



HAL
open science

Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile ?

Agathe Tourteau, Anna Michel-Leitao

► To cite this version:

Agathe Tourteau, Anna Michel-Leitao. Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile ?. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01804207

HAL Id: dumas-01804207

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01804207v1>

Submitted on 31 May 2018

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.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

Présentée pour l'obtention du titre de
DOCTEUR en MÉDECINE
DIPLÔME D'ÉTAT

QUEL EST LE VÉCU POSITIF DE L'AIDANT PRINCIPAL AYANT ACCOMPAGNÉ UN PROCHE EN FIN DE VIE A DOMICILE ?

Soutenue publiquement à la faculté de Médecine de Grenoble le 25/05/2018 par :

Agathe TOURTEAU [Données à caractère personnel]

Anna MICHEL-LEITAO [Données à caractère personnel]

Devant le Jury composé de :

M. le Professeur Patrick IMBERT, Président du Jury

M. le Professeur Thierry BOUGEROL, PU-PH

Mme. la Professeure Mireille MOUSSEAU, PU-PH

Mme. la Professeure Guillemette LAVAL, PH

M. le Docteur Pierre MINIER, Directeur de thèse

L'UFR de médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

| CORPS | NOM-PRENOM | Discipline universitaire |
|--------|-------------------------------|---|
| PU-PH | ALBALADEJO Pierre | Anesthésiologie réanimation |
| PU-PH | APEL Florent | Ophthalmologie |
| PU-PH | ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine | Chirurgie générale |
| PU-PH | BAILLET Athan | Rhumatologie |
| PU-PH | BARONE-ROCHETTE Gilles | Cardiologie |
| PU-PH | BAYAT Sam | Physiologie |
| PU-PH | BENHAMOU Pierre Yves | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| PU-PH | BERGER François | Biologie cellulaire |
| MCU-PH | BIDART-COUTTON Marie | Biologie cellulaire |
| MCU-PH | BOISSET Sandrine | Agents infectieux |
| PU-PH | BONAZ Bruno | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |
| PU-PH | BONNETERRE Vincent | Médecine et santé au travail |
| PU-PH | BOREL Anne-Laure | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| PU-PH | BOSSON Jean-Luc | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH | BOTTARI Serge | Biologie cellulaire |
| PU-PH | BOUGEROL Thierry | Psychiatrie d'adultes |
| PU-PH | BOUILLET Laurence | Médecine interne |
| PU-PH | BOUZAT Pierre | Réanimation |
| MCU-PH | BRENIER-PINCHART Marie Pierre | Parasitologie et mycologie |
| PU-PH | BRICAULT Ivan | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | BRICHON Pierre-Yves | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| MCU-PH | BRIOT Raphaël | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| MCU-PH | BROUILLET Sophie | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| PU-PH | CAHN Jean-Yves | Hématologie |
| PU-PH | CARPENTIER Françoise | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| PU-PH | CARPENTIER Patrick | Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire |
| PU-PH | CESBRON Jean-Yves | Immunologie |
| PU-PH | CHABARDES Stephan | Neurochirurgie |
| PU-PH | CHABRE Olivier | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| PU-PH | CHAFFANJON Philippe | Anatomie |
| PU-PH | CHARLES Julie | Dermatologie |
| PU-PH | CHAVANON Olivier | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| PU-PH | CHIQUET Christophe | Ophthalmologie |

| | | |
|--------|-------------------------|---|
| PU-PH | CHIRICA Mircea | Chirurgie générale |
| PU-PH | CINQUIN Philippe | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH | CLAVARINO Giovanna | Immunologie |
| PU-PH | COHEN Olivier | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | COURVOISIER Aurélien | Chirurgie infantile |
| PU-PH | COUTURIER Pascal | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| PU-PH | CRACOWSKI Jean-Luc | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique |
| PU-PH | CURE Hervé | Oncologie |
| PU-PH | DEBILLON Thierry | Pédiatrie |
| PU-PH | DECAENS Thomas | Gastro-entérologie, Hépatologie |
| PU-PH | DEMATTEIS Maurice | Addictologie |
| MCU-PH | DERANSART Colin | Physiologie |
| PU-PH | DESCOTES Jean-Luc | Urologie |
| MCU-PH | DETANTE Olivier | Neurologie |
| MCU-PH | DIETERICH Klaus | Génétique et procréation |
| MCU-PH | DOUTRELEAU Stéphane | Physiologie |
| MCU-PH | DUMESTRE-PERARD Chantal | Immunologie |
| PU-PH | EPAULARD Olivier | Maladies Infectieuses et Tropicales |
| PU-PH | ESTEVE François | Biophysique et médecine nucléaire |
| MCU-PH | EYSSERIC Hélène | Médecine légale et droit de la santé |
| PU-PH | FAGRET Daniel | Biophysique et médecine nucléaire |
| PU-PH | FAUCHERON Jean-Luc | Chirurgie générale |
| MCU-PH | FAURE Julien | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | FERRETTI Gilbert | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | FEUERSTEIN Claude | Physiologie |
| PU-PH | FONTAINE Éric | Nutrition |
| PU-PH | FRANCOIS Patrice | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| MCU-MG | GABOREAU Yoann | Médecine Générale |
| PU-PH | GARBAN Frédéric | Hématologie, transfusion |
| PU-PH | GAUDIN Philippe | Rhumatologie |
| PU-PH | GAVAZZI Gaétan | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| PU-PH | GAY Emmanuel | Neurochirurgie |
| MCU-PH | GILLOIS Pierre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH | GRAND Sylvie | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | GRIFFET Jacques | Chirurgie infantile |
| PU-PH | GUEBRE-EGZIABHER Fitsum | Néphrologie |
| MCU-PH | GUZUN Rita | Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique |
| PU-PH | HAINAUT Pierre | Biochimie, biologie moléculaire |
| PU-PH | HENNEBICQ Sylviane | Génétique et procréation |
| PU-PH | HOFFMANN Pascale | Gynécologie obstétrique |
| PU-PH | HOMMEL Marc | Neurologie |
| PU-MG | IMBERT Patrick | Médecine Générale |
| PU-PH | JOUK Pierre-Simon | Génétique |
| PU-PH | JUVIN Robert | Rhumatologie |

| | | |
|----------|--------------------------------------|---|
| PU-PH | KAHANE Philippe | Physiologie |
| MCU-PH | KASTLER Adrian | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | KRACK Paul | Neurologie |
| PU-PH | KRAINIK Alexandre | Radiologie et imagerie médicale |
| PU-PH | LABARERE José | Epidémiologie ; Eco. de la Santé |
| MCU-PH | LABLANCHE Sandrine | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| MCU-PH | LANDELLE Caroline | Bactériologie - virologie |
| MCU-PH | LAPORTE François | Biochimie et biologie moléculaire |
| MCU-PH | LARDY Bernard | Biochimie et biologie moléculaire |
| MCU-PH | LARRAT Sylvie | Bactériologie, virologie |
| MCU - PH | LE PISSART Audrey | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | LECCIA Marie-Thérèse | Dermato-vénéréologie |
| PU-PH | LEROUX Dominique | Génétique |
| PU-PH | LEROY Vincent | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |
| PU-PH | LEVY Patrick | Physiologie |
| PU-PH | LONG Jean-Alexandre | Urologie |
| PU-PH | MAGNE Jean-Luc | Chirurgie vasculaire |
| MCU-PH | MAIGNAN Maxime | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| PU-PH | MAITRE Anne | Médecine et santé au travail |
| MCU-PH | MALLARET Marie-Reine | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| MCU-PH | MARLU Raphaël | Hématologie, transfusion |
| MCU-PH | MAUBON Danièle | Parasitologie et mycologie |
| PU-PH | MAURIN Max | Bactériologie - virologie |
| MCU-PH | MC LEER Anne | Cytologie et histologie |
| PU-PH | MERLOZ Philippe | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| PU-PH | MORAND Patrice | Bactériologie - virologie |
| PU-PH | MOREAU-GAUDRY Alexandre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH | MORO Elena | Neurologie |
| PU-PH | MORO-SIBILOT Denis | Pneumologie |
| PU-PH | MOUSSEAU Mireille | Cancérologie |
| PU-PH | MOUTET François | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie |
| MCU-PH | PACLET Marie-Hélène | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | PALOMBI Olivier | Anatomie |
| PU-PH | PARK Sophie | Hémato - transfusion |
| PU-PH | PASSAGGIA Jean-Guy | Anatomie |
| PU-PH | PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François | Anesthésiologie réanimation |
| MCU-PH | PAYSANT François | Médecine légale et droit de la santé |
| MCU-PH | PELLETIER Laurent | Biologie cellulaire |
| PU-PH | PELLOUX Hervé | Parasitologie et mycologie |
| PU-PH | PEPIN Jean-Louis | Physiologie |
| PU-PH | PERENNOU Dominique | Médecine physique et de réadaptation |
| PU-PH | PERNOD Gilles | Médecine vasculaire |
| PU-PH | PIOLAT Christian | Chirurgie infantile |
| PU-PH | PISON Christophe | Pneumologie |

| | | |
|--------|------------------------|---|
| PU-PH | PLANTAZ Dominique | Pédiatrie |
| PU-PH | POIGNARD Pascal | Virologie |
| PU-PH | POLACK Benoît | Hématologie |
| PU-PH | POLOSAN Mircea | Psychiatrie d'adultes |
| PU-PH | PONS Jean-Claude | Gynécologie obstétrique |
| PU-PH | RAMBEAUD Jacques | Urologie |
| PU-PH | RAY Pierre | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| PU-PH | REYT Émile | Oto-rhino-laryngologie |
| PU-PH | RIGHINI Christian | Oto-rhino-laryngologie |
| PU-PH | ROMANET Jean Paul | Ophthalmologie |
| PU-PH | ROSTAING Lionel | Néphrologie |
| MCU-PH | ROUSTIT Matthieu | Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie |
| MCU-PH | ROUX-BUISSON Nathalie | Biochimie, toxicologie et pharmacologie |
| MCU-PH | RUBIO Amandine | Pédiatrie |
| PU-PH | SARAGAGLIA Dominique | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| MCU-PH | SATRE Véronique | Génétique |
| PU-PH | SAUDOU Frédéric | Biologie Cellulaire |
| PU-PH | SCHMERBER Sébastien | Oto-rhino-laryngologie |
| PU-PH | SCHWEBEL-CANALI Carole | Réanimation médicale |
| PU-PH | SCOLAN Virginie | Médecine légale et droit de la santé |
| MCU-PH | SEIGNEURIN Arnaud | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| PU-PH | STAHL Jean-Paul | Maladies infectieuses, maladies tropicales |
| PU-PH | STANKE Françoise | Pharmacologie fondamentale |
| MCU-PH | STASIA Marie-José | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | STURM Nathalie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| PU-PH | TAMISIER Renaud | Physiologie |
| PU-PH | TERZI Nicolas | Réanimation |
| MCU-PH | TOFFART Anne-Claire | Pneumologie |
| PU-PH | TONETTI Jérôme | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| PU-PH | TOUSSAINT Bertrand | Biochimie et biologie moléculaire |
| PU-PH | VANZETTO Gérald | Cardiologie |
| PU-PH | VUILLEZ Jean-Philippe | Biophysique et médecine nucléaire |
| PU-PH | WEIL Georges | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| PU-PH | ZAOUI Philippe | Néphrologie |
| PU-PH | ZARSKI Jean-Pierre | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

REMERCIEMENTS : Anna

Au président du jury, Monsieur le Professeur **Patrick Imbert**,
Merci d'avoir accepté de présider ma thèse et d'avoir pris le temps de me rencontrer.
Parler avec vous de mon projet professionnel a toujours été un plaisir, surtout quand il s'agit de partir dans les îles.

À mon Directeur de thèse, Monsieur le Docteur **Pierre Minier**
Merci pour ton encadrement et ta gentillesse pendant les six mois passés dans les montagnes. J'ai beaucoup appris à tes côtés.
Merci pour l'idée et ton soutien lors de la réalisation de cette thèse.

Aux membres du Jury,
Monsieur le Professeur **Thierry BOUGEROL**,
Madame la Professeure **Mireille MOUSSEAU** et
Madame la Professeure **Guillemette LAVAL**,
Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de juger ce travail,
Veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements les plus sincères

A **Agathe**, écrire cette thèse avec toi a été un réel plaisir. J'ai aimé ton style littéraire et tes précieux conseils.

A **Mathieu**, jpeux plus me passer de toi.
Et tu le sais, je te fais confiance.
Quand tu me rires, tu fais pas semblant
Assez parler (euh non)
Je veux juste déposer mon cœur dans ta paume
J'te laisserai pas t'en aller, non c'est mort
J'ai mis du temps à te trouver, o meu amor.

A **mes parents**: Maman, merci pour avoir toujours cru en moi. Merci à tes petits plats qui j'en suis sûr sont à l'origine de ma santé de fer.
Papa, merci de me répéter que mon métier est fabuleux quand je râle (si peu...) et de m'avoir transmis un peu de ton humour.

A **Inès**, Merci d'avoir d'aussi bons goûts en mode et de m'aider à faire mes présentations informatiques.
A **Gilles**, Merci d'être un petit frère aimant et d'être là dans tous les bons ou mauvais moments.
Je vous aime très fort.

Merci à la famille Camuset, Merci **Dominique** d'avoir été notre correctrice d'orthographe et de m'avoir dit que vous trouviez ce travail super. Merci **Alice**, de m'appeler quand tu as besoin de conseils, je me sens importante. Merci à **Jean-Paul, Marine, Romain, Etienne et Quentin** de m'avoir si bien accueilli dans votre famille. J'aime les moments avec vous, ils m'apaisent.

A mes amis,

Les grenoblois : A **Popo**, pour avoir le 06 de la neurologue la plus convoitée et pour ta tajine d'hiver qui réchauffe le cœur quand on en a besoin. A **Oliv'** pour les bonnes sorties ski de randonnée...ma nouvelle passion.

A **Mouty** et **Victor Cubillé**, pour avoir testé le tango avec nous. Et maintenant qu'on est grenoblois, on va tellement vous mettre la misère au biathlon. Tout votre investissement serait du gâchis si vous repartez à Dijon. Et merci de me laisser vous habiller chez Mistigriff.

Aux **Brubru**, « couple révélation 2018 ». Parce qu'avec vous une élection miss France ne sera jamais plus pareil. Merci **Julia** pour m'avoir trouver du travail et merci **Bruno** pour ton humour (je n'en dirai pas plus) et tes chansons de rap.

A **Chloé**, pour nos petites pauses thé (avec gâteaux gratuits !!) et pour faire un peu notre maman pendant les vacances (et ils y en a qui en ont besoin !) et Merci **Nico** pour nous laisser le temps de s'étirer après les sessions de kite. Votre rhum maison est une tuerie.

A **Hélène** pour m'accompagner réparer mon aile (Il était tellement beau!)

Et à **Samichou** pour les encadrements sportifs et pour m'faire rêver en kite.

Merci à la team **Julia P/Simon** pour apporter votre petite touche calme en vacances...sauf à la coinche.

Et Merci pour tous vos canapés-lit qu'on connaissait par cœur pendant cette année de bohème.

Merci **Marco** d'être venu renforcer la team angevine à Grenoble.

A la famille **Benhamou**, ma famille d'adoption grenobloise. Qu'est ce que je me sens bien chez vous! Merci **Talia** de raconter tes histoires avec beaucoup d'humour (même involontaire).

Merci à la famille **Barret** pour les supers goûters avec les trois monstres et pour toutes les futurs sorties ski de fond.

Merci au Parrain **Oliv'** pour mon unique vol en parapente. Je m'en souviens comme si c'était hier.

Merci à toi **Sandrine** pour avoir appris que rigueur et amour du travail allaient ensemble.

Merci à toute **l'équipe** de Thonon-Les-Bains qui m'ont appris à aimer la gériatrie et pour leur superbe ambiance de travail.

A mes témoins,

Merci **Lucie** pour ta motivation à me faire revenir à Grenoble... Ca a marché! Et merci à ton **Benjamin** pour me laisser rêver d' acheter une maison à Corenc un jour... Et je vous en pris gardez la piscine chez vous !

Merci à toi **Pampli**, pour avoir toujours été à mes cotés dans ses études. J'ai réussi et c'est en partie grâce à toi. Merci pour tous les bons moments a Noirmoutier et de partager ton anatomie quand tu réussissais une colle.

Merci **Kal** d'être ma meilleure amie d'enfance et d'être si positive.

Merci a toi **Flo**, d'être toujours la dans les bons comme dans les mauvais moments.

Tu es vraiment un pilier d'amitié pour moi. Et merci à **Elo** d'avoir craquer pour le jacuzzi et de faire toujours des supers repas chez vous.

Merci aux copains du Lycée, **Pierre, Stan, Hoel et les Louises** pour avoir enchanté mes pauses pendant la P1. Merci de toujours me rappeler que j'ai montré une l**** en sortant de la piscine.

Merci aux copains de Nouméa,

Merci a **Jules et Ingrid**. Vous êtes deux merveilleuses personnes et votre sens de l'hospitalité est au top. J'aurais adoré faire une colocation avec vous.

Merci à **Rami** pour les sessions kite qui se transforment en « on mange des huitres » et pour tous les WE organisés. J'espère qu'il y en aura plein d'autres. Et merci a **Yopo** de faire trois fois le tour du rond-point pour me faire chierrrr.

Merci à **Louise** d'être une rideuse avec moi. A quand le prochain voyage #girlkite dans une île ?et merci **Rémi** de renforcer notre amour pour les Tuches.

Merci **Jess et Alex** pour votre accueil à Marseille et d'avoir fait partie d'un si beau voyage.

Merci à la team dijonnaise,

Merci a **Laure**. On avait vraiment notre carrière en temps que footballeuses et pourtant on a choisi médecine. Il y a bien des jours ou je regrette de ne pas défoncer un ou deux mollets.

Merci **Elo** pour ton soutien en D4 et m'avoir répété cent fois que « ça allait marcher ». Notre voyage à Las Vegas reste inoubliable.

Merci à toi **Clacla** pour la colloc et pour me faire rire/rêver avec tes passions shampoing, couture et autre.

Merci **Fanouch** pour ton sauvetage en D4. Je ne serais peut être pas la si tu n'avais pas insisté.

Merci à **Popi, BenH, Raphael, Thomas, Victor et Sof** de m'avoir si bien accueilli à Dijon et pour les bons moments partagés.

Merci a mes copines de collègue : **Jeanne, Juliette et Melo** pour avoir partager ma passion de l'aviron et de me parler d'autre chose que Médecine.

Merci à tous ceux que j'ai pu oublié. XOXO, Nana

Agathe :

Enfin NOUS y voilà. Je dis « nous » car je n'étais pas seule pendant toutes ces années.

Je tiens à remercier ma famille. Maman, Papa, sans l'exemple de votre courage, sans votre soutien à la fois moral, physique (pour mes nombreux déménagements) et financier, je n'en serais tout simplement pas là. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible, alors MERCI.

A ma sœur Alice, qui a tracé la route et qui a toujours su m'entraîner vers le haut.

A mon frère, Jack, pour sa « force tranquille » qui permet de détendre tout ça !

Je remercie également Simon, pour son enthousiasme communicatif, son amour et son engagement à mes côtés pendant ces années. Et merci également à sa famille : Rémi pour tes nombreux accueils sur Grenoble, Claudine et Guy pour votre gentillesse.

Merci aux Dr Anne-Marie Jacquet Gay, Dr Anne-Sophie Bugnet, Dr Isabelle Rey, Dr Thierry Gillon et Dr Eric Beunier pour leur transmission du métier et votre bienveillance.

Merci aux Dr Claire et Pierre Ortega pour votre immense générosité et votre confiance.

Je remercie également l'équipe de la maison de santé pluri-professionnelle de Saint Marcellin pour toutes ces belles rencontres.

Merci au directeur de thèse, Dr Pierre Minier, d'avoir donné naissance à ce beau projet et merci aux participants pour vos témoignages.

Un grand merci au Dr Maria Zimmer pour son aide très précieuse, sa gentillesse sans limite et sa disponibilité.

Et bien sûr, merci Anna pour ton dynamisme, ta détermination et ta bonne humeur qui a fait que cette thèse fut un « agréable » moment.

Je remercie aussi tous mes amis pour leur soutien, ainsi que toutes les personnes présentes pour célébrer la fin de mes études.

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| RESUME | 13 |
| ABSTRACT | 14 |
| INTRODUCTION : | 15 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODE | 16 |
| RÉSULTATS | 18 |
| <u>DONNÉES GÉNÉRALES DES ENTRETIENS</u> | 18 |
| <u>LES INGRÉDIENTS POUR UN ACCOMPAGNEMENT ÉPANOUI</u> | 20 |
| <i>Le choix du domicile</i> | 20 |
| <i>Le bon aidant</i> | 21 |
| <i>Une relation d'amour avec son proche</i> | 22 |
| <i>Les aides matérielles et financières</i> | 23 |
| <i>Les activités personnelles de l'aidant</i> | 23 |
| <i>L'entourage de l'aidant</i> | 24 |
| <i>L'aide apportée par l'équipe soignante</i> | 24 |
| <u>LES APPORTS DE L'ACCOMPAGNEMENT POUR L'AIDANT</u> | 26 |
| DISCUSSION | 28 |
| <u>PRINCIPAUX RÉSULTATS : UN VÉCU POSITIF ET DES CONSÉQUENCES POSITIVES</u> | 28 |
| <u>FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE</u> | 29 |
| <u>LE RÔLE DES SOIGNANTS POUR RENFORCER CE VÉCU POSITIF</u> | 30 |
| <i>Soulager la douleur du malade</i> | 30 |
| <i>Communiquer et valoriser le rôle des aidants</i> | 31 |
| <i>Poursuivre l'accompagnement après le décès</i> | 32 |
| <i>Promouvoir la formation des aidants</i> | 32 |
| <u>LA PLACE DE LA FIN DE VIE DANS LA SOCIÉTÉ</u> | 33 |
| CONCLUSION : | 34 |
| BIBLIOGRAPHIE : | 35 |
| ANNEXE | 37 |
| ANNEXE 1. FICHE D'INFORMATION DESTINÉE AUX AIDANTS..... | 37 |
| ANNEXE 2. LES GUIDES D'ENTRETIENS..... | 38 |

THÈSE SOUTENUE PAR : Agathe TOURTEAU et Anna MICHEL-LEITAO.

TITRE : Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile ?

CONCLUSION :

Le débat actuel sur les conditions de la fin de vie fait entrevoir de nouvelles perspectives, notamment celles d'encourager les soins palliatifs à domicile. Les aidants sont bien souvent indispensables au maintien à domicile. En France, ils sont plus de 8 millions. Les conséquences négatives pour l'aidant ont largement été établies contrairement aux effets positifs très peu documentés.

L'objectif de l'étude est de rechercher l'existence d'un vécu positif pour l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile, et explorer la place des soignants dans cet accompagnement.

Une étude qualitative phénoménologique par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès d'aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. Le guide d'entretien recherchait : Les raisons d'une fin de vie à domicile, les conséquences personnelles de cet accompagnement, l'impact avec l'entourage, les ressources de l'aidant, le vécu du deuil. Une analyse thématique a été conduite par deux chercheurs de façon indépendante.

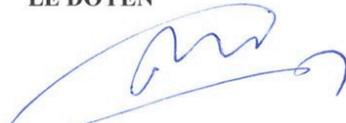
Dix-sept entretiens ont été réalisés. La saturation des données a été atteinte. Un vécu positif a été retrouvé chez tous les aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. Il repose principalement sur l'amour de la relation entre l'aidant et le patient. Les aidants se sont découverts de nouvelles qualités et sont satisfaits d'avoir accompagné leur proche jusqu'au bout. Leur deuil a été plus apaisé. Par leur écoute et leur disponibilité, les soignants renforcent le vécu positif, quelle que soit la structure de prise en charge.

Le vécu positif de l'aidant mérite d'être recherché et promulgué afin d'améliorer les prises en charge des fins de vie à domicile

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

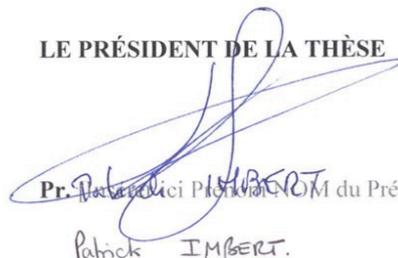
Grenoble, le : 26/04/2018

LE DOYEN



Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



Pr. Patrick IMBERT [Pr. Patrick IMBERT, Président]

Patrick IMBERT.

Liste des abréviations utilisées

UFR= unité de formation et de recherche

IGAS= inspection générale des affaires sociales

MSP= maison de santé pluriprofessionnelle

CNIL= commission nationale de l'informatique et des libertés

SJG= Saint-Julien-en-Genevois

EHPAD= établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ONFV= observatoire nationale de la fin de vie

COREQ= Consolidated criteria for reporting qualitative research

ESPA= entente sur le soutien des proches aidants

EMSP= équipe mobile de soins palliatifs

SAMU= service d'aide médicale urgente

Mots clés :

Fin de vie, Accompagnement, Aidant-proche, Domicile, Deuil, Soins palliatifs
Caregivers, End of life care, Terminally ill, Mourning, Home, Palliative care

Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile?

Auteurs : Agathe TOURTEAU et Anna MICHEL-LEITAO

RESUME

Introduction. Le débat actuel sur l'accompagnement de la fin de vie entrouvre de nouvelles perspectives, notamment celles d'encourager les soins palliatifs à domicile. Les aidants sont souvent indispensables au maintien à domicile. En France, ils sont plus de 8 millions. Les conséquences négatives pour l'aidant ont largement été établies contrairement aux effets positifs très peu documentés.

Objectif. Rechercher l'existence d'un vécu positif pour l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile, et explorer la place des soignants dans cet accompagnement.

Méthode. Etude qualitative phénoménologique par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. Le guide d'entretien recherchait : les raisons d'une fin de vie à domicile, les conséquences personnelles de cet accompagnement, l'impact avec l'entourage, les ressources de l'aidant, le vécu du deuil. Une analyse thématique a été conduite par deux chercheurs de façon indépendante.

Résultats. Dix-sept entretiens ont été réalisés. La saturation des données a été atteinte. Un vécu positif a été retrouvé chez tous les aidants interrogés. Il repose principalement sur l'amour de la relation entre l'aidant et le patient. Les aidants se sont découverts de nouvelles qualités et sont satisfaits d'avoir accompagné leur proche jusqu'au bout. Leur deuil a été plus apaisé. Par leur écoute et leur disponibilité, l'équipe médicale renforce le vécu positif, quelle que soit la structure de prise en charge.

Conclusion. Le vécu positif de l'aidant mérite d'être recherché et promulgué afin d'améliorer les prises en charge des fins de vie à domicile.

What is the positive experience of the caregiver who has accompanied a loved one at the end of their life at home?

ABSTRACT

Introduction. The current debate about end-of-life care is opening up new perspectives, including encouraging palliative care at home. Caregivers are essential for home care. In France, there are more than 8 million caregivers. The negative consequences for caregivers have largely been established in the literature, whereas the positive effects remain poorly documented.

Objective. Study the presence of positive experiences for the caregiver who has accompanied a loved one at the end of their life at home, and explore the place of nurses in providing this support.

Method. A qualitative study was performed using semi-directed interviews with carers who accompanied a loved one at the end of their life at home. The interview guide looked for: The reasons for end of life care at home, the personal consequences of this support, the impact with the entourage, the resources of the caregiver, the experience of bereavement. A thematic analysis was conducted independently by two researchers, before pooling results together.

Results. Seventeen interviews were conducted. Saturation of data was reached. All carers who accompanied a loved one at the end of their life at home declared a positive experience. This is based mainly on the love of the relationship between the caregiver and the patient. The caregivers discovered new skills and were satisfied to have accompanied their loved one at the end of life. These positive experiences helped the careers during the mourning period. Through their listening and their availability, the nurses strengthened the positive experiences of the caregiver, whatever the structure of care.

Conclusion The positive experience of the caregiver deserves to be researched and promulgated in order to improve the management of end of life care at home.

Introduction :

Le débat actuel sur les conditions de la fin de vie entrouvre de nouvelles perspectives, notamment celles d'encourager les soins palliatifs à domicile. Avec l'accroissement du nombre de personnes âgées, de plus en plus de français auront un jour à assumer le rôle d'aidant et apprécieront recevoir un soutien ajusté à leurs besoins. Actuellement, environ 26 % des décès ont lieu à domicile en France¹ et plus de 8 millions d'aidants sont sollicités au maintien à domicile². Le plan national 2015-2018³ pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie souhaite intensifier l'appui aux professionnels et aux aidants. D'un point de vue législatif, la récente loi Léonetti-Claeys⁴ a renforcé les droits en faveur des malades en fin de vie.

L'accompagnement d'une personne en fin de vie est un processus dynamique qui engage différents partenaires, respectueux de l'intimité et de l'intégrité du malade⁵. L'aidant dit naturel est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, à une personne dépendante, pour les activités de la vie quotidienne⁶. Cela nécessite un véritable engagement de leur part, qui conduit parfois à un épuisement. Les conséquences négatives pour l'aidant ont largement été établies contrairement aux effets positifs très peu documentés.

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) incite à la réalisation de nouvelles études qualitatives pour évaluer les prises en charge de la fin de vie⁷. Ce travail a recherché le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. Cette étude a également considéré la place et le rôle des soignants dans cet accompagnement.

Matériel et méthode

Une étude qualitative phénoménologique, via des entretiens individuels semi-dirigés, a été menée auprès d'aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. Cette méthode est adaptée pour aborder ce sujet délicat et permettre aux participants de parler de leur vécu et de leur expérience personnelle⁸.

La population étudiée était des aidants de la région Rhône-Alpes dont le proche était décédé à domicile entre 2007 et 2017. La prise en charge de la fin de vie devait être ambulatoire. Il n'y avait pas de critères de sélection en termes de : durée d'accompagnement, d'âge et du sexe de l'aidant, du lien de parenté avec le malade, ni de la pathologie du malade. Les aidants étaient informés par leurs médecins de l'objectif du travail et avaient donné leur accord pour que leurs coordonnées soient communiquées. Lors du premier contact, par téléphone, email, ou courrier, la chercheuse se présentait et expliquait le thème de l'étude et ses modalités, à savoir un entretien face à face, enregistré avec respect de l'anonymat et la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment si l'aidant le souhaitait.

(Annexe 1)

Les premiers aidants ont ainsi été recrutés via l'équipe soignante de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) des Carroz d'Arâches en Haute Savoie (74). Dans un second temps, des aidants suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs de Saint-Julien-en-Genevois (74) ont été interrogés. Enfin, des aidants dont le malade était pris en charge par leur médecin généraliste ont été sélectionnés, à Saint-Marcellin en Isère (38). Les critères de variation étaient le sexe de l'aidant et l'existence de troubles cognitifs chez le patient. Cet échantillonnage diversifié et raisonné permettait de changer de lieu de prise en charge et donc, d'offre de soins.

Les entretiens ont été réalisés par les chercheuses et se sont déroulés entre avril 2017 et octobre 2017. Ils ont été menés jusqu'à saturation théorique des données. Le guide d'entretien a été construit collectivement puis testé sur des internes de médecine générale et de psychiatrie de la faculté de Grenoble. Ce guide d'entretien a été validé, compte tenu du sujet, par la psychologue de l'équipe mobile

de soins palliatifs de Saint Julien en Genevois. Les idées « a priori » des chercheuses ont été explicités avant la construction du guide, afin d'en tenir compte lors de l'analyse. Le guide d'entretien a évolué au fur et à mesure des premiers entretiens avec ajout, modification ou suppression de questions (Annexe 2). Il comportait cinq axes principaux : les raisons d'une fin de vie à domicile, les conséquences personnelles de cet accompagnement, l'impact avec l'entourage, les ressources de l'aidant et le vécu du deuil.

La discussion devant être propice à la confiance, il a été laissé au choix de l'aidant le lieu de l'entretien à savoir son domicile, au cabinet du médecin généraliste ou dans le salon des familles de l'hôpital de Saint Julien en Genevois. L'accord de l'enregistrement de l'entretien était de nouveau oralement demandé. Les entretiens ont été intégralement enregistrés via un Iphone® ou via un dictaphone. Les chercheuses avaient une attitude d'écoute, sans interruption du discours de l'aidant, et relançaient l'entretien à l'aide du guide. L'objectif étant d'amener l'aidant à répondre aux questions en parlant de son vécu personnel.

Les retranscriptions des entretiens ont été réalisées manuellement et intégralement via le logiciel WORD®, sans adaptation du discours, puis rendus anonymes. Elles constituent le verbatim pour l'analyse. Certains participants ont vérifié leur verbatim afin d'en améliorer le recueil.

Une analyse inductive, thématique et manuelle des verbatim a été conduite indépendamment par les deux chercheuses, garantissant ainsi la triangulation des données. Les différents thèmes ont ensuite été mis en commun afin d'être analysés et classés. Le but était de comprendre au mieux l'expérience vécue par les aidants. Ce travail de recherche, entrant dans le champ des sciences humaines et sociales, ne nécessitait pas l'avis du Comité de Protection des Personnes. Une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a été faite.

Résultats

Données générales des entretiens

Dix-sept entretiens ont été réalisés. Dix-huit aidants ont participé à l'étude : quatorze femmes et quatre hommes âgés de 46 à 82 ans. Deux aidantes ont souhaité témoigner ensemble de leur expérience. Deux aidants recrutés ont refusé l'entretien. La raison invoquée était le manque de disponibilité. Sept aidants ont été recrutés via la maison de santé des Carroz d'Arâches, cinq autres via l'équipe mobile de soins palliatifs de Saint-Julien-en-Genevois (Haute-Savoie) et cinq via des médecins généralistes de Saint-Marcellin (Isère). La durée moyenne des entretiens a été de 43 minutes. Les aidants de l'étude étaient majoritairement le conjoint ou un enfant du malade. Douze aidants avaient une activité professionnelle, cinq étaient retraités et un sans emploi. Trois malades souffraient de troubles cognitifs. La saturation théorique des données a été obtenue après quinze entretiens. Deux entretiens supplémentaires ont permis de le vérifier.

Les caractéristiques des aidants interviewés figurent dans le tableau 1. Les aidants interrogés sont désignés par la lettre A suivie du chiffre de l'entretien.

| | Sexe | Age | Lien de parenté | Age du patient | Pathologie du patient | Durée de l'entretien | Lieu de l'entretien |
|-----|------|-----|-----------------|----------------|---|----------------------|---------------------|
| A1 | F | 64 | Conjoint | 67 | Cancer gastrique | 52 min | Domicile |
| A2 | F | 58 | Fille | 90 | Cancer gynécologique | 39 min | Centre médical |
| A3 | F | 46 | Conjoint | 48 | Cancer pulmonaire | 32 min | Centre médical |
| A4 | F | 49 | Fille | 85 | Insuffisance respiratoire, polymorbidités | 59 min | Domicile |
| A4' | F | 47 | Fille | | | | |
| A5 | F | 66 | Conjoint | 75 | Cancer du pancréas | 48 min | Domicile |
| A6 | M | | Conjoint | | Cancer hépatique | 15 min | Domicile |
| A7 | F | 55 | Fille | 76 | Cancer pulmonaire | 40 min | Domicile |
| A8 | F | 68 | Conjoint | 67 | Cancer rein | 60 min | Hôpital SJG |
| A9 | F | 61 | Conjoint | 63 | Cancer prostate Décompensation cardiaque | 35 min | Domicile |
| A10 | F | 78 | Conjoint | 70 | Sclérose latérale amyotrophique | 45 min | Domicile |
| A11 | F | 58 | Fille | 85 | Lymphome B diffus | 55 min | Domicile |
| A12 | M | 56 | Fils | 78 | Cancer pulmonaire | 45 min | Hôpital SJG |
| A13 | F | 58 | Sœur | 47 | Leucémie aigüe | 35 min | Cabinet médical |
| A14 | M | 82 | Conjoint | 70 | Maladie d'Alzheimer | 65 min | Domicile |
| A15 | F | 72 | Fille | 103 | Maladie d'Alzheimer | 45 min | Domicile |
| A16 | M | 62 | Conjoint | 52 | Glioblastome cérébral | 30 min | Domicile |
| A17 | F | 62 | Fille | 93 | Démence vasculaire | 35 min | Domicile |

TABLEAU 1. CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DES ENTRETIENS.
SJG= Saint-Julien-en-Genève.

Les ingrédients pour un accompagnement épanoui

Le choix du domicile

Mourir chez soi était une volonté exprimée par le malade. Cette volonté était respectée et partagée par l'aidant : « C'était son souhait de rester à la maison le plus longtemps possible, de ne pas mourir à l'hôpital » A7, « C'était un choix commun » A3.

Accompagner son proche en fin de vie à domicile a parfois été perçu comme un devoir familial : « Dans notre société, on est responsable de nos enfants, de leur éducation, et de nos anciens » A2. Certains aidants répondaient à une promesse faite : « Je me suis engagé auprès de ma femme, le mariage [...] pour le meilleur et pour le pire » A14. Revêtir le rôle d'aidant était une démarche normale, une attitude instinctive, spontanée et logique : « Ce n'est même pas un devoir, c'est naturel » A12. C'était tout simplement une évidence : « Ce n'était pas pensable autrement, ni pour l'une, ni pour l'autre » A13.

Le domicile présentait de nombreux avantages. Il était décrit comme un espace chaleureux qui offrait la possibilité à l'aidant de prendre soin de l'autre : « Quand on est à la maison, on lui fait une petite infusion, un petit truc pour améliorer [...] je lui remettais son oreiller » A14. C'était un endroit confortable et apaisant leur permettant de vivre et de partager des moments agréables : « On a fait beaucoup de repas ensemble. C'étaient des moments heureux » A7, « Elle était bien, elle était chez elle, tranquille » A16. La proximité géographique entre le patient et l'aidant préservait l'intimité physique et émotionnelle : « S'il avait été à l'hôpital, ne conduisant pas, je n'aurais pas pu le visiter aussi souvent » A10. Ce lien était présent jusque dans les derniers instants : « Il m'a pris dans ses bras, m'a serré très fort...et c'était terminé » A5.

Rester dans son environnement permettait au malade de poursuivre ses activités habituelles le plus longtemps possible et de continuer à faire des projets, oubliant presque la maladie : « Il allait jouer au bridge [...] il faisait la cuisine, il allait faire les courses » A1, « On ne se rendait même pas compte qu'il était malade » A3. Le patient gardait son autonomie et restait acteur des décisions le concernant :

« C'est elle qui a choisi d'arrêter l'alimentation » A12. Certains pensaient même qu'ils choisissaient le moment de leur mort : « Il a dit qu'il attendait le printemps pour partir. Et bien le jour du printemps il est parti. C'est incroyable » A5, « Elle a lâché prise quand elle l'a voulu » A12.

Accompagner à domicile était perçu comme une « super solution » qui répondait à un besoin de l'aidant : celui d'être proche de l'être aimé. « J'avais besoin d'être avec ma mère, j'avais besoin d'être là tout le temps » A7. Au final, accompagner au domicile était une chance : « Les soirs où elle était calme, où je dormais à côté d'elle, je me disais : quelle chance tu as de pouvoir l'accompagner jusqu'au bout » A17.

Le bon aidant

Les aidants ont montré certains traits de caractère communs comme le courage, la persévérance et la détermination : « Le courage m'a fait tenir dans la durée » A10, « Je suis une battante » A15. Ils faisaient preuve de tolérance, d'indulgence et de patience : « Il faut le faire manger en plusieurs fois » A2, « Il faut les comprendre. Ce n'est pas leur faute. Je pense que c'est le cerveau qui a vieilli et qu'ils ne raisonnent plus comme nous » A17. C'étaient des personnes fidèles, dévouées et attentives au bien-être de leur proche : « On ne peut pas abandonner son proche, jamais je n'aurais pu faire ça » A8. Ils se sont montrés perfectionnistes et rigoureux quand il fallait : « Je notais tout ce que je lui donnais » A8.

Ils ont su se rendre disponibles et adapter leurs emplois du temps : « Je restais avec elle tout le temps » A6. L'optimisme les caractérisait. Ainsi, tout en restant lucides, ils gardaient espoir : « On a gardé le moral jusqu'au bout » A3, « Oui, il y a toujours de l'espoir » A12. Ils acceptaient leurs doutes et leurs incertitudes face à l'évolution de la maladie : « Quand je rentrais du travail, je me demandais [...] est-ce qu'il sera vivant ? » A9. Enfin, tous étaient humbles « je ne trouvais pas qu'on faisait quelque chose d'extraordinaire » A7, A11, A15.

Une relation d'amour avec son proche

Tous les aidants étaient d'accord : un aidant est un aimant avant tout : « Il faut vraiment aimer cette personne et y aller de bon cœur » A4, « C'est l'amour qui m'a fait tenir » A12. L'amour de l'aidant est donc le préambule incontournable pour accompagner un proche en fin de vie à domicile.

Une bonne communication est primordiale afin de définir ses limites et trouver sa place dans cette nouvelle relation : « J'ai parlé avec D sur le fait que si un jour il était incontinent je ne pourrais pas lui mettre des couches » A1, « Le pansement, ça gâche le côté relationnel. Si on ne sépare pas les choses, on ne sait plus qui est qui » A2. Celle-ci pouvait être verbale ou non verbale, comme des contacts physiques, des sourires, des silences ou encore l'écriture : « Je lui prenais la main, je lui faisais des bisous, je voyais dans ses yeux qu'elle était contente » A14. Le rire et l'humour permettaient de dédramatiser la situation : « Elle avait beaucoup d'humour, on se marrait tout le temps » A4.

La maladie était une bataille qui s'est menée à deux : « On est comme des petits soldats » A7. Le patient était également combatif, digne et courageux : « Il est mort dans une dignité incroyable » A5. Il était souvent décrit comme serein et gentil : « Il a été un malade exceptionnel » A1. Le couple aidant-malade se préparait à la mort et à la séparation ensemble : « La dernière semaine, elle a voulu organiser ses obsèques » A13.

Tout au long de l'accompagnement, ils partageaient des moments de joie et de bonheur. Il existait un réel « effet miroir » : un soutien mutuel. Si le malade était heureux ou satisfait, l'aidant l'était aussi et réciproquement : « Elle se sentait bien après le coiffeur, elle se sentait heureuse [...] et du coup moi aussi » A11.

Les aides matérielles et financières

Des aides humaines supplémentaires pouvaient améliorer le quotidien de l'aidant, nécessitant une certaine aisance financière : « Je me suis entourée, c'était mon petit luxe. Je payais de ma poche » A2. Il était essentiel de pouvoir aménager le domicile : « On avait fait des travaux dans la salle de bain, on s'était préparés » A4. Certaines aides matérielles sont parfois nécessaires : d'abord les cannes, la chaise roulante puis le lit médicalisé.

Les activités personnelles de l'aidant

Afin de se préserver et de se protéger, les aidants principaux devaient pouvoir souffler. Il paraissait important de trouver un équilibre entre une omniprésence et des moments de solitude retrouvée.

La danse, le chant, l'écriture ou encore se balader dans la nature étaient autant d'activités extraprofessionnelles qui leur permettaient de se ressourcer : « Partir, puiser de l'énergie puis revenir pour soutenir l'autre » A1, « Je fais de la chorale. Le mardi c'était ma soirée » A8. Avoir la foi et prier ont aidé certains aidants « Puis peu à peu, j'ai tenu la main de Dieu en disant « aide-moi » [...] et c'est ce qu'il a fait. » A10.

Pour d'autres, le travail a été une ressource supplémentaire : « Mon métier m'a fait tenir » A2, « Je suis infirmière de formation, je m'appuyais beaucoup sur mes connaissances » A13.

L'entourage de l'aidant

L'accompagnement était vécu de manière plus positive si l'aidant était entouré : par la famille, les amis ou les voisins. Le fait d'être plusieurs aidants était un atout considérable : « On avait tous un peu notre rôle [...] chacun amenait sa petite pierre » A7, « Ce qui était bien c'est qu'on avait la chance d'être plusieurs » A4.

La notion de « tribu » et d'unité familiale apparaissait dans de nombreux entretiens. Quand l'aidant était l'enfant du malade, il était bon d'avoir le soutien de son conjoint : « Si je n'étais pas disponible, mon mari y allait et lui donnait de l'eau à la petite cuillère. Il ne me disait jamais que je passais trop de temps avec ma mère » A11.

La solidarité « formidable » des amis et des voisins jouait un rôle important : « Il y a pas mal de gens qui sont venus le soutenir et me soutenir par la même occasion et qui m'ont relayé quand j'avais besoin de sortir » A10, « Mon voisin venait le voir tous les soirs » A5.

L'aide apportée par l'équipe soignante

Les besoins des aidants vis-à-vis de l'équipe soignante étaient spécifiques. Ils attendaient des infirmières et du médecin qu'ils soient disponibles et réactifs. Ils appréciaient que les passages des soignants soient réguliers et fréquents pour les relayer et les soutenir. Avoir le numéro du médecin renforçait leur sentiment de sécurité et les rassurait : « J'appelais à n'importe quelle heure, j'avais quelqu'un au bout du fil » A13.

Les aidants ont apprécié l'écoute et l'empathie des soignants au domicile. Une relation de confiance (voire une amitié) s'installait entre eux : « Les infirmières et aides-soignantes étaient adorables, humaines et respectueuses : un travail d'équipe » A5, « Elles avaient toujours un mot gentil, je savais que je pouvais compter sur elles » A1.

Il était apprécié que le médecin explique la maladie, l'évolution et les possibilités d'accompagnement. Les paroles du médecin étaient importantes aux yeux de l'aidant : « Il m'a expliqué toutes les étapes de la maladie et c'est ce qu'il s'est passé » A14.

La douleur du patient devait être prise en charge. Le médecin avait ce rôle très important de s'assurer que le malade soit soulagé : « Les docteurs ont été au top, ils ont fait en sorte que cette fin de vie se fasse dans le plus grand confort » A4, « Le Dr passait régulièrement et on a augmenté la dose des patchs de morphine, plus des gouttes en complément » A8. Il devait prendre ses responsabilités et limiter les soins thérapeutiques quand cela était nécessaire.

Bénéficier d'un soutien psychologique a été très apprécié par les aidants : « La psychologue était formidable et j'ai mieux compris » A8. Si besoin, un traitement anxiolytique ou anti-dépresseur était prescrit. Parfois, un arrêt de travail était délivré par le médecin.

La coordination des soins et les prises de décisions collégiales permettaient d'accompagner au mieux le patient et son aidant. Quand la situation devenait fragile au domicile, médicalement ou psychologiquement, il était important d'avoir des solutions de répit via des structures extérieures (hôpital de proximité ou EHPAD) : « Cela a permis que je me repose avant de le ramener, de lâcher la pression » A3, « On a trouvé une chambre dans l'hôpital régional de Gex, en admission temporaire » A8.

Les apports de l'accompagnement pour l'aidant

Pour la majorité des aidants, accompagner à domicile a renforcé les liens familiaux : « Une famille unie. On s'est appuyés les uns sur les autres [...] On a pu se rapprocher. Cela a resserré les liens » A7.

La reconnaissance du malade, de l'entourage et de l'équipe médicale apportait une certaine fierté à l'aidant. Il se sentait valorisé et légitime : « Cela m'a donné un peu de reconnaissance, cette confiance qu'elle me donnait » A12. A posteriori, c'était une grande satisfaction d'avoir accompli cette épreuve « jusqu'au bout » : « Je suis contente. Il est parti à la maison et j'ai pu lui permettre cela » A8.

Il a appris à s'adapter : « Elle ne cuisinait plus, il a fallu que je m'y mette » A6 et a acquis des compétences de soignants : « Je pourrais faire aide-soignante parce que je regardais comment elles faisaient et le soir, j'essayais de faire aussi professionnelle » A8. Il s'est ainsi découvert de nouvelles qualités : « J'ai senti une force m'animer, je suis devenue plus débrouillarde, plus forte » A10. Cette expérience de vie a permis un développement personnel : « Je me sentais grandir [...] Je ne peux que me sentir enrichie de tout ça » A13, « Emotionnellement c'est très riche. Apprendre à gérer ses émotions. On apprend à respirer, à canaliser ses émotions » A12.

Les aidants étaient tous d'accord : accompagner à domicile leur a permis un deuil plus serein car ils n'avaient pas de regrets et avaient « bonne conscience » : « Ce sentiment d'avoir fait au mieux, c'est vraiment important [...] La perte est là, c'est compliqué, mais il n'y a pas de regrets et c'est le plus important » A7, « Je suis sereine, j'ai fait tout ce que je pouvais, tout ce qui était faisable » A11. L'aidant a éprouvé un soulagement d'avoir été présent : « Je ne voulais pas qu'il meure seul à l'hôpital » A10. Etre là dans les derniers instants était important : « J'ai participé à sa fin de vie, j'étais là, j'étais présent. Je ne regrette absolument pas » A16. La fatalité

de la situation a été de ce fait, mieux acceptée : « Je savais mieux les choses, pourquoi et comment elle était partie » A14.

Le décès est en quelque sorte « préparé », comme un rituel : « La fin a été magique, on a mis Bob Dylan, on a bu un café, on a rigolé » A1. Il a été souvent vécu comme une délivrance : « Sa mort a été un soulagement aussi. De ne plus la voir comme cela » A16.

Pour conclure, l'accompagnement à domicile permet de : « faire un deuil plus apaisé et plus en accord avec soi-même » A13.

Discussion

Principaux résultats : un vécu positif et des conséquences positives

Il existe un vécu positif pour l'aidant principal qui accompagne son proche en fin de vie à domicile. La présence d'émotions positives a déjà été retrouvée dans une revue de la littérature⁸. Certains ingrédients sont nécessaires comme la disponibilité de l'aidant, sa force de caractère, le soutien de son entourage, l'aménagement du domicile. Mais, l'ingrédient indispensable est l'amour de l'aidant pour son proche, lui donnant une force inestimable. Selon le rapport de l'ONFV de mars 2013 « Vivre la fin de vie chez soi »⁹, plusieurs études françaises ont montré que les liens affectifs (75%), les valeurs (55%) et le sens du devoir (48%) sont les trois motivations principales des aidants.

Les participants de cette étude ont perçu leur investissement comme une évidence, comme quelque chose de naturel, bien au-delà d'un choix.

Au-delà de ce vécu positif, l'aidant retient de cette expérience une satisfaction personnelle : celle d'avoir pu accompagner son proche « jusqu'au bout ». Cette fierté ressentie est retrouvée dans un article issu du Centre de Ressources National soins palliatifs François Xavier Bagnoud¹⁰ qui souligne l'importance pour les aidants d'avoir pu offrir à leur proche une fin de vie « digne » et une « bonne mort ».

Certains aidants parlent même d'un développement personnel qui « apprend à vivre ». Ils disent avoir découvert des ressources personnelles qu'ils ignoraient ; une force imprévue à travers l'adversité et une capacité à s'adapter à la gravité de la situation¹⁰. Une étude menée en suisse a montré que la majorité des proches réussissent non seulement à mener à bien leur mission mais la vivent comme un enrichissement¹¹.

Les aidants vivent ensuite leur deuil plus sereinement et n'ont pas de regrets. Ils ont le sentiment d'avoir fait ce qu'il fallait, limitant ainsi le risque de deuil pathologique. Ces résultats sont cohérents avec une thèse soutenue en 2012¹² qui souligne que le fait d'accompagner son proche au domicile permet à l'aidant de suivre l'évolution de la maladie, de mieux la comprendre, de mieux l'accepter et finalement facilite le travail de deuil. Par ailleurs, une étude américaine publiée en 2010¹³ avait déjà démontré que mourir à l'hôpital chez des patients atteints de cancer augmentait le risque de tristesse prolongée et de dépression des aidants.

Forces et limites de l'étude

Le recrutement des aidants est à l'origine d'un biais de sélection car il n'a pas été proposé à tous les aidants de la région de participer à l'étude. Les aidants ont été recrutés avec l'aide de médecins travaillant dans des structures où les chercheuses avaient travaillé auparavant. Le volontariat était indispensable et limitait la sélection aux aidants acceptant d'en parler. Seuls les aidants pour lesquels le décès s'est déroulé à domicile ont été inclus. Il semble intéressant d'interroger des aidants dont le proche a été transféré à l'hôpital pour comprendre ce qui leur a manqué pour tenir « jusqu'au bout ».

Certains entretiens ont comporté des digressions liées au manque d'expérience des enquêtrices. Néanmoins, les entretiens ont tous été réalisés dans un lieu calme, créant ainsi un climat propice à la confiance. La durée moyenne des entretiens correspond à une durée habituelle pour ce type d'étude. Le nombre d'entretiens réalisés a permis d'accéder à la saturation des données et est une force pour interpréter les résultats d'une étude qualitative.

Le biais d'interprétation et nos préjugés ont été limités. Pour vérifier la cohérence et le sens des idées exprimées, le codage de chaque entretien a été fait séparément, avant mise en commun. Par ailleurs, notre point de vue a été modifié en confrontant les entretiens, et les résultats obtenus n'étaient pas ceux escomptés avant l'enquête.

Notre échantillon était varié en termes d'âge et de sexe de l'aidant ainsi que sur la durée d'accompagnement et la pathologie du malade. Des aidants d'enfant en situation palliative n'ont pas été interrogés.

Le biais de mémorisation a été atténué par le caractère exceptionnel et profondément marquant des situations rencontrées.

Enfin, les critères de scientificité de l'étude ont été vérifiés à l'aide de la grille COREQ¹⁴.

Le rôle des soignants pour renforcer ce vécu positif

Soulager la douleur du malade

Les soignants doivent s'assurer du confort du malade. Le bien-être du malade est indispensable. En faisant attention à la qualité de vie du malade et en veillant à ce que les symptômes d'inconfort soient soulagés, les professionnels de santé évitent de manière significative l'épuisement des proches. Ceci est confirmé par une étude japonaise¹⁵ menée en 2012.

Communiquer et valoriser le rôle des aidants

Les aidants ont besoin de comprendre la maladie et d'être rassurés. Les explications du médecin ont une fonction apaisante pour l'entourage¹⁰

Actuellement, ce sont principalement les besoins des malades qui sont évalués et les aides sont allouées selon le degré de dépendance du malade. Il paraît nécessaire d'évaluer de manière systématique les besoins des aidants, en vue d'offrir des services qui répondent à leurs besoins et de promouvoir leur qualité de vie. L'utilisation et la promulgation d'outil comme l'ESPA (Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants) pourrait aider à évaluer les besoins des aidants¹⁶.

Les aidants sont les plus présents auprès du malade. Ils sont en partie responsables de l'organisation et de la coordination. Ils assurent la grande majorité des tâches et acquièrent des compétences de soignants. Une nouvelle relation apparaît alors entre l'aidant et les soignants à domicile, celle d'un partenariat dans laquelle les compétences de l'aidant sont reconnues et valorisées¹⁷. Cette relation, bâtie sur la confiance, renforce le sentiment de sécurité de l'aidant⁹. Actuellement, notre système de santé ne prend pas en compte le temps passé avec les aidants pour écouter, expliquer et rassurer.

Il n'a pas été mis en évidence une différence de vécu positif selon la structure de prise en charge (MSP, EMSP ou médecin généraliste seul). Selon l'ONFV, une des principales difficultés du médecin généraliste dans ces situations est l'isolement professionnel. Faire parti d'une MSP ou d'une EMSP permettrait de soutenir les professionnels de santé et améliorerait le vécu des soignants lorsqu'ils travaillent en groupe.

Poursuivre l'accompagnement après le décès

Globalement, les aidants ont été ravis de témoigner et en parler semble avoir renforcé leur vécu positif. Après le décès, les proches sont désemparés et ils attendent une continuité d'attention de la part des professionnels¹⁰. Ils sont extrêmement reconnaissants aux soignants de prendre un peu de leur temps pour les écouter et pour s'assurer qu'ils sont en bonne santé⁹. Des études européennes récentes^{18,19} s'intéressent au vécu des aidants après le décès et confirment l'importance du suivi post-décès.

Promouvoir la formation des aidants

Le manque de préparation des proches à l'apparition des symptômes physiques de la fin de vie est une des raisons conduisant à l'hospitalisation des malades peu de temps avant leur décès¹¹. C'est souvent devant une difficulté respiratoire (dyspnée, encombrement) entraînant une anxiété importante, qu'ils appellent le SAMU. En 2010, parmi 63 251 personnes dont on connaissait la situation « palliative », 44% sont passées par un service d'urgence et 2/3 d'entre-elles sont décédées quelques jours après leur entrée à l'hôpital⁹. Or, il est évident que les urgences ne sont pas un lieu adapté pour prendre en charge une fin de vie.

Certains aidants ont exprimé le besoin d'avoir une formation de secourisme. Des formations pour les aidants existent mais sont encore peu nombreuses et mériteraient d'être intensifiées²⁰.

La place de la fin de vie dans la société

Depuis ces cinquante dernières années, la majorité des décès n'ont plus lieu au sein de la famille mais dans des services hospitaliers, de façon discrète voir « cachée »²¹. Dans les sociétés modernes, la mort est refoulée.²² Une communication ouverte sur la maladie et la mort contribuerait grandement à ce que la dernière phase de la vie, malgré la perte soit vécue comme un temps précieux et riche¹¹.

Avec les progrès médicaux et le vieillissement de la population, les français vivent plus longtemps avec des maladies les rendant de plus en plus dépendants, posant la question du sens de la vie.

Quelle place notre société fait-elle pour les nouvelles formes de fin de vie prolongées que la médecine génère²³ ?

Conclusion :

Malgré un sentiment d'épuisement déjà étudié, un vécu positif a bien été retrouvé chez les aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. L'amour entre le malade et son aidant est indispensable. L'aidant s'est découvert de nouvelles qualités qui le rendent plus fort. Il est satisfait d'avoir accompagné son proche « jusqu'au bout » lui permettant de vivre un deuil plus apaisé. Les professionnels ont souvent tendance à ne percevoir que les risques pour les proches aidants et moins les bénéfices qu'ils peuvent tirer d'une telle expérience. Cet apport personnel est à prendre en compte dans les discussions actuelles pour améliorer les prises en charge de fin de vie à domicile.

BIBLIOGRAPHIE :

- 1- Bellamy V. division Enquêtes et études démographiques, INSEE focus n°95 paru le 12/10/2017. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>. Consulté en 11/2017
- 2- Schaerer R, Poirier F. Presses universitaires de Grenoble « jusqu'à la mort accompagner la vie ». Compte rendu d'actualités. 2017/2 N°129 p 107-116. Consulté en 02/2018
- 3- Ministère des affaires sociales. Plan national « Soins palliatifs 2015-2018 » pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, de la santé et des droits des femmes. <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>. Consulté en 04/2017.
- 4- Loi Léonetti-Claeys n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Paris.2016. Consulté en 11/2017 <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>
- 5- Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Paris. 2004. p1-17 www.has-santé.fr
- 6- Définition de l'aidant naturel : reprise de la charte européenne de l'aidant familial de 2006. Consulté sur Centre national Fin de vie/Soins palliatifs en 10/17
- 7- Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS). Janvier 2017. Rapport N°2016-064R www.igas.gouv.fr
- 8- Pommier E. La délicate position des proches lors des décisions médicales. Mémoire de master 2 Sciences Humaines. Université Lyon 3 et Lyon 1. 2014
- 9- « Vivre la fin de vie chez soi » Rapport de l'organisation Nationale de la fin de vie (ONFV). Paris. Mars 2013. Consulté en 10/2017 <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVsyntheserapport2012.pdf>
- 10- Frattini M-O, Mino J-C. « Les proches accompagnant un malade en fin de vie : quelles conséquences, Quels supports ? » Centre De Ressources National soins palliatifs François- Xavier Bagnoud (CDRN FXB). Fondation oeuvre de la croix saint-Simon. Mai 2010. http://vigipallia.soinpalliatif.org/Documents/Catalogue/SYN_Frattini_201005.pdf
- 11- Sottas B, Brugger S, Jacquier A, Perler L. Les proches face aux situations en fin de vie. Informal Caregivers in Critical End of Life Situations. 2014. <http://www.paf.ch/data/web/paf.ch/uploads/pdf/ergebnissepflegendeangehoerigelebensende.pdf>

- 12- Savalle M. Fin de vie à domicile Vécu et ressenti des aidants. Thèse d'exercice soutenue à Lille publiquement le 17 octobre 2012
- 13- Wright AA et Al. Place of death: correlation with quality of life of patient with cancer and predictors of bereaved caregivers mental health. J. Clin Oncol 2010
- 14- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus group. Int J Qual Health Care 2007.
- 15- Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. Journal of Pain and Symptom Management. 2012 Oct; 44 (4): 552-62
- 16- Ducharme F et al. Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches – aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. Recherche en soins infirmiers 2010/2 N°101 p 67-80
- 17- Le proche aidant : “co-patient”, “partenaire” ou “expert”? Soins infirmiers 8 (2014) p 64-66.
http://www.formative-works.ch/files/Soins%20infirmiers%208_2014.pdf
- 18- Bainbridge D, Bryant D, Seow H. The palliative home care experience from bereaved care givers through qualitative Survey data: toward informing quality improvement. J. pain symptom Manage. 2017 Fe, p 188-197
- 19- Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, Hales S, Zimmermann C. I didn't want to be in charge and yet i was . Bereaved caregivers accounts of providing home care for family members with Advanced cancer. Psychooncology. 2018 Feb1.
- 20- Brûlhart D et al. Les proches ont aussi besoin d'aide. Revue Internationale de soins palliatifs, 2013/3 Vol 28, p 193-196.
- 21- Nizard A. La mortalité en France au cours de ces cinquante dernières années. L'Esprit du temps. Etude sur la mort. 2002/1 (N°121) 180p.
- 22- Le Lay E (INPES). Modèle de santé publique 2005. Quelle place pour l'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs à domicile ? Etat des connaissances mai 2009. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>
- 23- Aubry R, Châtelet N. Débat sur l'euthanasie : faut-il aider la mort ? Le téléphone sonne. France Inter. Emission radio du 5/03/18 lien internet.
<https://www.franceinter.fr/emissions/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-05-mars-2018>

ANNEXE

Annexe 1. Fiche d'information destinée aux aidants

Lettre d'information pour participer à une recherche médicale :

Thème général : Etude à propos du vécu et du ressenti des aidants ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude pour la recherche en Médecine, dans le cadre du travail de thèse de Mme Anna MICHEL LEITO et Melle Agathe TOURTEAU, étudiantes en médecine à l'Université de Grenoble.

Votre participation est volontaire. Vous avez le droit de refuser de participer à cette recherche ou de la quitter à tout moment sans avoir à vous justifier.

But de l'étude : L'objectif est de recueillir votre expérience, ainsi que celle d'autres aidants, sur l'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile. Il s'agit également de recueillir votre avis concernant la façon d'améliorer les conditions de fin de vie, dans le but global d'améliorer les pratiques médicales.

Déroulement de l'étude : La participation qui vous est demandée consiste en un entretien face à face. Cet entretien aura lieu à votre convenance, au cabinet du médecin généraliste ou à votre domicile. La durée de l'entretien n'est pas imposée, et vous pouvez y mettre fin à tout moment. L'entretien n'est pas filmé, mais il sera enregistré au moyen d'un dictaphone pour nous permettre d'en retranscrire ensuite l'intégralité.

Législation-confidentialité : Afin de préserver votre anonymat, votre nom et prénom ne seront pas mentionnés lors de la retranscription de l'entretien. Toute information vous concernant, recueillie pendant l'entretien sera traitée de façon confidentielle. Le contenu de l'entretien ne sera pas discuté avec l'équipe soignante qui vous a accompagné. Seuls les résultats finaux de l'étude, complètement anonymes, pourront être révélés.

Les résultats de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Contacts :

Agathe TOURTEAU [Données à caractère personnel]

Anna MICHEL-LEITAO [Données à caractère personnel]

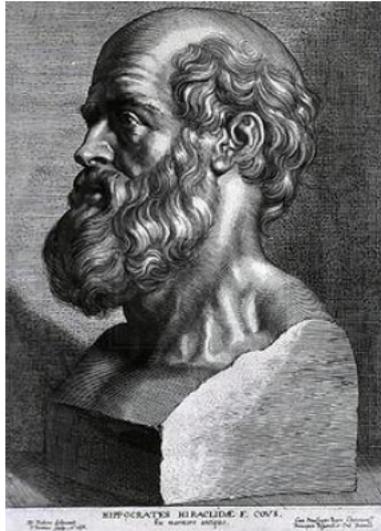
Annexe 2. Les guides d'entretiens

Première version :

- 1- Pour quelles raisons avez-vous choisi le domicile pour accompagner votre proche ?
- 2- Quelles ont été les conséquences sur vous ?
- 3- Quelles sont les ressources qui vous ont permis de « tenir le coup » ?
- 4- Votre relation avec votre entourage a-t-elle changée ? Et comment ?
- 5- Y a t'il eu un/des moment(s) heureux ou satisfaisants dans cette prise en charge ? si oui pouvez-vous me le(s) raconter ?
- 6- Pensez-vous que le fait d'avoir accompagné votre parent à domicile a eu des répercussions sur la façon de vivre votre deuil ?
- 7- Est-ce que vous conseilleriez cette démarche à l'un de vos proches ?
- 8- Avez- vous quelque chose à rajouter ?
- 9- Connaissez-vous des personnes dans la même situation que vous et susceptibles de témoigner ?

Version finale:

- 1- Comment vous sentez-vous en ce début d'entretien ?
- 2- Comment en êtes-vous arrivé à accompagner votre proche au domicile ?
- 3- Quelles conséquences cet accompagnement a-t-il eu sur vous ?
- 4- Qu'est-ce qui vous a fait « tenir le coup » ?
- 5- Y a-t-il eu des moments heureux ou satisfaisants dans cette prise en charge ? Si oui, pouvez-vous me raconter ?
- 6- Vous sentiez-vous en sécurité ?
- 7- Pensez-vous que le fait d'avoir accompagné votre parent à domicile a eu des répercussions sur la façon de vivre votre deuil ?
- 8- Pensez-vous que cette expérience a modifié votre vision de la vie/de la mort ?
- 9- Avez-vous quelque chose à rajouter ?



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

What is the positive experience of the caregiver who has accompanied a loved one at the end of their life at home?

ABSTRACT

Introduction. The current debate about end-of-life care is opening up new perspectives, including encouraging palliative care at home. Caregivers are essential for home care. In France, there are more than 8 million caregivers. The negative consequences for caregivers have largely been established in the literature, whereas the positive effects remain poorly documented.

Objective. Study the presence of positive experiences for the caregiver who has accompanied a loved one at the end of their life at home, and explore the place of nurses in providing this support.

Method. A qualitative study was performed using semi-directed interviews with carers who accompanied a loved one at the end of their life at home. The interview guide looked for: The reasons for end of life care at home, the personal consequences of this support, the impact with the entourage, the resources of the caregiver, the experience of bereavement. A thematic analysis was conducted independently by two researchers, before pooling results together.

Results. Seventeen interviews were conducted. Saturation of data was reached. All carers who accompanied a loved one at the end of their life at home declared a positive experience. This is based mainly on the love of the relationship between the caregiver and the patient. The caregivers discovered new skills and were satisfied to have accompanied their loved one at the end of life. These positive experiences helped the careers during the mourning period. Through their listening and their availability, the nurses strengthened the positive experiences of the caregiver, whatever the structure of care.

Conclusion The positive experience of the caregiver deserves to be researched and promulgated in order to improve the management of end of life care at home.