

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018/2019

THESE

**POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)**

présentée et soutenue publiquement
le 5 juillet 2019 à Poitiers
par Julie BRETHOMEAU

Point de vue du proche aidant, au cours et au décours d'une prise en charge palliative en HAD : son vécu de l'accompagnement, ses attentes et ses représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Composition du Jury

Président : Madame le Professeur Virginie MIGEOT

Membres : Madame le Docteur Valérie VICTOR-CHAPLET

Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Monsieur le Professeur Fabrice PIERRE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Laurent MONTAZ



Le Doyen,

Année universitaire 2018 - 2019

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie (**retraite 09/2019**)
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale (**retraite 09/2019**)
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie

- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie (**retraite 09/2019**)
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation (**en mission 1 an**)
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (**en mission 1 an**)
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PALAZZO Paola, neurologie (**pas avant janvier 2019**)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- GAY Julie, professeur agrégé

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2020)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (08/2021)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2020)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2021)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

GLOSSAIRE

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FNEHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile

HAD : Hospitalisation A Domicile

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IV : Intra Veineux

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (association)

LAT : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PACES : Première Année Commune aux Etudes de Santé

Pompe PCA (= ACP en français) : Analgésie Contrôlée par le Patient

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SC : Sous Cutané

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

VAC : Vacuum Assisted Closure (traitement des plaies par pression négative)

Remerciements

A Madame le Professeur MIGEOT,

Pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse. Merci de l'intérêt que vous portez à mon travail.

A Madame le Docteur VICTOR-CHAPLET,

Pour avoir accepté de participer à ce jury. Merci pour votre présence.

A Monsieur le Professeur PACCALIN,

Vous avez accepté de juger ce travail et je vous remercie de l'intérêt que vous lui avez porté.

A Monsieur le Professeur PIERRE,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail.

A Monsieur le Docteur MONTAZ,

Je vous suis extrêmement reconnaissante de m'avoir transmis votre passion de l'humain et votre culture palliative. J'ai beaucoup appris au cours de ces deux années de DIU accompagnement et soins palliatifs.

Merci d'avoir accepté de me guider et de me conseiller dans ce travail. Merci pour tout le temps que vous m'avez accordé.

A Madame le Docteur SALEH JAWICHE,

Merci de m'avoir aidé à affiner ce sujet de thèse et merci d'avoir rendu ce travail possible via le recrutement de la population au sein de l'HAD du CHU de Poitiers

A toutes les personnes endeuillées qui ont acceptées de me rencontrer,

Merci de vous être livrées à moi. Merci pour votre accueil.

A mes parents,

Pour votre soutien de toujours et votre amour inconditionnel. Pour vos relectures attentives, merci.

A ma sœur,

Pour cette relation si privilégiée que nous pouvons avoir malgré la distance, pour ta bonne humeur et ton optimisme réconfortants, pour tous tes bons conseils, merci.

A ma famille,

Merci pour tous ces moments de partage qui sont une ressource essentielle pour moi.

A mes amies de la faculté d'Angers et à Marion,

Sans qui toutes ces années n'auraient pas été les mêmes, merci pour vos amitiés précieuses qui perdurent dans le temps.

A Marc,

Merci pour ta patience au quotidien. Merci pour ta précieuse expertise informatique.

Merci d'être là pour moi, je mesure la chance de t'avoir à mes côtés.

Table des matières

<i>Avant-propos</i>	10
<i>Première partie: Introduction</i>	12
1.1. HAD : Définition et historique	12
1.2. L'HAD du CHU de Poitiers.....	13
1.3. Rappel législatif sur les rôles du médecin généraliste et du médecin coordonnateur au sein d'une HAD	14
1.4. Soins palliatifs : Bref rappel historique, définition et place au sein de l'HAD.....	16
1.4.1. Bref rappel historique des soins palliatifs	16
1.4.2. Définition des soins palliatifs et place au sein de l'HAD	17
1.5. Le médecin généraliste face aux soins palliatifs à domicile et face à la mort de ses patients.....	19
1.6. Les aidants proches et leurs besoins	22
1.7. Deuil normal, deuil pathologique et travail de deuil.....	24
1.8. La place de la fin de vie et de la mort dans notre société	25
<i>Deuxième partie : Matériels et méthodes</i>	27
2.1. Objectifs	27
2.2. Constitution de l'échantillon	27
2.2.1. Réflexion sur le mode de recrutement de la population	27
2.2.2. Critères d'inclusion	28
2.2.3. Critères d'exclusion	28
2.2.4. Méthode de recueil des données	28
2.3. Entretiens	29
2.4. Analyse thématique	30
2.4.1. La retranscription des données.....	30
2.4.2. L'analyse des données caractérisant la population	30
2.4.3. Les grands principes de l'analyse qualitative.....	30
2.4.4. Choix de l'analyse thématique	31
<i>Troisième partie : Résultats</i>	32
3.1. Données générales des entretiens.....	32
3.1.1. Schéma de l'étude et taux de participation	32
3.1.2. Durée des entretiens	32
3.1.3. Principales caractéristiques des aidants	32
3.1.4. Principales caractéristiques des malades	34
3.1.5. Données concernant l'HAD	34
3.1.6. Données concernant le médecin généraliste.....	35
3.2. Analyse thématique entretien par entretien.....	37

3.2.1. Aidant N°1.....	37
3.2.2. Aidant N°2.....	39
3.2.3. Aidant N°3.....	40
3.2.4. Aidant N°4.....	41
3.2.5. Aidant N°5.....	43
3.2.6. Aidant N°6.....	44
3.2.7. Aidant N°7.....	46
3.2.8. Aidant N°8.....	47
3.2.9. Aidant N°9.....	50
3.2.10. Aidant N°10.....	51
3.2.11. Aidant N°11.....	52
3.1.12. Aidant N°12.....	54
3.1.13. Aidant N°13.....	56
3.1.14. Aidant N°14.....	57
3.1.15. Aidant N°15.....	59
3.1.16. Aidant N°16.....	61
3.1.17. Aidant N°17.....	63
3.1.18. Aidant N°18.....	65
3.3. Analyse transversale des entretiens.....	68
3.3.1. Axe N°1 : Les déterminants émotionnels et relationnels de l'accompagnement de fin de vie.....	68
3.3.2. Axe N°2 : L'aidant est un proche dévoué et omniprésent.....	72
3.3.3. Axe N°3 : L'aidant est en apprenti soignant.....	75
3.3.4. Axe N°4 : L'aidant : sa vision de la place du médecin généraliste dans la prise en charge de fin de vie en HAD.....	78
3.3.5. Axe N°5 : L'aidant : ses attentes vis-à-vis du médecin généraliste.....	81
3.3.6. Axe N°6 : L'aidant est en quête d'informations et de formations.....	83
3.3.7. Axe N°7 : L'aidant : sa conception des soins palliatifs.....	86
3.3.8. Axe N°8 : L'aidant : sa vision de l'HAD.....	89
3.4. Arbre thématique.....	91
<i>Quatrième partie : Discussion.....</i>	<i>93</i>
4.1. Résumé des principaux résultats.....	93
4.2. Forces et faiblesses de l'étude.....	97
4.3. Confrontation aux données de la littérature.....	99
4.3.1. Les déterminants de la perception du rôle du médecin généraliste.....	99
4.3.2. Les attentes vis-à-vis du médecin généraliste.....	100
4.3.3. Le problème de transmission des informations.....	100
4.3.4. Une population qui doit faire face au problème d'accès aux soins dans un contexte de « désert médical ».....	102

4.3.5.	Les déterminants du ressenti des aidants	103
4.3.6.	La place de l'aidant par rapport au soignant	104
4.3.7.	L'aidant et la gestion de la douleur	105
4.3.8.	La question de la formation des aidants	107
4.3.9.	La création d'un « kit de l'aidant » ?	108
4.3.10.	L'évolution de la société autour du thème des soins palliatifs	109
4.3.11.	La relation entre l'aidant et l'HAD en post décès	111
4.3.12.	Synthèse	111
<i>Cinquième partie : Conclusion</i>		113
<i>Bibliographie</i>		116
<i>Annexes</i>		120
	Annexe 1 : Lettre d'information et de sollicitation envoyée aux aidants pour participer à cette thèse	120
	Annexe 2 : Trame d'entretiens	121
<i>Résumé et mots clés</i>		124
<i>Serment</i>		125

*« Il y a encore tant de choses à faire
quand il n'y a plus rien à faire »*

*Cicely Saunders **

**Infirmière puis médecin considérée comme une pionnière des soins palliatifs*

Avant-propos

La médecine générale « développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales et communautaires » (1). Toute prise en soins doit être personnalisée du fait de son caractère unique. Une bonne connaissance de la maladie est nécessaire mais insuffisante au médecin généraliste pour prendre en charge son patient malade. Chaque patient va aborder sa maladie avec ses propres représentations et ses peurs faisant ainsi varier ses attentes vis-à-vis du médecin généraliste. Le contexte social du patient (situation familiale et professionnelle, isolement social ou voisinage/amis proches et présents, ...) est un déterminant essentiel. Le médecin généraliste, souvent appelé « médecin de famille » s'attache donc à soigner les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et dans le respect des grands principes éthiques fondamentaux (2) : bienfaisance, non malfaisance, respect de la dignité de la personne humaine et de son autonomie.

Dans un sondage IFOP réalisé en 2016 (3), 85% des personnes interrogées désignaient le domicile comme le lieu privilégié pour finir leur vie. Cependant, cette prise en charge de fin de vie à domicile nécessite la mise en place de dispositifs efficaces et complémentaires comprenant actuellement des équipes d'HAD, des EMSP qui interviennent au domicile, des infirmiers libéraux et des médecins généralistes. L'accessibilité à ces équipes reste très inégalitaire en France du fait de leur disparité géographique et de leur nombre trop restreint. L'article 4 de la loi Claeys-Léonetti de 2016 (4) promeut cette prise en charge de fin de vie à domicile : « Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

38% des Français ont été aidants de personnes atteintes de cancer au cours de ces 5 dernières années selon l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS menée en 2015 (5). Dans notre société souvent jugée individualiste, il existe des personnes qui aident dans l'ombre un proche malade. Ces « proches aidants » sont des piliers indispensables rendant à ce jour possible des prises en charge de fin de vie à domicile.

Accompagner un proche en fin de vie c'est avant tout être présent pour lui et savoir rester dans l'instant sans trop se projeter dans l'avenir et les conséquences d'une potentielle mort à venir. C'est accompagner l'espoir de la personne, la suivre sans la précéder et tenter de ne pas la déposséder de son autonomie. Cet accompagnement exige de l'aidant de grandes capacités d'adaptation. « Accompagner un proche » est donc une expérience riche mais exigeante dans laquelle l'aidant doit veiller à ne pas trop s'épuiser.

Si le développement de l'HAD représente une solution aux souhaits des patients de finir leur vie à domicile, il ne doit pas se faire au détriment de la qualité de vie des aidants.

Nous avons été amenés à rencontrer, lors de stages hospitaliers (notamment en gériatrie) mais aussi lors de remplacements en médecine générale, des aidants familiaux, dévoués à leur proche malade, mais en souffrance. Une souffrance qui vient

du manque de relais et de soutien face à cette charge à la fois psychique et physique que peut représenter un accompagnement de fin de vie d'un être cher.

De ces rencontres sont nées de nombreuses interrogations, la principale étant : Comment, en tant que futur médecin généraliste, puis-je aider au mieux ces aidants familiaux ? Quel discours et quelle attitude adopter ? Quels sont leurs attentes vis-à-vis du médecin généraliste, au cours et au décours de cet accompagnement de fin de vie ?

Nous avons donc choisi, dans ce projet de recherche, d'aller à la rencontre d'aidants familiaux et d'analyser leur discours concernant leur vécu de cet accompagnement. Nous avons également choisi d'analyser leurs attentes et leurs besoins vis-à-vis de leur médecin généraliste au cours et au décours de cette période d'accompagnement à domicile d'un proche malade au sein d'une HAD.

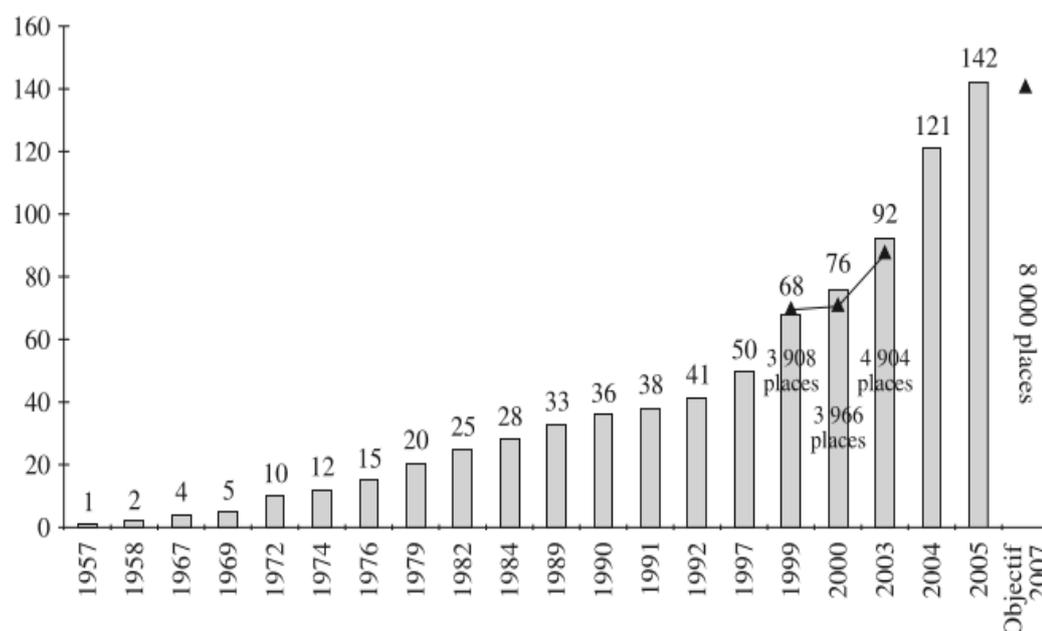
Première partie: Introduction

1.1. HAD : Définition et historique

Dès 1945, l'idée émerge aux Etats Unis de poursuivre les soins, initiés à l'hôpital, au domicile des patients qui ne nécessitent plus de surveillance médicale continue. C'est dans cette lignée qu'est créé, en 1947, le « home care » : pour faire face à la surpopulation hospitalière de patients, les médecins hospitaliers permettent à certains patients jugés stables de rentrer chez eux et s'engagent à poursuivre le suivi médical à domicile (6).

En France, l'« hospitalisation à domicile » (HAD) est expérimentée en 1951 à l'hôpital Tenon à Paris. La première structure officielle d'HAD est créée en 1957 à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. L'objectif affiché était essentiellement de désencombrer les hôpitaux. Le développement de l'HAD débutera timidement avec en 1967 la création de deux structures à Amiens et Bagnole. L'extension de ces structures sur le plan national sera constante et progressive dans les années 1970 et le véritable essor de l'HAD aura lieu à partir des années 2000. La figure 1 de l'article (6), reportée ci-dessous, illustre cette évolution.

Figure 1 : Nombre de structures d'HAD chaque année



L'HAD est officiellement reconnue par la loi hospitalière de décembre 1970, ce qui permettra de débuter l'extension de son implantation sur le plan national. Le décret du 2 octobre 1992 précise sa définition : « Les structures dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. » (7)

La circulaire du 30 mai 2000 entérine la position de l'HAD dans le système de santé français : « L'hospitalisation à domicile concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé » (8). Elle peut alors désormais être prescrite par le médecin généraliste lui-même, sans qu'il y ait eu, au préalable de séjour en hospitalisation complète (9).

En 2016, on comptait 302 établissements d'HAD en France soit 110 000 patients hospitalisés à domicile, dont 28 000 patients âgés de 80 ans ou plus. La durée moyenne du séjour d'hospitalisation, toutes causes confondues, est de 27.6 jours (10). Les patients pris en charge en HAD sont le plus souvent adressés par un médecin hospitalier : en 2016, 68% des séjours font suite à une hospitalisation en établissement de santé. La demande peut également émaner de médecins libéraux et peut (11) même être à l'initiative de la famille ou du patient lui-même. Une demande initiale est soumise au médecin coordonnateur, qui la valide si toutes les conditions sont remplies :

- Accord du patient et de sa famille pour ce type d'hospitalisation avec une adhésion au projet de soins
- Accord du médecin généraliste pour effectuer le suivi du patient au sein du cadre de l'HAD
- Adéquation de la demande avec les missions de l'HAD et ses conditions de mise en œuvre

Une évaluation sociale, médicale et paramédicale est entreprise pour façonner un projet de soins personnalisé pour le patient. Des soins médicaux et paramédicaux complexes, par leur technicité, leur durée, leur fréquence et par la diversité des professionnels de santé requis, sont alors assurés au sein du lieu de vie habituel du patient.

1.2. L'HAD du CHU de Poitiers

L'HAD du CHU de Poitiers a été créée en 2006. Elle est accessible pour tous les patients favorables à ce mode d'hospitalisation et domiciliés à 30 minutes maximum du CHU, vivant à domicile ou hébergés en établissements médico-sociaux (EHPAD et MAS). L'offre de soins offerte par l'HAD est très large et est résumée ci-dessous (12) :

- pansements complexes (VAC, escarre, ulcère, plaies post-opératoire, stomie...durée > 30 min)
- chimiothérapie IV/SC
- traitement intraveineux (antibiotiques, corticoïdes, hydratation, fer IV, immunoglobulines...) et traitement sous-cutané (insuline, anticoagulant, hydratation...)
- nutrition entérale et parentérale

- prise en charge de la douleur (pompe PCA, cathéter péri nerveux)
- soins palliatifs (fin de vie à domicile)
- soins de nursing lourds (patient para/tétraplégique ou toilette +/- aspiration > 2h/j)
- rééducation orthopédique et neurologique (kiné et ergothérapeutes)
- assistance respiratoire (aérosols, oxygénothérapie)
- éducation du patient et de son entourage (diabète, stomie, insuffisance cardiaque...)
- prise en charge d'enfants ou d'adolescents < 18 ans en HAD possible

La continuité des soins étant une problématique centrale au sein de l'HAD, des aménagements progressifs ont été réalisés pour permettre aux patients et à leurs proches de pouvoir joindre une équipe médicale et paramédicale compétente 24h sur 24h. La nuit et le week-end, les patients étaient amenés à contacter le SAMU en cas d'urgence qui pouvait être amené à envoyer une équipe médicale en cas de besoin.

Désormais et ce depuis le 13 novembre 2017, les patients peuvent obtenir de l'aide, à partir de 21h30, en composant un nouveau numéro dédié à l'HAD. Le SAMU reste l'interlocuteur téléphonique mais l'équipe médicale du SAMU est désormais en lien avec une infirmière de l'HAD. Ainsi, selon les besoins du patient et selon le degré d'urgence, deux intervenants potentiels se déplacent au domicile : soit une infirmière coordinatrice de l'HAD, soit l'équipe médicale du SAMU. Depuis la mise en place de ce numéro de téléphone, l'infirmière de l'HAD se déplace sur environ la moitié de ses astreintes de nuit.

L'HAD du CHU de Poitiers a pris en charge 360 patients sur l'année 2016 et 309 patients sur l'année 2017. Son activité est en pleine expansion puisqu'un total de 597 patients a été suivi par l'HAD du CHU de Poitiers en 2018.

1.3. Rappel législatif sur les rôles du médecin généraliste et du médecin coordonnateur au sein d'une HAD

Le médecin généraliste joue un rôle central dans la prise en charge de son patient au sein de l'HAD. En effet, « qu'il soit ou non prescripteur de l'HAD, il est le pivot de la prise en charge du patient à domicile et il est responsable du suivi du malade :

- l'hospitalisation à domicile ne peut se réaliser qu'avec son accord, au vu du projet thérapeutique,
- il réévalue, avec l'équipe d'HAD, l'état de santé du patient et adapte les prescriptions en fonction de son évolution, en lien, si besoin, avec le service hospitalier où a été hospitalisé le patient,
- il décide de l'hospitalisation en milieu hospitalier traditionnel, si nécessaire. » (8)

Les principales causes évoquées par certains médecins généralistes pour justifier leur manque d'implication dans les prises en charge de fin de vie sont : la surcharge de travail, le manque de formation aux soins palliatifs, le manque de communication avec les services hospitaliers, le manque de rémunération des visites à domicile, la ruralité (l'éloignement géographique représenterait un frein pour se mettre en relation avec les services spécialisés) et la souffrance personnelle (13). Ce sont des soins enrichissants, faisant partie du métier de médecin généraliste mais ils sont perçus comme très pourvoyeurs en temps, en énergie et en émotions.

La grande majorité des médecins généralistes reconnaît manquer de compétences dans le domaine des soins palliatifs. Néanmoins, ils collaborent de façon logique et naturelle avec les équipes spécialisées présentes au domicile : comment apprendre sans s'ouvrir aux autres ? (14). Cette ouverture et ce partage des savoirs, savoir-faire et savoir-être, font partie de la culture palliative. Des soins palliatifs de qualité ne peuvent être prodigués que si le médecin généraliste fait preuve de compétence relationnelle : la collaboration avec les autres professionnels de santé repose avant tout sur une communication effective et efficace. Il est indispensable que les membres d'une équipe se mettent d'accord sur un projet de soins commun, avec les mêmes objectifs. Les rencontres physiques entre les intervenants sont à privilégier mais elles ne sont pas toujours possibles. Un entretien téléphonique ou un échange d'informations au travers d'un cahier de liaison peuvent être tout aussi utiles et efficaces.

L'étude (15) réalisée en 2016 montre que les médecins généralistes semblent bien connaître les indications et les lieux d'intervention de l'HAD mais éprouvent des difficultés pour réaliser la demande d'entrée. Certains expriment leur difficulté à se positionner au sein de ces structures d'HAD (par exemple ne sachant pas toujours s'ils peuvent prendre des décisions seuls ou s'ils doivent nécessairement en référer au médecin coordonnateur et/ou hospitalier).

La circulaire de décembre 2006 (9) apporte des précisions à ce sujet : « Il est responsable de la prise en charge du patient pour lequel il dispense des soins de façon périodique. Il assure le suivi médical, la surveillance des soins lors de ses visites. A cette occasion, il adapte si nécessaire les traitements et peut faire intervenir un médecin spécialiste après recueil de l'avis du médecin coordonnateur ou, en cas d'empêchement, information de ce dernier. Il est responsable de son diagnostic et de ses prescriptions. Il est le garant avec le médecin coordonnateur, du début à la fin de la prise en charge, de la qualité de l'information concernant le malade, de son état de santé et de son traitement ». Son activité est « en permanence confrontée à l'opinion de ses confrères » et s'intègre ainsi au sein de l'équipe médicale et paramédicale de l'HAD.

Les fonctions du médecin coordonnateur sont, elles, précisées dans la circulaire du 30 mai 2000 (8) :

- il est le référent médical de la structure, dans le respect des règles professionnelles et déontologiques en vigueur, il émet un avis médical pour toute admission et sortie d'un patient de la structure d'HAD. Il s'appuiera pour

cette décision médicale sur le projet thérapeutique du patient, proposé par le médecin prescripteur de l'HAD,

- il contribue, par la mise en place de procédures formalisées, à l'échange d'informations nécessaires à une prise en charge globale et coordonnée du patient,
- il a un rôle de formateur auprès de l'équipe soignante,
- il assure les contacts avec les médecins libéraux et hospitaliers,
- il participe à l'évaluation de la qualité du service d'HAD,
- il participe aux décisions stratégiques de la structure.

1.4. Soins palliatifs : Bref rappel historique, définition et place au sein de l'HAD

1.4.1. Bref rappel historique des soins palliatifs

La première unité française de soins palliatifs a ouvert en 1987 à Paris, un an après la publication de la circulaire « Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Dès 1989, la première équipe mobile de soins palliatifs commence ses activités à l'Hôtel Dieu. Les associations d'aide aux malades et les professionnels de santé vont s'unir en 1990 et créer la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

Sur le plan législatif, certaines dates clés sont à retenir puisqu'elles ont marqué l'évolution de la pratique des soins palliatifs ⁽¹⁶⁾:

- 9 juin 1999 : Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- 4 mars 2002 : Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Quelques mois plus tard, l'affaire Vincent Humbert relance le débat sur la fin de vie.

- 22 avril 2005 : Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie

Les grands principes de cette loi sont :

- Le refus de l'obstination déraisonnable
- La validation éthique du principe du double effet
- L'obligation de collégialité pour l'arrêt des traitements
- L'obligation de traçabilité des décisions
- Pour un patient en capacité d'exprimer sa volonté : essayer de le convaincre de la perte de chance qui existe mais devoir d'accepter sa volonté après « un délai raisonnable »
- Pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté : recourir à la personne de confiance, aux directives anticipées et à défaut rechercher la parole des proches

- 2 mars 2010 : Loi pour créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie avec en 2013 la parution du décret concernant cette allocation et le congé de solidarité familiale
- 2 février 2016 : Loi Claeys-Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Les grands axes de cette loi sont : (4)

- Les directives anticipées sont valables sans limitation dans le temps et deviennent contraignantes sauf en cas d'urgence vitale ou si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale
- L'hydratation et l'alimentation sont des traitements
- L'accès, en phase terminale, à la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Prérogatives élargies de la personne de confiance

1.4.2. Définition des soins palliatifs et place au sein de l'HAD

« Soins palliatifs » : ces deux mots, souvent difficiles à prononcer et mal connus, effraient et génèrent de nombreuses représentations dans la population générale. Le médecin n'est paradoxalement pas la principale source d'informations sur ces soins, les personnes s'appuyant en réalité sur les médias et sur les connaissances issues de leur profession ou par le biais de leurs relations personnelles.

A l'inverse, les personnes qui connaissent les soins palliatifs utilisent plusieurs mots pour les définir : « atténuation des douleurs physiques et morales » ; « dignité » ; « confort » ; « qualité de vie » ; « accompagnement », ... (11). Ces mots sont repris dans les nombreuses définitions qui sont données aux soins palliatifs (loi de 1999, définition de l'OMS, définition par le conseil national de l'ordre des médecins et par l'ANAES).

Nous retiendrons pour ce travail la définition donnée par la SFAP : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. » (17)

L'offre de soins palliatifs en France en 2016 est variée et compte 139 Unités de Soins Palliatifs, 5040 Lits Identifiés Soins Palliatifs, 424 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs ainsi que 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques, 90 réseaux de santé en soins palliatifs et enfin 38 plateformes territoriales d'appui (16).

plan gouvernemental 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs, une étude nationale est actuellement menée pour mieux comprendre les freins et les leviers d'interventions des structures d'HAD au sein des établissements médicaux-sociaux de manière à favoriser leurs développements. Un dépliant à l'usage des professionnels des EHPAD a été diffusé pour préciser les modalités d'intervention de l'HAD en EHPAD. (19)

Le développement de l'HAD est également sous-tendu par un enjeu économique. D'après le rapport d'activité de la FNEHAD 2016-2017(20), le coût moyen d'une journée d'HAD est de 198,20 euros pour l'Assurance Maladie et selon l'étude (18), le coût moyen d'une journée d'HAD avec comme diagnostic principal « soins palliatifs » est de 220 euros. Ce coût annoncé est bien inférieur à celui d'une journée d'hospitalisation conventionnelle mais comme le soulignent les auteurs, certains frais sont masqués puisqu'ils sont pris en charge par les aidants proches (blanchisserie, restauration, hôtellerie, ...). En 2016, le montant du coût global de l'HAD s'élevait à 967 millions d'euros. (20)

1.5. Le médecin généraliste face aux soins palliatifs à domicile et face à la mort de ses patients

Plusieurs études se sont intéressées aux difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs. On peut considérer que le médecin généraliste a dans ce domaine un triple rôle : un rôle de soignant, un rôle d'accompagnement du patient et de ses proches et un rôle de coordonnateur des soins.

Les difficultés en lien avec les conditions de travail ressortent de façon systématique : le manque de formation et d'expérience et la charge de travail sont régulièrement cités par les médecins interrogés. Selon l'étude de l'ONFV de 2011, seuls 2,6% des médecins généralistes libéraux ont bénéficié d'une formation (plus ou moins approfondie) à la prise en charge des patients en fin de vie, entre 2005 et 2010.

La formation aux soins palliatifs s'est progressivement renforcée au sein des études médicales. Elle se découpe actuellement de la façon suivante :

- Cours de sciences humaines et sociales au cours du premier cycle des études médicales
- Au cours du deuxième cycle des études, instauration dès l'année 2000 d'un module spécifique dénommé « module 6 : douleur, accompagnement et soins palliatifs » avec une précision des objectifs de ce module en 2007
- Il n'existe officiellement aucune obligation de formation des internes à ce sujet (troisième cycle des études médicales). A contrario, il existe de nombreuses formations diplômantes et payantes, qui peuvent être effectuées en parallèle ou en complément du cursus classique d'interne : DU, DIU, DESC et capacité.

L'atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France (16) permet de faire un bilan de l'offre de formation qui existait en 2016 : on comptait ainsi 48 DU et DIU de

soins palliatifs, plus de 20 DU et DIU douleur et 127 thèses soutenues en lien avec le thème des soins palliatifs. En dehors de ces diplômes complémentaires, les étudiants en médecine ont reçu en moyenne 10,5 heures d'enseignements concernant les soins palliatifs en 2016.

Ce manque de formation reste ainsi toujours d'actualité puisque, selon l'étude ⁽²¹⁾, réalisée en 2014, 79% des internes de l'étude s'estimaient insuffisamment préparés sur l'ensemble de leur cursus, malgré la mise en place du module 6. Des lacunes persistent notamment concernant la gestion des antalgiques et de certains symptômes comme le hoquet, les hallucinations, l'occlusion sur carcinose et l'encombrement bronchique. Au-delà de l'aspect technique, l'aspect législatif avec la loi Léonetti et plus récemment la loi Claeys/Léonetti est méconnu et incompris.

Comment la nouvelle génération de médecins généralistes pourra-t-elle expliquer leurs droits aux patients si elle n'a pas connaissance des lois et ne sait donc pas s'appuyer dessus comme un outil et un cadre de travail ? Ces futurs médecins sont demandeurs d'une formation plus pratique avec un souhait d'accéder plus facilement à un stage en lien avec les soins palliatifs et surtout avec une formation pratique concernant la gestion des symptômes de fin de vie et leur gestion en médecine de ville et une information claire sur les structures disponibles en médecine libérale (en soutien au médecin généraliste). Une formation pour renforcer les compétences relationnelles et éthiques (attendues de tout médecin généraliste dans sa pratique quotidienne) et un apprentissage du travail en équipe interdisciplinaire sont également des pistes intéressantes.

Une autre difficulté importante mentionnée par les médecins généralistes est la gestion des affects. L'accompagnement d'un patient en soins palliatifs génère nécessairement des émotions en lien avec la richesse des liens humains qui vont se créer au cours du suivi. C'est une expérience à la fois très exigeante et éprouvante mais qui peut apporter une grande satisfaction personnelle. Plusieurs facteurs de stress potentiels ont été identifiés dans la relation soignant-soigné ⁽²²⁾ : l'attachement au patient, la confrontation à la souffrance, l'intrication entre vie professionnelle et vie privée, l'identification au patient et la pression du patient et des proches. Des mécanismes de défense doivent être mis en place par le médecin généraliste pour essayer de ne pas se laisser déborder et respecter ses propres limites, qu'il doit, au fur et à mesure de son expérience, apprendre à identifier, pour se protéger du burn out.

On pourrait penser que l'expérience de la mort, inhérente au métier de médecin, est protectrice (permettant au médecin d'acquérir la capacité à prendre de la distance) et enrichissante (permettant ainsi de savoir quelles attitudes et quels mots adoptés vis-à-vis des proches endeuillés). La réalité est, semble-t-il, bien différente. D'après l'étude ⁽²³⁾, les médecins généralistes s'estiment très mal formés pour affronter le décès et le deuil et avouent s'appuyer davantage sur leur expérience personnelle que professionnelle.

La gestion du deuil des proches d'un patient demande davantage de savoir-être que de savoir-faire. On attend du médecin généraliste un accompagnement, qui nécessite de dépasser sa neutralité émotionnelle habituelle liée à l'exercice de la

médecine pour montrer un visage plus humain empreint d'empathie et de compassion. La plupart des médecins généralistes cherchent à reprendre contact avec les proches endeuillés au travers d'une lettre ou d'une conversation téléphonique. Certains préfèrent se déplacer et rencontrer ce proche, cela est d'autant plus pratiqué que la relation établie avec le patient était ancienne et profonde ⁽²⁴⁾. Il n'est pas rare que la famille du défunt change de médecin généraliste suite au décès de leur proche : faut-il considérer cela comme un reproche ? Est-ce simplement une manière d'aider à tourner la page de cette période difficile de leur vie, démarche qui s'inscrirait ainsi dans un processus de deuil ?

La survenue du décès d'un patient met souvent mal à l'aise le médecin généraliste qui ne sait pas comment agir : peut-on réellement réclamer une rémunération à l'occasion de la rédaction d'un certificat de décès ? Comment se comporter vis-à-vis de la famille ? Peut-on se permettre de se présenter au funérarium voire lors de la cérémonie des funérailles ? On conçoit facilement que cela dépend de la personnalité du médecin et de sa proximité avec son patient et la famille de ce patient mais aussi des limites qu'il souhaite ou non instaurer entre sa vie privée et sa vie professionnelle.

Comme souvent dans le métier de médecin généraliste, un sentiment de solitude domine. La gestion des émotions liées au décès d'un patient se fait souvent de manière isolée, il semble y avoir peu d'échanges et de soutien entre collègues à ce sujet ⁽²⁴⁾.

La coordination des soins peut également s'avérer difficile pour le médecin généraliste. Le parcours de soins classique commence par des premiers symptômes qui inquiètent le patient et le pousse à aller voir son médecin généraliste. Ce dernier prescrit des premiers examens complémentaires qui peuvent mener jusqu'au diagnostic ou nécessiter un avis spécialisé. Le patient est donc orienté vers un hôpital ou une clinique. L'annonce diagnostique est réalisée et une prise en charge spécialisée s'amorce. Durant cette phase curative de la maladie, le patient a tendance à disparaître du champ de la médecine générale au profit des spécialistes (notamment des oncologues). Il peut donc être périlleux pour le médecin généraliste de réinstaurer un climat de confiance avec son patient, qu'il n'a pas vu depuis quelques temps et qui est rentré chez lui suite à son passage en soins palliatifs. Cette rupture dans la continuité des soins est souvent mal vécue, aussi bien par le patient que par son médecin généraliste.

Il est parfois difficile ensuite de joindre le spécialiste référent, qui n'est pas toujours clairement identifié et/ou qui n'a pas de ligne directe. Cette difficulté de coordination peut également se retrouver au sein d'une HAD dans laquelle l'absence de dossier informatisé entraîne un manque de traçabilité et de confidentialité des échanges avec les paramédicaux. Le médecin généraliste doit s'efforcer d'améliorer la communication avec tous les intervenants du domicile et avec les autres médecins du patient (médecin coordonnateur, oncologue, médecin spécialiste en soins palliatifs, ...) pour garantir des soins de qualité et anticiper les situations à venir. Cela doit se faire dans le respect des compétences et des limites de chacun.

1.6. Les aidants proches et leurs besoins

Le comité des ministres du Conseil de l'Europe a proposé en 1998 ⁽²⁵⁾ une définition des aidants comme : « des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut ». Les aidants jouent un rôle d'amélioration de la qualité de vie et de préservation de la dignité de la personne malade. Ils sont sollicités sur de nombreux plans (affectif, administratif, juridique, financier, psychologique et fonctionnel) et leur rôle clé dans la possibilité du maintien à domicile est désormais largement reconnu.

L'engagement de l'aidant dans le prendre soin est marqué ⁽²⁶⁾ et apparaît souvent comme une évidence. L'étude ⁽²⁷⁾ estime que l'aidant principal passe en moyenne 69h30 par semaine soit 9h56 par jour à prendre soin du patient dans les 3 derniers mois de vie. Même si cet engagement fort peut avoir un impact positif (en renforçant l'unité familiale et en apportant un sentiment de satisfaction de l'aidant avec l'idée que tout a été mis en place pour apporter un maximum de confort au proche malade), il n'est pas sans conséquence. Ainsi, de nombreux aidants déclarent souffrir de fatigue, de troubles anxieux, de troubles du sommeil, parfois de dépression et d'une plus grande irritabilité qui peut se répercuter sur le malade avec une culpabilité immédiate qui en découle ⁽²⁸⁾. Il est très difficile d'admettre qu'on a dépassé ses limites en tant que proche aidant et qu'on ne peut pas continuer ainsi.

Le rôle central de ces aidants est de plus en plus reconnu et il existe pourtant encore des lacunes sur la façon dont on peut accompagner au mieux ces aidants durant la phase finale de la vie de leur proche. Plusieurs études récentes se sont intéressées aux difficultés éprouvées par ces aidants familiaux et à leurs besoins durant la période d'accompagnement d'un proche en soins palliatifs à domicile :

a) Besoins de préparation au rôle d'aidant :

La maison semble être le lieu de soins privilégié pour les soins de fin de vie ⁽²⁹⁾. Elle apporte des avantages indéniables en donnant la possibilité de continuer de mener une vie la plus « normale » possible, avec la possibilité de passer du temps avec le malade à toute heure du jour ou de la nuit et de respecter son rythme en instaurant une certaine routine. L'évaluation du confort du patient peut être plus juste en permettant au patient de rester dans son cadre de vie habituel, préservant ainsi au mieux sa dignité. Les soins au domicile offre la possibilité pour l'aidant de poursuivre certaines activités, le protégeant ainsi de la fatigue et du burnout. En contrepartie, il faut que l'aidant accepte l'entrée des soins dans la maison avec les nombreuses allées

et venues des professionnels de santé et autres aidants. La maison perd de son intimité, l'espace se réduit avec l'entrée de matériel médical.

Beaucoup d'aidants expriment un sentiment d'insécurité à exercer ce rôle. Ils se sentent globalement mal préparés aux soins à domicile. Ainsi, la charge du « prendre soin » peut être jugée trop lourde à porter, menant ainsi à des hospitalisations avec un sentiment d'échec.

b) Besoins psychosociaux

Les aidants apprécient, quand l'opportunité leur en est donnée, de pouvoir parler de la maladie du proche. Ils ont besoin d'exprimer leurs peurs et leurs inquiétudes vis-à-vis de cet avenir très incertain et imprévisible. Dans l'étude ⁽³⁰⁾, seulement 39.4% des proches endeuillés rapportent avoir été clairement interrogés sur leurs émotions, leur souffrance psychologique et leur stress durant la période de fin de vie de leur proche.

Il semble essentiel d'évoquer avec les aidants le décès à venir du proche, de manière à les préparer et à leur permettre d'exprimer leurs besoins et leurs questionnements. Ces discussions permettront aussi de repérer les personnes aidantes les plus fragiles et les plus à risque de deuil pathologique.

Suite au décès et dans le cadre de l'HAD, la maison se vide du matériel médical et devient tout à coup très calme et très vide.

Reprendre contact après le décès, avec les aidants, sera d'autant plus facile pour le médecin généraliste que le dialogue était ouvert avant le décès du patient. La manière d'être et d'agir sera guidée par les entretiens qui auront eu lieu avec les proches avant le décès. Dans l'étude ⁽³⁰⁾, la moitié des endeuillés ont été recontactés à 3-6 semaines et un peu plus d'un quart à 6 mois.

c) Besoins spirituels

Les aidants cherchent souvent à ménager leur proche, malgré leurs inquiétudes majeures et font « bonne figure ». Leur isolement à la maison, peut parfois les priver de se rendre sur un lieu de culte où ils avaient l'habitude de se recueillir.

d) Besoins d'informations voire de formations

Les aidants sont en grande majorité demandeurs d'informations pour être en capacité d'accompagner leur proche à domicile. Il semble essentiel pour les aidants de savoir qui fait quoi, qui appeler, comment obtenir de l'aide en urgence et savoir faire la différence entre les intervenants « médicaux » et sociaux » ⁽³¹⁾. D'un point de vue médical, ils veulent souvent connaître l'évolution potentielle de la maladie et surtout

les symptômes qui pourraient apparaître et la manière dont on pourra les gérer ⁽²⁶⁾. Certains aidants vont plus loin et souhaitent même une formation au nursing, à la gestion de certains symptômes et médicaments ⁽³²⁾.

- e) Besoin de répit
- f) Besoin de se sentir intégré au sein d'une équipe et d'être considéré

Les aidants apprécient la reconnaissance de leur rôle par les différents intervenants du domicile. Ils aiment être considérés comme des « co-équipiers » mais il faut malgré tout continuer à faire attention à leurs besoins pour ne pas qu'ils s'épuisent et pour qu'ils continuent à prendre soin d'eux, condition nécessaire au maintien à domicile du proche malade.

- g) Besoin d'aide financière et logistique

Il est souhaitable pour les aidants d'être informés de la possibilité d'obtenir une indemnité pour l'aide et l'assistance apportée à son parent et d'obtenir un congé de soutien familial ⁽²⁵⁾. D'autres aidants évoquent des besoins en termes de transport, de mobilité extérieure, d'aide-ménagère et de garde d'enfants ⁽³¹⁾.

1.7. Deuil normal, deuil pathologique et travail de deuil

Les mots « deuil » et « douleur » sont issus du verbe latin « dolere » qui signifie souffrir. Le mot deuil renferme à lui seul plusieurs aspects : il désigne la perte liée au décès d'un être cher, la période de souffrance causée par cette irréversible disparition mais aussi les rituels consécutifs à un décès. Il représente également le processus psychologique évolutif consécutif à la perte nommé « travail de deuil ». Par extension, ce terme désigne les remaniements psychiques accompagnant d'autres types de perte (séparation, mais aussi les échecs sur le plan social et professionnel).

« Le travail de deuil, c'est accepter d'aller au fond de son chagrin, au fond du sens de la vie et de la mort pour transformer une absence effective en une présence intérieure » (Jeanine Pillot, psychologue ayant travaillé dans la première USP à Grenoble et bénévole à JALMALV)

Plusieurs psychiatres ont cherché à établir des classifications des étapes du deuil (Freud, Bowlby, ...). Nous nous arrêterons ici sur le travail d'Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre née en 1926 et qui fut une des pionnières de l'approche des soins palliatifs pour les patients en fin de vie et l'accompagnement des mourants. Elle publie en 1969 le livre « les derniers instants de la vie » où elle retrace toutes les étapes d'acceptation de la mort.

Le deuil commence toujours par un choc pouvant entraîner une sidération et une anesthésie émotionnelle. Vient ensuite une phase d'engourdissement avec une négation et un refus de la réalité qui permet à l'endeuillé de rejeter quelques temps sa souffrance. La colère apparait ensuite, souvent nourrie par un violent sentiment d'injustice. Le décès d'un proche entraîne une désorganisation du quotidien et une période d'errance où l'endeuillé n'a plus de repères. Les illusions de deuil ne sont pas rares et le quotidien est angoissant, source de nombreuses questions existentielles. Les répercussions physiques telles qu'une anorexie, des troubles du sommeil ou de la concentration sont fréquents. L'endeuillé affronte la réalité et le sentiment de tristesse prédomine.

La sortie de l'impasse passe par une réorganisation du quotidien dans une démarche d'acceptation. Enfin, l'endeuillé va être capable de se réinvestir dans de nouveaux projets et de vivre dans le moment présent. Pour autant, le deuil n'est jamais terminé, c'est une cicatrice qui peut se rouvrir à tout moment.

Cette description en étapes, illustrée ci-dessous par la courbe du deuil d'Elisabeth Kübler Ross reste théorique. Chaque deuil est singulier. L'endeuillé ne vivra pas nécessairement toutes ces étapes et pas toujours dans l'ordre précédemment évoqué. De nombreux allers retours sont possibles au cours de ce travail de deuil.



Sur le plan psychiatrique, on distingue classiquement le deuil compliqué, correspondant à une anomalie dans le processus du travail de deuil et le deuil pathologique qui correspond à la survenue d'un trouble psychiatrique au cours du deuil (33).

1.8. La place de la fin de vie et de la mort dans notre société

La mort est une réalité incontournable à laquelle l'Homme a toujours dû faire face. Du caractère absurde de la finitude humaine est née une quête de sens : de nombreuses théories vont alors naître et vont constituer le socle des différentes cultures et religions au travers du temps. (34)

Au Moyen Age, la mort est quotidienne et extérieure, on l'appelle volontiers « la faucheuse ». L'Homme ne devant pas être surpris par la mort, s'y prépare et s'attelle à accomplir ses devoirs pour lui permettre d'accéder au paradis.

On voit apparaître au cours des 18^{ème} et 19^{ème} siècles une société fortement sécularisée où l'objectivisme règne, la mort devient ainsi biologique. Les institutions religieuses sont secouées par la modernité et on assiste à une individualisation du croire. La médecine se développe et est un temps perçue comme toute puissante : le médecin remplace le prêtre auprès du mourant et la mort a lieu désormais à l'hôpital ou en institution.

« Depuis 100 000 ans, l'homme enterre ses morts. » ⁽³⁵⁾. Les rites funéraires aident les vivants à endiguer leurs émotions et à entamer le travail de deuil : ils manifestent « la solidarité d'une collectivité face à la mort ». ⁽³⁴⁾

Une étude de 2012 ⁽³⁶⁾ réalisée par Tanguy Châtel, sociologue spécialiste de la fin de vie et de la mort, nous éclaire sur le nouveau visage de la mort dans notre société actuelle. La mort y est décrite comme « personnalisée, institutionnalisée, matérialisée, dé-ritualisée, désocialisée et enfin hyper-médiatisée ». L'article de Damien Le Guay ⁽³⁵⁾ revient sur cette sur-visibilité de la mort dans les médias : la mort y est décrite comme extra-ordinaire, n'arrivant que par accident. « La mort est partout, les morts nulle part ». Ainsi, « plus la mort est irréelle, moins elle est nôtre, moins elle nous apprend à vivre avec. »

Il semble malgré tout que les Français soient attachés à l'aspect cérémonial des funérailles. « Il faudrait réussir sa mort comme tous les aspects de sa vie. » Le professionnalisme des pompes funèbres et autres métiers en lien avec la mort est plus que jamais plébiscité.

On a dénombré 593 900 décès en France en 2016 ⁽¹⁶⁾. Parmi ces décès, 55% ont eu lieu dans un établissement hospitalier ou dans une clinique privée. Ces chiffres confirment cette institutionnalisation de la mort. Une autre évolution à noter est le refus d'inhumation avec un choix qui se porterait davantage sur la crémation.

Deuxième partie : Matériels et méthodes

2.1. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'explorer les représentations et les attentes des proches aidants d'un patient, au cours et au décours de son suivi à domicile en HAD jusqu'à son décès, vis-à-vis du médecin généraliste.

L'objectif secondaire est d'analyser le vécu de l'accompagnement de fin de vie à domicile d'un proche en HAD. Nous chercherons ainsi à mieux cerner le ressenti de l'aidant face à cette situation de fin de vie, ses motivations et la perception de son rôle au sein de l'HAD.

2.2. Constitution de l'échantillon

2.2.1. Réflexion sur le mode de recrutement de la population

Notre volonté initiale lors de la conception de ce travail de thèse était d'évaluer les représentations et les attentes des proches de patients décédés à domicile (suite à une période de prise en charge en soins palliatifs à domicile) vis-à-vis de leur médecin généraliste.

Mais le recrutement d'une telle population posait plusieurs difficultés. Le nombre moyen, par an, de patients suivis en soins palliatifs par un médecin généraliste est faible ⁽³⁷⁾, de l'ordre de 3. Le nombre de médecins généralistes à démarcher pour pouvoir ensuite entrer en contact avec un nombre suffisamment important de proches aidants pour mener à bien cette étude aurait été trop important.

D'autre part, la nécessité de passer par le médecin généraliste pour obtenir les coordonnées d'aidants proches pose un problème en termes de validité de l'étude. Ne peut-on pas penser que seuls les médecins généralistes satisfaits de leur prise en soin et de leur compétence relationnelle auraient accepté de fournir les coordonnées des proches de patients décédés ?

Nous avons finalement décidé de nous appuyer sur le service d'HAD du CHU de Poitiers. Le recrutement de la population de cette étude était ainsi facilité. L'objectif de cette étude restait le même : interroger des proches aidants endeuillés vis-à-vis de leurs attentes et de leurs représentations sur le travail du médecin généraliste, dans ce contexte de fin de vie d'un proche, mais au sein de cette structure d'HAD et non plus simplement dans une relation directe « proche aidant-médecin généraliste ».

2.2.2. Critères d'inclusion

- Aidant proche principal d'un patient suivi par l'HAD du CHU de Poitiers à domicile pour le diagnostic principal « soins palliatifs »
- L'aidant devait être majeur et en capacité cognitive de converser et de répondre aux différentes questions lors de l'entretien
- Délai entre le décès du proche et la sollicitation de l'aidant à participer à cette étude de minimum 3 mois

2.2.3. Critères d'exclusion

- Patient suivi par l'HAD de Poitiers dans un établissement médico-social dont EHPAD et MAS (nous partons du postulat que la possibilité d'implication de l'aidant en terme de présence et de prendre soin est différente et moindre en terme de temps avec une impossibilité de rester sur place la nuit)
- Absence d'aidant proche
- Coordonnées de l'aidant indisponibles ou aidant resté injoignable

2.2.4. Méthode de recueil des données

L'HAD du CHU de Poitiers a instauré, le 13 novembre 2017, une astreinte téléphonique paramédicale joignable 24h sur 24h et 7 jours sur 7. Avant cette date butoir, les aidants devaient contacter le 15 en cas d'urgence la nuit et le week-end. La mise en place de cette astreinte a donc renforcé la continuité des soins et a donc pu sensiblement modifier le vécu des aidants proches.

Le recrutement de la population de cette étude s'est fait en prenant en compte ce potentiel biais. Ainsi, deux listes ont été établies par la secrétaire de l'HAD :

- La liste des 20 derniers patients décédés avant le 13/11/2017, au cours d'une prise en charge par l'HAD du CHU de Poitiers = liste 1
- La liste des 19 derniers patients décédés après le 13/11/2017, au cours d'une prise en charge par l'HAD du CHU de Poitiers = liste 2

Etant bien conscient de la difficulté d'aborder ce thème sensible et potentiellement douloureux, nous avons choisi d'établir un premier contact avec ces personnes proches endeuillées par voie postale, en envoyant à leur domicile un courrier de sollicitation à participer à cette thèse.

L'objectif de cette étude et les thèmes que l'on cherchait à aborder étaient évoqués. Le courrier envoyé est présent en annexe I.

Un deuxième contact était ensuite réalisé par voie téléphonique. Nous avons délibérément pris le parti de laisser un temps de réflexion suffisant aux aidants contactés. Le support papier leur permettant ainsi, après plusieurs lectures de la lettre si besoin, de réfléchir à leur volonté ou non de témoigner de leur expérience.

Les personnes aidantes ont donc été contactées par voie téléphonique au minimum 15 jours après la réception du courrier. C'est à cette occasion qu'un entretien était proposé, à leur domicile, pour aborder ces thèmes.

Afin de respecter le délai minimum de 3 mois entre le décès du malade et la prise de contact avec son aidant proche principal, le recrutement de la population s'est fait sur deux périodes distinctes.

Le 21 mars 2018, 18 courriers de sollicitation à la participation à cette thèse ont été envoyés aux proches aidants de la liste 1 qui comptait 20 patients. Deux patients ont été exclus de cette liste 1 : un patient car il vivait en EHPAD et une patiente car aucun aidant proche encore en vie n'était identifiable. Les 18 proches aidants de cette liste 1 ont été contactés par téléphone les 5 et 6 avril 2018. Une présentation succincte des thèmes qui seraient abordés lors des entretiens a été rappelée à cette occasion.

Le 2 août 2018, 16 courriers de sollicitation à la participation à ce travail ont été envoyés aux proches aidants de la liste 2 qui comptait 19 patients : un patient a été exclu car il vivait en EHPAD et deux aidants ont été exclus faute d'adresse postale disponible dans le dossier patient. Ces 16 aidants proches ont été contactés fin août 2018.

2.3. Entretiens

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés en avril et mai 2018 pour la liste 1 et en septembre et octobre 2018 pour la liste 2. Ils ont été réalisés au domicile du patient et ont été entièrement enregistrés (à l'aide d'un dictaphone numérique et d'un ordinateur portable), avec l'accord préalable des personnes concernées.

Le guide d'entretiens ayant servi de trame lors des rencontres avec les proches aidants est présenté en annexe II. Il contient les principales questions de recherche et son contenu a été enrichi suite à la revue de la littérature.

Il comporte une première partie de questions fermées permettant de caractériser la population étudiée (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, nature du lien avec le défunt, ...). Cette partie est volontairement très fournie puisqu'il ne nous semble pas possible de comprendre les attentes de l'aidant sans avoir bien cerné son contexte de vie et d'accompagnement de son proche à domicile. Par ailleurs, il nous a semblé nécessaire de gagner la confiance de l'aidant en l'invitant initialement à s'exprimer sur des éléments assez factuels avant d'aller plus loin et d'aborder des sujets plus délicats.

La seconde partie comporte une trame de questions ouvertes concernant :

- Les motivations de l'aidant à cet accompagnement de fin de vie au domicile
- Le médecin généraliste : représentations sur son rôle au sein de l'HAD, suivi pratique, aspect relationnel, travail de collaboration
- Attitudes du médecin généraliste durant la période de deuil
- Attentes globales des aidants vis-à-vis du médecin généraliste

- Réflexions sur des pistes d'amélioration pour aider les aidants au sein de cette HAD

2.4. Analyse thématique

2.4.1. La retranscription des données

Les entretiens ont été entièrement retranscrits mot à mot (méthode verbatim) de manière à respecter l'expression exacte des sujets. Le langage non verbal (pleurs, rires, silences, ...) a également été pris en compte et est volontairement signalé. Tous les entretiens ont été anonymisés.

2.4.2. L'analyse des données caractérisant la population

La population de cette étude n'a pas pour vocation d'être représentative de la population générale française. L'analyse de ces données démographiques permet simplement d'illustrer la richesse de la population de cette étude, permettant ainsi de faire émerger de nombreux thèmes.

2.4.3. Les grands principes de l'analyse qualitative

L'analyse qualitative peut-être réalisée à l'aide de trois méthodes principales : la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli. Ces méthodes reposent sur un même socle théorique composé de cinq grandes étapes distinctes ⁽³⁸⁾ :

- La phase de *codification* : le but est de transformer les données brutes des entretiens et de résumer un extrait du corpus qui fait sens en une idée principale, un concept. Coder c'est lier une unité de sens à un mot.
- La phase de *catégorisation* : le but est de regrouper les codes identiques établis précédemment sous un titre générique
- La mise en *relation* : le but est de mettre en relation les catégories précédemment formées en tenant compte de leur récurrence, leur complémentarité, leur opposition, leur subordination, ...
- La présentation de *résultats* : le but est de mettre en avant ces relations établies sous forme de tableaux, de matrices ou d'arbres thématiques
- La *vérification* des données : l'idéal dans une recherche qualitative étant de garder son esprit critique et de s'interroger sur la théorisation du corpus, pourquoi pas en retournant sur le terrain

2.4.4. Choix de l'analyse thématique

Face à ce corpus relativement fourni de 18 entretiens, nous avons fait le choix d'utiliser la méthode d'analyse thématique décrite par Paillé et Mucchielli pour effectuer ce travail de réduction des données offertes par ce corpus. Cette méthode respecte notre « intention descriptive plutôt qu'interprétative ou explicative » (39).

Ce travail d'analyse va donc se découper en trois étapes :

- Il faut tout d'abord réaliser une thématisation du corpus, c'est-à-dire que l'on va cerner l'essentiel d'un propos, qui semble en lien avec les objectifs de la recherche, sous la forme d'une courte expression. Nous avons pour cela travaillé sur support papier et les thèmes relevés ont été inscrits sur un cahier (différent du corpus de base mais avec l'indication du numéro de ligne auquel on pouvait retrouver la phrase originale). Nous avons réalisé une thématisation progressive et continue de l'ensemble du corpus, entretien par entretien
- Le but de la deuxième étape est de mettre en relation les thèmes dégagés en tenant compte de leur convergence, de leur divergence, de leur complémentarité, ... Ces regroupements de thèmes sont présentés sous la forme d'axes thématiques.
- La dernière étape consiste à établir une « représentation synthétique et structurée du contenu analysé » (39). Cette figure générale, souvent représentée sous la forme d'un arbre, permet d'offrir un panorama des thèmes évoqués, de façon plus ou moins prioritaires, autour du sujet de recherche.

Troisième partie : Résultats

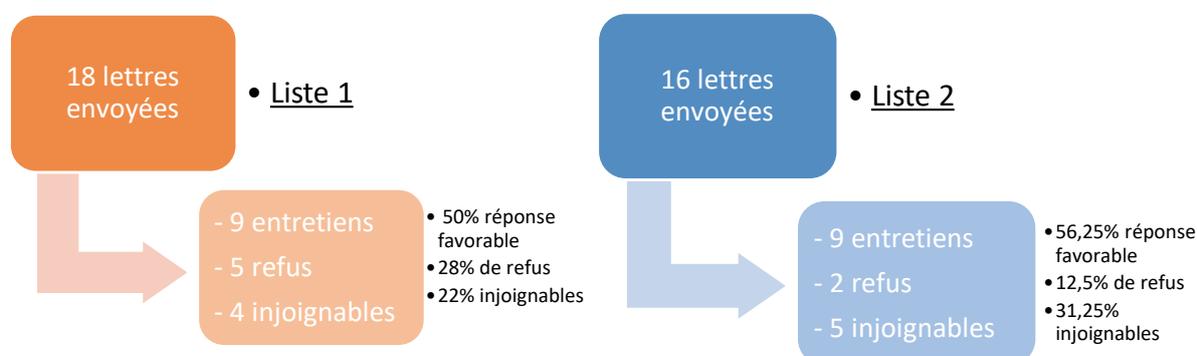
3.1. Données générales des entretiens

3.1.1. Schéma de l'étude et taux de participation

Sur les 39 aidants initialement recrutés via le service d'HAD du CHU de Poitiers, 34 aidants ont été contactés par voie postale pour participer à ce travail de thèse (après application des critères d'exclusion). Nous avons finalement rencontré **18** de ces aidants soit un taux de participation globale de 53%.

Un peu moins d'un tiers des aidants (26%) est resté injoignable après deux appels téléphoniques réalisés sur deux journées différentes. Nous avons enregistré environ 20% de refus : il s'agissait essentiellement d'aidants ne se sentant pas capable de témoigner dans ce contexte de deuil récent et douloureux. Un aidant a également refusé car il n'avait vu qu'une seule fois son médecin généraliste au cours de l'HAD et ne se sentait donc pas concerné par notre étude.

Les deux schémas ci-dessous décrivent la répartition de la population au sein des deux vagues de recrutement.



3.1.2. Durée des entretiens

Les entretiens ont duré de 30 minutes à 1h40 avec une moyenne sur les 18 entretiens de **66 minutes**.

3.1.3. Principales caractéristiques des aidants

3.1.3.1. Age, sexe et nature de la relation avec le malade

Les aidants que nous avons rencontrés dans cette étude sont âgés de 22 à 79 ans. Les femmes aidantes sont majoritaires puisqu'elles représentent 72% de nos informateurs (13 femmes sur les 18 entretiens réalisés). Nous avons rencontré 15 épouses/époux (soit 83% des informateurs) et 3 filles/fils (soit 17% de nos informateurs).

3.1.3.2. Activité professionnelle de l'aidant

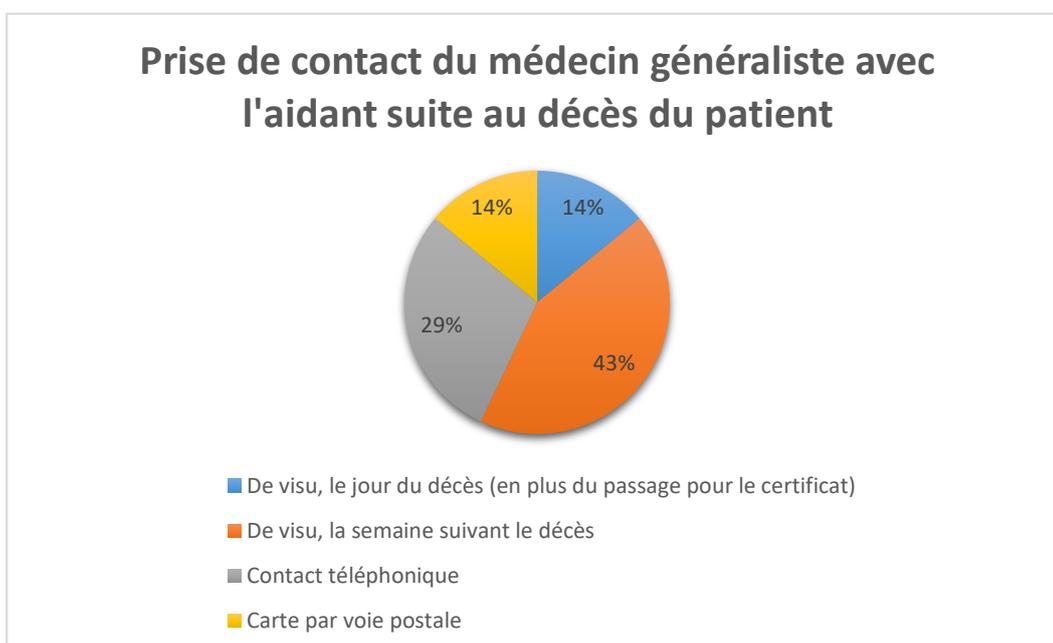
Le schéma ci-dessous illustre l'activité professionnelle des aidants interrogés lors de l'accompagnement de leur proche à domicile :



3.1.3.3. Relation de l'aidant avec le médecin généraliste

Parmi les aidants rencontrés, 15 avaient le même médecin généraliste que leur proche (83%).

Suite au décès du patient, 7 des 18 aidants ont été contactés par le médecin généraliste de la façon suivante :



Nous avons interrogé les aidants dans le but de savoir s'ils avaient changé de médecin généraliste dans les suites du décès de leur proche. Une minorité d'aidants (3/18 soit 17%) a effectivement changé de médecin généraliste pour les raisons suivantes :

- départ à la retraite du médecin généraliste
- médecin jugé insuffisamment disponible et qui avait refusé de se déplacer pour le compagnon malade de sa patiente (alors que le médecin généraliste du malade lui-même était en congés)
- qualité relationnelle du médecin généraliste jugée médiocre

3.1.4. Principales caractéristiques des malades

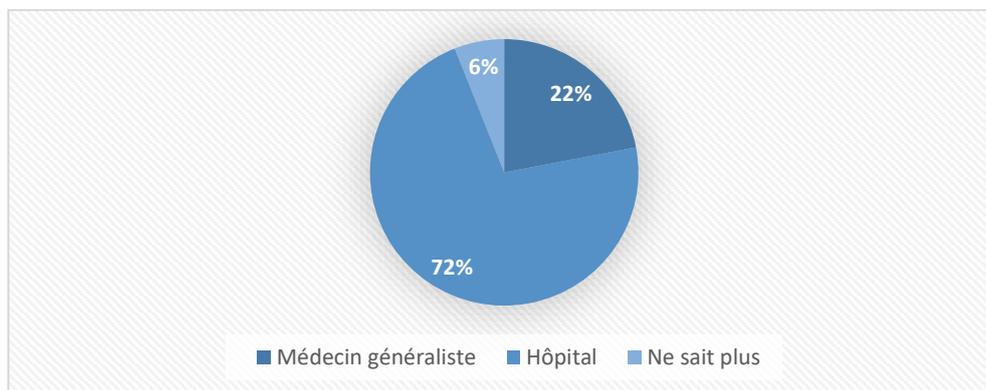
L'ensemble des patients de cette étude souffrait d'une **pathologie cancéreuse**. Le décès est survenu aux âges de 56 à 93 ans (**moyenne de 72 ans**). Les hommes étaient majoritaires puisqu'ils représentaient 61% de la population des patients. Tous les patients de cette étude sont décédés, conformément à leur volonté, **à leur domicile**.

3.1.5. Données concernant l'HAD

3.1.5.1. Durée de suivi

La durée de suivi en HAD est très variable allant de 1 jour à 3 mois et avec une durée moyenne de suivi de **26 jours**.

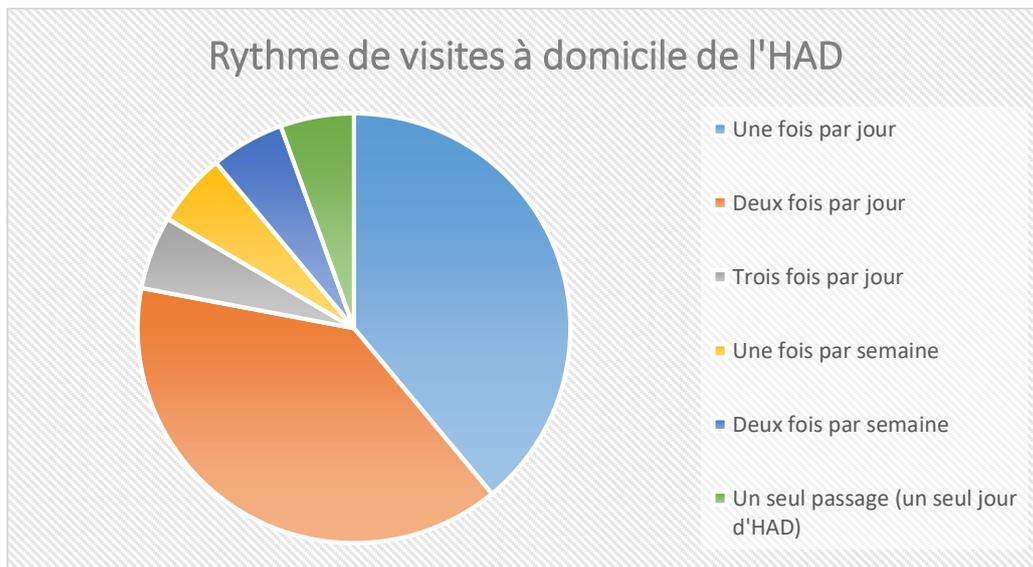
3.1.5.2. Auteur de la demande de la mise en place de l'HAD



Parmi les 13 demandes réalisées à l'hôpital, 6 ont été faites par les services de soins palliatifs ou d'oncologie.

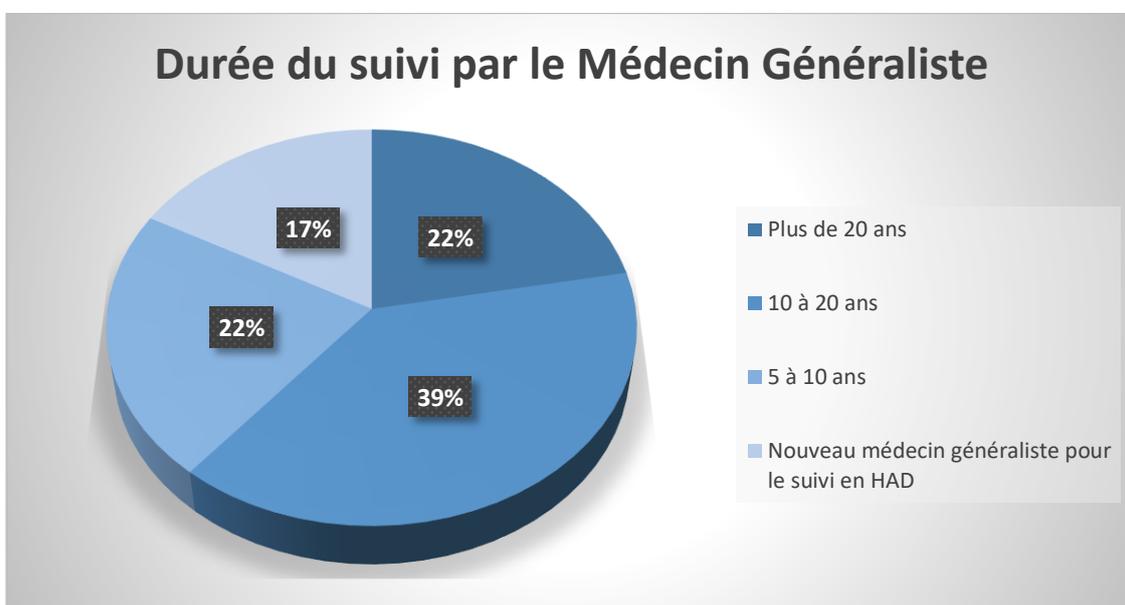
3.1.5.3. Rythme de passage de l'HAD au domicile

Dans 78% des cas, l'HAD passait une à deux fois par jour.



3.1.6. Données concernant le médecin généraliste

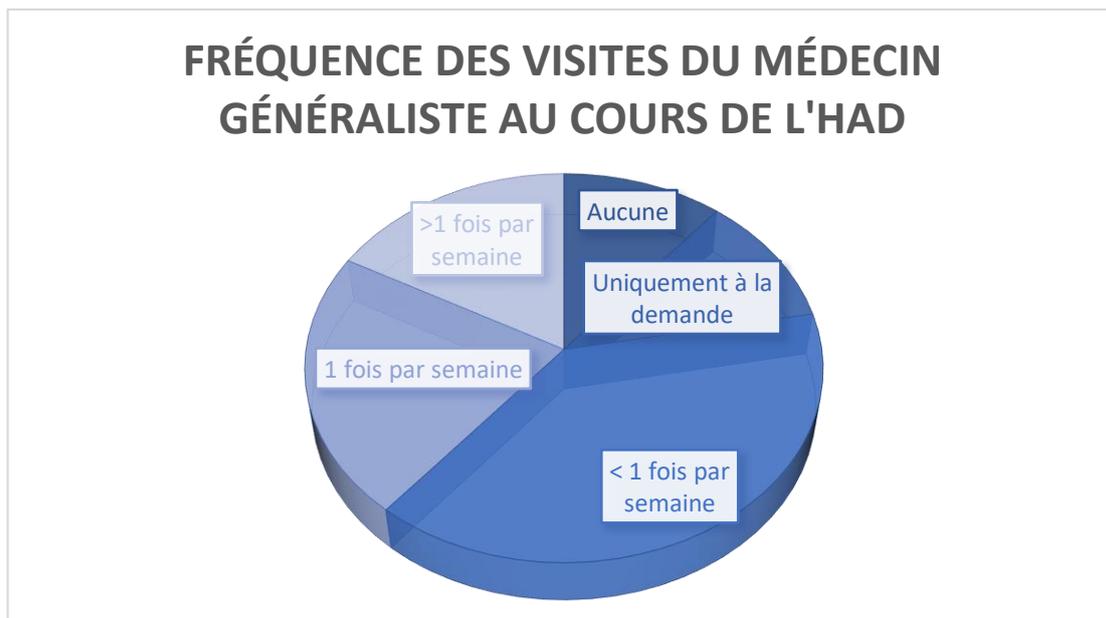
3.1.6.1. Durée du suivi du patient avant la mise en place de l'HAD



Parmi les 3 duos aidants/malades ayant changé de médecin généraliste pour débiter le suivi en HAD :

- 2 l'ont fait par contrainte puisque leur médecin généraliste habituel avait refusé de se déplacer et de faire des visites à domicile
- 1 l'a fait volontairement suite, selon l'aidant, à une négligence dans la prise en charge ayant retardé le diagnostic initial

3.1.6.2. Fréquences des visites du médecin généraliste au cours de l'HAD



3.1.6.3. Transmission du numéro personnel du médecin généraliste à l'aidant

Parmi les 18 aidants, 7 avaient le numéro personnel de leur médecin généraliste (soit **39%**).

3.2. Analyse thématique entretien par entretien

Dans cette première étape d'analyse, on va s'attacher « à saisir et rendre l'essentiel du propos et non à le décrypter et à le démontrer » (39). Toute information pertinente en lien avec les objectifs finaux de l'enquête est relevée par l'analyste. Nous définirons le thème comme « une dénomination assez précise en lien avec la teneur d'un extrait de corpus. » (39)

Pour faciliter la lecture, nous avons choisi de présenter le relevé de thèmes effectué entretien par entretien sous formes de tableaux, chaque thème étant illustré par un extrait du verbatim. Les chiffres entre parenthèses correspondent aux numéros de lignes de l'entretien où l'on peut retrouver ces extraits.

3.2.1. Aidant N°1

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Une mort sereine	« Il est décédé sereinement et c'était ce que je voulais » (486-487)
Accompagner jusqu'à la mort/Crainte de mourir seul	« Ce qui a été un grand réconfort pour moi c'est qu'il soit décédé dans mes bras... parce que j'ai vu quand il décède à l'hôpital... » (483-484) « J'étais préparée au moment du départ à être seule avec lui et c'est ce que je voulais et c'est ce qu'il voulait aussi. » (304-305) « j'aimais m'en occuper. C'était une façon de lui prouver que je l'aimais. » (273)
Profiter ensemble des derniers moments	« Je savais que c'était nos derniers moments et je voulais en profiter pleinement et j'en ai profité pleinement malgré la maladie » (380-381) « J'aurais été tellement malheureuse si je ne m'étais pas occupée de lui, mais non pas parce qu'il fallait que je le fasse mais parce que j'avais plaisir à être avec lui » (326-327)
Choix du décès à domicile	« Je ne voulais pas qu'il meurt à l'hôpital. » (151) Concernant le lieu du décès : « Dans notre chambre, oui et dans mes bras. » (153)
Aidant/malade : un duo face à la maladie et à la mort	« curieusement quand la maladie s'est déclarée, et ben on s'est redécouvert... et c'était, oui, c'était fusionnel. » (109-109)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Un métier jugé difficile	« je sais que vous avez un métier très difficile, elle venait entre midi et deux, elle n'avait pas toujours mangé » (453-454)

Rôle clé du médecin généraliste	« Vous êtes dans le fond le pivot... » (488)
---------------------------------	--

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Un service méconnu	« Je ne savais même pas que ça existait » (160)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Un médecin actif	« On ne prenait pas rendez-vous, elle venait me voir comme ça, par contre elle téléphonait » (34-35) « Elle me prenait même les rendez-vous quand elle était inquiète. » (38)
Travail de collaboration	« Non seulement elle me donnait les nouvelles qu'elle avait eu de l'hôpital et moi quand il y avait un changement ou quoi, je l'appelais. Il y avait un échange continu. » (138-139) « Il y a eu un échange extraordinaire, jamais de heurts, jamais. » (351-352) « Elle téléphonait très souvent aux infirmières. » (36)
Joignable en permanence	« Et oui elle m'avait laissé son numéro. » (179)
Relation de confiance	« Il régnait une telle confiance... » (179-180)
Art médical	« La compétence évidemment c'est le plus important » (201)
Personnalisation du soin	« J'avais l'impression avec elle, comme avec les soins palliatifs, qu'on n'était pas des numéros. » (202-203)
Geste d'empathie	« Vous savez quand on a beaucoup de peine, quelqu'un qui vous serre la main, ça fait du bien. » (196-197)
Qualités attendues du médecin généraliste : gentillesse, empathie, humour, chaleur humaine	« Elle était gentille... elle est très humaine. » (198-199) « Avec un peu d'humour, ce qui ne gâche rien. » (206-207) « ça détend un peu, ça libère la parole. » (208-209)
Réconfort/soutien moral post décès	« elle est revenue pour le certificat, elle a pris le café, elle m'a remontée un peu quoi. » (401)
Temps de visite suffisant	« Jamais en coup de vent. » (219)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Un acteur du soin	« C'est moi qui m'occupais du traitement. » (50-51) « à la fin, les doses de morphine, c'est moi qui appuyais. » (66)
Un proche dévoué	« C'était un choix, pendant 15 mois, je suis restée avec lui pratiquement continuellement, oui... aucune sortie, je ne pouvais pas... » (263-264)

3.2.2. Aidant N°2

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
La mort n'est pas un tabou	« Le mot mort était familier malgré tout parce que maman en parlait souvent. » (343)
Essayer d'offrir une fin de vie agréable	« Moi je faisais ce que je pouvais pour offrir à maman une belle fin de vie. » (458-459) « j'avais imaginé faire le paradis pour elle » (246)
Une fin de vie apaisée, en sécurité	« elle s'est abandonnée dès qu'elle est arrivée là, sans doute s'est-elle sentie en sécurité, enfin. » (246-247)
La volonté de mourir à domicile	« elle ne voulait pas être hospitalisée. Son souhait, c'était de mourir. » (76)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Abstention thérapeutique	« elle voulait bien savoir où ça en était mais refusait et les traitements et les opérations » (84-85)
Lutter contre la douleur	« moi, j'étais pour le soulagement de maman, elle était en douleur » (100) « l'HAD a été mise en place pour ça, pour le soulagement de maman » (106)
Directives anticipées	« ses dernières volontés étaient écrites, elle ne voulait pas. Qu'on la laisse mourir en paix. » (148-149)
L'euthanasie en question	« elle demandait à ce qu'on lui fasse une piqûre à chaque fois que le médecin venait » (100-101) « il était contre le fait d'accélérer la mort, il ne voulait pas être d'accord avec maman. » (195)
Représentations sur la morphine	« je savais que maman elle voulait partir, alors la morphine ça ne fait pas mourir mais ça aide quand même pas mal hein. » (139-140)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Relation de confiance	« ma maman était habituée à aller souvent consulter son médecin, non pas pour avoir des traitements mais dire ce qui n'allait pas, faire des confidences » (121-122)
Ecoute et réassurance	« Elle a beaucoup apprécié ce médecin qui l'écoutait, qui était là. » (194) « il a su l'écouter, il l'a rassuré un petit peu » (198)
Reconnaissance par le médecin du travail effectué par l'aidant	« Il m'a félicité pour le travail que je faisais » (212)
Qualités attendues du médecin généraliste	« très disponible, gentil, expliquant vraiment tout et avec une grande douceur, beaucoup de patience, très clair dans ses propos » (216-217)

Travail de collaboration	« ils discutaient, apparemment tout le monde collaborait et s'entendait, il y avait des accords entre eux, enfin chacun respectait le rôle de l'autre. » (317-318)
--------------------------	--

➤ Représentations sur le rôle du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Le médecin ne fait qu'ajuster les doses d'antalgiques	« son rôle était d'augmenter la dose de morphine si besoin » (177-178)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Un proche omniprésent qui se met en retrait au profit de son proche malade	« Présence constante » (18) « Elles venaient pour elle, elles ne venaient pas pour moi. » (434)
Un apprenti soignant	« Au départ, j'y suis allée doucement mais je me souviens que quand ça a été mis en place, j'ai tout écrit sur mon agenda : B pour bolus » (166-167)
Un aidant à l'écoute des conseils des soignants	« en cas de douleur, surveiller les expressions du visage pour savoir quand faire des bolus » (163-164)

3.2.3. Aidant N°3

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Volonté de mourir à domicile	« il m'avait dit je ne veux pas mourir à l'hôpital » (69)
Fin de vie nécessairement accompagnée de ses proches ; crainte de la solitude de fin de vie	« Parce que à l'hôpital, il aurait été tout seul dans sa chambre, il n'y aurait eu personne pour le... non, non » (122-123) « il aurait été à l'hôpital, on l'aurait soigné, vous allez dire que je suis bête, que je suis méchante mais non, on ne serait pas resté tout le temps avec lui tandis que là il y a toujours eu quelqu'un avec lui. » (389-391)
Respect de l'intimité des derniers instants de vie	« j'ai juste eu le temps de l'embrasser, j'ai tendu les lèvres, il m'a embrassé et il est mort. » (374-375)
Confort de fin de vie	« quand il avait eu tous ses soins vous le sentiez apaisé. » (402) « il ne s'est jamais plaint alors vous vous dites c'est qu'il est bien, c'est qu'on s'occupe bien de lui. » (495)
La mort est inacceptable	« quand on aime quelqu'un on n'est jamais prêt [...] on ne peut pas accepter » (339-341)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Personnalisation du soin	« vous savez ils ne viennent pas seulement pour la carte vitale » (67)
Visites spontanées du médecin	« des fois, ils passaient et ils s'arrêtaient pour voir comment il allait » (224) « ils passaient presque tous les jours ! s'ils avaient un moment, ils s'arrêtaient sans même me dire qu'ils allaient passer, c'est sympa, c'est très gentil. » (571-572)
Un médecin joignable en permanence	« ils m'ont laissé leur numéro de portable, tous les deux » (267)
Gestes d'empathie	« aussi bien l'un que l'autre quand j'y vais, ils me font la bise, ils me prennent dans leurs bras et franchement... » (278-279)
Prendre le temps d'écouter le malade	« ils prenaient le temps d'aller le voir, discuter avec lui » (261)
Présence et soutien post décès	« quand je leur ai annoncé qu'il était mort le matin, ils sont venus tous les deux pour lui rendre hommage, ils se sont dérangés tous les deux » (258-259) « Quand je les vois, vous savez, ils me remontent le moral, ils discutent. » (472-473) « Il y en a vous savez, ils font le certificat de décès et puis ils s'en vont hein [...] Ils sont venus le voir sur son lit de mort et ça j'ai beaucoup apprécié. » (521-523)
Donner des explications sur l'état de santé du patient	« discuter, parler de la maladie, peut-être aussi de ce qu'on attend, de ce qui va se passer, parce qu'on est jamais préparé. » (487-488)
Travail de coordination	« mon médecin toutes les semaines elle téléphonait quand il a été hospitalisé deux mois [...] pour savoir comment ça allait. » (214-214)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Omniprésence	« J'ai toujours été avec lui, tout le temps, tout le temps, tout le temps. » (90-91)
Un acteur du soin	« Quand il avait mal, je lui disais « t'en veux ? » et j'appuyais sur la pompe à morphine et sur la pompe à anxiété. » (105-106)

3.2.4. Aidant N°4

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Rejet de l'hôpital et de toute institutionnalisation	« de toute façon elle ne voulait pas rester à l'hôpital » (186) « elle ne voulait surtout pas aller en maison de retraite » (178)

Fin de vie entourée et à domicile	« c'est ce qu'elle voulait, que je sois à la maison avec elle. » (289-290)
Peur de la mort	« après la peur [...], c'est que par exemple quand vous avez une personne qui est malade comme ça, c'est qu'elle s'éteigne dans la nuit et que vous soyez à côté. » (559-561)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Notion de soins de confort	« c'était pas la peine de la garder à l'hôpital parce qu'il n'y avait pas de soins intensifs, c'était juste des soins quotidiens. » (175-176)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Avoir des qualités relationnelles, de communication et d'adaptation	« au moins de rassurer, oui, de trouver les mots qui blessent pas » (643) « c'est-à-dire s'adapter aussi dans le relationnel » (646)
Présenter ses condoléances à l'aidant	« je crois qu'il a appelé si, juste avant l'enterrement je crois » (520)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Médecin généraliste jugé inutile au cours de l'HAD	« quand l'HAD est en place, le médecin, on va dire il ne sert plus à rien quoi. » (317) « Vous vous aviez compris quoi ? Que nous on avait plus besoin du médecin traitant » (348-349)
Un médecin qui paraît débordé	« normalement il fallait qu'il passe tous les 15 jours ou toutes les 3 semaines mais bon c'est un médecin qui est très occupé. » (161-162) « on aurait bien aimé qu'il passe un peu plus souvent » (163-164) « j'y allais pour chercher mon arrêt de travail ou pour la morphine, j'y allais quand même ou il me préparait et je passais enfin bon, je vous dis il était débordé » (352-254)
Le médecin n'est pas surhumain et la médecine n'est pas toute puissante	« peut-être que les gens comprendraient aussi ce que l'hôpital peut faire, ce qu'un médecin peut faire et ce que la médecine peut faire. » (620-622)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Apprenti soignant (gestion difficile des bolus)	« il y a juste les 15 derniers jours l'infirmière elle m'a dit il faut appuyer un peu sur le bouton parce qu'elle voyait que le matin quand elles arrivaient elle était un peu crispée, elle m'a dit surtout

	n'hésitez pas donc là après j'ai utilisé un peu plus. Avant je le faisais peu... » (402-404)
Proche dévoué	« Toutes ces années ont été très dures, parce qu'on me disait ben faut que vous preniez un peu de temps pour vous. A part les courses et promener le chien euh... » (103-104)
Importance d'un entourage aimant et présent	« Parce que un médecin ça aide à soigner une personne [...] mais si la personne il lui manque de l'amour et qu'il n'y a pas ce qu'il faut autour... [...], mais il faut amener de l'eau au moulin ! » (610-614)

3.2.5. Aidant N°5

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Rejet de l'hôpital	« il ne voulait plus d'hospitalisation alors bon ben on avait opté pour l'hospitalisation à domicile, lui, pour lui, c'était génial. » (77-78) « il ne voulait plus entendre parler de l'hôpital » (254)
Fin de vie dans un environnement familial	« c'est pas l'hôpital, il y a un changement, on est mieux accueilli, c'est vrai qu'il y a beaucoup moins de malade aussi. C'était plus famille. » (174-175)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Respect de la volonté du patient de décéder à domicile	« il est décédé à la maison et voilà c'est ce qu'il voulait » (256)
Proposer de l'aide aux aidants	« Je trouve que c'est important d'écouter le malade parce que c'est lui le plaignant, c'est lui qui en a besoin bon euh l'accompagnant aussi parce que bon la dame, l'amie qui venait passer une partie des nuits avec moi ben c'est ce qu'elle fait, aider aux aidants. » (587-588)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Méconnaissance du rôle du médecin généraliste au sein de l'HAD	« à pas grand-chose » (266) « j'avais pas tellement compris » (272)
Le médecin généraliste ajuste la posologie des médicaments initiés par l'HAD	« dans les médicaments il jugeait un peu quand même s'il fallait augmenter ou diminuer les doses » (268-269)
Le médecin ne semble pas être au cœur de la prise en charge, il n'est pas en première ligne concernant les soins	« le médecin, je sais pas, c'est pas lui qui a la grosse tâche parce que le médecin il commande c'est vrai mais c'est les infirmières qui sont là » (557-558)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Relation de confiance	« il avait confiance en lui » (303)
Chaleur humaine/humour	« mon mari était quand même assez blagueur alors c'était un peu entre père et fils alors le docteur le savait, quand il commençait à faire des trucs, ils déconnaient entre eux quoi » (286-288)
Visites programmées et hebdomadaires	« il passait le mercredi » (297)
Un médecin à l'écoute et qui rassure le patient	« il se trouvait soulagé quand il venait le voir, il était content de le voir, il pouvait parler comme il le faisait avant » (307-308) « écouter et puis que le malade soit quand même rassuré aussi, qu'il ne se sente pas abandonné sinon... » (573-574)
Le médecin représente un support pour l'aidant	« je me sentais moi seule » (341)
Joignable en permanence	« ah oui, j'avais son numéro de portable personnel » (352)
Communication avec l'ensemble des acteurs du soin	« il venait quand même le généraliste parce que quand il y avait des soucis, les infirmières demandaient à le voir » (229-230) « ils avaient un cahier de correspondance, et donc il avait une feuille à lui où il mettait ses consultations. » (232-233)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Administration de la morphine	« le bolus c'est dès qu'il avait mal ou qu'il souffrait » (63)
Un aidant qui se place en spectateur	« je ne posais pas de questions » (447)

3.2.6. Aidant N°6

➤ Face à la fin de vie

Thèmes	Extraits de verbatim
Création d'une nouvelle routine	« la régularité dans les horaires de passage de l'HAD était extrêmement importante. [...] ça a créé une routine très rassurante. » (654-658)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Proposer une hospitalisation de répit pour soutenir l'aidant et lui offrir un temps d'adaptation	« les propos que j'ai tenu au Dr X à ce moment-là lui ont fait comprendre que j'étais un peu au bout du rouleau, c'était trop lourd, il fallait que je fasse un peu un break et il l'a faite hospitaliser. » (202-204) « je crois que progressivement je me suis habitué à la fois à ce qu'il fallait faire auprès d'elle, à la dégradation à laquelle il fallait que je m'attende

	et à laquelle il m'avait préparé au fur et à mesure des échanges avec lui. » (208-210)
Directives anticipées	« il faut que tu me dises comment tu veux terminer. La seule chose qu'elle m'avait dite c'est qu'elle voulait rester le plus longtemps possible avec moi ici. » (251-252)
Un corps sujet et non pas objet	« les infirmières, on sentait qu'il y avait une manière de prendre en compte l'humanité de la personne au-delà du soin » (421-422)
Respect de la temporalité de chacun	« cette question avait besoin d'être posée mais pourquoi lui, pourquoi à ce moment » (527-528)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Incompréhension sur le rôle du médecin généraliste au sein de l'HAD	« je sais pas si on nous l'a bien expliqué mais j'avoue que je n'avais pas forcément bien compris non plus » (285-286)
Comment le médecin généraliste peut-il s'intégrer dans cette équipe d'HAD jugée efficace?	« Il me semblait qu'ils faisaient une équipe tellement performante, tellement cohérente, que je voyais mal comment... » (286-287)
Médecin généraliste = un acteur de trop ?	« je ne savais pas trop quoi en attendre dans la mesure où avec l'HAD j'avais une confiance absolue. Je savais qu'au-delà des infirmiers, il y avait un travail d'équipe qui se faisait. » (324-326) « c'était une obligation, donc on l'a fait, on a choisi un médecin » (328)
Grande complexité de prendre en charge un nouveau patient que l'on découvre dans le cadre d'une HAD	« C'est compliqué aussi pour elle, il faudrait aussi la questionner parce que quand vous êtes médecin traitant qu'on vous demande de venir prendre une nouvelle patiente qui est en HAD, c'est vrai, elle a dû se demander ce qu'elle pouvait faire, à quoi elle allait servir, quel allait être son rôle. » (367-370)
Un médecin jugé débordé	« Ben vous savez elle fait ses visites entre la fin des consultations du matin et la reprise de l'après-midi, elle doit manger aussi un petit peu, vous voyez ! » (362-364)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste et des soignants

Thèmes	Extraits de verbatim
Présence et soutien de l'aidant lorsque le patient entre en phase pré-agonique	« l'HAD a débarqué, l'infirmière puis ensuite l'interne qui lui ont mis un produit qui lui permettait de se détendre pour aller jusqu'à la fin de vie et là le Dr X a été informé et elle est venue et j'ai beaucoup apprécié. » (350-352)
Disponibilité et soutien post décès	« elle m'a dit que je pourrais la rencontrer quand je voulais, que j'aurais certainement besoin d'elle. » (385-386) « elle m'a effectivement à chaque fois demandé comment j'allais etc, elle s'est montrée

	soucieuse des impacts que pouvait avoir... » (389-390)
Relation de confiance	« J'ai confiance en elle. » (560)
Organiser un suivi régulier et programmé	« que le médecin généraliste puisse prendre l'initiative de visites régulières, programmées, sans attendre. Parce que je pense que c'est quand on a rien à se dire qu'on se dit les choses les plus essentielles. » (606-608)
Disponibilité d'écoute/écoute active	« on ne peut pas non plus percevoir les limites de l'aidant si on ne vient pas de manière régulière et en disponibilité d'écoute. » (616-617)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement de fin de vie

Thèmes	Extraits de verbatim
L'aidant est un soignant à part entière	« je préparais ses repas, pendant pratiquement le dernier mois et demi je la faisais manger [...] et puis le week-end je faisais les soins et puis tout le temps dans la journée lorsqu'elle se souillait » (51-56) « mais c'était pas venir à ma place, c'était faire les choses avec eux. » (481-482)
Garant de la dignité de son proche malade	« c'est peut-être un peu fort ce que je vais dire mais j'avais l'impression d'être le garant de sa dignité. » (485-486)
L'expertise de l'aidant vient de son expérience	« à la fin je commençais à être un peu plus rodé techniquement donc c'est vrai que j'aidais » (589-590)

3.2.7 Aidant N°7

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Confort du domicile	« il était ravi parce que quand on lui a dit qu'il allait rentrer chez lui il était content ! » (76)
Indécision concernant le lieu idéal de fin de vie	« j'ai vu les deux versions d'une même fin et je sais plus laquelle est la bonne, je sais pas si c'est l'HAD, je sais pas si c'est l'hôpital, je sais plus, à l'heure actuelle, je ne sais plus » (230-231)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Respect des dernières volontés du patient	« il m'a dit mais je veux finir mes jours dans cette maison. » (55)
Déni	« Je ne pouvais guère demander autre chose parce que bon en fait qu'est-ce que j'attendais, j'attendais un miracle euh voilà mais c'était pas possible » (144-145)

➤ A propos de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Permanence de soins sécurisante	« cette permanence de soins qui est représentée par l'HAD pour moi était vraiment la sécurité maximum » (333-334)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Méconnaissance totale du rôle du médecin généraliste au cours de l'HAD	« je ne pensais pas le revoir mais il est venu quand même » (124)
Le médecin généraliste est vu comme une simple passerelle pour accéder aux médecins spécialistes	« à partir du moment où il l'avait adressé aux différents médecins spécialistes, j'attendais plus grand-chose d'un médecin généraliste. » (147-148)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Prendre régulièrement des nouvelles de ses patients	« c'est lui qui a appelé pour prendre des nouvelles pour voir comment ça se passait, je n'ai absolument rien à lui reprocher. » (99-100)
Un médecin actif, en lien avec l'hôpital	« Il attendait des réponses, il laissait des messages, il passait des appels. » (107)
Soutien moral	« J'attendais un soutien psy, pas pour moi mais pour mon mari. » (148-149)
Contacter l'aidant après le décès de son proche et se montrer ouvert à la discussion	« dès le lendemain matin, il m'a appelé » (252) « il m'a dit si vous voulez venir en parler mais moi je ne suis pas retourné le voir » (256)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Aidant qui se met spontanément en retrait	« j'étais pas son problème, non, on parlait plus de ce qu'il fallait donner en soins » (140)
Un aidant qui refuse de parler de ses émotions pour pouvoir continuer à s'occuper de son proche	« non parce que à ce moment-là j'aurais peut-être dit non... les vannes se seraient ouvertes et je n'aurais plus eu le courage, je préférerais me concentrer sur un seul but : le sortir de là » (301-302)

3.2.8. Aidant N°8

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Rejet de l'hôpital	« il avait une phobie de l'hôpital et il ne voulait absolument pas rester à l'hôpital. Il voulait être chez lui et pas à l'hôpital. » (40-41)
Reconnaissance de pouvoir vivre les derniers moments en famille	« on a trouvé ça super qu'on nous autorise à faire ça » (88)

Fin de vie entourée de ses proches	« on a vraiment aucun regret, on se dit tout ce qu'on a pu faire, on l'a fait quoi. Il était bien, enfin c'est peut-être bête de dire ça mais je veux dire il était avec sa famille, ses filles. Il était content. » (104-106)
Choix du domicile	« ça aurait été beaucoup moins bien à l'hôpital » (108) « il pouvait faire le tour de son jardin qu'il aimait tant » (110)
Omniprésence sécurisante des soignants	« ça faisait du monde tout le temps mais j'étais hyper contente d'être encadrée. On aurait été tout seul, on se serait senti perdu. » (232-233)
Essayer de rester dans le présent	« on était dans l'action, on essayait de pas prendre de recul, de pas se dire mon dieu comment ça va finir. » (432-433)
Soulagement face à une mort calme	« on peut dire qu'on a eu de la chance que ça se passe bien, calmement. Ouais calmement, il n'y a pas eu d'hémorragie, ça on le craignait tellement fort tous que on était content. » (510-512) « C'est sûr, c'est ça qui est terrible, c'est que le premier sentiment qu'on a eu, c'est du soulagement que ça se passe bien, c'est dingue (en pleurs). » (515-517)
Importance du dénouement pour l'entourage	« c'était peut-être pas important pour lui qui ne se rendait plus compte mais euh ben après avec le recul c'était important pour nous. » (536-537)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Importance du choix des mots ; discours soutenant	« ça avait fait beaucoup de bien à mon mari... ils savent parler ! Ils nous avaient dit qu'il ne fallait pas s'arrêter de vivre pour ça, qu'il fallait continuer à mettre à profit le temps qu'il restait » (29-31)
Savoir être	« on se demande comment des gens arrivent à vous donner comment dire pas de l'espoir mais à vous faire du bien même dans ces situations-là, c'est fou quoi. » (192-193)
Question des LAT (limitations et arrêts de traitements)	Concernant des allers retours à l'hôpital pour transfusions : « Ils faisaient tout pour qu'il n'ait pas ses poches parce qu'ils estimaient ben qu'il n'y avait plus d'espoir et qu'il y en avait d'autre qui avait besoin de ses poches de sang. Mais c'était pas à eux de décider. » (250-252)
Tenir compte de la capacité de l'interlocuteur à recevoir l'information, répéter	« on est paumé et puis on n'est pas dans des périodes où on capte bien » (279-280)
La rédaction des directives anticipées brusque le patient et le force à sortir de son déni	« on a trouvé ça pénible et dur qu'ils posent la question à mon mari, qui lui était quasiment dans le déni » (590-591) « je sais bien que pour les soins palliatifs c'était important d'avoir sa parole à lui, mais bien sûr ! » (611)

	« il faudrait en discuter quand on est en pleine forme. Mais il ne faut pas en discuter quand on est malade parce qu'on n'ose plus, on n'ose plus dire, tout ce qu'on veut c'est qu'il garde espoir. » (615-617)
--	--

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Perplexité par rapport à la place du médecin généraliste dans le système de santé de fin de vie	« J'avais déjà les infirmiers, tout mon groupe HAD, tout, le cancérologue, qu'est-ce qu'un médecin généraliste vient faire là-dedans ? enfin qu'est-ce qu'il peut apporter ? c'est pas évident pour eux ! » (137-139)
La place du médecin généraliste serait plus dans le support de l'aidant	« c'est vrai que j'ai trouvé que ça venait presque en trop pour mon mari qui était hyper encadré avec X internes, médecins de partout voilà alors oui on se dit un médecin généraliste pour quoi faire de plus quoi mais l'entourage lui il est pas du tout suivi. » (730-732)
Les médecins généralistes actuels ne connaissent plus leur patient car ils sont débordés	« les médecins traitants maintenant quand vous allez les voir, ils ont tellement de travail quoi, tellement de travail que ils ne nous connaissent pas. » (769-770)
Le médecin généraliste occupe une place importante dans la vie d'une personne	« un médecin traitant, c'est vraiment super important dans une vie et j'ai jamais eu la chance d'en avoir un bien. » (794-795)
Le passage du médecin généraliste au cours de l'HAD est une obligation	« On nous a juste dit ben il faudra que le médecin traitant passe une fois par semaine. » (311-312)

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Service méconnu	« moi je ne connaissais pas » (872)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Médecin généraliste jugé inutile et même indésirable	« c'était plus une corvée de le recevoir et de dire qu'est-ce qu'on va en faire, en même temps à part ouvrir le cahier, elle regardait le traitement bon ben ok, allez hop. » (312-313) « Elle venait juste voir ce qui avait été mis en place, il fallait qu'elle justifie ses 50 euros bien sûr. » (323)
Porter attention à l'aidant	« c'est important d'avoir quelqu'un qui vous écoute, qui vous pose des questions, qui vous demande comment ça va » (766-767)
Etre à l'écoute pour soutenir l'aidant après le décès de son proche	« Elle aurait pu discuter avec nous, nous poser la question est-ce que vous allez bien, elle aurait pu être plus présente après euh, surtout après, parce que après on ne se rend pas compte mais

	on a autant besoin qu'avant et même plus. » (743-745)
--	---

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
L'aidant joue un rôle clé dans l'accompagnement au quotidien	« L'HAD géniale mais impossible s'il n'y a pas quelqu'un avec les malades. » (85)
L'aidant doit être à la hauteur de la responsabilité et de la charge que représente un accompagnement de fin de vie	« il fallait quand même qu'on puisse assurer le truc, on savait très bien qu'il fallait qu'on soit là et qu'on soit à la hauteur pour le garder » (188-189)
L'aidant est dévoué pour son proche et vit au rythme des soins	« On prenait pas 5 minutes pour nous je vais vous dire et on était occupé toute la journée à fond. » (396-397) « Ben oui les nuits c'était haché hein, toutes les deux heures il fallait qu'on envoie sa morphine donc on avait nos téléphones toutes les deux heures. » (417-419)

3.2.9 Aidant N°9

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Décès à domicile	« Il est décédé là, à la maison. » (19)
Un patient dans le déni	« pour mon mari c'était pas un cancer, juste tumeur. » (397) « lui il croyait s'en sortir il avait tellement envie de vivre, d'aller dans son jardin et de tout ça » (157)
Une mort paisible	« il est mort serein, il n'a pas souffert » (248)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Le médecin n'a pas le temps d'écouter ses patients	« mais il a pas le temps ! non je discute ailleurs » (471) « ils ont beaucoup de clients, ils vont pas perdre le temps à parler avec les gens. » (473)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Un accompagnement de chaque instant	« à la fin je ne pouvais pas, jamais je le laissais tout seul, ah non ! » (66)
Un aidant dévoué	« Je voulais m'occuper toujours de lui. » (260)
Gestion des bolus	« ils m'ont expliqué : s'il a mal, vous appuyez, mais c'était rare » (307)
Un apprenti soignant	« c'est vous qui le changiez ? des fois ça arrivait, c'était moi, ils m'ont appris, c'est comme les bébés, ils m'ont montrée » (50-51)

	« l’infirmière de l’hôpital m’a expliquée comment il faut l’aspirer » (122)
L’aidant face aux rites funéraires	« dans une boîte j’avais mis les affaires pour quand je serais morte : à moi et à lui [...] ça faisait longtemps que j’avais préparé. Même aujourd’hui, je me demande comment j’ai eu ce courage-là, j’ai ouvert la boîte, j’ai enlevé ses affaires, j’ai mis ses chaussettes, j’ai mis... je ne l’ai pas habillé complètement parce que je ne pouvais pas. » (127-131)

3.2.10. Aidant N°10

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Une mort entourée de ses proches	« je l’a comprends aussi, je comprends qu’elle voulait mourir auprès de sa famille » (180-181)
Refus de mourir en milieu hospitalier	« c’est sûr que ma mère ne voulait pas mourir à l’hôpital, ça j’en suis persuadée qu’elle n’aurait pas voulu » (212-213)
Angoisse de mort	« la nuit je dormais très mal parce que je me dis j’espère qu’il n’y a rien. Le matin quand je me levais pour aller en cours, elle dormait mais je regardais si elle était toujours en vie parce qu’on psychose quand même hein, on sait jamais, est ce que le matin je vais me lever et elle n’est plus là » (309-312)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Le médecin généraliste suit le patient et sa famille tout au long de leur vie	« c’est un vrai médecin de famille » (138)
Un médecin débordé qui ne peut pas prendre le temps de demander des nouvelles à tous ses patients	« mais le médecin ne peut pas faire ça pour tout le monde, c’est ça qui est triste avec le nombre de patients qu’il a et le manque de médecins qu’il y a aujourd’hui » (462-463)
La médecine n’est pas infaillible et le médecin n’est pas surhumain	« Vous, vous êtes là pour soigner si vous pouvez, vous avez les moyens, si la science le permet, si tout le permet, vous êtes pas des super-héros. Déjà ce que vous faites, c’est déjà pas mal » (507-509)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Soins de confort	« La seule chose qu’il pouvait faire c’était sûrement soulager sa douleur, l’accompagner. L’accompagner parce qu’un médecin, c’est pas seulement soigner, c’est accompagner les

	malades dans leur douleur, c'est tout ce qu'il pouvait faire. » (250-252)
Visites spontanées d'un médecin généraliste bienveillant	« il faisait des petites visites, il venait pour voir si tout allait bien » (255)
Disponibilité	« il était très souvent disponible pour ma mère, comme il fallait » (276)
Un médecin à l'écoute de l'aidant	« quand j'étais vraiment pas bien, il a pris le temps de m'écouter et tout, il m'a dit mais non t'inquiète pas » (290-291) « il n'y a aucun problème, il s'est montré à l'écoute » (496-497) « c'est être un peu plus psychologue dans le sens plus suivi certes du malade mais aussi de la famille autour » (575-576)
Etablir une relation de confiance	« il a tissé des liens de confiance » (321)
Apporter un peu de réconfort	« s'il pouvait rester 10 minutes pour parler avec la personne, comment elle va, est-ce que tout va bien, l'aider à la réconforter aussi » (605-606)
Collaboration avec les autres soignants y compris hospitaliers	« il prenait des nouvelles de ma mère quand elle était à l'hôpital, il l'appelait comment tu vas, comment ça se passe et tout » (455-456)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Un apprenti soignant	« je regardais les infirmiers parce que je m'intéressais assez à eux, ils m'ont montré leur préparation et tout, donc des fois je préparais à l'avance pour que eux ne perdent pas trop de temps » (56-57) « Par exemple la sonde gastrique pour lui donner à manger, c'est moi qui lui préparais parce que je savais comment il fallait faire, il n'y avait aucun problème » (59-60)
Etre dans l'action pour moins penser	« je pense que le fait aussi de s'occuper d'elle a aussi changé le lien, peut-être je sais pas, j'étais moins angoissé. » (366-367)
Soulagement de ne plus voir son proche souffrir	« J'étais même plutôt soulagé qu'elle meure. La voir comme ça n'était pas très simple tous les jours. » (484-485)

3.2.11. Aidant N°11

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Choix du domicile	« à l'hôpital ils voulaient la garder et tout mais bon elle voulait absolument rentrer à la maison » (24-25) « à l'hôpital se retrouver toute seule, enfin toute seule, je pouvais être avec elle mais disons que quitter sa maison pour elle c'était difficile. » (148-149)

Partage des derniers instants de vie	« c'est marrant elle avait certainement un pressentiment parce que le soir elle dit ben viens, viens je veux rester près de toi alors pendant pas mal de temps on a discuté » (327-328)
La mort vue comme une délivrance	« disons que c'était une délivrance pour elle, il faut dire ce qui est, ça ne pouvait pas continuer comme ça, c'était plus possible. » (332-333)
Routine du soin	« ils avaient des horaires à peu près réguliers et ça c'est déjà pas mal » (461)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Rôle central du médecin généraliste	« que ça soit chapoté vraiment par le médecin traitant » (62) « toutes les analyses ben ça passait par lui donc à partir de là s'il y avait un problème il me téléphonait. » (481-482)
Bonne compréhension de son rôle : travail de collaboration avec l'HAD	« c'est-à-dire qu'ils m'ont dit que oui bon ben on gardait le médecin traitant et que c'était en relation avec eux et donc que s'il y avait un problème le Dr X pouvait téléphoner à l'HAD ou vice versa. » (217-218)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Passages réguliers et programmés du médecin généraliste	« Lui il passait tous les lundis. Comme ça il faisait le point. » (178-179)
Compétence et disponibilité	« il était très compétent [...] vous l'appeliez ils vous disaient vous bougez pas j'arrive ou je passerai en début d'après-midi, très disponible. » (62-64) « qu'il soit disponible quand on en avait besoin bon ce qui a été le cas » (230) « j'ai téléphoné à mon médecin, il est venu aussitôt, il a fait le certificat de décès » (282-283)
Se déplacer au domicile du malade	« j'ai des gens que je connais bon ben c'est pareil ils ont toujours un toubib qui a du mal à se déplacer » (232-233)
Préparer le proche au décès probablement rapide du patient	« il m'avait prévenu hein, il m'avait dit vous savez ça m'étonnerait qu'elle voit 2019. » (250-251) « Dans les dernières visites bon sous-entendu que ça ne durerait pas longtemps. » (382)
Travail de collaboration	« l'infirmière bon on ne sait pas ce qu'il peut se passer, elle appelait Dr X qui passait. » (364-365)
Apporter du réconfort après le décès du proche	« il me remontait le moral » (411)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Accompagner son proche à domicile jusqu'à la mort	« c'est là que moi j'ai demandé l'HAD et puis mon épouse pour qu'elle soit à la maison en sachant bien sûr qu'il n'y avait..., que l'issue vraisemblablement était fatale » (7-9)
Un soignant à part entière	« je la changeais » (32) « j'étais capable de changer la stomie, de faire les soins, que l'infirmière on n'allait pas la réveiller en pleine nuit. » (32-33) « j'étais très impliqué dans sa maladie » (30)

3.1.12. Aidant N°12

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Rejet de l'hôpital	« j'avais promis qu'il n'irait pas à l'hôpital » (29)
Faire face aux angoisses nocturnes du malade	« Il avait des angoisses épouvantables la nuit, alors la nuit, ça m'arrivait de me lever 5 ou 6 fois hein. Parce qu'il avait peur. » (90-91)
Accéder à la volonté du malade d'une fin de vie à domicile	« il a dit moi de toute façon je ne me ferais pas soigner si c'est comme ça je préfère mourir plus tôt, 6 mois de plus ou 6 mois de moins je m'en fous. Il n'y a qu'une chose que j'aimerais bien c'est rester chez moi parce qu'il avait horreur de l'hôpital. Vu son courage, j'ai pris cette décision de dire oui. » (166-168)
Une mort entourée de ses proches	« il est mort dans les bras de ma belle-fille. Il s'est arrêté. » (454-455)
Les droits des aidants sont complètement méconnus	« on nous a dit mais vous avez le droit à une allocation de fin de vie. C'est marqué nulle part, personne le sait ça ! » (74-75)
Crainte d'une mort violente	« j'avais peur [...] que je ne sache pas intervenir. » (378-379) « C'est-à-dire que dans des situations extrêmes ben on ne peut rien faire en attendant les secours quoi. » (383)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Violence de l'annonce du diagnostic et du pronostic	« ils lui ont dit ben non il est pris de partout, cancer des os très avancé, c'est la fin, vous êtes en fin de vie. Et puis on lui a dit comme ça ! » (193-195)
Continuité des soins proposés par l'HAD rassurante	« et l'HAD vous aviez un numéro direct aussi ? oui et ça c'est rassurant » (337-338)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Explications sur le rôle du médecin généraliste au sein de l'HAD données par ... le médecin lui-même	« moi c'est mon médecin qui me l'a dit, du coup qu'il n'y aurait pas de médecin qui viendrait de l'HAD, que c'était lui qui prenait les décisions mais qu'ils étaient en relation » (262-263)
Médecin présent au-delà des espérances de l'aidant	« très sincèrement j'attendais même pas l'aide qu'il m'a apporté » (273)
Le médecin sait mettre à l'aise et peut servir de confident	« on parle ouvertement avec lui, oui très facile à parler » (317)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Présence et bienveillance	« le Dr X [...] a été vraiment d'un grand secours aussi pour nous, a été très présent. Avant de commencer sa journée, il passait voir comment s'était passé la nuit et dans l'après-midi si vraiment j'avais eu besoin. » (50-52) « même avec les enfants, il prenait le temps de discuter » (308) « il sait très bien écouter » (482)
Bonne communication entre le médecin généraliste et l'ensemble des soignants	En parlant du retour de l'hôpital : « je ne pourrais pas vous dire comment ça s'est passé mais quand il est arrivé là, le Dr X était au courant de tout. » (207-208) « je sais que le Dr X téléphonait à l'HAD, à l'interne, au médecin responsable » (438) « à chaque fois ils mettaient un mot, quelque soit la personne qui voyait mon mari, quelque soit l'heure [...], un carnet de correspondance très, très suivi. » (434-436)
Présence et discours qui permet à l'aidant de cheminer progressivement	« je ne m'attendais pas à sa présence, à ses explications, « vous voyez il y a ça et c'est signe que ça va encore plus mal. Il faut vous attendre maintenant » ». (274-276) « je crois que c'est par la parole quand même hein, de parler, de savoir quels sont les besoins, de rassurer » (523-524)
Grande disponibilité et visites spontanées	« pendant plusieurs semaines il est venu tous les matins et si jamais il y avait quelque chose qui n'allait pas, on le voyait arriver » (283-284) « spontanément il venait » (289) « Et un jour le Dr X m'avait dit vous savez je ne suis pas loin, je vais vous donner mon portable. » (330-331)
Prise en soins globale	« déjà sa présence mais il ne faisait pas simplement que passer, il essayait de parler, il essayait de regarder » (298-299) « aller au-delà de la demande quoi » (526)
Lien de confiance	« on a toujours eu très confiance » (301)
Grande humanité	« on avait quelqu'un de très humain » (395)

Support dans le travail de deuil	« il est remonté après dans la journée voir comment j'allais, comment, enfin discuter » (459) « est ce que vous avez pu échanger autour de votre deuil avec le médecin ? On en parle même encore ! » (478-480)
Franchise, vulgarisation du savoir médical	« tiens il s'est aggravé, ça voyez c'est mauvais signe, tiens le cœur a encore ralenti, toutes les petites choses qu'il découvrait, il le cachait pas quoi. » (535-536)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Participation aux soins	« c'est moi qui donnait les médicaments en même temps que les repas. Mais par contre c'était préparé par l'infirmière. » (44-45)
Omniprésence	« c'était plus une présence déjà, c'était déjà énorme, surtout la nuit. » (89)

3.1.13. Aidant N°13

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Accompagner jusqu'à la mort	« On ne laisse pas tomber quelqu'un à la fin... » (111)
Volonté d'une fin de vie à domicile	« pour elle ce qu'elle voulait c'était d'être ici, elle sentait bien que... » (135)
Lourdeur administrative	« si vous êtes costaud et que vous connaissez la vie et que vous êtes capable de vous démerder, ça se passe, pfiou, ça se passe, vis-à-vis de la CPAM, vis-à-vis de plein de choses. » (367-368)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Bien connaître l'aidant permet de connaître ses limites	« le généraliste moi il me connaît bien, de toute façon, il voyait bien que je tenais le coup pour l'instant » (203-204)
Un médecin homéopathe offre un meilleur soutien psychologique	« cette dimension homéopathe donne aussi ce côté psy » (382)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Gentillesse et dévouement	« j'ai une chance exceptionnelle, c'est que j'ai un excellent généraliste, très gentil, dévoué » (57-58)
Toujours joignable	« j'ai son téléphone, son mobile, tout le monde l'a pas... » (101)

Disponibilité	« je crois qu'elle est passée même le jour où elle est rentrée, après ses visites, il devait être 20h30 ou 21H hein. » (211-212) « c'est quelqu'un de disponible » (378-379)
Répondre aux besoins de l'aidant	« il a fait ce dont j'ai eu besoin, quand j'ai eu besoin, à chaque fois, tout de suite » (376)
Humanité, empathie	« qu'un médecin gagne de l'argent, il bosse, il fait des études, etc, il a des responsabilités, c'est normal, c'est très bien mais qu'il ait pas le côté humain et un minimum psy, un minimum... » (441-442)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Omniprésence de l'aidant	« j'étais en retraite, heureusement parce qu'il fallait que je sois disponible pour elle, 7/7, 24/24. » (65-66)
L'aidant est en première ligne	« l'HAD passait une fois par jour, en dehors de l'HAD, c'était qui ? » (69)
L'aidant devient un expert de la pathologie du malade	« j'étais à tous les rendez-vous, j'écoutais les médecins et puis je connaissais les traitements, les pathologies » (232-233)

3.1.14. Aidant N°14

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Elargir l'information concernant l'HAD	« Il faut prévenir les gens que quand le moment arrive on peut avoir le droit à mettre l'HAD en place le plus rapidement, c'est pas ce qui fait mourir les gens, ce n'est pas ce qui fait aller plus vite » (45-47)
Rejet de l'hôpital	« à partir du moment où elle ne voulait pas aller à l'hôpital, il fallait que quelqu'un la prenne. » (220)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Service d'urgences semble inadapté à la fin de vie	« un soir il a fallu la mettre aux urgences » (92) « il fallait mettre le protocole de morphine, avec les pompes [...] parce que le reste ne faisait pas d'effet. Quand on arrive aux urgences, au lieu de mettre directement dans le bon service, on lui a fait passer tous les examens, toute la nuit [...] sur un brancard, elle ne pouvait pas bouger tellement elle avait mal. » (94-97)
Refus d'acharnement thérapeutique	« il connaissait nos volontés aussi, pas d'acharnement, surtout pas. » (192-193)

Lutte contre la douleur	« il faisait comme il voulait mais ne pas souffrir » (193-194)
Directives anticipées	« elle a donné ses volontés jusqu'au bout hein » (648)

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Blocage sur le terme « hospitalisation »	« moi je ne savais pas à quoi correspondait l'HAD, je pensais que c'était une hospitalisation et comme elle, elle ne voulait pas d'hospitalisation, il n'en était pas question. (24-25)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Manque d'informations de l'aidant concernant l'HAD	« c'était le médecin traitant qui aurait dû le mettre en place sauf qu'il en a jamais parlé, il ne m'a jamais dit comment ça se passait » (26-27) « qu'il nous explique exactement en quoi consistait l'HAD, qu'il nous le propose » (307)
Le médecin généraliste a peu d'expérience sur la prise en charge d'une fin de vie à domicile	« Maintenant est-ce qu'ils en ont beaucoup comme ça, je ne sais pas parce qu'en général ils envoient les gens directement à l'hôpital » (199-200) « il n'avait pas respecté sa parole, il l'a laissé souffrir » (376)
Le médecin généraliste ne connaît pas bien l'HAD, d'autant plus qu'il exerce à la campagne et qu'il est âgé	« ils ne sont peut-être pas au courant » (278) « je pense que c'est vrai que les médecins traitants dans les campagnes ne sont peut-être pas suffisamment au courant de tout ça, tout au moins pour ceux qui ont un certain âge on va dire » (606-608)
Des visites à domicile jugées trop rapides	« il était quoi à peine 10 minutes, il n'était pas 10 minutes avec elle » (354)
Les médecins généralistes connaissent bien leurs patients	« Les médecins traitants ils nous connaissent bien et on les connaît bien. » (580)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Prendre régulièrement des nouvelles du malade	« il nous demandait de le rappeler pour lui donner des nouvelles » (254)
Etre à l'écoute de l'aidant pour adapter ses prescriptions	« qu'il écoute ce qu'on lui dise surtout. Quand je dis que quand elle souffrait euh même si elle ne se plaignait pas sans arrêt enfin je savais, avec ses grimaces, je savais à quel moment... » (313-314)
Disponibilité	« toutes les semaines, il disait je reviendrais, ça il était disponible. » (367-368)
Relation de confiance	« elle avait confiance en lui, beaucoup moins à la fin d'ailleurs. » (374)

Soutien post décès	« à chaque fois qu'on y allait [...] il demandait régulièrement des nouvelles » (560-561)
Geste de condoléance du médecin	« il m'a envoyé une carte » (703)
S'impliquer dans la prise en charge	« Et ça ne l'a pas inquiété le lendemain matin quand il est arrivé à son cabinet de prendre le téléphone en disant bon vous en êtes où ? est-ce que ça a fait de l'effet ? » (693-694)
Donner des informations sur les droits des aidants	« peut-être savoir quelles aides elles peuvent avoir parce que nous il a fallu qu'on se débrouille par nous-mêmes » (663-664)
Adapter son discours au cheminement psychique du patient	« il y a des patients qui sont aptes à accepter la réalité de la situation, il y en a d'autres qui préfèrent se voiler un petit peu la face. » (629-630) « en étant honnête avec les gens ça c'est une bonne chose mais il y a une façon de le dire aussi » (627)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Aide au repas	« il fallait la faire manger » (120)
Système D	« Tant que j'ai pu la lever je me débrouillais à la porter » (122)
Mise en retrait spontané de l'aidant	« On ne pense pas forcément à soi dans ces cas-là. Il faut rester debout c'est tout, il faut tenir. » (652-653)

3.1.15. Aidant N°15

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Choix du domicile	« Après j'avais promis à mon mari qu'on serait le plus longtemps à la maison » (104) « il était très content lui de rentrer à la maison » (233-234)
Singularité des soins au domicile	« ce n'est jamais pareil quand c'est à la maison » (109)
Sentiment de dégradation du monde hospitalier VS confort du domicile	« je trouvais que l'hôpital se dégradait, je le trouve encore d'ailleurs. Il n'y a pas le personnel suffisant et je trouve qu'on est mieux à la maison au niveau repas, au niveau de tout quoi, au niveau famille. » (150-152)
Le service des urgences est complètement inadapté à ce type de situations de fin de vie	« c'est tellement difficile, enfin la nuit, de passer par le 15 là, enfin le numéro de l'HAD où on se retrouve 10h aux urgences » (554-555)
Difficulté à gérer une fin de vie qui se prolonge	« on a envie d'être délivré je pense autant pour lui que pour nous. Parce que c'est lourd à la fin, on n'en peut plus quand ça dure. Moi toutes les demi-heures j'étais debout les dernières nuits hein, je me disais je ne l'entends plus, j'allais voir mais non il faisait des grosses pauses. » (482-485)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Défauts dans l'annonce d'une maladie grave	« l'annonce de la maladie ça aussi euh... il y a des choses à revoir » (163) « j'ai ouvert mon téléphone et j'avais la photo du résultat du scanner. Mon fils qui me marquait tout va bien, on a vu personne, je t'envoie le résultat. [...] et là je vois primitif X » (190-192)
Problématique de la douleur	« on dit que la douleur est bien traitée moi je ne crois pas qu'elle soit bien traitée du tout. Elle est bien traitée oui quand on a eu bien mal elle est traitée après oui. » (309-310)
Problématique des prescriptions anticipées	« elles ont poussé un peu trop de morphine en rinçant je ne sais pas ce qu'il s'est passé et ça l'a mis en pause respiratoire le soir. Et les filles étaient encore là et elles me disent on ne peut pas le laisser là, il va falloir qu'on le renvoie à l'hôpital. » (559-561)
Gestion des symptômes de fin de vie	« Moi ma grosse angoisse mais ça j'en ai parlé, c'était, je ne voulais pas qu'il y ait de râles, les râles avant de mourir là. Je ne voulais pas avoir à entendre ça chez moi. » (468-470)

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Méconnaissance du fonctionnement de l'HAD	« on sait qu'il y a l'HAD, l'hospitalisation à domicile, mais on ne sait pas comment ça fonctionne. » (240-241)
Pas de réunion explicative hospitalière avant l'installation de l'HAD au domicile	« il n'y a personne qui dit ça va être comme ça, comme ça et comme ça, il n'y a pas de réunion à l'hôpital. » (261-262)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Rôle du médecin généraliste au sein de l'HAD mal expliqué et méconnu	« on vous avait expliqué un peu le rôle du médecin généraliste au sein de l'HAD ? [...] non ça on le comprend au fur et à mesure en fin de compte » (265-267)
Le travail en maison médicale facilite pour le médecin la communication avec les infirmières	« c'est une maison médicale donc ils travaillent au même endroit. » (438)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Visites régulières et programmées	« il venait là une fois par semaine » (139)
Anticiper la prise en charge de la douleur	« je lui disais tout le temps essaye d'anticiper les trucs, il faisait des ordonnances en avance, moi j'avais tout ce qu'il fallait en avance pour pouvoir augmenter » (312-313)

	« le truc de la douleur, il faudrait vraiment anticiper les choses à domicile quoi quand il y a de l'HAD. Moi j'ai trouvé que c'était pas assez anticipé. » (459-460) « anticiper la douleur je pense que ça c'est très important » (570)
Etre rapidement joignable	« donner son numéro perso mais bon je comprends que ce soit difficile parce que bon quand vous êtes en repos, vous êtes en repos quoi, c'est compliqué. » (553-554)
Communication avec l'HAD	« il appelait l'HAD pour l'ordonnance, pour le traitement qu'il changeait » (436-437)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Une aide pour tous les actes de la vie quotidienne	« je l'ai accompagné pour aller aux toilettes euh après je passais du temps avec lui pour discuter, pour regarder la télé [...] faire à manger aussi » (68-70)
L'aidant comme vecteur de la communication entre les professionnels de santé	« il y a eu une communication entre le médecin généraliste et l'hôpital ? c'était moi la communication ! » (211-213) « je trouve que c'était plus moi qui faisait la communication que eux entre professionnels » (591-592)
L'aidant est responsable d'alerter les secours le weekend ou la nuit	« c'est difficile parce que moi à chaque fois qu'il y a eu des trucs ça a été le samedi et le dimanche quoi » (352-353) « j'ai eu plusieurs fois le SAMU hein, 2 ou 3 fois peut-être. » (359)
Avoir été un soignant aide-t-il à être un aidant ?	« je pense que mon métier m'a aidé. J'aurais pas été dans le métier, je pense que c'est difficile quand on n'est pas dedans » (395-397) « c'est à double tranchant » (402)

3.1.16 Aidant N°16

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Mal être du patient à l'hôpital	« Et puis de toute façon lui-même l'avait exprimé depuis le début et euh ouais il n'était pas content de se retrouver à l'hôpital et il a beaucoup, beaucoup souffert d'être hospitalisé. » (95-97) « ça n'a quand même rien à voir d'être hospitalisé ici ou à l'hôpital hein. » (466) « à partir de ce moment-là, être à l'hôpital ça a vraiment été dur pour lui » (484-485)
Mécanisme de défense du patient	« il y avait un côté de lui qui savait et puis il y avait un autre côté qui ne voulait pas voir » (379-380)

Importance du choix des mots	« il y a une interne qui lui a dit froidement ah ben de toute façon vous êtes en soins palliatifs donc vous ne mangez pas. » (473-474) « Je crois qu'il a perdu espoir ce jour-là. » (476-477)
------------------------------	---

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Méconnaissance des critères d'accessibilité à l'HAD	« je savais que ça existait mais maintenant est ce que ça existait avec cette pathologie là ça je ne savais pas » (152-153)
Les soignants de l'HAD ont des plannings très chargés	« elles n'ont pas beaucoup de temps non plus » (281)
Une aide précieuse au quotidien	« le dimanche ben il était tombé parce que moi j'essayais de le transporter pour aller aux toilettes et donc là j'ai appelé et puis du coup elles sont venues, parce que moi je ne voyais pas comment faire d'autre. » (314-316)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Place méconnue mais pourtant essentielle au sein de l'HAD	« est ce qu'on vous a expliqué quel rôle devait jouer le médecin traitant dans l'HAD ? ben peut-être pas tant que ça, je l'ai compris à posteriori en fait que le médecin traitant il est essentiel » (167-169)
Le médecin généraliste est mal à l'aise face à la fin de vie	« Et il était pas très, très à l'aise le médecin. » (184) « Je crois que, il lui faisait peur, enfin ça lui faisait peur sa pathologie » (186-187)
Un médecin généraliste dépassé émotionnellement par les événements	« de ce que le médecin m'a dit après son décès euh oui enfin il était fortement secoué quand même. Mais je pense que ça l'a dépassé quand même un peu. » (212-214) « c'est le jour du décès ce qu'il a pu dire en constatant le décès oui, il a pleuré hein, ouais, ce qui va dans le sens qu'il était dépassé quand même. » (410-411)
Le médecin généraliste prend peu d'initiatives	« c'est moi qui l'ai appelé, non de lui-même il a... il s'est pas montré actif on va dire. » (197) « je pense qu'il attend que moi éventuellement j'exprime un besoin mais lui, de lui-même non il ne prend pas des nouvelles plus que ça » (429-430)
Le médecin généraliste travaille seul	« ils ont très peu communiqué » (351)
Le médecin généraliste ne peut travailler qu'en collaboration avec le patient	« voilà il a fait ce qu'il a pu aussi bon c'était dans les deux sens, pour mon compagnon c'était compliqué de faire appel au corps médical » (439-440)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Un accompagnement humain	« ben de l'écoute et puis la gentillesse enfin un accompagnement » (174) « Là mon compagnon il aurait eu besoin d'être écouté et il ne l'a pas été. » (414-415) « prendre des nouvelles, je pense essentiellement c'est ça quoi. Dire qu'on est là. » (503) « s'assurer que la personne va bien » (505-506) « je pense que ça peut être potentiellement aidant. C'est des petites choses qui peuvent aider. » (509-510)
Se montrer disponible quand l'aidant sollicite son passage	« il s'est montré disponible dans la mesure où je l'ai sollicité oui » (193-194)
Apporter de la légèreté	« il a essayé d'apporter un peu de bonne humeur » (230-231)
Apporter du réconfort suite au décès	« ce qu'il m'a dit après le décès, il m'a quand même réconforté » (236-237)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
Un aidant omniprésent	« Je sortais très peu et franchement je n'ai pas souffert » (63)

3.1.17. Aidant N°17

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
Souhait du malade de rester au domicile	« on avait le choix soit il restait à l'hôpital soit il venait à la maison. Je connaissais déjà la réponse mais quand même c'est lui qui a dit. » (86-87) « j'étais beaucoup plus soulagée que lui il pouvait passer ses derniers jours à la maison et il savait qu'il était là, il était très, très fatigué quand il est arrivé mais il est arrivé avec un grand sourire. » (328-330)
Confort du domicile	« pour moi c'était plus simple aussi d'être sur place parce que je savais que lui était beaucoup plus en repos aussi. Il aimait toujours être chez lui. » (90-91)

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
L'HAD permet à l'aidant de davantage profiter de son proche	« j'avais en effet plus de temps que d'aller tous les jours d'ici à Poitiers » (100) « je pouvais être à côté de lui, beaucoup plus que d'habitude » (222-223)

L'HAD offre au patient une fin de vie plus reposante et plus calme	« C'est un service excellent parce que les soins sont là comme à l'hôpital mais le patient bénéficie d'être chez lui où tout le monde est beaucoup plus en repos. Et c'est plus calme, il n'y a pas de bruits pendant 24h comme à l'hôpital. » (339-342)
Méconnaissance de l'HAD	« c'était vraiment un service excellent, je ne savais pas que ça existait » (382-383)
Le rythme d'intervention de l'HAD s'adapte à l'état du patient	« le nombre de visites n'était pas prévu jusqu'à ce qu'ils voient l'état de mon mari à la maison et ses besoins. » (140-141)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
L'hôpital fait connaître l'HAD à l'aidant	« je ne savais pas que ça existait avant. A l'hôpital ils ont proposé ça et donc expliqué comment ça marchait aussi. » (125-126)

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Visites régulières et programmées	« les dernières semaines avant son décès, elle est venue chaque semaine pour vérifier que tout allait bien » (74-75) « tous les mercredis elle est venue » (76)
Un médecin généraliste qui prend son temps pour examiner le patient et discuter	« le temps qu'il fallait ouais, elle faisait tous les constats comme d'habitude, elle l'examinait très bien et elle discutait s'il y avait quelque chose de nécessaire » (169-170)
Un médecin disponible et de bonne volonté	« elle était toujours disponible » (176-177) « si je demandais quelque chose elle était contente de le faire, toujours » (180-181)
Se montrer bienveillant vis-à-vis de l'aidant	« elle a les bons yeux donc de temps en temps elle disait quelque chose mais ça allait bien » (188-189)
Travail de collaboration	« tout était écrit et tout était laissé ici » (265)
Un médecin qui prend régulièrement des nouvelles du patient et de ses proches	« de recevoir un appel du médecin traitant, de temps en temps, si elle a le temps de le faire. » (350-351) « c'est pas toujours nécessaire que le médecin passe mais un appel de temps en temps c'est un peu de soulagement. » (357-358)
Un geste d'empathie apprécié	« Elle est venue, elle avait même mis ses bras autour de moi en discutant pour vérifier que moi-même j'allais bien. » (370-371)
Prendre contact avec l'aidant suite au décès du patient	« j'étais un peu déçue qu'elle ne m'a pas appelée après en disant je suis désolée d'entendre les nouvelles et tout ça mais comment est-ce que vous allez Madame ? [...] Parce que ça ouvre un peu une porte pour discuter avec quelqu'un d'expérience » (362-364)

Guider l'aidant quant au pronostic	« on ne peut jamais dire à telle heure quelqu'un va mourir mais euh oui elle a dit ça peut-être des jours ou des semaines » (279-280)
------------------------------------	---

3.1.18. Aidant N°18

➤ Face à la fin de vie et à la mort

Thèmes	Extraits de verbatim
L'évidence du domicile	« c'est tellement évident qu'on préfère être à domicile qu'en milieu hospitalier » (116-117) « dans la mesure où pour lui c'est plus confortable euh ça me semble évident dans la mesure où je peux le faire euh ça me semble évident qu'on va essayer de fonctionner comme ça. » (119-121)

➤ A propos des soins palliatifs

Thèmes	Extraits de verbatim
Refus d'acharnement thérapeutique	« il ne voulait pas subir de traitements lourds et être hospitalisé » (135)
Evocation des soins palliatifs au cours du parcours de soins	« il a évoqué les soins palliatifs. Mais de manière vraiment lointaine sans rentrer dans les détails que si ça se dégradait on pourrait envisager des soins palliatifs » (187-189)

➤ Représentations vis-à-vis de l'HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
L'HAD est la seule alternative qui existe à l'hospitalisation classique	« c'est une situation de non choix en fait et quand on ne peut plus gérer, oui ce dispositif existe. » (521-522)
L'HAD est un système lourd et invasif	« je pense qu'il faudrait des aides qui ne soient pas trop lourdes. Parce que ce scénario de mise en place de l'HAD c'est vraiment lourd hein. Donc il faudrait quelque chose qui ne soit pas trop invasif. » (352-354)
L'HAD reste trop méconnue	« personne ne m'a expliqué ce fonctionnement. Je l'ai vu se dérouler. » (328-329) « Je pense que j'ai eu cette réaction là parce que justement je n'en avais pas connaissance avant. Je crois que c'est dû à ça, c'est pas à sa nature. Il faut qu'il soit tel qu'il est s'il veut être efficace mais je pense qu'on ne le connaît pas suffisamment. » (525-527)

➤ Représentations vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Le médecin généraliste ne connaît pas bien l'HAD et son mode de fonctionnement	« je pense que le Dr X ne connaissait pas très bien non plus le fonctionnement » (143-144)

	<p>« Je pense que même les médecins généralistes ne sont pas bien informés. » (152)</p> <p>« peut-être qu'elle hésitait à entrer dans le processus parce qu'elle ne le connaissait pas bien » (250-251)</p>
Le médecin généraliste ment à l'aidant et ne vulgarise pas les informations médicales en sa possession	<p>« j'ai l'impression que le médecin veut éviter de dire la vérité au patient. » (367-368)</p> <p>« On a l'impression qu'ils ne vous jugent pas assez experte pour partager leurs diagnostics donc ils ne vous en parlent pas ou ils vous disent des choses bateau. Et moi ça me gêne, ça m'offense presque. » (370-372)</p> <p>« y compris le médecin généraliste, je lui ai fait dire après le décès de mon mari des choses qu'elle ne m'avait jamais dites avant et dont elle avait connaissance. Je trouve ça dommage, voilà. » (375-376)</p> <p>« je pense que même les gens qui n'ont pas fait d'études supérieures sont capables de comprendre un certain nombre de choses si on leur explique de manière... » (400-401)</p>

➤ Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Thèmes	Extraits de verbatim
Implication et disponibilité	« elle passait une ou deux fois par semaine jusqu'à passer tous les jours dans les derniers temps. » (264-265)
Accorder du temps au patient ; aborder d'autres sujets que celui de la maladie	« elle prenait son temps euh elle parlait d'autre chose que de ..., ce qui était bien pour lui. » (267-268)
Savoir écouter	« elle l'écoutait hein ce que les médecins ne font pas toujours, qu'ils soient généralistes ou spécialistes » (274-275)
Respect des volontés du patient	« elle était à l'écoute de ses désirs ou besoins de traitements. » (276-277)
Etre bienveillant vis-à-vis de l'aidant	« sur la fin, elle me disait souvent en partant, si ça ne va pas vous venez me voir au cabinet » (279-280)
Collaboration avec les autres professionnels de santé	« ils se sont croisés et ils ont pu se téléphoner aussi » (448)
Se montrer soutenant après le décès	« Je sais que je suis allée là voir quelques semaines après et qu'on en a parlé bien sûr et qu'elle m'a demandée comment ça allait. » (481-482)
Donner des informations claires tout au long du parcours du patient	« qu'elle m'informe mieux au fil du temps de l'évolution de la maladie sans essayer de cacher des choses pour ne pas effrayer » (541-542)

➤ Place de l'aidant au cours de l'accompagnement en HAD

Thèmes	Extraits de verbatim
L'aidant est à l'origine de la demande de mise en place de l'HAD	« j'ai l'impression que c'est un petit peu sous mon impulsion qu'elle a finalement décidé de le faire » (140-141)
L'aidant veille au respect de la volonté du proche malade	Témoignage avant que l'HAD ne se mette en place : « Je n'ai pas appelé ni les pompiers ni le SAMU parce que je savais que ça débouchait sur l'hôpital donc j'ai appelé mes partenaires de tennis en l'occurrence » (340-241)

3.3. Analyse transversale des entretiens

Dans cette seconde étape d'analyse, nous allons chercher à mettre en relation les propos de chaque entretien afin d'identifier une certaine cohérence inter-entretien.

Ainsi, la récurrence d'un thème est instructive mais « le nombre de répétitions ne définit pas à lui seul l'importance d'un thème. » L'analyse thématique vise à illustrer « comment l'expérience se déploie et non pas seulement combien de fois elle se reproduit. » (39)

Le but de cette étape est donc de faire émerger des ensembles de thèmes qui ressortent de l'analyse de par leur récurrence, leur divergence, leur opposition, leur convergence ou leur complémentarité. Les ensembles ainsi formés sont appelés « ensembles thématiques saillants » dans la méthodologie de l'analyse transversale selon Paillé.

Les résultats de cette analyse seront présentés sous la forme d'axes thématiques qui ont pour vocation à réunir les ensembles thématiques saillants pour mieux les analyser.

Les chiffres entre parenthèses correspondent au numéro de l'entretien duquel est extrait l'énoncé.

3.3.1. Axe N°1 : Les déterminants émotionnels et relationnels de l'accompagnement de fin de vie

Nous avons regroupés dans cet axe trois ensembles thématiques saillants : les motivations de l'aidant à accompagner son proche en fin de vie au domicile, les soutiens sur lesquels il a pu s'appuyer au cours de cette expérience et enfin son ressenti face à cette situation de fin de vie d'un proche à domicile.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Les motivations de l'aidant		
La notion de devoir	Filiation/Lien social Assumer ses responsabilités	« je faisais face à mon devoir de fille, parce que c'en est un » (2) « je ne pouvais pas demander aux enfants de s'occuper de leur mère hein. C'est moi qui l'ai épousé. Et donc voilà. » (4) « je ne me serais pas reposé alors donc il valait mieux que j'assume ce que je devais faire » (5)
L'amour	La maladie comme épreuve qui nous révèle à nous même	« quand arrive le choc de la maladie et ben là vous vous redécouvrez... oh là là, c'est ce que j'ai ressenti : mais j'y tiens à cet homme-là » (1)

	<p>Une relation qui a traversé le temps</p> <p>Un lien fusionnel</p>	<p>« Ah non je ne l'aurai pas laissé, ça faisait 57 ans qu'on était mariés. » (3)</p> <p>« on avait quand même 54 ans de mariage » (5)</p> <p>« on a eu 53 ans de mariage et on était du matin jusqu'au soir ensemble » (11)</p> <p>« ce qu'il y a c'est qu'on n'arrivait pas à se séparer » (4)</p>
L'entraide	<p>Se sentir utile</p> <p>Se sentir redevable</p>	<p>« J'ai dit moi ça me fait plaisir de le faire parce que au moins je rends service à ma mère. » (10)</p> <p>« Elle avait accompagné papa jusqu'au bout, elle aurait bien voulu que quelqu'un en fasse autant. » (14)</p> <p>« il l'aurait fait pour moi et bien je l'ai fait pour lui. » (3)</p>
Un accompagnement qui va de soi	Une évidence	<p>« pour moi c'était mon rôle d'être là » (7)</p> <p>« pour moi ça allait de soi de s'occuper d'elle » (14)</p> <p>« il n'y avait aucun doute pour moi, c'était évident » (16)</p> <p>« parce que dans la mesure où on a partagé plus de 50 ans de vie commune on est préparé à vivre tout ce à quoi l'autre vous expose, je veux dire, ça semble naturel » (18)</p>

Nous avons pu observer qu'un véritable élan de solidarité s'est généralement mis en place autour de cet accompagnement de fin de vie. Ainsi, la majorité des aidants ont pu bénéficier d'un soutien familial et amical précieux. Beaucoup soulignent le support indispensable que représentent l'HAD et les infirmiers libéraux avec qui parfois a pu se lier des relations quasi amicales. Un certain nombre d'aidants ont pu compter sur leurs voisins dans des moments parfois difficiles. Le support religieux, l'intervention d'une assistante sociale et la présence réconfortante d'un animal de compagnie ont été évoqués comme support de l'aidant, dans une moindre mesure.

Nous avons choisi de présenter le vécu de l'accompagnement de fin de vie à domicile de façon dualiste en opposant le ressenti positif au ressenti négatif de cette expérience.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Ressenti positif		
Satisfaction	D'avoir pu offrir une mort sereine	<p>« Il est décédé sereinement et c'était ce que je voulais. » (1)</p> <p>« il est mort serein, il n'a pas souffert. » (9)</p>

	D'avoir pu profiter des derniers moments ensemble	« je savais que c'était nos derniers moments et je voulais en profiter pleinement et j'en ai profité pleinement malgré la maladie » (1)
Réconfort	Pouvoir rester auprès du malade est réconfortant Pouvoir accompagner jusqu'à la mort est réconfortant	« c'était tellement important pour moi de rester avec mon mari et même la nuit quand il dormait, je lui prenais la main, je l'embrassais un petit peu, sans le réveiller, ça me réconfortait. » (1) « Ce qui a été pour moi un grand réconfort c'est qu'il soit décédé dans mes bras » (1)
Sentiment d'être privilégié	Respect de l'intimité de couple	« c'est qu'on avait décidé que quand le moment de partir serait là, on espérait être tous les deux et c'est ce qui s'est passé. » (1) « j'ai juste eu le temps de l'embrasser, j'ai tendu les lèvres, il m'a embrassé et il est mort » (3)
Bienveillance	L'aidant veille sur le malade et ses besoins Sentiment de sécurité au domicile	« il y a toujours eu quelqu'un avec lui. » (3) « j'étais content dans un sens de le faire, je me disais, si je peux l'aider à faire ça, je le fais » (10) « Je le sentais plus en sécurité là que à l'hôpital. » (15)
Joie	L'humour aide l'aidant La possibilité de réaliser les soins au domicile rend le malade heureux	« je peux vous dire où il y a des fois où on a beaucoup rit » (4) « il était ravi parce que quand on lui a dit qu'il allait rentrer chez lui il était content. » (7) « il était très content lui de rentrer à la maison » (15)
Fierté	L'aidant respecte la volonté de son proche Fierté de s'être montré à la hauteur du rôle d'aidant	« il est décédé à la maison et voilà c'est ce qu'il voulait » (5) « il fallait quand même qu'on puisse assurer le truc, on savait très bien qu'il fallait qu'on soit là et qu'on soit à la hauteur pour le garder. » (8)
Reconnaissance	L'aidant apprécie la place qui lui est accordée L'aidant n'a aucun regret	« on a trouvé ça super qu'on nous autorise à faire ça » (8) « on a vraiment aucun regret, on se dit tout ce qu'on a pu faire, on l'a fait quoi. » (8) « ça serait à refaire, je le referais de bon cœur. » (3)
Soulagement	Soulager face à une mort calme	« ce sentiment de soulagement intense que ça se soit passé confortablement pour lui a été vraiment le sentiment

	La mort met fin aux souffrances	dominant presque pour tout le monde » (8) « disons que c'était une délivrance pour elle, il faut dire ce qui est, ça ne pouvait pas continuer comme ça, c'était plus possible. » (11) « J'étais même plutôt soulagé qu'elle meure. La voir comme ça n'était pas très simple tous les jours. » (10)
Espoir	Tendance naturelle à garder espoir malgré tout	« on espère toujours sachant bien sûr que l'issue est fatale mais on ne peut pas prévoir ni l'heure ni la date. » (11)
Confiance	Aidant rassuré par le dispositif mis en place	« je suis rentrée finalement de Poitiers confiante. Qu'on allait m'aider, que je ne serais pas toute seule. » (12)
Ressenti négatif		
Agacement	Le soignant ne respecte pas les habitudes de vie du malade	« elle n'a tenu compte de rien du tout » (2)
Déstabilisation	Un domicile transformé que l'aidant doit se réapproprier	« Mon salon a été transformé, j'ai fait venir un lit médicalisé » (2) « c'est très bien mais je ne me sentais plus à la maison. Avec tous les appareils. Ils en apportaient tous les jours. Oh j'ai dit c'est fou. » (5) « c'était vraiment une chambre d'hôpital dans laquelle moi je me faisais une petite place. » (6) « il y a quand même du déménagement à faire » (15)
	Un va-et-vient incessant des soignants	« il y avait beaucoup, beaucoup de monde du coup dans cette pièce » (16)
Solitude	L'aidant ne se sent pas compris	« ça a été le système D tout simplement puisque les infirmières quand elles venaient, elles ne savaient pas ce que je vivais tous les jours. » (2)
Injustice	La mort est inacceptable	« quand on aime quelqu'un on est jamais prêt, même qu'il avait 81 ans. On ne peut pas accepter. » (3)
Anxiété	Apparition d'angoisses suite au décès	« quand il a été là, j'ai jamais eu d'angoisses, c'est quand il est parti, là, c'est après. » (3)
	Peur de la mort	« après la peur [...], c'est que par exemple quand vous avez une personne qui est malade comme ça, c'est qu'elle s'éteigne dans la nuit et que vous soyez à côté. » (4)
	Un avenir incertain	« très soucieuse, curieuse de savoir ce qui allait se passer, ce qui pourrait se passer. » (5)

	L'appréhension du dénouement	« Je me demandais bien, comment dire, par quelle situation sa vie allait se dénouer. » (6) « les 2 à 3 derniers jours euh ben on savait très bien que c'était la fin. C'était pénible, on se sentait stressé. » (8)
Crainte	L'aidant craint ce qui pourrait arriver en laissant son proche seul Crainte de ne pas être capable d'aider son proche	« Dès que je faisais les courses je ne mettais pas deux heures parce que bon on ne sait jamais si... » (4) « quand il y avait une difficulté qui survenait comme ça, ouais ça fout la trouille » (6) « la seule chose que je craignais c'est que de ne pas faire quelque chose qu'il aurait fallu faire pour, voilà et puis qu'elle décède en raison d'une défaillance de ma part. » (6)
Déshumanisation	Manque d'humanité dans la prise en charge	« il n'y a pas assez de rapports humains » (4)
Rancœur	Sentiment d'avoir été privé d'adieux Sentiment d'inachevé	« je pense qu'elle en a fait trop, ça l'a trop fatigué, j'ai pas pu lui dire au revoir. » (7) « ça pas été optimal, j'ai pas ce sentiment quoi » (13)
Colère	Sentiment de discrimination dans la prise en charge	« c'est que la personne passée 80 ans n'a plus d'intérêt [...] il n'a jamais été prioritaire faut bien se le dire, faut pas se cacher » (7)
Violence psychique	Passage d'un rôle d'aidant hyperactif à une phase de deuil	« après son décès, ça a été super dur pour nous quoi, ça fait un peu effet boomerang quoi. » (8)
Pesanteur	Difficulté psychique à faire face à une fin de vie qui s'éternise	« Parce que c'est lourd à la fin, on n'en peux plus quand ça dure. » (15)

Cette présentation en ressenti positif et négatif permet d'appréhender le vécu de l'aidant de manière lisible. En réalité, chacun des aidants a pu exprimer des émotions très contradictoires pouvant varier dans le temps. De manière similaire aux étapes d'acceptation de la mort décrites par Elisabeth Kübler Ross, l'aidant va ressentir un panel non stéréotypé de sentiments. Cette ambiguïté dans le discours des aidants concernant leur ressenti est quasiment constante.

3.3.2. Axe N°2 : L'aidant est un proche dévoué et omniprésent

L'aidant va, dans la majorité des cas, faire le choix de réaménager complètement sa vie quotidienne de manière à se libérer un maximum de temps pour être auprès de son proche malade. Ces changements impactent aussi bien sa vie professionnelle que sa vie personnelle.

Nous allons donc voir dans un premier temps les concessions faites par l'aidant pour pouvoir se consacrer à son proche.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Concessions		
Un aidant omniprésent	Une relation presque exclusive	« En ce qui concernait mon mari, c'était moi et moi seule » (1) « Est-ce qu'à un moment donné vous avez pu passer le relai à quelqu'un ? Non et puis je n'aurais pas voulu. » (5) « présence constante » (2)
	Un dévouement de chaque instant	« J'ai toujours été avec lui, tout le temps » (3)
	Difficulté à s'accorder un temps de répit	« on prenait pas 5 minutes pour nous je vais vous dire et on était occupé toute la journée à fond » (8) « au début c'était pour me libérer pour que je mène une activité à laquelle je tenais le jeudi et finalement on s'est aperçu que les personnes qui venaient n'étaient pas du tout en mesure d'établir le lien, de faire face à la situation de mon épouse. » (6) « j'ai jamais eu un seul moment d'abattement parce que c'était pas le moment » (8)
Un aidant dévoué	Concessions de l'aidant	« comme il ne voulait pas être à l'hôpital, il était content d'être chez lui et il était content des services de tous, de toutes alors ben finalement c'était pour lui, moi ben je suivais hein, du moment que je le voyais bien » (5)
	Un aidant qui a du mal à déléguer	« il me semblait que lui serait plus sûr avec moi » (12)

Nous verrons ensuite les répercussions que l'on peut constater chez les aidants qui font passer leur proche en priorité.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Répercussions		
Priorité au malade	Mise en retrait spontanée de l'aidant	« Elles venaient pour elle, elles ne venaient pas pour moi. » (2) En parlant du médecin généraliste : « j'étais pas son problème » (7) « elle voyait bien que moi je n'en avais pas besoin. Moi j'ai besoin de personne, non, non. » (9)
	Rupture très douloureuse d'un lien fusionnel	« le fait d'être quasiment en fusion pendant des semaines pour le soutenir

	Diminution ou suppression des loisirs et des sorties	<p>euh ben après il faut s'en remettre de ça, je peux vous dire. » (8)</p> <p>« on en fait tellement que quand ça s'arrête c'est violent quoi » (8)</p> <p>« On me disait ben je fais une soirée, ben oui mais je m'occupe de ma mère, je ne peux pas. » (10)</p> <p>« Je voulais refaire du badminton à la fac mais je n'ai pas pu à cause des horaires et tout, la pression, ma mère » (10)</p> <p>« j'ai pas fait de cinéma, pas de marche, moi je fais des randonnées, j'ai repris à 40km par semaine, je ne faisais plus rien » (15)</p> <p>« je ne m'absentais que pour emmener notre fils à l'école » (16)</p>
Un accompagnement qui épuise	Une fatigue intense	<p>« Je le paye maintenant mais c'est pas grave. » (3)</p> <p>« fatiguée mais pas dépassée » (14)</p> <p>« il y a du monde sans arrêt qui passe [...] donc c'est un peu épuisant. » (15)</p> <p>« à la fin je n'en pouvais plus » (15)</p> <p>« J'étais fatiguée oui, fatiguée mais je pouvais m'en occuper » (17)</p>
Un aidant qui reste dans l'action	L'aidant ne se confie pas et ne s'écoute pas trop de façon à tenir le coup	<p>« les vannes se seraient ouvertes et je n'aurais plus eu le courage, je préférerais me concentrer sur un seul but : le sortir de là » (7)</p> <p>« on était dans l'action, on essayait de pas prendre de recul » (8)</p> <p>« On ne pense pas forcément à soi dans ces cas-là. Il faut rester debout c'est tout, il faut tenir. » (14)</p>
Un aidant isolé	La solitude de l'accompagnement	« au quotidien, il n'y avait vraiment que moi qui m'en occupait » (10)
Répercussions professionnelles	Retentissement sur les études	« j'étais à la fac, j'essayais d'aller dans des endroits pour travailler tranquillement parce que chez moi, avec maman à côté je ne pouvais pas travailler tranquillement dans un sens parce que je me serais trop occupé d'elle. » (10)
	Nécessité d'un arrêt maladie	« c'était arrêt maladie ou euh... ben c'est-à-dire que sinon ce n'était pas rémunéré quoi ! » (16)
L'aidant néglige sa propre santé	Insomnie	« je commençais à très mal dormir » (10)
	Suivi médical de l'aidant reporté	« je ne dormais plus » (14)
		« il va falloir que j'y aille moi, j'ai aussi des soucis personnels pour lesquels bon ben je ne me suis pas occupé de moi hein. » (13)

	Signe physique d'allure psychosomatique	« je savais que ce serait court. D'ailleurs je devais être opérée au mois de janvier et j'ai refusé l'opération. » (14) « j'ai perdu ma voix depuis que mon mari est décédé » (18)
Répercussions morales	Dépression	« j'avais fait une dépression parce que je n'en pouvais plus de la voir dans cet état-là » (10)
	Souvenirs traumatisants	« ça, ça m'avait choqué de la voir toute transpirante, toute... en manque quoi de morphine » (10) « j'étais le premier à voir son cadavre » (10) En parlant de ses enfants : « je regrette presque encore parce que c'est traumatique je trouve pour eux le décès à domicile » (15)
	Préoccupation mentale	« C'était plus moralement si vous voulez que ça cogitait là-dedans hein, c'est surtout ça mais le reste. » (11)

3.3.3. Axe N°3 : L'aidant est en apprenti soignant

Au-delà du soutien moral et affectif retrouvé de façon systématique au cours de l'accompagnement de fin de vie, certains aidants vont volontairement s'investir davantage dans les soins, spontanément ou sur demande de leur proche. Les principaux soins réalisés correspondent à du nursing (aide à la toilette, change) et à l'administration de médicaments notamment des antalgiques. Dès lors et malgré l'accompagnement des équipes d'HAD, ces aidants, pleins de bonnes volontés mais souvent novices se retrouvent confrontés à des difficultés diverses :

- Difficultés techniques avec un manque de savoir-faire les amenant parfois à être maltraitant malgré eux (exemple : une mobilisation mal réalisée qui génère une vive douleur chez le malade)
- Difficultés psychiques et émotionnelles dans le face à face quotidien avec un corps affaibli et souffrant, en fin de vie, amenant inévitablement « l'aidant soignant » à se confronter à la mort d'un être cher

Ces aidants s'accrochent malgré tout et semblent portés par l'extraordinaire courage de leur proche malade, avec l'existence d'une bienveillance réciproque.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Un soignant novice...		
Mise en difficulté par un manque de savoir-faire	Incapacité physique à aider son proche	« le jour où il est tombé et je n'étais pas assez forte pour le relever, je me suis sentie dépassée mais dans ma tête non. » (18)

	<p>Confrontation aux difficultés du soin</p> <p>Culpabilité d'un aidant qui devient maltraitant malgré lui</p>	<p>« une fois j'ai trouvé mon mari complètement coincé dans ce lit médicalisé, que je ne pouvais arriver à le sortir de là, j'ai dit moi je ne pourrais pas » (12)</p> <p>« ça on l'a appris sur le tas, personne ne nous a dit ben faudra faire » (8)</p> <p>« ça devenait très, très difficile tout seul » ; « de faire les soins de mon épouse non pas par une difficulté de lien mais parce qu'elle ne se tournait plus, il fallait à la fois la tenir et puis la nettoyer » (6)</p> <p>« lorsqu'elle a été définitivement alitée, pour la mettre sur le bassin, voilà là j'ai pas su faire, j'ai pas su faire, honnêtement » (2)</p> <p>« c'est-à-dire que plus je lui mettais, plus je lui tirais vers le haut, plus il descendait alors bon j'en avais pleuré hein » (5)</p> <p>« vous arrivez et vous la maltraitez contre votre volonté mais vous ne savez pas faire » (6)</p>
<p>Faire face au corps de l'autre</p>	<p>Toilette faite par l'aidant</p> <p>Notion de pudeur et d'altération de l'image du corps par la maladie</p> <p>Faire face à la grabatisation</p>	<p>« On a eu des aide-ménagères, elles étaient aussi là normalement pour faire la toilette mais comme mamie préférait que ce soit moi qui lui fasse, j'ai dit bon ok tant que j'ai pu. » (14)</p> <p>« Il y en a certains qui ne supporteraient pas de faire des soins à leur femme mais bon ça, ça ne se discute pas. » (11)</p> <p>« Elle faisait quoi 34kg à tout casser. Vraiment très, très maigre, je ne l'ai jamais connu comme ça quoi, ça m'a... » (10)</p> <p>« j'essayais de le faire dans la mesure du possible où bon j'essayais de préserver une certaine pudeur pour lui. » (7)</p> <p>« c'est quand même particulier ce rapport au corps de l'autre, c'est quelque chose de très particulier qu'il faut avoir vécu » (6)</p> <p>« Il y a des jours où le matin elle avait fait dans son lit [...] elle disait que ce n'était pas à moi de le faire enfin bon mais elle ne pouvait pas le faire non plus... » (4)</p> <p>« je crois que le fait de se transférer, de se lever, était encore signe de vie » (6)</p>

<p>Faire face à la mort de son proche</p>	<p>Crainte des symptômes de fin de vie</p> <p>Violence psychique en lien avec le constat du décès</p> <p>Importance du dénouement pour l'entourage</p>	<p>« je ne voulais pas qu'il y ait de rôles, les rôles avant de mourir là. Je ne voulais pas avoir à entendre ça chez moi. » (15)</p> <p>« Je l'a prends dans mes bras, on n'a pas débranché les fils parce qu'on ne savait pas quoi faire. J'ai essayé de prendre son pouls il n'y avait rien, je pense qu'elle est partie mais nous on espérait toujours » (10)</p> <p>« Je suis arrivé dans la chambre et il n'y avait plus de respiration, plus rien. » (4)</p> <p>« ça s'est passé calmement. Ça c'était peut-être pas important pour lui qui ne se rendait plus compte mais euh ben après avec le recul c'était important pour nous » (8)</p>
<p>Un rôle émaillé de responsabilités</p>	<p>Prendre la responsabilité de faire intervenir le SAMU</p> <p>Gestion des doses d'antalgiques</p> <p>Administration du traitement</p> <p>Veiller au respect du malade (derrière sa maladie)</p>	<p>« j'ai eu plusieurs fois le SAMU hein, 2 ou 3 fois peut-être » (15)</p> <p>« je gérais avec les médicaments que j'avais, je lui en donnais un petit peu plus ou alors on diminuait » (14)</p> <p>« Les doses de morphine, c'est moi qui appuyait. » (1)</p> <p>« c'est moi qui donnait les médicaments en même temps que les repas. » (12)</p> <p>« les bolus c'est dès qu'il avait mal ou qu'il souffrait » (5)</p> <p>« c'est peut-être un peu fort ce que je vais dire mais j'avais l'impression d'être le garant de sa dignité » (6)</p>
Qui devient progressivement expert de la prise en soins d'un malade jugé « facile »		
<p>Un malade bienveillant envers son proche</p>	<p>Qualité d'empathie</p> <p>Soutien moral</p> <p>Peu de plaintes formulées</p>	<p>« qui était donc un bon malade parce qu'il se mettait à la place de la personne qui l'aidait, qui s'occupait de lui » (18)</p> <p>« elle était courageuse, c'est elle qui me remontait le moral en plus, c'était extraordinaire » (11)</p> <p>« je pense que mon épouse était aussi facilitante, elle m'a aidé à faire mon rôle de soignant, c'est sûr » (6)</p> <p>« Mais lui il ne disait rien, c'était un homme qui ne voulait déranger personne. » (9)</p> <p>« il était plutôt fort, très fort, parce que avant qu'il soit hospitalisé, quand il fallait appeler le médecin de nuit moi je</p>

		paniquais hein, il me disait arrête, arrête et c'est lui qui faisait hein ! » (5) « Parce que jamais, jamais il ne s'est plaint » (3) « il a été extraordinaire cet homme, jamais une plainte... pourtant il souffrait, jamais une plainte, d'humeur égale. » (1)
Un aidant très au fait concernant la maladie de son proche	Présence aux rendez-vous médicaux Acquisition d'expérience	« j'étais à tous les rendez-vous, j'écoutais les médecins et puis je connaissais les traitements, les pathologies » (13) « à la fin je commençais à être un peu plus rodé » (6)

3.3.4. Axe N°4 : L'aidant : sa vision de la place du médecin généraliste dans la prise en charge de fin de vie en HAD

Les aidants interrogés dans cette étude nous offre une vision très dualiste de la place du médecin généraliste au sein de l'HAD. Une partie d'entre eux considèrent que le médecin généraliste joue un rôle clé. A contrario, certains aidants semblent penser que le médecin généraliste représente un acteur superflu.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Rôle clé du médecin généraliste		
Rôle clé méconnu	Prise de conscience progressive de l'importance du médecin généraliste	« je l'ai compris à postériori en fait que le médecin traitant il est essentiel » (16) « on vous avait expliqué un peu le rôle du médecin généraliste au sein de l'HAD ? non ça on le comprend au fur et à mesure en fin de compte. » (15) « je ne pensais pas le revoir mais il est venu quand même. » (7) « Vous êtes dans le fond le pivot. » (1)
Support important pour l'aidant	Le médecin consulte aussi l'aidant au domicile pour lui éviter de se déplacer au cabinet Le médecin peut aussi proposer à l'aidant de venir parler librement au cabinet Relation de confiance ancienne Présence et bienveillance	« il me faisait mon ordonnance ici mais je ne suis jamais allée au cabinet » (15) « elle m'avait dit je peux vous prendre au cabinet si vous voulez vous changer un petit peu les idées » (1) « le généraliste moi il me connaît bien, de toute façon il voyait bien que je tenais le coup pour l'instant. » (13) « c'est un vrai médecin de famille » (10) « Le Dr X a été vraiment d'un grand secours aussi pour nous, a été très présent. » (12)

	Support sur le chemin du deuil	« est ce que vous avez pu échanger autour de votre deuil avec le médecin ? on en parle même encore ! » (12) « il me remontait le moral » (11)
Prise en soins globale	Le médecin est aussi un confident Importance de la durée du suivi	« ma maman était habituée à aller souvent consulter son médecin, non pas pour avoir des traitements mais dire ce qui n'allait pas, faire ses confidences. » (2) « on parle ouvertement avec lui » (12) « son rôle c'est de faire en sorte que tous ces gens qui se mettent là tous ensemble pour accompagner quelqu'un qui est en fin de vie et bien faire au moins que l'entourage aille bien, puisse parler si il a besoin parce que c'est lui normalement qui connaît les antécédents de la famille » (8) « j'imagine que si j'avais eu un médecin traitant qui m'avait suivi toute ma vie, ça se serait passé différemment. » (8)
Travailler en lien avec l'HAD	Communication avec les autres acteurs du soin La maison médicale semble faciliter la collaboration avec les infirmiers libéraux	« je sais que le Dr X téléphonait à l'HAD, à l'interne, au médecin responsable. » (12) « c'est une maison médicale donc ils travaillent au même endroit. » (15)
Un acteur de trop ?		
Un médecin généraliste jugé inutile au sein de l'HAD	Sentiment d'inutilité	« Que pouvait-elle apporter de plus ? » (8) « quand euh l'HAD est en place le médecin on va dire il ne sert plus à rien quoi » (4)
Difficultés d'intégration au sein de l'équipe	L'équipe formée par l'HAD et les infirmiers libéraux semble complète	« J'avais déjà les infirmiers, tout mon groupe HAD, tout, le cancérologue, qu'est-ce qu'un médecin généraliste vient faire là-dedans ? » (8) A propos du médecin généraliste : « Il me semblait qu'ils faisaient une équipe tellement performante, tellement cohérente, que je voyais mal comment... » (6)
Son rôle est restreint	Le médecin généraliste est vu comme une simple passerelle pour accéder aux spécialistes Le médecin généraliste est loin des réalités du domicile	« à partir du moment où il l'avait adressé aux différents spécialistes, j'attendais plus grand-chose d'un médecin généraliste. » (7) « le médecin, c'est pas lui qui a la plus grosse tâche parce que le médecin il commande c'est vrai mais c'est les infirmières qui sont là. » (5)

	Le médecin ne fait qu'adapter les posologies	« il jugeait un peu quand même s'il fallait augmenter ou diminuer les doses » (5)
--	--	---

Dans une deuxième étape, nous avons isolé les thèmes en lien avec les circonstances atténuantes attribuées par les aidants à l'exercice actuel du métier de médecin généraliste et notamment dans les conditions de prise en charge d'une fin de vie à domicile.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Circonstances atténuantes		
Le médecin généraliste n'est pas surhumain	Surcharge émotionnelle	« c'est le jour du décès ce qu'il a pu dire en constatant le décès oui, il a pleuré hein, ouais, ce qui va dans le sens qu'il était dépassé quand même. » (16)
	La médecine n'est pas infaillible	« Vous, vous êtes là pour soigner si vous pouvez, vous avez les moyens, si la science le permet, si tout le permet, vous êtes pas des super-héros. » (10) « peut-être que les gens comprendraient aussi ce que l'hôpital peut faire, ce qu'un médecin peut faire et ce que la médecine peut faire. » (4)
Un métier difficile	Défiance vis-à-vis de la médecine	« voilà il a fait ce qu'il a pu aussi bon c'était dans les deux sens pour mon compagnon c'était compliqué de faire appel au corps médical » (16) « je sais que vous avez un métier très difficile » (1)
Peu d'expérience avec l'HAD et la gestion de fin de vie	Le médecin généraliste a peu l'habitude des soins de confort au domicile	« Maintenant est-ce qu'ils en ont beaucoup comme ça, je ne sais pas parce qu'en général ils envoient les gens directement à l'hôpital. » (14)
Le médecin généraliste est débordé	Manque actuel de médecins	« mais le médecin ne peut pas faire ça pour tout le monde, c'est ça qui est triste avec le nombre de patients qu'il a et le manque de médecins qu'il y a aujourd'hui. » (10) « j'ai complètement conscience que les gens sont débordés, en ce moment il y a trop de monde, trop de malades, pas assez de médecins. » (8) « ils ont beaucoup de clients, ils vont pas perdre le temps à parler avec les gens. » (9)
	Manque de temps pour écouter le malade et ses proches	« on ne peut pas non plus percevoir les limites de l'aidant si on ne vient pas de manière régulière et en disponibilité d'écoute. » (6) « est-ce que vous avez parlé de tout ça, toutes ces angoisses au médecin ? non pas

		forcément, ben non parce qu'il n'a pas le temps aussi. » (4)
--	--	--

3.3.5. Axe N°5 : L'aidant : ses attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Nous avons dans un premier temps choisi d'évoquer les attentes récurrentes et complémentaires des aidants vis-à-vis du médecin généraliste au cours de l'HAD. Puis nous évoquerons ensuite leurs attentes spécifiques dans la période suivant le décès de leur proche à domicile.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Au cours de l'HAD		
Qualités personnelles attendues	Gentillesse Humour Bienveillance et chaleur humaine	« de l'écoute et puis la gentillesse enfin un accompagnement » (16) « il a essayé d'apporter un peu de bonne humeur » (16) « ils déconnaient entre eux » (5) « elle avait beaucoup d'humour aussi ! ça détend un peu, ça libère la parole » (1) « qu'il n'ait pas le côté humain et un minimum psy, un minimum... » (13)
Qualités relationnelles et d'adaptation	Une écoute active Accorder du temps à l'aidant Franchise et savoir adapter son discours à son interlocuteur	« elle l'écoutait hein ce que les médecins ne font pas toujours, qu'ils soient généralistes ou spécialistes » (18) « avoir un rendez-vous pour en parler : comment ça va ? qu'est-ce qu'il vous faut ? après expliquer » (5) « en étant honnête avec les gens ça c'est une bonne chose mais il y a une façon de le dire aussi » (14)
Présence	Visites régulières à domicile, programmées ou spontanées Disponibilité	« elle passait une ou deux fois par semaine jusqu'à passer tous les jours dans les derniers temps » (18) « les dernières semaines avant son décès, elle est venue chaque semaine pour vérifier que tout allait bien » (17) « elle était toujours disponible » (17) « pendant plusieurs semaines il est venu tous les matins et si jamais il y avait quelque chose qui n'allait pas, on le voyait arriver » (12)

	Assurer une continuité des soins, y compris le samedi matin	« J'ai eu plusieurs coups là le samedi matin où il y avait 5 médecins au cabinet, il n'y en a qu'un de garde le samedi matin mais ils ne viennent pas à domicile » (15)
	Facilement joignable	« j'ai son téléphone, son mobile, tout le monde l'a pas... » (13)
Qualités professionnelles attendues	Art médical	« elle l'examinait très bien et elle discutait s'il y avait quelque chose de nécessaire » (17) « il était très compétent » (11)
	Instauration d'une relation de confiance	« les médecins traitants ils nous connaissent bien et on les connaît bien » (14)
	Vulgarisation des informations médicales	« qu'il nous explique exactement en quoi consistait l'HAD, qu'il nous le propose » (14) « toutes les analyses ben ça passait par lui donc à partir de là s'il y avait un problème il me téléphonait » (11)
	Travail de collaboration	« ils discutaient, apparemment tout le monde collaborait et s'entendait » (2)
	Personnalisation du soin	« J'avais l'impression avec elle, comme avec les soins palliatifs, qu'on n'était pas des numéros » (1)
Un médecin actif	Prendre régulièrement des nouvelles du patient et de son entourage	« de recevoir un appel du médecin traitant, de temps en temps, si elle a le temps de le faire » (17) « il appelait ma mère de temps en temps » (10)
	Préparer l'aidant au décès	« il m'avait prévenu hein il m'avait dit vous savez ça m'étonnerait qu'elle voit 2019 » (11) « elle nous a donc dit bon pour moi ça va être aujourd'hui, il faut prévenir ses parents » (8)
	Prendre en charge la douleur, savoir anticiper	« le médecin généraliste comment dire il m'a aidé dans le sens où il m'a fait comprendre qu'on était sur une pente inéluctable contre laquelle il ne fallait pas forcément essayer de lutter sur un plan thérapeutique mais plus avec un plan d'accompagnement » (6) « La seule chose qu'il pouvait faire c'était sûrement soulager sa douleur, l'accompagner. » (10)

	Un médecin en lien avec l'hôpital	« Il attendait des réponses, il laissait des messages, il passait des appels. » (7)
	Un médecin qui reconnaît le travail de l'aidant	« quand il venait là, une fois ou deux fois, il m'a félicité... (pleure) » (2)
Au décours de l'HAD		
Réconfort et soutien moral	Discussion ouverte en post décès Geste d'empathie	« Je sais que je suis allée la voir quelques semaines après et qu'on en a parlé bien sûr et qu'elle m'a demandé comment ça allait. » (18) « ce qu'il m'a dit après le décès, il m'a quand même réconfortée » (16) « je suis retournée la voir 3 à 4 mois après le décès de mon mari, elle m'a même pas demandée comment j'allais hein ! » (8) « Quand je les vois, vous savez, ils me remontent le moral, ils discutent » (3) « Elle est venue, elle avait même mit ses bras autour de moi en discutant pour vérifier que moi-même j'allais bien » (17) « aussi bien l'un comme l'autre quand j'y vais, ils me font la bise, ils me prennent dans leurs bras et franchement... » (3)
Présenter ses condoléances à l'aidant	Peu importe le moyen de communication utilisé	« j'étais un peu déçue qu'elle ne m'a pas appelé après en disant je suis désolée d'entendre les nouvelles et tout ça mais comment est-ce que vous allez Madame ? » (17) « il m'a envoyé une carte » (14) « dès le lendemain matin, il m'a appelé » (7)
Accompagnement de l'aidant en post décès	Savoir l'orienter et le conseiller en post décès notamment face aux charges administratives	« Je trouve qu'en médecine on devrait aussi avoir un accompagnement pour ceux qui sont en deuil parce que c'est pas simple au moment où on perd quelqu'un, il faut s'occuper des papiers, on est un peu perdu, on ne sait pas quoi faire. » (10)

3.3.6. Axe N°6 : L'aidant est en quête d'informations et de formations

Nous avons pu constater une convergence de thèmes en lien avec un désir, exprimé par une grande majorité d'aidants, de recevoir davantage d'informations concernant à la fois :

- le parcours de soins du malade (du diagnostic initial au pronostic final)
- l'HAD et son mode de fonctionnement
- la nature du rôle d'aidant et ses droits

Dans une moindre mesure, des aidants ont évoqué avec conviction la nécessité urgente de leur proposer des formations très concrètes et pratiques pour mieux les aider à offrir à leur proche un accompagnement de fin de vie de qualité, aussi bien humainement que techniquement.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Informations		
Sur la maladie et son évolution	Des questions qui restent sans réponses Ne pas mentir par omission même si c'est dans le but de protéger l'aidant	« je vais vous dire franchement, j'étais un peu amer aussi parce que à chaque fois qu'on pose une question, on n'avait pas forcément de réponse » (4) « qu'elle m'informe mieux au fil du temps de l'évolution de la maladie sans essayer de cacher des choses pour ne pas effrayer. » (18)
Sur le pronostic	Non-dit Un médecin qui vulgarise les informations médicales Expliquer les signes en faveur d'un décès proche	« tout le monde pensait qu'on était au courant qu'elle allait mourir. » (10) « tiens le cœur a encore ralenti, toutes les petites choses qu'il découvrait, il le cachait pas quoi. » (12) « parce que si elle me l'avait dit ben moi je serais restée hein. Enfin je n'ai pas pris la mesure de... » (16) « j'aurais pu appeler mes filles qui ne sont arrivées qu'après le décès de mon mari... » (18)
Sur les traitements	Le patient n'est pas informé de la nature du traitement qu'il suit	« Ben chimio, elle ne savait même pas au départ que c'était de la chimio hein, c'est des petits comprimés donc voilà. Elle s'en est rendu compte quand elle a commencé à perdre un peu ses cheveux » (14)
Sur la nature du rôle d'aidant	Manque de préparation au rôle d'aidant Mettre en garde l'aidant vis-à-vis de son propre épuisement	« Moi je me suis préparé tout seul, enfin on s'est préparé tout seul avec ma fille. En fin de compte on s'est pris en charge. » (4) « je ne savais pas du tout à quoi m'attendre » (16) « ça fera une lourde charge, il faudra quand même vous économiser un petit peu. » (12)
Sur les droits des aidants	Manque d'informations sur les aides sociales qui existent pour les aidants	« on nous a dit mais vous avez le droit à une allocation de fin de vie. C'est marqué nulle part, personne le sait ça ! » (12) « on m'avait pas trop parlé de ce qui existait non » (16)
Sur l'existence de l'HAD	Elargir l'information sur l'HAD	« Il faut prévenir les gens que quand le moment arrive on peut avoir le droit à mettre l'HAD en place » (14)

<p>Sur le fonctionnement de l'HAD</p>	<p>Incompréhension de qui fait quoi</p> <p>Explications sur le rôle de chaque intervenant</p> <p>Présentation de l'HAD à l'aidant</p> <p>Faire connaître les critères d'accès à l'HAD</p>	<p>« Parce que la première fois moi je ne savais pas j'avais une ordonnance et je suis allée à la pharmacie prendre les médicaments et puis deux heures après même pas, les infirmières passent, j'ai dit mais j'ai été à la pharmacie et eux ils se sont ramenés avec tous les médicaments » « je me suis trouvée bête » (5)</p> <p>« c'est-à-dire qu'ils m'ont dit que oui bon ben on gardait le médecin traitant et que c'était en relation avec eux et donc que s'il y avait un problème le Dr X pouvait téléphoner à l'HAD ou vice versa. » (11)</p> <p>« personne ne m'a expliqué ce fonctionnement. Je l'ai vu se dérouler. » (18)</p> <p>« la personne qui s'occupe de l'HAD, on a beaucoup discuté. » (12)</p> <p>« il n'y a personne qui dit ça va être comme ça, comme ça et comme ça, il n'y a pas de réunion à l'hôpital » (15)</p> <p>« je savais que ça existait mais maintenant est-ce que ça existait avec cette pathologie là ça je ne savais pas » (16)</p>
<p>Faire attention à la manière dont les informations sont données</p>	<p>Informations trop denses et désorganisées</p>	<p>« Beaucoup d'informations à noter, beaucoup de choses, oui j'ai essayé de noter enfin de pas trop perdre le fil, c'était vraiment l'usine à gaz, c'était beaucoup, c'était beaucoup, mais bon j'ai été informée. Je pense que j'ai été informée, peut-être un peu en vrac mais... » (7)</p> <p>« à la réunion il y a trop d'info et on est stressé. Il y a des choses ça fait sens pour la personne qui le dit mais tant qu'on ne l'a pas vécu euh... » (16)</p>
<p>Formations</p>		
<p>A l'évaluation de la douleur</p>	<p>Conseil donné par un soignant de veiller aux stigmates douloureux visibles sur le visage du patient</p>	<p>« en cas de douleur, surveillez les expressions du visage pour savoir quand faire des bolus » (2)</p> <p>« elle était un peu crispée, elle m'a dit surtout vous hésitez pas donc là après j'ai utilisé un peu plus. Avant je le faisais peu... » (4)</p>
<p>Aux gestes techniques de base des soignants</p>	<p>Apprentissage de l'aide à la toilette</p>	<p>« en fait lorsqu'on était en soins palliatifs, lorsque les personnes arrivent pour faire la toilette, on vous demande de sortir et vous vous</p>

	<p>Apprentissage des bases du nursing</p> <p>Une nécessaire transmission de savoir- faire des soignants à l'aidant principal</p>	<p>retrouvé le week-end sans avoir rien appris de la manière dont il faut faire. » (6)</p> <p>« des fois ça arrivait c'était moi, ils m'ont appris, c'est comme les bébés, ils m'ont montré. » (9)</p> <p>« je ne savais rien sur la manière de transférer des corps, de prendre des draps, de changer les draps enfin avec une moindre gêne pour la personne hum voilà il a fallu que j'apprenne sur le tas en balbutiant. » (6)</p> <p>« Il y a vraiment je crois une réflexion à avoir sur la transmission d'un certain nombre de techniques de soins euh d'accompagnement des malades en sachant que lorsqu'ils reviendront à domicile il y aura quand même de la part des aidants un travail à faire. » (6)</p> <p>« je pense qu'il y a des moments qui devraient être réservés en disant voilà là on va faire un geste je pense que c'est important que vous y soyez, on va vous montrer » (6)</p> <p>« on sait très bien que quand quelqu'un prend HAD et qu'il n'y connaît rien c'est bien justement qu'il y ait quelqu'un qui vous apprenne. » (11)</p>
<p>Mieux former les soignants aux soins spécifiques</p>	<p>Les infirmières de l'HAD ne savent pas faire certains gestes techniques</p> <p>Manque d'expérience des infirmiers libéraux sur la gestion des pompes à morphine</p>	<p>« je leur reproche un peu, elles étaient incapables de changer une stomie. Alors disons que c'est moi qui leur montrais. » (11)</p> <p>« les infirmiers ne sont pas habitués à tout ça non plus donc bon maintenant je pense que ça va leur servir de leçon » (14)</p>

3.3.7. Axe N°7 : L'aidant : sa conception des soins palliatifs

Nous avons choisi de regrouper dans cet axe la conception des aidants de cette étude vis-à-vis des soins palliatifs. Nous allons distinguer deux ensembles thématiques : dans un premier temps nous verrons de quelle façon les aidants abordent les grands principes des soins palliatifs et dans un second temps nous relèverons les questionnements éthiques qui émergent chez les aidants au cours de ces accompagnements de fin de vie.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Grands principes des soins palliatifs		
Absence d'obstination déraisonnable	Refus d'acharnement thérapeutique	« elle voulait bien savoir où ça en était mais refusait et les traitements et les opérations » (2) « il connaissait nos volontés aussi, pas d'acharnement, surtout pas. » (14) « elle était à l'écoute de ses désirs ou besoins de traitements. » (18)
Soulager les symptômes de fin de vie	Lutte contre la douleur	« L'HAD a été mise en place pour ça, pour le soulagement de maman. » (2) « anticiper la douleur, je pense que ça c'est très important. » (15)
	Rôles agoniques	« je ne voulais pas qu'il y ait de rôles, les rôles avant de mourir là. » (15)
Directives anticipées	Importance de rédiger les dernières volontés du patient	« Qu'on la laisse mourir en paix. Et même qu'on l'aide à s'en aller. [...]. Tout était noir sur blanc exprimé, dit et écrit. » (2)
	Leur rédaction brusque le patient et le force à sortir de sa bulle	« on a trouvé ça pénible et dur qu'ils posent la question à mon mari, qui lui était quasiment dans le déni. »
Prescriptions anticipées	Prescrire en amont pour pouvoir gérer les symptômes	« je lui disais toujours d'essayer d'anticiper les trucs, il faisait des ordonnances en avance » (15)
Soins de confort	Apporter du confort sans objectif de guérison	« Quand il avait eu tous ses soins, vous le sentiez apaisé » (3) « il n'y avait pas de soins intensifs, c'était juste des soins quotidiens. » (4)
Droits des aidants	Congé de solidarité familiale	« j'ai pris mes 20 jours de solidarité auprès de Madame et puis après j'ai dit de toute façon ça ne va pas être possible. » (4)
Les mécanismes de défense	Déni du patient	« pour elle, elle n'a jamais été malade » (4) « on ne sait pas comment il faisait, on aurait dit qu'il occultait ça, il profitait de l'instant, il n'était pas là-dedans. » (8)
	Déni de l'aidant	« je ne pouvais guère demander autre chose parce que bon en fait qu'est-ce que j'attendais, j'attendais un miracle euh voilà mais c'était pas possible. » (7)
Prise en compte de l'entourage du patient	Apporter de l'aide aux aidants	« l'amie qui venait passer une partie des nuits avec moi c'est ce qu'elle fait, aider aux aidants. » (5)
	Hospitalisation de répit	« les propos que j'ai tenu au DR X à ce moment-là lui ont fait comprendre que j'étais un peu au bout du rouleau,

		c'était trop lourd, il fallait que je fasse un break et il l'a fait hospitaliser. » (6)
Respect de la temporalité du patient	Le soignant n'a pas adapté son discours à l'état psychique du patient	« cette question avait besoin d'être posée mais pourquoi lui, pourquoi à ce moment (soupir) » (6) « on est paumé et puis on n'est pas dans des périodes où on capte bien » (8)
Empathie	Savoir être L'importance du choix des mots : impact très négatif d'un discours violent	« ça avait fait beaucoup de bien à mon mari, ça l'avait heu... ils savent parler ! » (8) « on se demande comment des gens arrivent à vous donner comment dire pas de l'espoir, à vous faire du bien même dans ses situations-là, c'est fou quoi. » (8) « Le médecin l'a pris entre 4 yeux en lui disant ben vous voulez mourir ici ou chez vous ? » (8) « ils lui ont dit ben non il est pris de partout, cancer des os très avancé, c'est la fin, vous êtes en fin de vie. Et puis on lui a dit comme ça ! » (12) « il y a une interne qui lui a dit froidement ah ben de toute façon vous êtes en soins palliatifs donc vous ne mangez pas. » (16)
Les soins palliatifs n'interviennent pas uniquement en phase terminale	Evocation précoce des soins palliatifs dans le parcours de soin	« il a évoqué les soins palliatifs. Mais de manière vraiment lointaine sans rentrer dans les détails en disant que si ça se dégradait on pourrait envisager des soins palliatifs. » (18)

	Thèmes	Extraits de verbatim
Questionnements éthiques		
Evocation du double effet des morphiniques	La morphine aide à mourir	« Il refusait d'admettre que la morphine c'est pour aider à partir dans la calme et la sérénité mais que ça accélère la mort, enfin la mort vient plus rapidement hein, ça on le sait tous, mais lui ne l'a jamais dit. » (2)
L'euthanasie en question	Les soignants rejettent la demande du patient de provoquer sa mort	« elle leur disait mais ça sert à quoi, laissez-moi partir, je veux, je n'ai pas peur de la mort, je suis prête. » (2) « mais faites-moi une piqûre, je suis à la fin, je suis au bout du rouleau, pourquoi insister ? Elle leur a dit vous êtes inhumains. » (2)
Conscience professionnelle	Quantité VS Qualité des soins	« Alors, c'est vrai on peut soigner moins de gens et les suivre mieux ou

		voilà. Après c'est le choix du médecin. » (4)
Représentations sociétales de la maladie	Crainte sociétale du vieillissement et de la dépendance	« C'est facile de déléguer aux autres ce qu'on ne veut pas faire soi-même. » (4)
Problématique des LAT (limitations et arrêts des thérapeutiques)	Les soignants discutent la délivrance d'un traitement	« Ils faisaient tout pour qu'il n'ait pas ses poches parce qu'ils estimaient bien qu'il n'y avait plus d'espoir et qu'il y en avait d'autres qui avaient besoin de ses poches de sang. » (8)

3.3.8. Axe N°8 : L'aidant : sa vision de l'HAD

Les aidants sont globalement très satisfaits du travail apporté par l'HAD auprès de leur proche en fin de vie. L'HAD représente un pilier dans la prise en soins, l'aidant pouvant s'appuyer sur une équipe compétente et chaleureuse.

Pour autant, ce service d'HAD est largement perfectible selon les aidants qui dénoncent un système lourd, dont la mise en place est souvent trop tardive du fait de la méconnaissance de son existence même par le grand public. Il semble exister un réel problème de communication autour de ce service d'HAD puisqu'une minorité d'aidants ont eu le sentiment que cette HAD leur a été imposée.

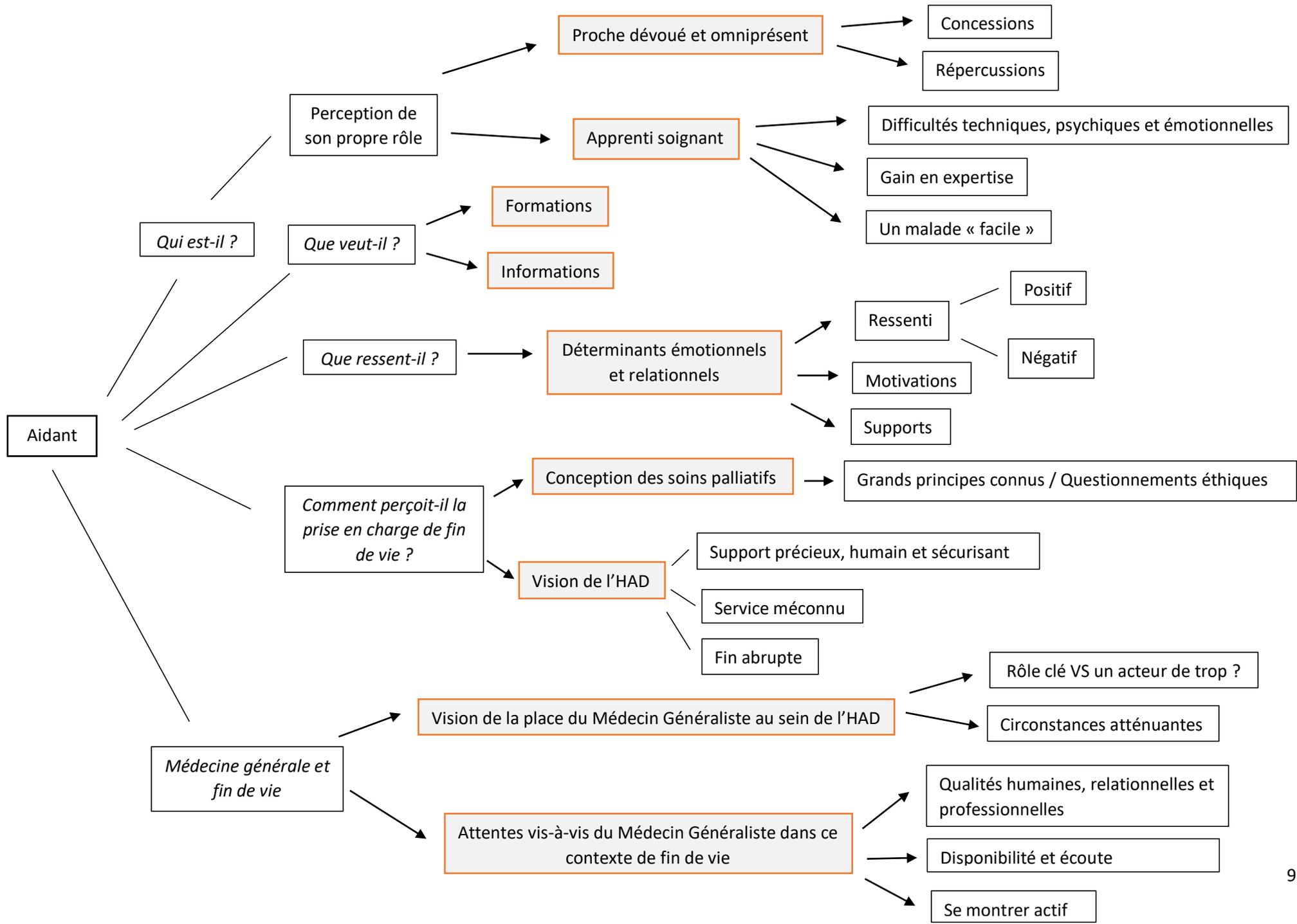
Les aidants regrettent par ailleurs le manque de temps dont les soignants disposent au quotidien et déplorent l'arrêt brutal du dispositif suite au décès du malade. Après des passages quotidiens voire pluriquotidiens au domicile pendant des semaines voire des mois, les aidants n'ont brutalement, suite au décès de leur proche, plus aucun contact avec les soignants de l'HAD.

	Thèmes	Extraits de verbatim
Un service largement plébiscité par les aidants		
Un support de taille	<p>Une aide précieuse et quotidienne</p> <p>Une permanence de soins sécurisante</p>	<p>« c'était un souci en moins aussi de les laisser faire » (1)</p> <p>« moi sans eux je ne sais pas comment j'aurais fait quoi » (12)</p> <p>« c'est quand même très confortable qu'on vous apporte les médicaments là » (15)</p> <p>« j'étais dépassée un peu si vous voulez mais je savais qu'il y avait l'HAD » (3)</p> <p>« la régularité dans les horaires de passage de l'HAD était extrêmement importante. Ça a créé une routine très rassurante. » (6)</p>
Un relationnel de qualité	Des échanges riches et respectueux	« on a eu un rapport avec les personnes de l'HAD à la fois sur ce qu'elles venaient faire mais aussi, et c'est ce que je leur ai écrit d'ailleurs, dans leur respect de nos vies privées et notre environnement absolument extraordinaire. » (6)

	Une relation de confiance	« je leur ferai confiance une deuxième fois » (10)
Malgré quelques regrets...		
Un service qui reste trop méconnu	<p>Méconnaissance du mode de fonctionnement et des conditions d'accès</p> <p>L'aidant n'a pas encore le réflexe de se faire aider</p> <p>Retard préjudiciable de la mise en place de l'HAD</p>	<p>« avec l'HAD moi j'ai été agréablement surprise parce que je ne savais même pas qu'on pouvait garder un malade chez soi ! C'est formidable ! » (1)</p> <p>« un guide de présentation peut-être un peu mieux fait » ; « que les choses soient un peu plus formulées pour euh un peu mieux savoir à l'avance ce qui nous attend » (16)</p> <p>« j'aurais appelé l'HAD, l'HAD serait venue hein mais je n'y ai pas pensé » (12)</p> <p>« malheureusement on ne l'a pas eu longtemps l'HAD. Ça a été mis en place beaucoup trop tard. » ; « C'est le seul regret que j'ai. Sinon je l'aurais fait mettre en place 2 ou 3 jours plus tôt ça se serait peut-être mieux passé. » (14)</p> <p>« j'aurais souhaité qu'il y ait cette HAD plus tôt » (18)</p>
Des soignants débordés	<p>Les soignants ne sont pas satisfaits de leur travail</p> <p>Des soins rapides au détriment du dialogue avec l'aidant</p>	<p>« on voit qu'il y a des fois elles sont mal à l'aise aussi parce qu'elles voudraient passer un peu plus de temps » (4)</p> <p>« elle faisait son petit truc, gantée, tenue, rien à dire mais point de vue relationnel euh (grimaçant), je pense qu'elles avaient aussi pas mal de travail, on voyait qu'elles étaient quand même débordées hein » (4)</p>
Un retrait de l'HAD souvent mal vécu	<p>Sentiment d'abandon au retrait de l'HAD suite à une première période de soins</p> <p>Une fin du dispositif jugée trop brutale ; absence de prise de contact de l'HAD avec l'aidant en post décès</p>	<p>« c'est qu'elle s'est sentie complètement abandonnée » (4)</p> <p>« c'est très difficile parce qu'on se sent abandonné » (15)</p> <p>« je pense qu'il manque un tout petit accompagnement pour les gens qui ont aidé, après. On est lâché comme ça, du jour au lendemain, vous avez tout qui disparaît, le lit, les machins, les trucs et vous ne revoyez plus personne. » (8)</p> <p>« je n'ai plus eu aucun contact avec l'HAD »</p> <p>« pas de coup de téléphone, pas de contact, rien du tout » (11)</p>
L'HAD parfois vécue comme un non-choix	Une HAD imposée par l'hôpital	« l'interne vient et dit vous allez rentrer chez vous, on va vous mettre en HAD parce qu'on a oublié de prendre RDV avec l'anesthésiste, voilà tout simplement ça. » (7)

		<p>« peut-être que j'aurais préféré qu'il soit soigné à l'hôpital » (7)</p> <p>« je pense qu'ils n'ont pas demandé mon avis parce que c'est elle, ce qui comptait, le plus important, c'était la vie de ma mère chez elle. » (10)</p>
	Pas d'autre alternative à l'hospitalisation conventionnelle	« c'est une situation de non choix en fait et quand on ne peut plus gérer, oui ce dispositif existe » (18)
Un système envahissant	Lourdeur du système	« ce scénario de mise en place de l'HAD c'est vraiment lourd » (18)

3.4. Arbre thématique



Quatrième partie : Discussion

4.1. Résumé des principaux résultats

Nous avons été agréablement surpris par l'accueil réservé à notre étude par les aidants. Nous pensions avoir des difficultés de recrutement au vu du sujet délicat et intime que nous souhaitions aborder.

Nous avons décidé d'envoyer une trentaine de lettres afin d'obtenir environ 15 entretiens. Cependant, le taux de participation globale à cette étude, de 53%, meilleur que celui que nous espérions, illustre l'intérêt porté par les aidants pour ce sujet et montre leur besoin d'exprimer le vécu de leur expérience d'accompagnement de fin de vie d'un proche à domicile. On peut ainsi se demander si le système de santé actuel laisse suffisamment de temps et de lieu d'écoute pour ces proches endeuillés qui ont accordé en moyenne 66 minutes d'entretien pour cette étude. Ce temps correspond à environ 4 consultations de médecine générale.

Il n'existait pas dans notre étude de facteur confondant en lien avec la pathologie du défunt puisque l'ensemble des patients souffrait d'une pathologie cancéreuse. Cela ne correspondait pas à un critère d'inclusion mais était bien le fruit d'un recrutement aléatoire de la population, ce qui semble plutôt logique au vu de la place actuelle grandissante occupée par les soins palliatifs dans l'activité de l'HAD.

Nous avons choisi de commenter les principaux résultats de cette étude en nous appuyant sur les axes dégagés suite à l'analyse thématique :

Axe 1 : Déterminants émotionnels et relationnels de l'accompagnement de fin de vie

L'amour qui unit l'aidant à son proche malade et la notion de devoir familial ou conjugal sont les principales sources de motivations à l'initiation d'un accompagnement de fin de vie à domicile. Les principaux supports des aidants sont sans surprise la famille et les amis. Cependant, notre étude fait ressortir une place importante accordée aux soignants, principalement aux infirmiers libéraux cités en premier lieu puis au personnel de l'HAD, qui en viennent même parfois à être considéré comme des membres à part entière de la famille.

Cette expérience unique et intense d'accompagnement de fin de vie à domicile d'un proche fait naître de nombreux sentiments aussi bien positifs que négatifs. Malgré toutes les difficultés rencontrées, les aidants ne regrettent pas leur engagement et sont satisfaits d'avoir pu prendre soin de leur proche.

Axe 2 : L'aidant est un proche dévoué et omniprésent

L'accompagnement de fin de vie d'un proche est une expérience qui génère des émotions très fortes faisant naître ou renforçant une complicité entre l'aidant et son proche malade avec la genèse d'un véritable duo face à la maladie. Beaucoup d'aidants ont décrit cet aspect fusionnel de la relation. On peut d'ailleurs observer que de nombreux aidants (7/18) s'investissent à corps perdu dans cette mission

d'accompagnement et éprouvent des difficultés à passer le relai aux soignants ou aux autres proches comme s'ils étaient les seuls à vraiment connaître et comprendre les besoins du malade. Ils ne ressentent pas le besoin de prendre du temps pour eux ou le font de façon très anecdotique et avec culpabilité.

Il semble émotionnellement plus aisé pour les aidants de rester dans le présent et dans l'action de façon à se protéger de la dure réalité de la fin de vie plus ou moins imminente du proche. L'accompagnement d'une fin de vie d'un proche est avant tout une célébration de la vie jusqu'aux derniers instants.

Une réflexion est à mener sur la façon dont les aidants sont accompagnés. En effet, ces aidants sont exposés à un épuisement à la fois physique et moral pouvant mener à un épisode dépressif, à des troubles anxieux et des troubles du sommeil. Ils sont également confrontés aux sentiments de solitude et d'isolement.

Axe 3 : L'aidant est un apprenti soignant

L'aidant est, dans la quasi-totalité des cas, présent auprès de son proche depuis le début de la maladie. Il a vécu l'annonce du diagnostic, les différentes étapes de traitements et le passage en phase palliative. Il est donc habitué à côtoyer les soignants et est souvent devenu un expert de la pathologie du proche. Sa volonté de s'investir dans les soins est donc souvent spontanée et naturelle, d'autant plus que le proche souffrant se présente régulièrement comme un malade « facile » rempli de bienveillance.

Il va donc endosser ce rôle « d'aidant-soignant » sans avoir la capacité de prendre du recul et de mettre à distance ses émotions face à un patient qui se trouve être un être cher à ses yeux. La confrontation au corps souffrant puis à la mort du proche peut générer de réelles difficultés en l'absence d'encadrement bienveillant et d'accompagnement de cet aidant.

L'aidant écope alors de responsabilités parfois lourdes (gestion de la douleur et des antalgiques, gestion des symptômes nocturnes, appel du SAMU en cas d'urgence, ...) auxquelles il ne semble pas bien préparé. Il peut être mis en échec dans des situations de la vie quotidienne comme lorsque le malade chute avec une impossibilité pour l'aidant de le relever seul. Ces situations créent chez l'aidant un sentiment de culpabilité et le sentiment de ne pas être capable de bien traiter son proche. Il ne veut surtout pas être maltraitant et nuire à l'état de santé déjà précaire du malade.

Axe 4 : L'aidant : sa vision de la place du médecin généraliste dans la prise en charge de fin de vie en HAD

Nous avons pu relever dans cette étude un panel de représentations très opposées que les aidants ont concernant leur médecin généraliste au cours de l'accompagnement de fin de vie d'un proche à domicile.

Ces résultats frappent par leur divergence absolue : certains aidants (7/18) perçoivent leur médecin généraliste comme un confident, une personne de confiance présente pendant l'HAD mais aussi après la survenue du décès de leur proche et perçoivent donc leur médecin généraliste comme un acteur clé.

A contrario, d'autres aidants (8/18) considèrent que la présence de leur médecin généraliste ne leur a rien apporté puisqu'il n'a pas su s'intégrer à l'équipe d'HAD et d'infirmiers libéraux, qui sont en première ligne face aux soins à domicile.

Une minorité d'aidants (3/18) a une opinion plus contrastée.

Il est par contre intéressant de constater que les aidants dressent un tableau consensuel en ce qui concerne à la fois le manque d'expérience assez global des médecins généralistes dans la gestion des symptômes de fin de vie à domicile mais aussi et surtout sur la désertification médicale avec des médecins généralistes peu nombreux et débordés. Les aidants sont pleinement conscients des difficultés liés à l'exercice actuel de la médecine générale et le médecin semble totalement désacralisé.

Axe 5 : L'aidant : ses attentes vis-à-vis du médecin généraliste

Les attentes vis-à-vis du médecin généraliste en termes de qualités humaines et relationnelles sont systématiquement évoquées par les aidants, bien avant les qualités techniques et scientifiques (moins évoquées peut-être parce qu'elles semblent aller de soi puisqu'étant acquises au cours des études médicales). On peut percevoir au travers de cette analyse l'importance de l'homme ou de la femme derrière sa fonction.

La notion de disponibilité est également largement mise en avant, les aidants appréciant un engagement complet du médecin : 39% d'entre eux ont souligné avoir eu le numéro de téléphone personnel de leur médecin, même s'ils en ont finalement peu ou pas fait usage.

Axe 6 : L'aidant est en quête d'informations et de formations

L'approche paternaliste du médecin, au sens historique du terme, avec les notions de dominance et de subordination sur le patient, est très nettement rejetée par les proches aidants de notre étude. Cet « antipaternalisme » concernant la relation médecin-patient se retrouve de façon assez large dans notre société actuelle où l'on privilégie plutôt la collaboration, la négociation et la dialogue ⁽⁴⁰⁾.

Les aidants que nous avons interrogés sont avant tout en demande de transparence et d'honnêteté de la part du médecin généraliste concernant les informations médicales de leurs proches. Ils attendent ainsi du médecin un discours clair et compréhensible concernant :

- La nature de la pathologie de leur proche : certains aidants de notre étude ont d'ailleurs déploré un dispositif d'annonce désastreux voire inexistant
- Le degré de gravité de cette pathologie et son évolution potentielle
- La nature des traitements envisageables
- Le passage en soins palliatifs lorsque les traitements sont dépassés et les possibilités qui s'ouvrent alors à eux (unité de soins palliatifs, EMSP, HAD) avec des explications sur la nature de ces structures, leurs critères d'accessibilité, leurs modes de fonctionnements, ...

Comme nous l'avons vu plus haut, l'aidant est avant tout un proche dévoué qui accompagne au quotidien le malade. Il est cependant indéniable que ce proche, au sein de l'HAD, est en première ligne face aux symptômes du malade. Il est très souvent amené à gérer la douleur en déclenchant l'administration de bolus de morphine, ce qui peut être vécu plus ou moins difficilement.

Comment l'aidant peut-il faire face à toutes ces responsabilités inhérentes à son rôle sans bénéficier de formations (évaluation de la douleur, quelques gestes de base de nursing, ...) ? De fait, des réflexions sont à mener sur la façon dont les proches sont préparés à devenir aidant, de façon à ce qu'ils ne deviennent pas maltraitant malgré eux.

Axe 7 : L'aidant et sa conception des soins palliatifs

La notion de soins palliatifs chez les aidants est souvent liée à la notion de respect du refus d'acharnement thérapeutique. La lutte contre la douleur est la demande prioritaire et principale des aidants lorsqu'on évoque les soins de confort. La gestion des autres symptômes d'inconfort de fin de vie est peu mentionnée, ces symptômes étant souvent initialement méconnus des aidants n'ayant jamais réalisé d'accompagnement de fin de vie. On peut aussi penser qu'il est plus facile pour le patient de dire « j'ai mal » que « je suis mal », la douleur physique servant ainsi de porte d'entrée pour annoncer d'autres plaintes qu'il semble plus difficile d'évoquer.

L'hospitalisation de répit, pourtant bénéfique à l'aidant, a, semble-t-il été peu proposée. Dans notre étude, seuls les patients qui avaient été suivis par le service de soins palliatifs avant l'HAD ont pu bénéficier de ce type d'hospitalisation.

La majorité des aidants a souligné le savoir être du personnel paramédical et médical de soins palliatifs et du service d'HAD au cours de l'accompagnement de fin de vie. Le discours réconfortant mais honnête avec une réflexion quant aux mots utilisés a semblé être un support de taille pour l'aidant.

Les témoignages des aidants de cette étude appuient l'idée que les soins palliatifs sont encore évoqués trop tardivement dans le parcours de soins des patients, l'HAD intervenant encore trop souvent uniquement en phase terminale.

L'acceptation par les médecins du principe du double effet des morphiniques et le refus de l'euthanasie est jugé paradoxal et hypocrite par certains aidants. Ainsi, l'accompagnement de fin de vie d'un proche à domicile soulève chez eux des questionnements éthiques.

Axe 8 : L'aidant et sa vision de l'HAD

Tous les aidants ont exprimé leur satisfaction concernant la prise en soins de leur proche par l'HAD : c'est un service qui est perçu comme humainement et techniquement performant. Il reste malheureusement encore beaucoup trop méconnu entraînant des retards dans les prises en charge à domicile (avec un décès survenant parfois alors que l'HAD est à peine mise en place). Le manque d'information autour de la nature de ce service, de ces conditions d'accès et de son mode de fonctionnement a pu générer des ressentis négatifs chez les aidants avec parfois un sentiment d'invasion du domicile par un système lourd et pas toujours clairement désiré (le

consentement de l'aidant pour la mise en place de ce service ne semblant pas toujours très éclairé).

Les aidants semblaient regretter le manque de temps que les soignants de l'HAD pouvaient leur consacrer : l'essentiel des soins étaient réalisés mais la possibilité de dialoguer et d'échanger autour de cet accompagnement de fin de vie était jugée trop faible.

Environ un quart des aidants interrogé a déploré le retrait très rapide de l'HAD faisant suite au décès du patient. Le lien établi avec le personnel de l'HAD était rompu brutalement et ce manque d'attention envers l'aidant en post décès a été souligné et est mal vécu.

4.2. Forces et faiblesses de l'étude

Face au caractère délicat et intime du sujet abordé, nous avons décidé de respecter un délai minimal entre la survenue du décès du patient et notre rencontre avec son proche aidant. Nous avons ainsi effectué un compromis éthique en établissant ce délai à 3 mois, au vu de notre expérience personnelle et des délais moyens pratiqués dans la littérature.

La durée moyenne de suivi en HAD, de 26 jours, était suffisamment longue pour permettre aux aidants de se faire une opinion et d'acquérir un ressenti sur cette structure et son mode de fonctionnement. Malgré tout, il aurait été probablement judicieux d'ajouter une durée minimale de suivi en HAD parmi les critères d'inclusion puisque dans notre étude, 3 des 18 aidants interrogés avaient été en lien avec l'HAD sur une durée inférieure à 4 jours.

Nous avons décidé de solliciter les aidants à participer à notre étude en distinguant deux étapes :

- la présentation écrite de l'étude, par voie postale, qui a permis à l'aidant de se familiariser avec le sujet et les grands thèmes qui seraient abordés
- puis le premier contact téléphonique, qui a été globalement chaleureux, les aidants pouvant rapidement contextualiser notre appel dans lequel nous faisons référence à cette lettre, reçue quelques temps avant par l'aidant

On peut penser que le bon taux de participation à notre étude vient en partie du fait que cette première approche écrite a permis à l'aidant de se sentir plus en confiance lors du contact téléphonique. Cependant, certains aidants sollicités par courrier ont cherché à nous contacter pour nous donner une réponse et ont regretté l'absence de précisions sur un moyen de communiquer directement avec le chercheur (numéro de téléphone ou adresse mail). Ainsi, la formulation de cette lettre n'était peut-être pas suffisamment explicite, notamment sur le fait que c'était bien le chercheur qui allait prendre contact avec l'aidant et non l'inverse.

Le choix d'entretiens individuels s'est fait assez naturellement au vu du sujet sensible que nous cherchions à aborder. Le domicile de l'aidant représentait pour nous

un lieu idéal, permettant d'échanger au calme. L'aidant était d'emblée plus à l'aise dans ce lieu familier ce qui a pu faciliter son discours et sa liberté de parole.

L'enregistrement des entretiens permettait de rester fidèle aux propos exacts des aidants. Nous avons rassuré les aidants avant de débiter chaque entretien sur la garantie du maintien de l'anonymat. Après explications, l'intérêt de l'enregistrement a été compris et il a toujours été bien accepté.

Les entretiens ont été réalisés en face en face, en suivant de façon souple le guide d'entretiens, avec parfois un changement de l'ordre ou de l'énoncé des questions, l'ensemble des thèmes prévu étant systématiquement abordé. Nous devons admettre que notre manque d'expérience en recherche qualitative nous a amené à construire un guide d'entretiens trop fourni et trop directif. Par ailleurs, la réalisation de ces entretiens nous a mis en difficulté face à la nécessité d'être à la fois capable d'une écoute active et intense et d'être également attentif à tout ce qui n'est pas dit. La prise en note de toutes ces expressions non verbales n'a pas été suffisante. La présence d'une tierce personne jouant ce rôle d'observateur aurait pu nous aider mais aurait également pu perturber ce face à face direct entre le chercheur et l'informateur.

Deux vagues de recrutement ont été réalisées de façon à tenir compte de la création, le 13/11/2017, d'une ligne téléphonique dédiée à l'HAD. Cette astreinte téléphonique élargissait la continuité des soins et apportait donc une sécurité supplémentaire aux aidants. Sa prise en compte a donc permis d'éliminer un biais potentiel bien que finalement aucun aidant de notre étude n'ait utilisé ce numéro de téléphone.

La grande différence de profil des aidants notamment en termes d'âge était une des forces de cette étude.

Dans cette étude, le chercheur étant aussi l'interviewer, on ne peut pas exclure de façon formelle l'existence d'un biais de l'interviewer, c'est-à-dire l'orientation involontaire des réponses de l'aidant, notamment dans la façon de poser les questions.

Enfin, il nous a fallu appréhender progressivement le travail de thématisation. L'analyste étant également la personne qui a mis au point le guide d'entretiens, nous pouvions redouter un choix biaisé des thèmes, nous permettant potentiellement de conclure à des réponses pensées à priori. Mais même si l'analyste détient une posture et une sensibilité qui va nécessairement jouer dans la sélection des données du corpus, il doit malgré tout garder en tête les objectifs de l'étude et rester ouvert à des réponses qu'il n'avait pas envisagées, ce qui a bien été le cas.

4.3. Confrontation aux données de la littérature

4.3.1. Les déterminants de la perception du rôle du médecin généraliste

Comme nous avons pu le voir précédemment, la perception du rôle du médecin généraliste dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie au domicile au sein de l'HAD est perçue de façon très différente selon les aidants interrogés.

Notre étude qualitative, réalisée sur un petit échantillon d'aidants, ne permet pas de généraliser les données recueillies. On peut néanmoins s'intéresser aux tendances qui se dessinent suite à notre analyse transversale des témoignages.

Sur les 18 témoignages recueillis, la moitié souligne l'importance du médecin généraliste dans ce contexte de fin de vie à domicile et le considère comme un pivot. L'autre moitié pense au mieux que le médecin généraliste « ne sert pas à grand-chose » voire n'apporte rien. Sa visite hebdomadaire a même été perçue comme « une corvée » par un de nos aidants.

Nous nous sommes donc intéressés aux déterminants de la perception du rôle du médecin généraliste chez nos aidants.

On peut ainsi remarquer que cette perception est d'autant plus positive que le médecin généraliste :

- Donne son numéro de téléphone personnel à l'aidant,
- Effectue des visites à domicile très régulières (au minimum une fois par semaine) au cours de l'HAD,
- Est jugé disponible (sur des horaires élargis, y compris le samedi matin),
- Collabore avec les autres acteurs du soin, en communiquant en face à face et/ou par téléphone et/ou par écrit (à noter que deux aidants soulignent une collaboration facilitée entre les médecins généralistes et les infirmiers libéraux travaillant dans la même maison de santé)
- A établi le certificat de décès
- A téléphoné à l'aidant pour lui présenter ses condoléances et/ou a vu en consultation l'aidant, dans un délai de deux mois maximum suite au décès, pour l'écouter et lui apporter du réconfort

Nous avons ensuite cherché à confronter ces résultats avec les données issues de la thèse de Xavier Lemercier ⁽⁴¹⁾ qui s'intéressait au vécu et au ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie.

Il semblerait que la place et le rôle que s'attribue le médecin généraliste soient liés à la nature des relations qu'il entretient avec ses patients et à la notion qu'il a des soins palliatifs.

Ces prises en charge impliquent nécessairement un rapprochement à la fois physique et émotionnel avec le patient. Les médecins généralistes se retrouvent confrontés, souvent de façon solitaire et isolé, à la gestion de leurs propres émotions, souvent ambivalentes. Ils doivent gérer leur sentiment d'échec face à la mort de leur patient,

mettant à mal le mythe de la toute-puissance de la médecine. S'ils ne ressentent pas nécessairement le besoin d'être épaulés par une équipe de soins palliatifs sur le plan médical et technique, ils devraient admettre la nécessité d'être aidés pour gérer la forte charge émotionnelle inhérente à ces prises en charge.

La gestion du temps est également une contrainte régulièrement soulignée par les médecins interrogés.

4.3.2. Les attentes vis-à-vis du médecin généraliste

D'une manière générale, les patients soulignent l'importance de la communication avec leur médecin généraliste au cours d'une consultation, que celle-ci aboutisse ou non à la rédaction d'une ordonnance. C'est ce qu'il ressort d'une étude menée en 2016 ⁽⁴²⁾ qui s'intéressait aux attentes des patients atteints de maladie chronique vis-à-vis de la consultation de renouvellement d'ordonnance. Les patients accordaient une importance particulière à la mise en œuvre d'une décision médicale partagée et à l'obtention d'informations sur leur problème de santé (symptômes de la maladie, but et résultats des examens complémentaires, nature des traitements et explications de leurs effets secondaires potentiels).

S'il existe un clivage concernant la perception du rôle du médecin généraliste au cours de l'HAD, les attentes des aidants à son égard semblent plus unanimes. L'étude de Sandra Peyraud, menée en 2015 ⁽⁴³⁾, appuie ce constat. Il s'agissait d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés cherchant à explorer le vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire mais aussi la place qu'ils attribuaient au médecin généraliste dans cet accompagnement de fin de vie. Ainsi, les principales attentes évoquées par les aidants principaux vis-à-vis du médecin généraliste dans ce contexte particulier de fin de vie étaient :

- L'écoute
- Le soutien moral
- La disponibilité
- L'honnêteté, avec une information claire sur la maladie et les traitements
- L'aide psychologique et/ou matérielle pour gérer au mieux la fin de vie du proche

Beaucoup ressentaient le manque de temps de leur médecin généraliste, souvent jugé débordé.

4.3.3. Le problème de transmission des informations

« Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous croyez entendre, ce que vous entendez, ce que vous avez envie de comprendre, ce que vous croyez comprendre et ce que

vous comprenez, il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même... ».

Cette phrase de Bernard Weber (Nouvelle Encyclopédie du savoir relatif et absolu ; 2009) résume à elle seule la complexité de la communication humaine.

Les témoignages des aidants que nous avons pu rencontrer mettent en lumière les difficultés de la transmission des informations médicales et de la communication de façon plus générale. Du modèle paternaliste traditionnel, nous glissons vers le concept idéal de décision médicale partagée. Le patient doit donc nécessairement recevoir une information fiable, complète et éclairée. La communication des informations au patient ne devrait pas s'improviser mais devrait, au contraire, être réfléchie :

- Dans quel lieu va se tenir cet échange ?
- A quel moment ?
- Quel contenu doit-on délivrer ? A quel rythme ? En utilisant quels mots ? Peut-on se permettre une pointe d'humour ?
- Que veut savoir le patient ? Que veut savoir l'aidant ? Sont-ils en disponibilité d'écoute et en capacité de recevoir ces informations ?
- Suis-je moi-même psychiquement disponible pour cet échange ?

« Parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue » (44). Nous devons donc nous efforcer de faire disparaître le jargon médical afin de vulgariser l'information médicale et ainsi la rendre accessible à tous.

L'étude (45) rappelle que la qualité de vie ou du mourir dépend de la qualité de la communication. Ainsi, un manque d'informations va augmenter le stress et la frustration du patient. A l'inverse, une information adaptée et suffisante permettra au patient d'avoir le sentiment de garder le contrôle puisqu'il sera en position de prendre des décisions.

Par ailleurs, le médecin a tout intérêt à prendre en compte les stratégies de « coping » du patient (c'est-à-dire les stratégies mises en place pour faire face à ce qu'il perçoit comme menaçant son intégrité psychique ou physique, tels que le déni, la mise à distance, l'acceptation, ...) pour faciliter la communication. Le médecin doit également prendre du recul sur ses propres peurs et représentations vis-à-vis de la fin de vie et de la mort et sur les stratégies de « coping » plus ou moins conscientes qu'il met également en place.

En ce qui concerne la communication, les attentes des patients de l'étude (45) semblent superposables aux attentes des aidants que nous avons interrogés :

- Utilisation d'un langage simple
- Empathie
- Sincérité tout en transmettant de l'espoir de façon à se préparer à l'avenir
- Adapter la quantité d'informations (ne pas noyer le patient et ses proches dans un discours fleuve)
- Savoir répéter les informations : le patient et ses proches n'étant pas toujours en disponibilité d'écoute notamment lors des annonces diagnostiques

La position du curseur en termes de quantité d'informations à délivrer est difficile à trouver. L'étude ⁽⁴⁶⁾ semble montrer que, contrairement à ce que l'on pourrait penser de prime abord, la participation à la RCP ne permet pas au patient d'avoir une vision plus globale de son parcours de soin et d'être mieux informé.

4.3.4. Une population qui doit faire face au problème d'accès aux soins dans un contexte de « désert médical »

Il n'est pas rare aujourd'hui de rencontrer des patients en recherche d'un médecin traitant, pour qui décrocher un simple rendez-vous de consultation dans un délai raisonnable relève d'un véritable parcours du combattant. Cette préoccupation concernant la raréfaction des médecins généralistes dans certaines zones géographiques ressort bien dans notre étude et est entrée au cœur du débat public.

Les conséquences sont bien réelles comme ont pu le confirmer les aidants de notre étude :

- Certains aidants ont été dans l'obligation de trouver, avec difficultés et dans l'urgence, un nouveau médecin généraliste, puisque leur médecin habituel a refusé de faire des visites à domicile
- D'autres ont préféré conserver leur médecin habituel, malgré un contact relationnel de mauvaise qualité, de peur de ne pas trouver un autre médecin
- Deux aidants ont confirmé ne plus avoir de médecin généraliste officiel suite au départ à la retraite de leur médecin habituel

On comptait 87 801 médecins généralistes en activité régulière en 2018 en France ⁽⁴⁷⁾. On constate une diminution de 7% des effectifs depuis 2010. L'âge moyen des médecins généralistes en 2018 était de 50,6 ans.

Actuellement, de nombreux praticiens ne prennent plus de nouveaux patients non pas par refus de soins mais par saturation de leur activité. L'absence de déclaration de médecin traitant devient donc petit à petit un critère d'exclusion des soins.

On constate également une installation plus tardive des médecins généralistes (autour de 40 ans) voire même la conservation à long terme du statut de remplaçant.

Si les médecins soulignent le poids du travail administratif (incitant certains à passer au salariat) et les difficultés liées à l'évolution de la population (vieillissante, plus exigeante car plus informée via les médias et internet), ils affirment qu'ils aiment leur métier notamment grâce à la richesse du contact humain. ⁽⁴⁸⁾

Cette notion de désertification médicale est en fait en lien avec une vraie inégalité de répartition des praticiens selon les territoires. Une raréfaction des médecins est constatée sur une ligne allant du nord-est au sud-ouest de la France, à l'intérieur du territoire (les zones du littoral sont épargnées). L'indicateur APS (Accessibilité Potentielle Localisée) est utilisé par l'ARS pour identifier les zones sous dotées en médecin généraliste. Les territoires qui sont sous le seuil (fixé à 2,5 consultations par an et par habitant) peuvent bénéficier de dispositifs d'aide à l'installation. ⁽⁴⁹⁾

D'un point de vue politique, des solutions incitatives ont été mises en place par des élus locaux (création de maison médicale, logement offert, ...). Le gouvernement a également créé le « pacte santé territoire ». L'efficacité de ces mesures purement incitatives reste très questionnée et est sujet à débat au sein de la classe politique mais aussi de la population française.

Il est également important de rappeler que le gouvernement a récemment prévu de supprimer la PACES et le numerus clausus dans le projet de loi « ma santé 2022 ».

Ainsi, le développement de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile au sein de l'HAD ne sera possible qu'en renforçant les effectifs des médecins généralistes et en incitant ces derniers à mieux se répartir sur le territoire national.

4.3.5. Les déterminants du ressenti des aidants

L'analyse des résultats de cette étude nous a permis de dégager des caractéristiques propres aux aidants influençant leur ressenti global de cette expérience d'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile. Nos constats sont les suivants :

- Les aidants qui s'impliquent davantage dans le soin :
 - ont un meilleur vécu de l'accompagnement
 - sont des jeunes retraités, avec une moyenne d'âge plus faible que les aidants « spectateurs »
 - sont davantage épuisés
- Les aidants plus « spectateurs » sont :
 - Des retraités plus âgés que les aidants « soignants »
 - Ou des actifs en arrêt de travail au cours de cet accompagnement

Plus de la moitié des aidants épuisés a déploré la mise en place beaucoup trop tardive de l'HAD.

Cette relation entre l'épuisement de l'aidant et son implication importante dans les soins est retrouvée dans une méta-analyse réalisée en 2015 (50). Il s'agissait d'une revue systématique de la littérature concernant les facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. A noter que nous n'avons pas trouvé d'étude comparable concernant les aidants dans le domaine carcinologique des soins palliatifs.

D'autres facteurs étaient corrélés à un fardeau élevé pour l'aidant :

- le fait d'être une femme plutôt jeune
- d'être l'épouse ou la fille du patient
- de vivre avec le patient, d'avoir un bas niveau d'éducation
- de manquer de capacités de coping
- d'être aidant depuis de nombreuses années
- de ne pas être en bonne santé
- d'avoir un statut financier précaire.

Il est ici intéressant de noter que l'implication de l'aidant dans le soin semble être un facteur protecteur, du moins sur le plan psychologique (meilleur vécu). Être dans l'action est une façon de faire face à la souffrance de l'autre et peut donner la sensation de garder un semblant de maîtrise dans ces situations difficiles de fin de vie.

Ainsi, ne serait-il pas intéressant de mieux caractériser le profil des aidants pour prendre la décision de renforcer ou non l'encadrement mis en place par l'HAD pour prévenir l'épuisement des aidants ?

4.3.6. La place de l'aidant par rapport au soignant

Notre société, dans son aspect traditionnel, tend « à instituer l'entraide familiale en solidarité obligée » (51). L'aidant semble soumis à une double pression à la fois collective, en lien avec la notion de devoir social, et personnelle liée à une certaine obligation morale. Ainsi, l'aidant se doit d'accompagner son proche et va donc s'investir dans cette nouvelle relation soignant/soigné au détriment souvent de la relation conjoint-conjoint ou parent-enfant. Il est alors omniprésent pour le malade et se montre souvent très actif en offrant son aide spontanément et quotidiennement.

S'avouer à soi-même avoir besoin de soins de support peut s'interpréter comme ne plus faire face seul dans une société où surmonter la maladie et la combattre apparaît comme une norme (52). Ainsi, la proposition d'aide peut déclencher chez l'aidant une perte de confiance et une baisse de l'estime de soi puisqu'il interprète cette proposition d'aide comme une supposée défaillance de sa part à prendre soin de son proche malade. Cette aide n'est pas toujours proposée au moment opportun et n'est malheureusement pas toujours réitérée. Le socle familial et amical représente souvent un support alternatif primordial. L'aidant exprime que sa position de « non malade » le rendrait illégitime à exprimer de potentiels besoins en termes de soutien institutionnel ou encore de temps de répit.

Par ailleurs et comme nous avons pu le constater dans notre étude, l'aidant craint de mettre en mots ses angoisses, certainement pour garder à distance la pensée relative au décès du proche.

Nous avons pu constater dans notre étude que certains aidants étaient hésitants voire réfractaires à demander de l'aide autour d'eux. Une étude française menée en 2018 s'est intéressée aux incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial (53). Deux sous-groupes d'aidants sont distingués dans cette étude : les conjoints et les descendants. La culpabilité semble freiner la demande d'aide des aidants-conjoints, qui auraient le sentiment de déroger à leur devoir de solidarité entre époux avec un abandon du conjoint dans l'épreuve de la maladie.

A contrario, la mise en place des aides permet aux descendants d'accomplir leur devoir et de repousser leur culpabilité. Selon cette étude, la relation d'aide repose sur un don en miroir chez les descendants : plus le parent aura donné et plus la contrepartie de son descendant et son investissement dans cette relation d'aide sera important. Les sentiments de honte, d'impuissance, d'insécurité et les notions de devoir et de loyauté

seraient, avec le sentiment de culpabilité, autant de freins empêchant l'aidant de solliciter une aide extérieure.

Certains aidants affichaient leur volonté de davantage s'investir dans le soin, qu'ils soient ou non des soignants de métier. Une étude récente de 2018 ⁽⁵⁴⁾ a choisi d'explorer la perception que les équipes soignantes avaient de leurs interactions avec les aidants familiaux (exerçant ou non un métier de soin). Les soignants semblent repérer rapidement les aidants familiaux soignants (de par le langage plus médical utilisé et les questions plus pointues posées) avec qui ils semblent moins à l'aise, se sentant observé et contrôlé, ce qui génère une angoisse et des difficultés de communication avec ces aidants au statut un peu particulier. Leurs difficultés s'expliquent aussi par le fait qu'ils ont tendance à s'identifier à ces aidants-soignants. Après analyse des données issues des focus group, il semblerait que les interactions avec les aidants se complexifient lorsque les aidants (soignants ou non de métier) cherchent à davantage s'engager dans le soin. Les soignants ayant leur propre représentation de la place idéale de l'aidant, ils sont favorables à un engagement des aidants dans l'aide à la vie quotidienne et à la contribution aux soins notamment de nursing mais ils voient d'un très mauvais œil la volonté de l'aidant de s'impliquer dans un soin plus technique ou dans une décision médicale. Il semble au final nécessaire d'évaluer la spécificité de chaque duo aidant/proche pour cerner l'ensemble des déterminants (psychiques, émotionnels et relationnels) qui amènent l'aidant à s'engager plus ou moins dans le soin.

La même équipe de recherche avait réalisé en 2009 ⁽⁵⁵⁾ une étude comparable centrée sur les aidants familiaux, soignants de métier, accompagnant leur père ou leur mère. Cette double casquette rend la situation encore plus compliquée. Nous l'avons d'ailleurs constaté pour une aidante de notre étude, infirmière de métier ayant accompagné un proche au sein de son service hospitalier habituel puis à domicile. La dimension affective de la relation pousse l'aidant à donner à son proche malade le meilleur de soi-même, y compris ses propres compétences soignantes alors même que la situation ne permet pas à l'aidant-soignant de prendre le recul nécessaire. Une ambiguïté des relations s'installent, le professionnel de santé ne sachant plus vraiment s'il doit s'adresser au proche accompagnant ou au proche soignant. Une clarification des règles de communication est nécessaire pour faciliter cette interaction entre les trois acteurs : l'aidant familial soignant, le malade et les professionnels de santé.

4.3.7. L'aidant et la gestion de la douleur

La prise en charge efficace de la douleur du malade est la demande majoritaire et prioritaire des aidants proches interrogés. Le recours aux opioïdes forts est très fréquent pour la prise en charge de ces douleurs cancéreuses, y compris chez la personne âgée ⁽⁵⁶⁾. Ces opioïdes sont notamment utilisés sous forme de PCA pour permettre au patient d'adapter au mieux le traitement à la douleur ressentie.

Cependant, nous avons eu l'occasion de constater dans notre étude, que bon nombre de patients en fin de vie se retrouvait dans l'incapacité de s'auto-administrer

ces bolus. Ainsi, la responsabilité de l'administration de ces doses supplémentaires de morphine incombait au proche aidant.

Mais comment l'aidant perçoit-il l'usage de la morphine ? Les représentations négatives de la morphine (qui peut entraîner la mort) sont fréquentes. On peut donc craindre dans ce contexte une sous-utilisation des bolus entraînant une insuffisance de traitement de la douleur.

On peut aussi se demander dans quelle mesure l'aidant est-il habilité à délivrer des bolus de morphine à son proche sans avoir reçu de formation spécifique à l'évaluation de la douleur et à l'usage des morphiniques ?

L'optimisation de la prise en charge de la douleur reste une problématique centrale en soins palliatifs. Dans cette optique, un audit clinique ciblé ⁽⁵⁷⁾ a été réalisé dans une unité de soins palliatifs à Lyon, en 2017. Il se décomposait en trois étapes : une première étape de diagnostic et d'évaluation de la situation, une deuxième étape de mise en place de mesures correctives puis une nouvelle étape d'évaluation. Malgré des améliorations dans la prise en charge de la douleur, des points restaient à améliorer :

- La traçabilité de l'évaluation de la douleur (notamment l'efficacité des bolus avec un outil validé)
- La traçabilité et l'évaluation des douleurs induites par les soins ainsi que la réalisation de prescriptions anticipées d'antalgiques pour gérer ces douleurs
- Le manque d'éducation thérapeutique du patient

Les douleurs induites par les soins, notamment par les soins d'hygiène et de continuité de la vie, peuvent être sources de culpabilité pour les aidants mais aussi pour les soignants. Une étude de 2010 ⁽⁵⁸⁾ s'est intéressée aux attitudes de 14 soignants (infirmières et aides-soignantes) face à ce type de douleurs. Les sentiments prédominants étaient la culpabilité, l'impuissance et la colère. Les soins identifiés comme douloureux en fin de vie étaient les actes invasifs, les mobilisations et les soins d'hygiène. Les soignants développaient des mécanismes de défense avec l'apparition d'une anticipation anxieuse et d'une appréhension à la réalisation de ces soins. L'évaluation de la douleur provoquée par ces soins se faisait grâce aux échelles EVA ou Doloplus mais aussi et assez fréquemment (notamment par les aides-soignantes) par la simple observation du comportement du patient. L'auteur concluait, comme dans l'étude précédemment citée, à la nécessité de :

- Formations aux outils d'évaluation de la douleur
- Davantage réaliser de prescriptions anticipées personnalisées
- Mettre en place des temps d'échange au sein des équipes pour valoriser la parole des soignants

L'utilisation d'un outil valide, objectif et facilement reproductible par tous permet une amélioration de la prise en charge de la douleur. Ainsi, la mise en place d'une échelle Algoplus au sein d'une USLD en 2009 ⁽⁵⁹⁾, a permis de replacer la douleur comme un « objet » au cœur des transmissions. Les intervenants s'étaient rapidement appropriés cette échelle, y compris les agents non formés (psychologue et animatrice).

Ainsi, peut-on envisager confier à l'aidant l'échelle Algoplus pour affiner son évaluation de la douleur d'un proche en fin de vie à domicile et ainsi faciliter sa décision d'administrer ou non un bolus de morphine ?

4.3.8. La question de la formation des aidants

Les aidants « naturels », que l'on pourrait aussi désigner comme « informels » dans la mesure où ils ne sont pas professionnels, ne semblent pas préparés à l'accompagnement de fin de vie d'un proche à domicile, que ce soit humainement ou techniquement. Comme nous avons pu le constater dans notre étude, ces aidants attendent des équipes soignantes des informations précises voire pour certains des formations pratiques.

Dès lors, il semble indispensable d'étudier avec précision les besoins des aidants pour adapter le contenu des formations qui pourraient leur être proposées. Une large réflexion est à mener sur la manière dont ces séances d'informations et de formations pourraient être proposées aux aidants.

Des études pourraient être menées en ce sens pour tenter de répondre aux questions suivantes :

- Quel contenu privilégier pour ces formations ?
- À quel rythme les réaliser ?
- Quel personnel pour animer ces formations ? Comment rémunérer ce personnel ?
- Quel lieu utiliser pour ces formations ?
- Doit-on privilégier un contenu vidéo plutôt que des formations en présentiel ?
- De quelle manière diffuser l'information de l'existence même de ces séances dédiées aux aidants ?
- Faut-il les rendre obligatoire ?
- Faut-il évaluer les acquis des aidants ?

Ainsi, un programme éducationnel mis en place en France en 2016, auprès des aidants de 34 patients atteints de tumeurs cérébrales malignes, a eu un grand succès⁽⁶⁰⁾. Les aidants ont évalué à 8,4/10 l'ensemble du programme qui leur a été proposé et semblent avoir particulièrement apprécié la réunion très pratique « gestion du handicap moteur » dans laquelle étaient transmises des techniques de transfert ainsi que l'apprentissage de gestes de manutention atraumatiques. Des temps d'échanges informels avaient également été mis en place à la fin de chaque réunion offrant un lieu de discussions entre aidants mais aussi entre aidants et professionnels. Ces attentions portées à l'aidant ont apporté un bénéfice certain pour l'aidant mais aussi pour la relation aidant-aidé.

4.3.9. La création d'un « kit de l'aidant » ?

La quasi-totalité des aidants de notre étude a souligné l'absence ou du moins le manque criant d'informations pratiques reçues sur le fonctionnement concret de l'HAD et sur la fonction d'aidant. Peu de réunions de présentation de l'HAD ont été réalisées préalablement à l'installation du service au domicile du patient. Ces réunions, lorsqu'elles ont eu lieu, ont été mal vécues : les aidants décrivent des discours trop théorique et trop long. La sensation d'être noyé sous un flot d'informations complexes et ne faisant pas sens pour les aidants et leurs proches prédomine. Enfin, une aidante soulignait avec justesse son manque de disponibilité psychique pour écouter et intégrer ces informations dans une période émotionnellement difficile pour elle.

A partir de là, on peut donc se demander dans quelles mesures ces proches étaient en capacité de donner leur consentement éclairé pour devenir aidant au quotidien, dans le cadre de l'HAD ?

Ainsi, ne doit pas se poser la question d'associer à ces discours, qui semblent néanmoins nécessaire, la distribution d'un document écrit dédié à l'aidant récapitulant les informations essentielles concernant le fonctionnement de l'HAD et le rôle d'aidant.

Ce document à destination de l'aidant pourrait contenir les données suivantes :

- Présentation globale du service de l'HAD
- Présentation précise et concrète des acteurs de l'HAD en décrivant le rôle de chacun et le rythme d'intervention programmé pour le patient concerné
- Répercussions concrètes pour le domicile : mise en place d'un lit médicalisé par un prestataire, délivrance des médicaments par l'HAD, ...
- Présentation des acteurs intervenant au domicile hors HAD dont le médecin généraliste avec notamment une présentation de ses missions dans ce cadre de fin de vie à domicile
- Liste des personnes à contacter en cas d'urgence : ligne HAD et 15
- Informations sur le congé de solidarité familiale et sur l'allocation journalière d'accompagnement et sur leurs modalités de mise en œuvre
- Mentionner l'existence des hospitalisations de répit
- Sensibiliser aux concepts de directives anticipées et de personne de confiance (avec mention d'un lien vers le site internet de la SFAP ou du Centre National de Soins Palliatifs)
- Liste de coordonnées utiles telles que : assistante sociale/psychologue/associations d'aidants et de fin de vie

Ce document pourrait, pour le médecin généraliste, être un support pour déclencher des consultations dédiées à l'aidant. Elles seraient l'occasion d'aborder le vécu de l'accompagnement et les différents questionnements en lien avec la fin de vie du proche malade.

Enfin, l'aidant pourrait se voir proposer une visite par l'HAD, dans les suites du décès du proche. Cette visite pourrait permettre d'échanger autour des circonstances de survenue du décès, d'effectuer un soutien moral et de guider l'aidant dans les

démarches administratives post décès (là encore un document serait d'une grande utilité).

Ainsi, ce « kit de l'aidant » pourrait associer des échanges en face à face entre l'aidant et les professionnels de santé ainsi que des documents pratiques sur lesquels s'appuyer. Dans le même ordre d'idée, la création d'un onglet réservé à l'aidant pourrait être envisagée sur le site internet de l'HAD du CHU de Poitiers.

4.3.10. L'évolution de la société autour du thème des soins palliatifs

Il est intéressant de noter que de nombreux aidants de notre étude ont spontanément abordé les concepts en lien avec la fin de vie (absence d'obstination déraisonnable, lutte contre la douleur et les symptômes réfractaires), les outils utilisés (directives anticipées, prescriptions anticipées) et les questionnements éthiques soulevés par l'accompagnement de leur proche.

« La fin de vie, personne n'aime y penser », c'est avec cette phrase que débute le spot de sensibilisation diffusé à la télévision en 2017 et 2018 par le Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie. Cette campagne a été réalisée à la demande du ministère des solidarités et de la santé pour inciter les Français à réfléchir à leur fin de vie, à en parler avec leurs proches et avec des professionnels de santé. Le but principal était d'informer les Français sur leurs droits avec l'existence des directives anticipées et de la personne de confiance. ⁽⁶¹⁾

Ainsi, la question de la fin de vie a été davantage médiatisée. Elle est souvent abordée au travers de situations complexes et singulières comme celle de Vincent Lambert. Elle l'est aussi, mais malheureusement de façon plus marginale, au travers de l'évolution de la législation concernant les soins palliatifs.

En 2015, l'avis des Français a été sollicité, via un forum consultatif, concernant les différents articles de la loi Claeys-Léonetti. L'étude de Toporski ⁽⁶²⁾, de 2017, a choisi d'analyser les commentaires laissés sur ce forum concernant l'article 3 « droit à la sédation profonde » : 2149 commentaires ont été laissés par 1819 internautes. Certains se sont identifiés comme professionnels de santé, comme juristes, comme patients et comme aidants (56 aidants identifiés). Quatre grands thèmes ont été identifiés :

- La mort avec des occurrences sur le fait de donner la mort
- L'intention avec les mots « double effet », « ambiguïté », « irréversibilité », « hypocrisie »
- Le traitement
- La sédation comme objet de peur

La pratique de la sédation profonde et continue était vécue comme très hypocrite et faisait craindre une dérive euthanasique. Les auteurs soulignaient que la participation à cette consultation avait été très faible et évoquaient plusieurs explications à cela :

- Absence de rappel explicite de la législation actuelle

- Aucune vulgarisation de la notion de sédation
- Complexité à appréhender ces concepts de soins palliatifs

Malgré ces campagnes d'informations, l'appropriation des directives anticipées par le grand public mais aussi par les professionnels de santé reste faible.

Cela peut s'expliquer par un défaut d'information important à la fois du grand public et des professionnels de santé mais aussi aux difficultés liées à la rédaction de ce document.

C'est pourquoi l'HAS a diffusé dès le mois d'avril 2016 des documents d'informations et d'aide à la rédaction de ces directives anticipées. Les médecins généralistes interrogés dans l'étude de Vogeli ⁽⁶³⁾ jugent ces documents complets et pertinents, même s'ils sont potentiellement trop complexes pour certains patients. Ils sont conscients de la nécessité d'aller au-delà des consignes orales laissées par leurs patients. Ces documents HAS pourraient représenter un outil sur lequel s'appuyer pour aborder le sujet de la fin de vie avec leurs patients et les inviter à initier leur propre réflexion sur ces questions. Questions qui restent difficiles à aborder dans notre société où parler de la mort est perçu comme un tabou. Les principales limites évoquées par les médecins généralistes à l'utilisation de ce support HAS étaient :

- le manque de temps
- le manque de formation à ces documents et à la rédaction des directives anticipées
- le manque de sensibilisation de la population générale au sujet de la fin de vie

Les modifications apportées par la loi Claeys-Léonetti (les directives anticipées sont désormais imposables au médecin et sont valables indéfiniment jusqu'à révision ou révocation) renforcent la possibilité de maîtriser les conditions de sa fin de vie ⁽⁶¹⁾. Mais il semble pourtant que les Français soient davantage enclins à désigner une personne de confiance qu'à rédiger leurs directives anticipées.

Pourtant, ce nouvel acteur du soin appelé « personne de confiance » peine à trouver un contenu et un sens auprès des professionnels de santé ⁽⁶⁴⁾. Les textes de loi sont souvent mal connus et la désignation de la personne de confiance ressemble davantage à une tâche administrative supplémentaire qu'à un acte soignant. En effet, les informations délivrées concernant le rôle de cette personne de confiance sont incomplètes et succinctes. La désignation se fait régulièrement sans aucun délai de réflexion préalable, au même titre que la désignation de la personne à prévenir, maintenant une confusion entre ces deux rôles pourtant très différents.

Les entretiens réalisés auprès de personnes de confiance dans cette étude de 2016 ⁽⁶⁴⁾ révèlent pourtant une perception très positive de ce rôle, légitimant le statut des proches et offrant un sentiment d'utilité en leur permettant d'être acteur à part entière dans la prise en charge du proche. Ce rôle se construit au fil du temps et de l'expérience de la maladie.

4.3.11. La relation entre l'aidant et l'HAD en post décès

Une grande partie des aidants de notre étude a mal vécu le retrait rapide du dispositif d'HAD suite au décès de leur proche avec une impression de rupture brutale de la continuité des soins. Ils regrettaient l'impossibilité d'échanger avec l'équipe d'HAD sur le déroulement de la phase terminale et sur les conditions de survenue du décès du proche. Certains étaient déçus de ne pas pouvoir remercier de vive voix des soignants qu'ils avaient particulièrement appréciés et avec qui ils avaient vécus des moments intenses.

La majorité d'entre eux ne se souvient pas avoir eu la proposition d'un suivi psychologique (que ce soit par le biais de l'HAD ou du médecin généraliste) et ceux qui l'ont eu l'ont généralement refusé.

La thèse de Schuermans ⁽⁶⁵⁾ souligne le sentiment de solitude, partagé par de nombreux aidants, après le retrait de l'HAD. Une des aidantes interrogées déclarait ne plus avoir eu de contact avec l'HAD et disait avoir oublié de les remercier, étant prise dans une spirale de démarches à effectuer suite au décès de son proche.

Il serait donc intéressant de mener des investigations concernant les besoins et les attentes des aidants vis-à-vis de l'HAD dans la période de post décès immédiate puis plus tardive :

- La présence d'un soignant de l'HAD est-elle souhaitable au moment du retrait du matériel (lit médicalisé, ...) du domicile par le prestataire ?
- Aimeraient-ils être contactés par l'HAD et selon quelles modalités ? (Par voie téléphonique uniquement ou souhaitent-ils des entretiens ?)
- Dans quel délai suite au décès du proche ?
- A plusieurs reprises ? Sur quelle durée ? A quel rythme ?

4.3.12. Synthèse

Nous avons pu constater au travers de cette étude que les attentes des aidants vis-à-vis du médecin généraliste, au cours de ces prises en charge de fin de vie à domicile, étaient très fortes. Il semble pourtant que dans certaines situations, le médecin généraliste ait été perçu de façon assez négative, faute d'implication en termes de temps et de soutien émotionnel. Certains aidants ont pu noter la difficulté du médecin généraliste à s'intégrer dans cette équipe d'HAD et d'infirmiers libéraux présents au quotidien au domicile.

Cette étude nous a enrichis personnellement puisqu'elle va nous permettre de repenser notre façon d'exercer la médecine générale. Ainsi, nous retiendrons que le médecin généraliste a toute sa place dans ces prises en charge difficiles de fin de vie à domicile dès lors qu'il sait :

- se montrer disponible et à l'écoute
- collaborer avec les autres acteurs du domicile pour prendre en soin le patient mais aussi l'aidant

- tenir un discours honnête et compréhensible sur la maladie du patient
- reconnaître le travail effectué par l'aidant et l'en féliciter
- se montrer attentif à l'aidant pour repérer les signes d'épuisement et ainsi réfléchir, en collaboration avec les autres acteurs du domicile, à des solutions de répit :
 - hospitalisation de répit
 - « baluchonnage » pour les patients atteints de maladies neuro dégénératives ⁽⁶⁶⁾ : une « baluchonneuse » remplace l'aidant dans toutes les tâches quotidiennes et s'occupe du malade (hormis la réalisation des soins infirmiers), permettant à l'aidant de s'octroyer un répit à l'extérieur du domicile pendant une à deux semaines
- contacter l'aidant en post-décès immédiat pour présenter ses condoléances et lui proposer un soutien psychologique

Le médecin généraliste peut également anticiper ces prises en charge difficiles en abordant en amont avec son patient le sujet de la fin de vie, des directives anticipées et de la personne de confiance. Cela suppose de sa part de se tenir constamment informé de l'évolution de la législation française autour de la fin de vie.

Cinquième partie : Conclusion

De nombreux « proches aidants » œuvrent dans l'ombre pour soutenir le malade, du diagnostic à la guérison ou malheureusement jusqu'à son dernier souffle. A l'heure où l'on promeut les prises en charge de fin de vie à domicile, ces proches aidants représentent le pilier sans lequel rien ne serait possible notamment en HAD. Si leur rôle est de plus en plus reconnu, leur encadrement est médiocre. Les répercussions de cet accompagnement sur leur propre santé et sur leur propre vie constituent un véritable enjeu et problème de santé publique.

Dans cette thèse, nous avons donc pris le parti d'écouter ces proches aidants. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés pour percevoir leurs représentations et leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste au cours et au décours de la prise en charge palliative à domicile. Si l'expérience d'accompagnement est éprouvante physiquement et émotionnellement, il existe également un ressenti positif marqué.

Les deux principales représentations des aidants concernant le médecin généraliste sont aux antipodes l'une de l'autre. Certains aidants le considèrent comme un pilier jouant un rôle clé dans la prise en charge de fin de vie. D'autres ne comprennent pas l'utilité du médecin généraliste dans ce contexte de fin de vie en HAD.

Cette vision dualiste est bien sûr liée :

- au profil de l'aidant, qui semble mieux vivre cet accompagnement lorsqu'il s'implique davantage dans le soin
- au profil du médecin généraliste, qui est d'autant plus apprécié qu'il sait se montrer impliqué et disponible et qu'il échange régulièrement avec l'équipe para médicale intervenant au domicile

A contrario, les attentes des aidants envers le médecin généraliste sont quasiment unanimes. Ils recherchent avant tout des qualités humaines et relationnelles et une grande disponibilité. Les aidants de notre étude se sont montrés globalement indulgents quant au possible manque d'expérience du médecin dans la gestion des symptômes de fin de vie. Ils ont par contre su exprimer leur déception voire leur colère face à la mise en place trop tardive d'une HAD pourtant nécessaire et justifiée. Il semble ainsi indispensable de renforcer l'information concernant le fonctionnement et les modalités d'admission en HAD auprès des médecins généralistes. Reconnaître ses limites, orienter le patient et sa famille vers des structures adaptées et apprendre à travailler avec des équipes spécialisées au domicile du malade sont autant de compétences que le médecin généraliste doit savoir mobiliser.

Le contexte actuel de pénurie de médecins généralistes avec des zones de désertification médicale renforce l'idée de nombreux aidants de ne pas s'épancher sur leurs cas puisque le médecin semble débordé. Là encore, ils privilégient le proche malade et se mettent spontanément en retrait. Les aidants sont pleinement conscients

des difficultés du métier de médecin généraliste et ils perçoivent l'efficacité du service d'HAD et des infirmiers libéraux.

On perçoit au travers du discours de ces aidants un manque de continuité tout au long du parcours de soin et d'accompagnement. L'annonce diagnostique reste souvent médiocre. La phase curative a tendance à éloigné le patient de son médecin généraliste (à moins que ce dernier fasse la démarche d'appeler régulièrement l'hôpital pour obtenir des nouvelles). Les soins palliatifs sont encore évoqués de façon trop tardive dans le parcours de soins. L'organisation des soins palliatifs (USP, EMSP, HAD) reste encore trop méconnue des patients et de leurs familles mais malheureusement aussi des médecins généralistes. La survenue du décès marque encore une rupture : l'HAD se retire et l'aidant n'a alors plus aucun contact avec les soignants qui étaient pourtant présents de façon quotidienne au domicile. Si l'équipe de soins intègre l'aidant, ce dernier s'habitue progressivement aux soignants et va parfois même jusqu'à les considérer comme des membres à part entière de sa famille.

L'HAD est une structure naissante, largement plébiscitée par les aidants de notre étude. Les compétences relationnelles et techniques des soignants sont appréciées et la continuité des soins offerte rassure les aidants. C'est malheureusement un service qui manque de visibilité auprès des patients et de leurs familles mais aussi auprès des professionnels de santé, notamment des médecins généralistes. La mise en place de réunions explicatives préalables à l'installation de l'HAD au domicile et la réalisation d'un suivi post décès du patient seraient souhaitables selon les aidants ayant accepté de participer à notre étude.

Les aidants se posent énormément de questions tout au long de la prise en charge, de toute sorte (technique, éthique, scientifique, morale, ...). Ils sont très impliqués dans les soins et l'absence de réponses génèrent chez eux de lourdes angoisses. La proximité avec l'être cher malade les empêchent souvent de prendre du recul. Il semble donc urgent de prévenir les répercussions négatives de cet accompagnement en créant des temps et des lieux d'échanges dédiés à l'aidant.

De nombreuses solutions sont envisageables et demandent réflexion :

- Simplifier l'accès aux hospitalisations de répit pour protéger l'aidant de l'épuisement
- Créer des « kits pour les aidants » contenant des explications sur la nature du rôle d'aidant, sur les droits et les aides financières et logistiques existantes
- Créer des consultations dédiées à l'aidant assurées par le médecin généraliste (qui doit avoir reçu une formation spécifique au préalable) et/ou par du personnel hospitalier (HAD et équipes de soins palliatifs). Tout cela ne sera possible qu'avec la création de recommandations précises sur les modalités de prise en charge à apporter aux proches aidants.
- Proposer des formations théoriques et pratiques à des aidants volontaires, dont les modalités restent toutefois à faire préciser au travers d'études qu'il serait intéressant de mener

Tous les patients de notre étude étaient atteints d'une pathologie cancéreuse. On peut néanmoins penser que les attentes des proches aidants vis-à-vis du médecin généraliste sont différentes lorsque le patient est atteint d'une pathologie autre, notamment neuro-dégénérative. Il serait intéressant de réaliser des études complémentaires en ce sens. Des expérimentations de type « balluchonnage », déjà en place au Québec et en Belgique, pourraient notamment représenter des pistes pour améliorer le quotidien d'aidant de patient dément.

Les aidants, très impliqués dans l'accompagnement de fin de vie de leur proche à domicile, ont de grandes attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste. Ils espèrent pouvoir s'appuyer sur un médecin généraliste compétent et acceptant de s'impliquer humainement. La charge émotionnelle étant importante pour tous, la collaboration entre le proche aidant, le médecin généraliste et l'HAD semble indispensable pour permettre à tous de respecter la volonté du patient de finir sa vie à son domicile et dans les meilleures conditions possibles.

Bibliographie

1. WONCA E. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. 2002.
2. Stanton-Jean M. Les pièges des mots rendent-ils impossible une vision globale de la bioéthique? *Ethic, Medicine and Public Health*. 2017;195-202.
3. Sondage IFOP pour la fondation ADREA. Les attentes et les besoins des français vis-à-vis de la fin de vie. oct 2016;
4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>.
5. Rapport de l'observatoire sociétal des cancers. Les aidants, les combattants silencieux du cancer. juin 2016;
6. Sentilhes-Monkam A. « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe ». *Revue française des affaires sociales*. 2005;3:157-82.
7. JORF n° 2340234. Décret n° 92-1101 du 2 octobre 1992 relatif aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-2 du code de la santé publique. oct 8, 1992 p. 13990.
8. CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.
9. CIRCULAIRE N°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.
10. ATIH. Chiffres clés HAD. 2016.
11. Etude du CREDOC sur demande de l'INPES. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. sept 2003;
12. Disponible sur: <https://www.chu-poitiers.fr/hospitalisation-a-domicile/>
13. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2017;16:112-9.
14. Pype P, Simons L, Wens J, Van Den Eynden B, Stess A, Cherry G, et al. Healthcare professionals' perceptions toward interprofessional collaboration in palliative home care: a view from Belgium. *Journal of Interprofessional Care*. 2013;27:313-9.
15. Pivodic L, Harding R, Calanzani N, McCrone P, Hall S, Deliens L, et al. Home care by general practitioners for cancer patients in the last 3 months of life : An epidemiological study of quality and associated factors. *Palliative Medicine*. 2016;30(1):64-74.
16. Ravello A, Rotelli-Bihet L, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. 2018.
17. Disponible sur: <http://www.sfap.org/>
18. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique*. 2017;16:7-20.

19. FNEHAD. Dépliant l'hospitalisation à domicile en EHPAD [Internet]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/05/HAD-Ehpad_Depliant_web_pl.pdf
20. FNEHAD. Ensemble construisons l'hospitalisation de demain, Rapport d'activité 2016-2017 [Internet]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2017/11/FNEHAD_RA_web.pdf
21. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale: quelles compétences en soins palliatifs? *Medecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2016;15:15-26.
22. Seresse L. Paroles de médecins généralistes: comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie? *Medecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2011;10:286-91.
23. Saunderson E, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. *BMJ*. 31 juill 1999;319.
24. Ladevèze M, Levasseur G. « Le médecin généraliste et la mort de ses patients ». *Pratiques et Organisation des Soins*. 2010;41(1):65-72.
25. Hazif-Thomas C, Thomas P, Tritschler-Lemaitre M-H, Walter M. Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'Encéphale*. 2012;38:411-4.
26. Coolbrandt A, Sterckx W, Clement P, Borgenon S, Decruyenaere M, De Vleeschouwer S, et al. Family caregivers of patients with a high grade glioma : a qualitative study of their lived experience and needs related to professional care. *Cancer nursing*. 2015;38(5):406-13.
27. Rowland C, Hanratty B, Pilling M, Van Der Berg B, Grande G. The contributions of family care-givers at end of life: a national post bereavement census survey of cancer carers's hours of care and expenditures. *Palliative Medicine*. 2017;31(4):346-55.
28. Le Priol L, Chambelland D, Connan L, Etcharry-Bouyx F, Huez J-F. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2014;12(2):155-62.
29. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2016;6:418-29.
30. Aoun S, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen L. Bereavement support for family caregivers: the gap between guidelines and practice in palliative care. *PLOS One*. 4 oct 2017;(10).
31. Ventura A, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home based palliative care : a systematic literature review of the self reported unmet needs of patients and carers. *Palliative medicine*. 2014;5(28):391-402.
32. Morris S, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*. 2015;29(6):487-95.
33. Angladette L, Consoli S. Deuil normal et deuil pathologique. *La revue du praticien*. 2004;54:911-7.
34. Bigonnesse J. Les aspects culturels de la mort et du deuil – la mort dans notre société pluraliste. *Med Pal*. 2007;6:61-8.
35. Le Guay D. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. *L'esprit du temps; « Etudes sur la mort »*. 2008;(134):115-23.

36. Châtel T. L'évolution des français face à la mort: Document de synthèse; une étude de la CPFM-CSNAF. 2012.
37. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. 2013.
38. Intissar S, Rabe C. Etapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse: la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli. *Revue Francophone internationale de recherche infirmière*. 2015;1:161-8.
39. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4ème édition. Armand Colin; 2016.
40. Loignon C, Boudreault-Fournier A. Du paternalisme à l'encadrement bienveillant: Nouveau modèle de soins. *Canadian Family Physician Le médecin de famille canadien*. nov 2012;58:e618-9.
41. Lermercier X. *Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie*. Poitiers; 2010.
42. Siproudhis J, Chapron A, Allory E, Fiquet L, Dague S, Oger E. Consultation de renouvellement d'ordonnance en médecine générale: qu'en attendent les patients? *Thérapie*. 2016;
43. Peyraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V, Vallée J. Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. *Bull cancer*. 2015;
44. Delavigne V. Des termes des experts aux mots des patients: un discours à construire. *Analyse de discours et demande sociale: enjeux théoriques et méthodologiques*. 2008.
45. Fouquet C, Brédart A, Bouleuc C. Coping des patients atteints de cancer en phase palliative et communication médicale. *Bulletin du cancer*. sept 2013;100(9):887-95.
46. Moulin M, Lantheaume S, Eve K, Buiret G. Les patients sont-ils mieux informés lorsqu'ils participent à la réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie? *Médecine Palliative-Soins de Support-Accompagnement-Ethique*. 2018;17:129-38.
47. Bouet P, Mourgues J. *Atlas de la démographie médicale en France*. 2018 janv.
48. Lortholary C, Chiaverini P, Deveaux B, Francois D. Etre médecin généraliste aujourd'hui. *Laennec*. 2010;58(3):28-43.
49. Frelaud M. Les déserts médicaux. *Regards*. 2018;1(53):105-16.
50. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. *cah année gerontol*. mars 2015;7(1):29-36.
51. Hazif-Thomas C, David P, Thomas P. Soins des personnes fragiles: des compétences professionnelles à celles plus profanes des aidants familiaux, que reste-t-il de l'acte médical? *Annales Médico Psychologiques*. 2013;171:574-8.
52. Delepau E, Leroy T, Peyla L, Boyer L, Chinot O, Auquier P, et al. Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. *Soins de support et rôle des aidants*. 2017.

53. Pierron-Robinet G, Bonnet M, Mariage A, Puyraveau M. Mémoire: Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. 2018;(176):170-6.
54. Stadelmaier N, Saada Y, Assemat L, Paternostre B, Bartholome C, Duguey-Cachet O, et al. Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin: perception des équipes soignantes. Médecine Palliative-Soins de Support-Accompagnement-Ethique. 2018;
55. Stadelmaier N. « Une position paradoxale de double contrainte? » Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé. Médecine Palliative-Soins de Support-Accompagnement-Ethique. 2009;8:78-85.
56. Capriz F, Chapiro S, David L, Floccia M, Guillaumé C, Morel V, et al. Consensus multidisciplinaire d'experts en douleur et gériatrie: utilisation des antalgiques dans la prise en charge de la douleur de la personne âgée (hors anesthésie). Douleur Evaluation-Diagnostic-Traitement. 2017;18:234-47.
57. Tricou C, Ruer M, Ledoux M, Perceau-Chambard E, Decrept D, Chabloz C, et al. Qualité de la prise en charge de la douleur du cancer en unité de soins palliatifs: audit clinique ciblé. Bulletin du Cancer. 2017;
58. Alcalay V, Perdereau S, Adiceom F, Kipper M-C, Perriot M, Henry F, et al. Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie: analyse, réflexion et propositions à partir de l'expérience des soignants. Médecine palliative- Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2010;9:142-7.
59. Schindelholz P, Puget C. Douleur chez la personne âgée non communicante. Expérience de mise en place de l'échelle Algoplus en USLD. Douleurs Evaluation-Diagnostic-Traitement. 2009;10:79-83.
60. Laigle-Donadey F, Cantal-Dupart M, Bayen E, Baroukh-Liebskind S, André F, Varin D, et al. Programme éducationnel dédié aux aidants de patients souffrant de tumeurs cérébrales malignes. Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2016;15:27-34.
61. Boulanger A. Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. Médecine et Droit. 2017;136-40.
62. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevallier C. Débat sur la fin de vie en France: regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. La revue de médecine interne. 2017;38:800-5.
63. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées? Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2017;
64. Sarradon-Eck A, Capodano G, Bureau E, Julian-Reynier C. Personne de confiance: un partenaire dans la décision partagée. Bulletin de cancer. 2016;
65. Schuermans N. Représentations des proches aidants de patients en soins palliatifs avancés sur l'hospitalisation à domicile: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants ayant vécu l'HAD en Loire-Atlantique. nantes; 2018.
66. Huillier J. Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit. :54.

Annexes

[Annexe 1 : Lettre d'information et de sollicitation envoyée aux aidants pour participer à cette thèse](#)

Unité d'hospitalisation à domicile
Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers
2 rue de la Milétrie – B.P. 577
86021 POITIERS CEDEX

A Poitiers, le 21 mars 2018,

Objet : Sollicitation pour participer à un projet de recherche dans le cadre d'une thèse de médecine générale portant sur les soins palliatifs à domicile

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous écrire dans le cadre de mon travail de thèse de médecine générale. J'ai réalisé mes études de médecine au Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers et j'effectue actuellement des remplacements en médecine générale dans la région.

La mise en place de soins palliatifs à domicile dans le cadre de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) nécessite la présence de proches aidants (famille, amis, ...). Cet accompagnement d'un proche malade au domicile est une expérience chargée en émotions et parfois délicate.

On sait que le médecin généraliste est sollicité, au sein de l'HAD, dans cette prise en charge au domicile. Ainsi, ma volonté, au travers ce travail de thèse, est de chercher à mieux cerner les représentations et les attentes que vous aviez concernant votre médecin généraliste, pendant et après la prise en soins de votre proche par l'HAD.

J'aimerais pouvoir vous rencontrer, pour recueillir vos ressentis/émotions autour de ce thème. Etant jeune médecin généraliste, je souhaite améliorer mon accompagnement des proches aidants en me nourrissant de votre expérience.

Etant bien consciente que ce sujet que je souhaite aborder avec vous peut-être douloureux et sensible, je vous solliciterai par téléphone, dans les 15 jours suivant la réception de cette lettre, pour connaître votre volonté ou non de me rencontrer et ainsi de participer à ce travail de recherche.

Cordialement,

Julie Brethomeau

Annexe 2 : Trame d'entretiens

Contexte :

- Qui intervenait au domicile du malade ? (IDE, kiné, aide-soignante, aide-ménagère, ...)
- A quel rythme (pour chaque intervenant) ?

Concernant l'aidant :

- Age/Sexe
- Nature du lien avec le défunt : conjoint(e), fille/fils, ami, ...
- Quel type d'aide apportiez-vous à votre proche ? A quel rythme ?
- De combien de membres était composé la famille proche du patient ?
- Avez-vous pu, au cours de l'accompagnement de votre proche, passer le relai à un membre de votre famille ou à un proche ?
- Aviez-vous une activité professionnelle au moment de la prise en charge de votre proche par l'HAD ?
- Aviez-vous le même médecin généraliste que votre proche au moment de la prise en charge en HAD ? Si oui, pourquoi ?
- A quel rythme étiez-vous suivi par votre médecin généraliste :
 - Avant de devenir aidant ?
 - Pendant la période de soin du proche malade ?
- Au départ, qu'est-ce qui vous a motivé à accompagner votre proche ? (liens affectifs/valeurs de vie/devoir familial/satisfaction personnelle/choix financier...) Est-ce que cela vous a été imposé ?

Concernant le malade :

- Nature de la pathologie (cancer, démence, insuffisance cardiaque, autre insuffisance d'organe, ... ?) Age lors du décès ? Sexe ?
- Depuis combien de temps le médecin généraliste suivait votre proche, en dehors de l'HAD ? Pensez-vous qu'il y a eu des moments de rupture dans le suivi ? (notamment suite à de longues prises en charge hospitalières)
- Durée du suivi par l'HAD ?
- HAD = volonté du patient ?
- Qui a fait la demande de mise en place de l'HAD ?
- Lieu du décès ?

Représentations des rôles des différents intervenants au domicile et notamment du médecin généraliste au cours d'une prise en charge palliative au sein d'une HAD

- Avez-vous eu des explications sur le rôle de chaque intervenant de l'équipe de l'HAD au domicile du proche malade ?
- Avez-vous notamment eu des informations sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile dans le contexte de l'HAD ?
- Quelle aide attendiez-vous de la part du médecin généraliste vis-à-vis de votre proche ?
- Aviez-vous compris que le médecin généraliste restait le principal prescripteur ?

Prise en charge par le médecin généraliste : état des lieux, lacunes et perspectives d'avenir

- Comment s'est passé en pratique le suivi de votre proche par le médecin généraliste ? A quelle fréquence venait-il au domicile ? Comment se déroulait sa visite ? Combien de temps durait-elle en moyenne ?
- Le médecin généraliste s'est-t-il montré disponible vis-à-vis de votre proche ? A-t-il été aidant ? Si oui, comment l'a-t-il été ?
- Le médecin généraliste s'est-t-il montré disponible vis-à-vis de vous-même ? A-t-il été aidant ? Si oui, comment l'a-t-il été ? A-t-il été un support important pour vous ? S'est-il soucié de votre santé physique et mentale ? A quelle occasion (consultation dédiée, au domicile du malade entre deux portes, ...) ?
- Qui appeliez-vous la nuit en cas de besoin ? Aviez-vous le numéro de téléphone du médecin généraliste ?
- Etiez-vous préparé, selon vous, à devenir aidant ? Si oui : pourquoi ?
- Vous êtes-vous senti dépassé ? Avez-vous eu un sentiment d'insécurité ?
- De quelles aides auriez-vous eu besoin ? Qui auraient pu vous les apporter ?
- Avez-vous été entendus dans vos questions ? Par qui ?
- Auriez-vous eu besoin qu'on vous fixe des limites dans votre rôle d'aidant, comme une sorte de garde-fou ? Est-ce selon vous le rôle du médecin généraliste de formuler expressément des limites à l'implication de l'aidant ?
- Vous a-t-on proposé des solutions de répit ? Qu'en avez-vous pensé ?
- Vous a-t-on mentionné l'existence du congé de solidarité familiale et de l'allocation journalière d'accompagnement ?

- Comment avez-vous perçu le travail de collaboration entre le médecin généraliste et les autres intervenants du domicile ? De quelles manières échangeaient-t-ils ? (transmissions écrites, conversations téléphoniques, réunions, autre ou ne sait pas)
- Le médecin généraliste était-il en lien avec les autres médecins (médecin coordonnateur de l'HAD, médecin spécialiste en soins palliatifs, autre spécialiste hospitalier ou non, ...) ?

- Vous a-t-on préparé au décès de votre proche ? Le médecin généraliste s'est-il montré ouvert à une telle discussion ? Avez-vous pu confier vos angoisses/peurs et poser vos questions ? Vous êtes-vous senti écouté ?

Attentes vis-à-vis du médecin généraliste durant la période de deuil

- Le médecin généraliste vous a-t-il recontacté dans les suites du décès ? Si oui, dans quel délai et de quelle manière ?
- L'avez-vous revu suite au décès de votre proche ? Dans quel délai ? Pour quel motif ? A l'initiative de qui ?
- Si vous aviez initialement le même médecin généraliste que votre proche, en avez-vous changé suite à son décès ? Pour quelles raisons ?
- Avez-vous eu le besoin d'échanger autour de votre vécu post décès/ au cours de votre travail de deuil, avec votre médecin généraliste ? En avez-vous eu l'occasion ?
- Vous a-t-il fourni des ressources à contacter pour vous aider (liste d'associations, psychologue, ...) ?

Etiez-vous satisfait de la prise en charge en HAD ? Si non, pourquoi ?

Si une situation similaire devait se reproduire, feriez-vous à nouveau appel à l'HAD ?

Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le soutien des aidants :

- *par le médecin généraliste au cours d'une prise en charge palliative en HAD ?*
- *par les autres intervenants de l'HAD ?*

Résumé et mots clés

Introduction > Pour répondre au souhait du malade de mourir à domicile, de nombreux aidants œuvrent dans l'ombre pour accompagner leur proche en fin de vie.

Objectifs > Explorer les attentes et les représentations des proches aidants vis-à-vis du médecin généraliste au cours et au décours de l'accompagnement d'un proche en fin de vie en HAD. Analyser leur vécu de cette expérience.

Méthode > Etude qualitative menée entre avril et octobre 2018 avec la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de dix-huit aidants de patients atteints de néoplasie, recrutés via l'hospitalisation à domicile (HAD) du CHU de Poitiers

Résultats > Rôle clé ou impression d'inutilité, cette étude montrait que les aidants avaient deux représentations opposées du rôle du médecin généraliste au cours de l'HAD. Les qualités humaines, relationnelles, la disponibilité et l'honnêteté du discours étaient principalement recherchées. Beaucoup ressentaient le manque de temps du médecin généraliste, ce qui a pu limiter sa sollicitation. Si l'expérience d'accompagnement était éprouvante physiquement et émotionnellement, il existait également un ressenti positif marqué. Dévoués, omniprésents et apprentis-soignants, les aidants semblaient ignorer leurs droits. Ils manquaient d'informations et de formations pratiques pour ne pas être maltraitants malgré eux. Les aidants ont pu vivre difficilement certaines responsabilités qui leur incombaient.

Conclusion > Il est urgent de prévenir les répercussions négatives de l'accompagnement sur la vie des aidants en créant des temps et lieux d'échanges dédiés. Le médecin généraliste et l'HAD doivent collaborer en ce sens. L'HAD est une structure naissante, appréciée des aidants, qui demande à être mieux connue. Des réflexions sont à mener sur le renforcement de l'information et de la formation des aidants, déjà très impliqués.

Mots-clés : aidants, médecin généraliste, hospitalisation à domicile (HAD)

Serment



En présence des Maîtres de cette école, 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 gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne 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. 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 !

