans le parcours de soins. A la question « Voulez-vous me raconter l'histoire de la maladie de votre proche ? », nous retrouvons sa présence au moment de la découverte du cancer, puis celle-ci s'amenuise voire se dissipe au cours du déroulé de la prise en charge. L'article de Bungener et al. étudiant le partage des rôles entre médecin généraliste et médecin spécialiste, révèle une place importante du premier dans l'initiation du processus menant au diagnostic, ainsi qu'une présence active au cours du traitement du patient [40]. Un diagramme tiré de cette étude met cependant en relief son absence au cours de la phase palliative (figure 7). Il représente la proportion des moments d'intervention revendiqués par les médecins généralistes au cours du suivi d'un patient atteint de cancer. L'article l'explique par un passage

de relais du généraliste vers le spécialiste, en cohérence avec la tendance à la médicalisation de la fin de vie.

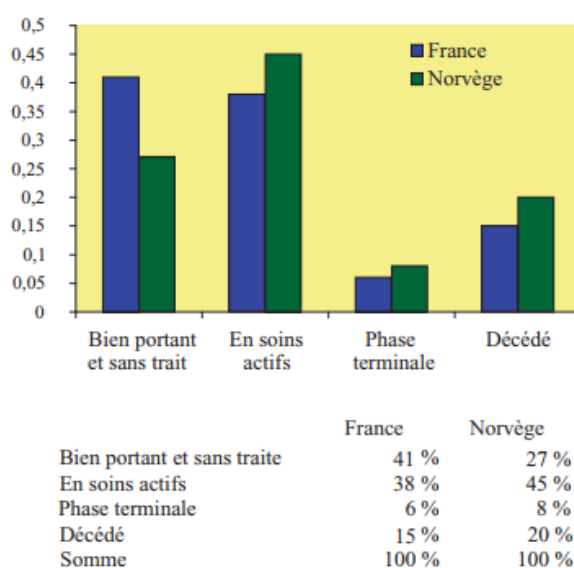


Figure 1. État de santé des patients à la date de l'enquête.

Figure 7. Etat de santé des patients à la date de l'enquête [39].

Il est à noter qu'au cours de nos entretiens, il n'a pas ou peu été fait mention des interactions potentielles entre le médecin généraliste et le spécialiste. Une remarque abordait la notion de coordination, mais elle était centrée sur les intervenants du domicile. De nombreuses études font cependant état d'une scission persistante entre ville et hôpital [14][41], démontrant qu'il est primordial de favoriser ses liens.

Dans notre étude, aucune mise en place de réseau n'a été faite par un médecin généraliste. Les critiques des aidants adressées aux médecins généralistes concernent en grande partie un sentiment de lacunes dans le domaine des soins palliatifs. Ce ressenti induit sans doute une perte de confiance dans le praticien, et un repli vers les équipes de soins palliatifs.

En France en 2010, seuls 2.6% des médecins généralistes avaient bénéficié d'une formation à la prise en charge des patients en fin de vie [41]. Actuellement les études médicales comportent un module « Douleur et soins palliatifs » qui équivaut à 3% du contenu du programme complet du 2^e cycle. En moyenne, un

médecin généraliste est amené à suivre 6 à 7 patients en situation palliative par an [11].

La thèse de E. Birot en 2010 s'est penchée sur le ressenti des médecins généralistes au cours d'une prise en charge palliative [42]. L'un des points de difficultés évoqué, outre le contrôle des symptômes et de la douleur, était effectivement le manque de formation. La gestion difficile des familles était également abordée. Cependant ce travail mettait en exergue la volonté d'implication des médecins généralistes dans les soins palliatifs, appréhendant de voir cette prise en charge relever exclusivement du domaine de la spécialité.

Si notre thèse dévoile un sentiment de lâcher prise des médecins généralistes dans le contexte palliatif, elle met en avant une implication humaine forte s'échappant du cadre professionnel. En effet, plusieurs aidants ont mentionné des visites à domicile de leur praticien sans motif médical sous-jacent. Nous pouvons nous interroger sur ce relationnel qui peut être un frein à la prise en charge palliative. Bien connaître son patient favorise une relation de confiance, établie dans la durée et par cette interconnaissance du médecin avec celui-ci [43], mais cela peut devenir source de difficulté lorsqu'il s'agit de prendre en charge sa fin de vie.

L'abord de la notion de relation triangulaire dans notre travail soulève la question de la gestion des consultations accompagnées. Une thèse de 2010 [40] souligne toute la complexité de la triade aidant-patient-médecin : informer sans tout dire, prendre en compte l'avis de l'un pour une décision concernant l'autre, et trouver la juste place de chacun dans une consultation se jouant à trois. Prenant le contre-pied de notre sujet, l'étude REMEDE [44] précise les représentations par les médecins généralistes du rôle des proches dans différentes pathologies. On s'aperçoit que du point de vue du médecin, la présence de l'accompagnant en consultation est globalement perçue de façon positive. Il rassure le patient et contribue à l'efficacité des soins en facilitant la consultation (tableau 1).

Tableau 1. Les principales influences de la présence de l'accompagnant sur la consultation d'un adulte, perçues par le médecin généraliste [44].

<i>Influences de la présence de l'accompagnant</i>	<i>% de cas cliniques</i>		
<i>Influences positives</i>	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Sans opinion</i>
Rassure le patient	58 %	33 %	9 %
Contribue à l'efficacité des soins	51 %	40 %	9 %
Facilite la consultation	49 %	45 %	6 %
Permet l'identification de symptômes ou faits utiles	36 %	63 %	1 %
Améliore la communication avec le patient	34 %	62 %	4 %
<i>Influences négatives</i>	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Sans opinion</i>
Gêne l'expression du malade	17 %	77 %	6 %
Suscite des sollicitations du proche hors consultation	16 %	84 %	–
Complique la consultation	14 %	79 %	7 %
Modifie la prise en charge thérapeutique	12 %	87 %	1 %
Constitue un problème de secret médical	5 %	92 %	3 %
Génère de l'agressivité	3 %	95 %	2 %
Hypothèque l'efficacité des soins	3 %	91 %	6 %

Dans notre étude, la vision de l'aidant apporte des éléments nouveaux, qui ne sont pas perceptibles par le médecin. Si le ressenti était généralement positif, il a cependant été fait mention dans un cas d'un sentiment d'intérêt médical plus soutenu envers le proche, du fait de sa pathologie. La solution reposait dans un autre cas sur le cloisonnement des rendez-vous. Ceci pour nous rappeler qu'une vigilance particulière doit être portée aux deux protagonistes lors d'une consultation simultanée, afin que l'aidant ne se sente pas moins digne d'intérêt.

L'étude REMEDE s'est intéressée aux attentes du médecin généraliste envers l'accompagnant, et ce dans le cadre de plusieurs pathologies. Il est étonnant de constater que dans le cas du cancer du sein, le seul rôle potentiel perçu de l'entourage était le soutien psychologique. Toutes les autres propositions portant sur les traitements, les choix thérapeutiques et la décision de maintien à domicile ont recueilli moins de 30% d'accords (tableau 2). Le médecin généraliste aurait donc tendance à sous-estimer le rôle de soignant de l'aidant. Il est intéressant de le mettre en parallèle avec le grand nombre de difficultés recueillies à ce sujet dans notre étude. La gestion de la douleur de son proche et des différents paliers d'antalgiques, les soins d'hygiène, la vigilance constante et pesante dont l'aidant

fait preuve au quotidien, ainsi que l'anxiété des situations d'urgence, sont autant de soucis exprimés au cours de nos entretiens.

Tableau 2. Pourcentage de médecins généralistes attendant une aide des proches... [44].

	... dans la prise en charge des traitements		... dans les choix thérapeutiques		... dans le diagnostic et la décision de maintien à domicile		... dans le soutien au patient	
	Respect et observance des traitements	Observance et alerte en cas de besoin	Décision de la stratégie thérapeutique	Évaluation de l'efficacité du traitement	Diagnostic par l'observation	Maintien à domicile ou institutionnalisation	Respect des règles hygiéno-diététiques	Soutien psychologique du patient
Maladie d'Alzheimer	92 %	89 %	45 %	84 %	93 %	94 %	50 %	80 %
Dépression	74 %	83 %	39 %	77 %	80 %	52 %	22 %	91 %
Épilepsie	82 %	85 %	20 %	62 %	77 %	23 %	31 %	53 %
Maladie de Parkinson	79 %	56 %	31 %	78 %	68 %	68 %	25 %	78 %
Asthme	83 %	82 %	32 %	68 %	52 %	15 %	40 %	52 %
Insuffisance cardiaque	68 %	77 %	14 %	52 %	43 %	33 %	69 %	36 %
Cancer du sein	30 %	24 %	24 %	13 %	19 %	22 %	11 %	86 %
Diabète de type II	97 %	66 %	31 %	32 %	16 %	14 %	85 %	40 %
HTA	66 %	44 %	14 %	22 %	6 %	10 %	71 %	19 %
Arthrose	33 %	19 %	20 %	53 %	11 %	31 %	32 %	42 %

5.2. Validité interne

Le choix d'une méthodologie qualitative était l'approche la plus adaptée car elle a permis de recueillir un ensemble d'opinions et de perceptions des aidants inaccessible à la méthode quantitative.

A l'heure actuelle, la recherche s'étant fortement intéressée aux aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il a parfois été complexe d'enrichir notre bibliographie concernant les aidants dans le domaine carcinologique des soins palliatifs. Ce qui tend à démontrer qu'il reste de nombreuses pistes d'exploration à ce sujet.

Tous les entretiens ont été réalisés en l'absence du proche de l'aidant, afin d'éviter une censure du discours. La diversité de l'échantillon interrogé a permis d'analyser plusieurs situations de prise en charge de l'aidant, du contexte d'accompagnement à domicile à l'hospitalisation aiguë voire chronique. Une

critique peut être soulevée pour les aidants de patient hospitalisé au long cours, pour lesquels les difficultés vécues au domicile peuvent être perçues comme lointaines dans le temps.

La santé de l'aidant et celle de son proche étant intimement liées, il s'est avéré difficile par moment d'obtenir des réponses concernant le suivi de l'aidant seul. Les réponses parfois s'entremêlent, d'où la difficulté d'analyser la seule situation de l'aidant.

Le thème choisi se voulait un état des lieux du vécu des aidants dans un contexte où leur rôle devient prépondérant. Ce sujet aurait sans doute pu être ciblé davantage, afin d'affiner le traitement des données recueillies, mais la contrepartie est l'obtention d'un recueil riche et varié, ayant permis de faire émerger plusieurs notions intéressantes peu abordées jusqu'alors.

Le colloque singulier aidant-enquêteur, hors du contexte d'exercice habituel, a par moments pu éloigner ce dernier de son rôle de professionnel. Cette relation intimiste a permis d'enrichir notre travail de confidences que nous n'aurions pas obtenu dans un cadre officiel. Cependant, compte-tenu de la problématique difficile, la charge émotionnelle de certains entretiens aurait sans doute eu moins d'impact sur l'enquêteur si elle avait pu être partagée avec un modérateur.

Cette expérience a permis à l'auteur de mesurer l'intérêt d'une distance professionnelle dans la pratique quotidienne, pour une prise en charge plus juste en prenant le patient dans sa globalité. Elle lui a rappelé que le médecin est lui aussi un aidant, certes professionnel, dont on attend une compétence et une prise de position, tout en respectant le libre-arbitre de l'autre dans une attitude empathique [45].

6. CONCLUSION

Notre état des lieux démontre que les aidants s'estiment globalement satisfaits de la prise en charge palliative de leur proche.

Cependant, ce travail met en avant la position prépondérante du monde hospitalier dans le parcours de soins des aidants et de leurs proches, dévoilant un déséquilibre entre la place de la spécialité palliative et celle du médecin généraliste.

Nous avons mis en lumière les réflexions des aidants relatives à la finalité des soins. La discussion portant souvent sur un souhait de prolongation de la vie du proche, il est intéressant d'objectiver des interrogations contraires concernant l'alimentation ou l'intérêt de la poursuite des traitements.

Cette étude retrouve bon nombre de difficultés quotidiennes exprimées par les aidants. Nous avons tendance à les considérer comme des soignants à part entière, ils nous rappellent que ce n'est pas le cas. La gestion de la douleur, les soins d'hygiène, la surveillance de leur proche et la responsabilité de la gestion des situations d'urgence sont autant d'écueils à leurs yeux que le médecin généraliste ne doit pas sous-estimer.

Les aidants attendent un investissement de leur médecin traitant dans leur prise en charge, passant par une plus grande disponibilité, de solides connaissances médicales dans le domaine des soins palliatifs, et une relation basée sur l'échange et la communication. La formation du médecin généraliste, initiale et continue, apparaît nécessaire afin qu'il puisse assumer pleinement ce rôle.

L'amélioration de la prise en charge des aidants passe nécessairement par la connaissance de ceux-ci, via une évaluation globale régulière. Les échelles actuelles d'évaluation du fardeau ne sont pas appropriées au contexte carcinologique, notamment sur le plan chronologique. Il serait intéressant de développer un outil spécifique permettant une appréciation plus juste de celui-ci, dans un souci d'accompagnement adapté à leurs attentes.

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Institut National du Cancer (INCa). *Les cancers en France, Edition 2015*. Boulogne-Billancourt : Les Données, 2015.
2. Observatoire Sociétal des Cancers. *Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. Rapport n°5, 2016.
3. Institut National du Cancer (INCa). *Aider un proche malade. Information de l'entourage, besoins exprimés par la famille*. [en ligne]. Disponible sur : www.e-cancer.fr
4. Stenberg U., Ruland CM., Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 2010, 19, 1013-25.
5. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Rapport 2012, Mars 2013, p 143.
6. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Centre des médias : Aide-mémoire n°402 : Soins palliatifs* [en ligne]. Mise à jour le 16 août 2017. Disponible sur : www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr.
7. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018.
8. Haute Autorité de Santé (HAS) : Recommandations de bonne pratique. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Février 2010
9. Charte européenne de l'aidant familial. COFACE-Handicap, Bruxelles, 2009.
10. Fondation Novartis. *Les aidants familiaux en France*. Source : Panel national des aidants familiaux BVA, 2010.
11. Association Française des Aidants. *Les proches aidants : une question sociétale, accompagner pour préserver la santé*. Rapport d'observation et d'analyse, 2015.
12. MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE ET MINISTERE DE LA FONCTION PUBLIQUE, DE LA REFORME DE L'ETAT ET DE LA DECENTRALISATION. *Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. Journal Officiel n°132 du 10 juin 1999, p 8487.
13. Texier G., Rhondali W., Morel V. et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-

ce une réalité ? *Médecine palliative, soins de support–accompagnement–éthique*, 2013, 12, 55-62.

14. ASTIER Caroline. *Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ?* Nice, 2013.

15. Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM). *Le manifeste des proches aidants*. Montréal, 2002.

16. AUBRY Agathe. *Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 Février 2016*. Rouen, 2017.

17. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). *Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement*. [en ligne]. Disponible sur : www.sfap.org/annuaire

18. HAS. *Organisation des parcours : l'essentiel de la démarche palliative*. [en ligne]. Décembre 2016. Disponible sur : www.has-sante.fr

19. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES ET MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. *Plan cancer 2014-2019 : deuxième rapport au Président de la République*. Février 2016.

20. Zarit SH., Orr NK., Zarit JM. *The Hidden Victim of Alzheimer's Disease: Families under Stress*. New York University Press, 1985.

21. Maria C., De Korte-Verhoef H., Roeline W., et al. *Burden for family carers at the end of life: a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs*. *BMC Palliative Care*, 2014, 13-16.

22. Kübler-Ross, E. *Les derniers instants de la vie*. Edition Labor Et Fides, 1969.

23. Gilibert C., Corbet E. *L'interdépendance aidant-aidé : soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie*. *Bulletin d'information du CREAL Bourgogne*, 2012, n°313.

24. Institut National du Cancer (INCa). *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité ; abord de la problématique et expérience croisées des professionnels et des intéressés*. Etudes et Expertises, Avril 2007.

25. Fondation Novartis. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Programme d'études 2001-2005)*. Etudes PIXEL. 2001.

26. De Vleminck A., Pardon K., Beernaert K., et al. *Barriers to advance care*

planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS ONE*, 2014, 9(1).

27. Tierney WM., Dexter PR., Gramelspacher GP., et al. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *Journal of General Internal Medicine*, 2001, 16(1): 32-40.

28. El-Jawahri A., Greer JA., Pirl WF. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*, 2017; 22: 1-7.

29. Aabom B., Pfeiffer P. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2009, 27(1): 58-62.

30. Anvik T., Holtedahl KN., Mikalsen H. "When patients have cancer, they stop seeing me" The role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. *BMC Family Practice*, 2006, 7 : 19.

31. Dany L., Marie D., Salas S. Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes : impact des pratiques et de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie. *InfoKara*, 2007, vol. 22, 69-74.

32. Antoun S., Merad M., Gabolde M. Nutrition artificielle et fin de vie. *Laennec*, 2006, vol. 3.

33. Peyraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V. Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. *Bulletin du Cancer*, 2015, vol. 102, 226-233.

34. KORENEVA-CASTAIGNE Natalia. *Quels sont les critères de choix du médecin traitant par les patients ? Etude qualitative auprès de 20 patients du canton de Fayence*. Nice, 2015.

35. Krucien N., Le Vaillant M., Pelletier-Fleury N. Les transformations de l'offre de soins correspondent-elles aux préoccupations des usagers en médecine générale? Paris : IRDES, Questions d'économie de la santé, 2011, 163,1-6.

36. Heins M., Schellevis F., Rijken M. Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2013, 31(4) : 203-8.

37. La relation médecin-malade dans le cadre du colloque singulier ou au sein d'une équipe, le cas échéant pluriprofessionnelle. La communication avec le patient et son entourage. L'annonce d'une maladie grave ou létale ou d'un

dommage associé aux soins. La formation du patient. La personnalisation de la prise en charge médicale. ECN, UE1 : Apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle (1-20), Item n°1.

38. MINISTERE DE L'INTERIEUR, DE L'OUTRE-MER ET DES COLLECTIVITES TERRITORIALES, MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, MINISTERE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA REFORME DE L'ETAT, MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE, MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel n°0167 du 22 juillet 2009, p 12184.

39. SPRENGER Floriane. *Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France*. Strasbourg, 2014.

40. Bungener M., Demagny L., Holtedahl KA. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Pratiques et Organisation des Soins*, 2009, 40-3.

41. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). *Fin de vie, un premier état des lieux*. Rapport 2011, Février 2012, p 268.

42. BIROT Emeline. *Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile*. Nantes, 2010.

43. Rolland C., Lang T. *La relation médecin-malade lors de consultations de patients hypertendus en médecine générale de ville*. Saint-Denis : INPES, coll. Evaluations en prévention et en éducation pour la santé, 2007, p 10.

44. Fantino B., Wainsten JP., Bungener M. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique*, 2007, vol.19.

45. Galam E. Relation médecin-malade : pour le meilleur et pour le pire. *Médecine*, 2009, 5, 231-234.

8. ANNEXES

Annexe 1 : Courrier aux aidants

Rouen le 10/03/16

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Claire TINGUY et je suis actuellement en 9e et dernière année d'étude de Médecine Générale à l'Université de Rouen.

Je réalise une thèse portant sur la relation entre aidant et médecin traitant dans le cadre des pathologies cancéreuses avancées.

Vous êtes actuellement dans la situation d'accompagner un proche atteint d'un cancer. Avec votre autorisation, je souhaiterais m'entretenir avec vous afin de vous poser quelques questions à ce sujet.

Si vous avez la moindre question au préalable, je reste à votre disposition pour tout renseignement :

- par mail à l'adresse suivante : xxx@xxx.xx
- par téléphone au xx.xx.xx.xx.xx.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à mon travail,

Claire TINGUY,
Médecin généraliste remplaçante

Annexe 2 : Questionnaire aidants

QUESTIONNAIRE AIDANTS

Présentation : Claire TINGUY, médecin généraliste à Rouen.

Objectif : évaluer la prise en charge des aidants de patients atteints de cancer en médecine générale, du point de vue des aidants.

1/ Epidémiologie :

Sexe :
Age de l'aidant : Age du patient :
Adresse :
Lien de parenté avec l'aidé :
Personne de confiance déclarée ?
Type de cancer/durée d'évolution/anamnèse
MT aidant = MT aidé ? :
Aides à domicile (HAD, SSIAD) ?

2/ Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?

- Qu'est-ce qui selon vous est le plus dur à gérer au quotidien ?
- Pouvez-vous me décrire une journée habituelle à la maison ?
- Avez-vous des problèmes de santé apparus depuis la maladie de votre proche (douleurs, sommeil) ? Où en êtes-vous dans vos dépistages/suivi médical ?
- Quels effets la maladie de votre proche a sur vous (social, activités, travail, finances, moral) ?

3/ Qui vous aide le plus au quotidien ?

- Au niveau de l'entourage, qui appelez-vous en premier quand ça ne va pas ?
- Au niveau des professionnels de santé, qui appelez-vous en premier quand ça ne va pas ? Pourquoi ?
- Et votre MT : dans quelles circonstances faites-vous appel à lui ? A quel moment ?

4/ A quand remonte votre dernière consultation chez votre MT ? Pour quelle raison était-ce ?

5/ Selon vous, qu'est-ce que votre MT vous apporte dans cet accompagnement ? :

- Votre MT connaît-il votre situation ?
- Qu'attendez-vous de votre MT ?
- Vous sentez-vous intégré dans la prise en charge de votre proche ? Dans la relation entre votre proche et son médecin ?

6/ Quel vécu avez-vous de la prise en charge actuelle de votre proche ?

- Savez-vous ce que sont des directives anticipées ? Votre proche en a-t-il fait ? Qu'en pensez-vous ?
- Vous a-t-on déjà parlé des soins de confort ?
- Que veut dire pour vous « soins palliatifs » ?

RESUME DE THESE

TINGUY C., Directeur : Dr MELET L., Président : Pr DOUCET J. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. Rouen, 2017.

Contexte :

Actuellement, un français sur dix aide une personne atteinte de cancer. Un aidant sur deux considère qu'un soutien dans ce rôle est nécessaire. La Haute Autorité de Santé met le médecin généraliste au cœur de la prise en charge spécifique de l'aidant, dans une approche médico-psycho-sociale. L'objectif est de dresser, au travers du regard des aidants, un état des lieux de la situation palliative à domicile, et d'évaluer la place accordée au médecin généraliste tout au long de cette prise en charge.

Méthode :

Nous avons mené une étude qualitative auprès d'aidants de patients atteints de cancer au stade palliatif. Onze entretiens semi-dirigés ont ainsi été réalisés.

Résultats :

La place du milieu hospitalier est prépondérante dans le parcours de soins de l'aidant et de son proche atteint de cancer. L'apport des équipes de soins palliatifs, pluridisciplinaires, est précieux auprès de la dyade. A contrario, le médecin généraliste est peu présent aux yeux de l'aidant. Les limites de ses compétences médicales sont perçues. Le praticien s'investit davantage sur le plan humain, parfois en dépassant le cadre professionnel.

Conclusion :

Il existe un déséquilibre entre la place de la spécialité palliative et celle du médecin généraliste auprès de l'aidant et son proche. Des pistes d'améliorations sont suggérées, notamment la sensibilisation et la formation des médecins généralistes dans ce domaine. Un outil d'évaluation spécifique du fardeau de l'aidant en contexte carcinologique permettrait une prise en charge plus adaptée à ses attentes.