

UNIVERSITÉ DE LILLE 2 - DROIT ET SANTÉ

**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Vécu de l'aidant principal d'un sujet atteint d'un cancer, en  
limitation thérapeutique, pris en charge à domicile**

Présentée et soutenue publiquement le 16 février 2018 à 18H00

Au Pôle Formation

**Par Charlotte Dabrowski**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Eric BOULANGER**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI**

**Directrice de Thèse :**

**Madame le Docteur Marion LEVECQ**

**Travail de l'institut Catholique de Lille**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

**SOMMAIRE**

<b>RESUME</b> .....	<b>1</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>3</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>5</b>
<b>MATERIEL ET METHODES</b> .....	<b>9</b>
<b>I . Type d'étude</b> .....	<b>9</b>
<b>II . Population étudiée et modalités de recrutement</b> .....	<b>9</b>
<b>III . Recueil des données</b> .....	<b>10</b>
<b>IV . Analyse des données</b> .....	<b>10</b>
<b>V . Ethique</b> .....	<b>11</b>
<b>RESULTATS</b> .....	<b>12</b>
<b>I. Caractéristiques de l'échantillon</b> .....	<b>12</b>
<b>II. Vécu et ressenti sur la mission d'aidant</b> .....	<b>15</b>
a) Les raisons de sa mission .....	15
b) Son rôle .....	17
c) Ses sentiments .....	18
d) Sa disponibilité .....	20
e) Conséquences de sa mission .....	20
<b>III. Les aides et les difficultés rencontrées</b> .....	<b>21</b>
a) Les aides .....	21
b) Les difficultés .....	23
<b>IV. Vécu de la limitation thérapeutique</b> .....	<b>25</b>
a) Une décision logique .....	25
b) La non acceptation .....	27
c) La « sédation profonde » .....	28
<b>V. Vision des médecins par l'aidant</b> .....	<b>29</b>
a) Le médecin généraliste .....	29
b) Les spécialistes .....	30
<b>VI. Améliorations possibles à mettre en place</b> .....	<b>32</b>
a) Annonce du cancer .....	32
b) Formation et information de l'aidant .....	32
c) Humaine et matériel .....	33
d) Financière et professionnelle .....	35
e) Une écoute avant tout .....	36
f) La possibilité de pouvoir se reposer .....	37
<b>VII. Dimension éthique de l'étude et devenir de l'aidant</b> .....	<b>38</b>
a) Une prise en considération .....	38
b) La valorisation de son travail .....	38
c) Le devenir de l'aidant : quid après la mort du malade ? .....	39
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>41</b>
<b>I. Forces et faiblesses méthodologiques de l'étude</b> .....	<b>41</b>
a) Forces .....	41
b) Faiblesses .....	42

---

<b>II. Principaux résultats : importance pratique et conséquences .....</b>	<b>43</b>
a) Vécu et ressenti sur la mission d'aidant.....	43
b) Aides ou difficultés rencontrées .....	45
c) Vécu de la limitation thérapeutique .....	47
d) Vision des médecins par l'aidant .....	51
e) Améliorations possibles à mettre en place .....	53
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>58</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>60</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>69</b>
ANNEXE 1 : Principes éthiques de la loi Léonetti.....	69
ANNEXE 2 : Courriel initial adressé aux médecins généralistes .....	70
ANNEXE 3 : Formulaire d'information .....	72
ANNEXE 4 : Formulaire de consentement pour participation à une étude médicale.....	73
ANNEXE 5 : Guide d'entretien pour participation à une étude médicale ....	74
ANNEXE 6 : Autorisation du CIER .....	75
ANNEXE 7 : Questionnaire de dépistage d'épuisement de l'aidant : .....	76
suivi psychologique et somatique de l'aidant.....	76
ANNEXE 8 : Améliorations possibles à mettre en place .....	77

## RESUME

**Introduction :** Le cancer est une maladie en augmentation permanente et source de nombreux décès. L'aidant est un pilier essentiel au maintien à domicile quand se pose la question de la fin de vie. Cela nécessite un investissement important de leur part, lourd de conséquences sur sa vie quotidienne. L'étude avait pour objectif de mettre en évidence les difficultés rencontrées par l'aidant principal et recueillir son ressenti.

**Méthode :** L'étude était qualitative, menée par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants principaux de personnes atteintes d'un cancer, en limitation thérapeutique dans les Hauts-de-France. L'analyse des données était réalisée à l'aide du logiciel NVivo11® pour Mac. Un double encodage a été effectué. Le protocole de recherche a été approuvé par le CIER et la CNIL.

**Résultats:** L'aidant était un acteur à part entière dans le suivi médical du malade. Injustice, résignation, souffrance morale et manque de reconnaissance étaient souvent évoqués. Des répercussions avaient lieu sur sa santé physique, morale, son travail. L'aide de l'HAD était précieuse mais formation de l'aidant, adaptation professionnelle et solutions de répit étaient insuffisants. Le médecin généraliste avait un rôle clé dans le soutien de l'aidant. L'écoute était l'aide la plus recherchée. Les difficultés étaient souvent imputables à la maladresse des médecins.

**Discussion :** Un suivi plus poussé de l'aidant par le médecin traitant devrait être proposé (intérêt d'un outil tel un questionnaire de dépistage). Une formation plus adaptée pourrait être mise en place grâce aux nouvelles technologies. Une adaptation

professionnelle telle qu'une indisponibilité du travail salarié mériterait d'être reconsidérée avec une reconnaissance officielle du métier d'aidant qui serait rémunéré. Les possibilités de répit devraient être développées comme le baluchonnage.

**Conclusion** : Malgré l'avancée des lois de bioéthique et le développement d'associations, la prise en charge d'une personne en fin de vie reste encore très lourde pour l'aidant.

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : Caractéristiques des aidants

Tableau 2 : Caractéristiques des malades

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

AVC : accident vasculaire cérébral

CCAS : centres communaux d'action sociale

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIER : comité interne d'éthique de la recherche médicale

CLIC : centres locaux d'information et de coordination

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

EPHAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EVA : échelle visuelle analogique

FMC : formation médicale continue

GHICL : groupement des hôpitaux de l'institut catholique de Lille

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : indice de masse corporelle

MADRS: Montgomery-Asberg depression rating scale (Echelle Montgomery-Asberg d'évaluation de la dépression)

MG : médecin généraliste

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

RTT : réduction du temps de travail

RSI : régime social des indépendants



## INTRODUCTION

384 442, c'est l'estimation du nombre de nouveaux cancers diagnostiqués en France en 2015 (210 882 pour les hommes et 173 560 pour les femmes). 149 456 celle du nombre de décès par cancer (84 041 pour les hommes et 65 415 pour les femmes)(1).

L'incidence du cancer augmente avec l'âge : 60 % des nouveaux cas de cancers surviendraient après 65 ans (2). Selon les sources INSEE, en 2060, 23,6 millions de personnes seraient âgées de plus de 60 ans, soit 1 personne sur 3 (3).

Cela constitue un véritable problème de santé publique.(1)

Plusieurs grands principes issus de la loi Léonetti du 22 avril 2005 ont permis de mieux encadrer la notion de limitation thérapeutique (4). Elle est définie par le fait de renoncer à entamer ou à poursuivre un traitement visant à prolonger la vie d'un malade. Cela permet de lutter contre l'obstination déraisonnable (dénomination nouvellement employée pour remplacer la désignation «acharnement thérapeutique »). Lorsque des soins apparaissent inutiles et font courir des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté, ils ne doivent pas être entrepris(5). Cette limitation des traitements curatifs s'adresse à deux populations distinctes : les patients en phase terminale et les patients en phase avancée d'une infection grave et incurable.

Les principes éthiques issus de la loi Léonetti permettent de mieux comprendre qu'on puisse prendre en charge à domicile des personnes atteintes de cancer sans qu'un traitement curatif ne soit envisagé (Annexe 1) (2)(6) (7).

La fin de vie est un sujet au cœur de l'actualité, qui suscite encore beaucoup d'interrogations et de problématiques.

Le 2 février 2016, soit plus de 10 ans après la parution de la loi Léonetti, de nouvelles propositions de lois sur la fin de vie ont vu le jour avec le renforcement des directives anticipées, de la personne de confiance, et surtout, l'émergence du « droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Les directives anticipées s'imposent maintenant au médecin comme expression de la volonté des patients lorsqu'ils ne sont plus en mesure de s'exprimer. Celles-ci n'ont plus de durée de validité (elles étaient limitées auparavant à 3 mois). Ces directives doivent être formalisées en étant inscrites dans le dossier médical et rédigées sur un modèle fourni par la Haute Autorité de santé (HAS)(8). Le rôle de la personne de confiance est quant à lui renforcé. Son témoignage a plus de poids que celui des membres de la famille ou de tout autre proche. Sa désignation peut être modifiée à tout moment(9). Dans la loi Léonetti de 2016, le dernier point évoqué concerne la « sédation profonde » avec l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, associé à une analgésie adaptée(8). Elle n'est ni une euthanasie ni un suicide assisté.

Le maintien à domicile du malade ne serait pas réalisable sans l'intervention d'un acteur majeur de cette prise en charge : l'aidant principal. Ils sont estimés en France à 8,3 millions(10). La Société canadienne du cancer définit l'aidant principal comme une personne qui procure des soins physiques et affectifs à une personne atteinte de cancer mais pas de manière professionnelle. Il est souvent responsable de soins à domicile et peut être le partenaire, le père, la mère, un enfant adulte ou un ami proche(11). De façon plus générale, le proche aidant principal est la personne désignée par le patient comme celle qui se consacre le plus à sa prise en charge(12).

Ils sont âgés en moyenne de 52 ans ; les femmes représentent 57% des aidants ; 47% d'entre eux ont une activité professionnelle quels que soient la maladie, le handicap et l'âge du malade dont ils s'occupent. Cela équivaut à environ 4 millions d'aidants actifs(10).

Les malades atteints de cancer sont des sujets fragiles, ils ont un état de santé défini comme instable et à haut risque de décompensation. Ils peuvent rapidement évoluer vers la dépendance ou la mort(13). Cela nécessite un investissement important de la part de l'aidant. Il fait face à une lourde charge de travail avec nécessité de consacrer du temps et de l'énergie pour assurer cette prise en charge(4)(12). Ils sont plus susceptibles de subir, en raison de leurs responsabilités d'aidants, des conséquences psychologiques, financières , professionnelles et médicales(14). Une étude de 2013 a montré que les aidants consacrant au moins deux heures par semaine à la prise en charge d'une personne malade se sentaient déprimés. Cela concernait 38% de ceux qui aidaient leur enfant, 34 % de leur conjoint et 21% de leur parent (14).

Différentes associations ont été créées. Parmi elles, l'Association Française des aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société(15). Cependant, les aidants ont une faible connaissance des dispositifs existants. Les professionnels de santé déclarent également des difficultés à proposer des réponses locales aux aidants par manque d'informations(15) .

Ce manquement a été observé sur le terrain. En effet, l'idée de l'étude est née lors d'un stage de l'enquêteur en court séjour gériatrique au Centre Hospitalier Universitaire de Lille (CHU). Un patient de 92 ans, à qui les médecins venaient de

découvrir un cancer, se voyait renvoyé à domicile sans exploration diagnostique ni prise en charge thérapeutique. La décision avait été prise en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Sa conjointe, 20 ans de moins que lui, et future aidante, avait manifesté sa détresse et son questionnement quant à la mission qui l'attendait. Cette dernière avait eu pour consigne de la part du personnel soignant de se tourner vers son médecin généraliste (MG) et les « réseaux » existants afin d'assurer la prise en charge à domicile de son mari.

Dans ce contexte, l'objectif de l'étude est de mettre en évidence les difficultés rencontrées par l'aidant principal et de recueillir son ressenti. L'objectif secondaire est de mettre en exergue les améliorations qui pourraient être mises en place afin d'améliorer son vécu.

## MATERIEL ET METHODES

### I . Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative menée dans les Hauts-de-France entre novembre 2016 et septembre 2017. 15 entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés.

### II . Population étudiée et modalités de recrutement

L'étude s'est portée sur les aidants principaux de personnes fragiles à domicile atteints d'un cancer et vivant dans les Hauts-de- France. L'aidant principal étant défini comme la personne intervenant le plus fréquemment auprès du malade.

Il devait s'occuper d'une personne atteinte d'un cancer, en limitation thérapeutique. Par conséquent, le malade ne devait plus recevoir ni chimiothérapie ni radiothérapie et ne devait plus être pris en charge par quelque chirurgie. Il n'y avait pas de critère d'exclusion concernant l'aidant principal ; le but étant d'obtenir un panel le plus large possible. Au début, l'étude devait cibler les malades âgés (âge supérieur à 75 ans) atteints d'un cancer, mais devant des difficultés de recrutement, la limite d'âge du malade a été supprimée.

L'échantillonnage a été réalisé en variation maximale selon les critères suivants :

l'âge, le sexe et la profession de l'aidant ; son lien avec le malade ; l'âge du malade, son lieu de domicile et le type de cancer dont il était atteint.

Le recrutement s'est fait par le biais des médecins généralistes. Ceux qui avaient des sujets correspondant à l'étude médicale se chargeaient dans un premier temps

d'établir un contact avec l'aidant afin de leur présenter l'étude et obtenir leur accord, puis le chercheur pouvait à son tour contacter l'aidant pour convenir d'un entretien.

### III . Recueil des données

Le recueil des données s'est fait par le biais d'un questionnaire composé de questions ouvertes. Celui-ci a été réadapté au fur et à mesure des entretiens. Ces derniers ont été doublement enregistrés afin d'éviter tout problème technique et ne pas perdre de données.

L'enquêteur s'est déplacé selon les disponibilités de l'aidant jusqu'à son domicile ou jusqu'au domicile du malade dont il s'occupait afin de l'interroger dans son environnement habituel.

### IV . Analyse des données

La durée moyenne des entretiens était de 46 minutes et 22 secondes [18minutes - 96 minutes].

Ils ont été retranscrits sous forme de « verbatim » (reproduction intégrale des propos prononcés par l'interviewé) sur le logiciel Microsoft Word® pour MAC 2017. Ils étaient désignés par la lettre « A » (pour Aidant) suivie du numéro correspondant à l'ordre des entretiens. Le regroupement des idées dégagées lors des entretiens s'est fait par codage ouvert sous la forme de nœuds (1029 nœuds) sur le logiciel NVivo11® pour Mac. Ils ont ensuite été regroupés par thème grâce à un codage axial (réalisé de façon manuscrite).

Afin de limiter les défauts d'interprétation, l'enquête a bénéficié d'une triangulation des données.

La saturation des données a été obtenue au 13ème entretien ; confirmée après 2 entretiens supplémentaires.

## V . Ethique

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité interne d'éthique de la recherche médicale (CIER) du groupement des hôpitaux de l'institut catholique de Lille (GHICL) et par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Les aidants ont été avertis de l'anonymisation des données et de la destruction des enregistrements. Ils ont dû signer en 2 exemplaires un formulaire d'information présentant le sujet de l'étude médicale et un formulaire de consentement à leur participation à l'étude (Annexes 3 et 4). L'un des exemplaires leur était donné ; l'autre était pour le chercheur.

## **RESULTATS**

### **I. Caractéristiques de l'échantillon**

L'échantillon était composé de 10 femmes (dont 1 médecin et 1 auxiliaire de vie) et de 5 hommes (dont 1 infirmier). 13 entretiens ont eu lieu au domicile de l'aidant et 2 au domicile du malade.



**Caractéristiques des aidants :**

	Âge	Sexe	Profession	Lien avec le malade	Domicile du malade
Aidant 1	47 ans	femme	enseignante	épouse	semi-rural
Aidant 2	65 ans	homme	ambulancier (retraité)	conjoint	rural
Aidant 3	59 ans	femme	agricultrice	filles	rural
Aidant 4	30 ans	femme	secrétaire	filles	semi-rural
Aidant 5	58 ans	femme	agent de propreté	filles	semi-rural
Aidant 6	46 ans	homme	agriculteur	époux	rural
Aidant 7	65 ans	homme	opérateur en chaufferie (retraité)	époux	ville
Aidant 8	59 ans	femme	aide-soignante	amie	semi-rural
Aidant 9	57 ans	femme	médecin généraliste	épouse	rural
Aidant 10	68 ans	homme	Cadre dirigeant (retraité)	époux	semi-rural
Aidant 11	55 ans	femme	sans emploi	belle-fille	semi-rural
Aidant 12	44 ans	femme	sans emploi	filles	semi-rural
Aidant 13	32 ans	homme	infirmier	garçon	ville
Aidant 14	54 ans	femme	conductrice de bus	filles	semi-rural
Aidant 15	50 ans	femme	comptable	filles	semi-rural

**Caractéristiques des malades :**

	ÂGE	TYPE DE CANCER
Malade 1	59 ans	leucémie aigue
Malade 2	72 ans	poumon
Malade 3	78 ans	leucémie aigue
Malade 4	59 ans	pancréas
Malade 5	90 ans	utérus
Malade 6	45 ans	sein
Malade 7	64 ans	sein
Malade 8	76 ans	poumon
Malade 9	54 ans	glioblastome
Malade 10	67 ans	colon
Malade 11	80 ans	poumon
Malade 12	72 ans	oligodendrogliome
Malade 13	63 ans	plèvre
Malade 14	86 ans	poumon
Malade 15	66 ans	myélome

## II. Vécu et ressenti sur la mission d'aidant

### a) Les raisons de sa mission

L'aidant justifiait son choix comme une évidence de par la relation proche qu'il entretenait avec le malade.

A12 « C'était fusionnel. Je... (pleurs) . Elle ne pouvait pas faire sans moi (sanglots) et ...(ligne 759) [...] Et quand c'est fusionnel, il faut partager un maximum avec elle. Parce que quand elle est partie le 21 avril, j'ai tout perdu, tout. » (lignes 769 à 771)

Il le voyait aussi comme une marque de reconnaissance.

A7 « En plus de ça en 2005, comme j'avais fait un AVC, je me sentais redevable vous savez ». (lignes 218 à 220)

L'aidant pensait mieux prendre en charge le malade que le personnel médical ou paramédical.

A12 « Moi maman n'a jamais eu aucune escarre à domicile. Il a fallu qu'elle rentre à l'hôpital de L., au bout de 2 jours elle a eu une escarre au talon ». (ligne 440 )

A8 « Car je vois bien à l'hôpital, quand ils vont vouloir un verre d'eau à l'hôpital, ils vont sonner pendant une demi-heure ». (lignes 138 à 139)

Selon l'aidant, s'occuper du malade à domicile permettait de prolonger la durée de vie du malade, contrairement à l'hôpital.

A6 « Parce que ça aurait été encore plus vite à l'hôpital. Moi je pense. C'était notre choix de rester ici, personnellement, elle comme moi. Et puis moi je pense, que là-bas ils doivent...(réflexion) ». (lignes 538 à 540)

L'aidant s'occupant d'un patient plus âgé n'avait parfois pas les moyens financiers pour faire admettre le malade dans une structure médicale adaptée (EPHAD).

A15 « Après comme ma mère, elle n'était pas trop fortunée, on n'avait pas trop le choix. Les autres ils pouvaient aller dans des centres se faire soigner, mais bon, quand on n'a pas les moyens, on fait avec ce qu'on a ». (lignes 97 à 100)

L'aidant pouvait avoir un intérêt à s'occuper du malade quand celui-ci possédait de l'argent. Il espérait en retirer un bénéfice pécuniaire.

A15 « Quand y'a beaucoup d'argent, ça oriente beaucoup. Disons que si y'a une personne malade qui a de l'argent, on va s'en occuper [...] ça pourrait être un facteur. Les gens qui n'ont pas d'argent, qui ne peuvent rien donner, ben ça n'intéresse personne ». (lignes 170 à 173)

**b) Son rôle**

L'aidant avait un rôle avant tout physique : il devait assister ou assurer à la place du malade les obligations de la vie quotidienne.

A6 « C'était moi qui donnait à manger. Mais moi je le faisais de bon cœur, si elle était 'cor là, je lui donnerais encore ». (lignes 132 à 133)

A1 « Disons qu'on est un petit peu ses jambes ». (Ligne 36)

Il tenait une place sur le plan moral très importante. Il soulageait le malade mais aussi son entourage.

A1 « Pour pouvoir être davantage à côté de lui, donc je pense que c'est important tant que stimulant parce que dans les périodes difficiles (euh)(bah) faut pas laisser la personne seule et faut être là aussi pour la stimuler et (euh) l'aider à repartir ». (Lignes 44 à 48)

L'aidant était un acteur à part entière dans la prise en charge et le suivi médical du patient.

A9 « Donc j'ai suivi l'histoire médicale du début à la fin ». (ligne 5)

Il tenait une lourde responsabilité.

A10 « Dernièrement elle a fait un scanner cérébral, ben j'ai oublié de donner les cachets pour qu'il n'y ait pas d'allergie, ben ils n'ont pas pu faire l'examen. Parce ce qu'il y a tellement de choses à penser ». (lignes 41 à 44)

Quand l'aidant était l'enfant d'une personne âgée, il avait parfois l'impression que les rôles familiaux étaient inversés.

A12 « Je ne m'occupais pas de ma maman mais d'un bébé en fait [...] On s'occupe d'un enfant. ». (lignes 192 à 194)

### c) Ses sentiments

La souffrance morale prédominait.

A9 « Mais il y a quelque chose qui ne s'est jamais résolu, du début à la fin de sa maladie (euh), on n'a pas d'arme pour la souffrance morale ». (lignes 106 à 107)

L'aidant ressentait un manque de reconnaissance du rôle qu'il tenait auprès du malade d'une façon générale.

A8 « Ben tu ne travailles pas, alors tu t'en occupes, c'est bien, c'est tout ». On ne nous reconnaît pas de toute façon. Ce qu'on fait c'est bien, voilà c'est tout ». (lignes 120 à 121)

Certains aidants vivaient cette expérience comme une mission trop lourde à porter, avaient des doutes et ne se sentaient plus capables d'assumer leur rôle.

A12 « Je ne peux plus car ce n'était plus moi. J'ai trop donné. On dirait si tu préfères, que sur mes 12 ans, j'ai donné 30 ans ». (lignes 765 à 766)

D'autres montraient plus de pudeur.

A5 « Bah moi il n'y avait rien qui me dérangeait, s'il fallait le refaire... (ligne 341) On ne va pas se plaindre. On ne va pas commencer à étaler les choses ». (lignes 444 à 445)

Ils étaient pour la plupart, résignés face à la maladie.

A6 « C'est sûr que c'était beaucoup mieux avant mais si c'était comme ça il fallait faire avec ». (lignes 162 à 163)

Le sentiment d'injustice revenait souvent au cours des entretiens.

A12 « Et forcément quand tu vois tes frères, tes sœurs te dire : « ben je ne serai pas là, je serai en vacances, on part là , on va faire ça... », tu sors un moment et tu pleures , parce que tu te dis « moi aussi j'aurais envie de partir, mais je ne peux pas les laisser » donc tu les laisses partir ». (lignes 233 à 236)

#### d) Sa disponibilité

Pour la majorité des aidants, accepter cette mission demandait un don de soi-même, de pouvoir être présent à tout moment et laissait très peu de temps libre.

A5 « Mais je m'en foutais de ce qu'elle me disait. J'aurais donné un bras pour qu'elle soit en vie ma mère ». (lignes 359 à 361)

A9 « Je n'avais pas du tout de temps libre. Pas du tout. Alors ça c'est vraiment du 24/24, 7J/7 ». (lignes 64 à 65)

#### e) Conséquences de sa mission

Au long cours, on notait un impact sur la santé de l'aidant : autant sur le plan physique que psychologique.

A12 « Donc cela nécessite un disque de transfert pour les aidants parce qu'aujourd'hui la maladie qui est là c'est la lombalgie ». (lignes 421 à 423)

A5 « J'ai fait une dépression ». (ligne 234) Puis j'avais pris un coup dans le baba avec tout ça, l'émotion, le stress, déjà je ne dormais pas bien depuis mon divorce, là c'était devenu catastrophique, je ne dormais presque plus ». (lignes 251 à 253)



L'aménagement du temps de travail a parfois été nécessaire. Certains aidants ont dû démissionner.

A13 « J'ai utilisé beaucoup mes repos, mes congés, mes RTT, pour pouvoir faire un maximum d'allers-retours ». (lignes 355 à 356)

A12 « J'ai décidé avant ces 12 années de me faire licencier, euh, pour pouvoir devenir aide-soignante et étant donné la maladie de ma maman, j'ai décidé de tout arrêter pour m'occuper essentiellement d'elle ». (lignes 4 à 6)

### III. Les aides et les difficultés rencontrées

#### a) Les aides

Il voyait les hospitalisations temporaires comme salutaires.

A13 « Quand vous l'emmenez à l'hôpital vous ça vous fait souffrir quelque part, mais vous n'allez la voir que pour les bons côtés, il n'y a plus les mauvais côtés à gérer, la toilette, les machins... Elle récupère quand même et elle va mieux ». (lignes 524 à 527)

L'aidant se sentait soulagé grâce à l'intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD).

A6 « Moi j'ai trouvé au niveau de l'HAD, niveau soin c'est niquel. Ils prennent du temps, ils font ça très bien. Je ne peux rien dire ». (lignes 492 à 494)

Sur le plan financier, les aidants étaient satisfaits de la couverture médicale française d'un point de vue global. Ils avouaient que l'HAD était appréciable car il n'y avait aucun frais à avancer.

A1 « Au niveau du système médical, paramédical, oui c'est bien, enfin on a un système de couverture universel qui est quand même formidable, vraiment très bien ». (lignes 221 à 223)

A9 « C'est pour ça qu'il y en a qui trouvent que l'HAD a des avantages, car ils arrivent avec tout le matériel y compris ces choses qu'on va acheter à la pharmacie et qu'on paie le prix fort en quelque sorte ». (lignes 166 à 169)

Les médecines alternatives pouvaient être utilisées par les aidants afin de leur apporter une aide différente des propositions médicales classiques.

A1 « Je pratique le Qi gong (...), c'est re-puiser de l'énergie avec la nature, enfin c'est de la médecine chinoise, enfin pas tout à fait pareil, actuellement on travaille sur le rein et le poumon ». (lignes 168 à 174)

Le recours à ces médecines alternatives se faisait avec le soutien du médecin.

A12 « Le médecin m'a dit tout près et tout bas « Continuez, même si je n'y crois, continuez homéopathie et phytothérapie ». (lignes 563 à 564)

Les aidants appartenant au monde médical ou paramédical ou ayant déjà eu une expérience personnelle similaire auparavant se sentaient plus à l'aise pour réaliser leur mission.

A5 « J'ai fait avec la façon de faire que j'ai connu, quelque part ça m'a aidé de travailler dans une maison de retraite ». (lignes 381 à 382)

### b) Les difficultés

Le manque de formation de l'aidant semblait être un frein majeur à sa mission.

A5 « Au moins on aurait eu des trucs écrits, on aurait su. Par exemple comment la soulager plus vite. Je ne sais pas, il aurait fallu avoir un formulaire qui récapitule tout, avoir une marche à suivre ». (lignes 454 à 456)

A12 « De toute façon il y a un manque d'informations partout, partout où on passe, il y a toujours un manque d'informations ». (lignes 592 à 593)

L'aidant principal percevait la plupart du temps les aides reçues à domicile comme un envahissement de son environnement et comme une intrusion de son intimité.

A9 « Parce que l'HAD envahit votre maison et elle impose entre guillemets ses horaires, son mode de fonctionnement ». (lignes 365 à 366)

Certains décrivaient des difficultés à lâcher prise sur leur mission avec un sentiment de culpabilité.

A9 « ça doit être une décision difficile à prendre pour la famille de dire, « voilà on met au chenil entre guillemets comme des chiens pendant 15 jours parce qu'on a besoin de partir en vacances. » (lignes 87 à 89)

D'autres auraient souhaité qu'on leur propose une solution de répit.

A8 « Mais il n'y a personne qui va dire : « bah voilà, on peut peut-être vous remplacer une journée ». (lignes 42 à 43)

L'imprévisibilité de la maladie était difficile à gérer.

A10 « Le problème c'est que la maladie n'est pas stabilisée, on se repose toujours la question, qu'est-ce qui va se passer demain ? C'est ça qui est un peu difficile car malgré tout on ne sait pas ce que réserve le lendemain ». (lignes 83 à 85)

Il était difficile de concilier sa vie familiale avec cette mission.

A1 « Alors les nuits, on a choisi de (silence), enfin on dort dans deux endroits différents car c'est impossible ». (lignes 90 à 91)

A15 « Au niveau familial, ça prend un coup. Parce qu'il faut se partager entre le malade et sa vie familiale, c'est difficile de concilier les 2. Quand on a des enfants, ils ne comprennent pas toujours, on n'est pas à côté d'eux parce qu'on est ailleurs ». (lignes 49 à 52)

#### IV. Vécu de la limitation thérapeutique

##### a) Une décision logique

Les aidants voyaient les derniers traitements curatifs comme un « acharnement thérapeutique ».

A13 « Bah nous ma sœur et moi on le vivait bien car on était de l'autre côté et on savait que ça n'aurait été qu'un acharnement et que ça lui aurait fait plus de mal qu'autre chose, nous tout ce qu'on voulait c'était qu'au niveau de la douleur elle ne souffre pas car franchement elle ne méritait pas de souffrir ». (lignes 177 à 180)

La décision prenait tout son sens lorsque la dégradation liée au traitement curatif du malade devenait insupportable.

A6 « Moi honnêtement je l'ai pas mal pris. De toute façon c'est bête comme jambe, moi j'ai des vaches et c'est pareil. Quand elles puent , on ne peut plus rien pour elles ». (lignes 222 à 224)

A9 « F. est-ce que tu veux vraiment maintenir notre fils dans l'état dans lequel il est actuellement ? Pour nous il ne ressemble même plus à notre fils. Et on est là pour t'aider toi, mais lui, pourquoi le maintenir le plus longtemps possible, ce n'est pas normal ». (lignes 228 à 231)

L'avis du malade était pris en considération et avait un poids important dans cette décision difficile.

A14 « Il n'avait pas voulu se soigner de toute façon parce que euh, bah il se savait condamné quoi. Car le cancer était déjà bien avancé et il était âgé ». (lignes 21 à 22)

L'âge était un facteur important dans le choix de la limitation thérapeutique.

A5 « Elle me disait : « j'ai 90 ans, j'ai vécu plus que je ne voulais vivre » (lignes 308 à 309) ; « non, non , je ne veux pas de traitement, simplement des choses pour me soulager, à mon âge ce n'est plus la peine » ». (lignes 164 à 165)

Les malades plus âgées avaient peur de ne pas supporter les effets secondaires des traitements curatifs.

A14 « Et mon père avait aussi peur de la chimio (...). Je pense qu'il a aussi refusé le traitement de peur de se dégrader physiquement ». (lignes 49 à 51)

#### b) La non acceptation

La limitation thérapeutique était plus difficile à accepter quand elle était décidée de façon brutale.

A3 « Elle est allée directement en soins palliatifs donc c'est ce qui m'a fait le plus mal ». (Lignes 6 à 7)

L'absence d'annonce claire faite de la part du personnel médical rendait également l'acceptation plus difficile par l'aidant et le reste de la famille.

A9 « Il n'y a pas eu d'annonce. Mais au moment de cette décision, dont j'ai eu connaissance par personnes interposées... (lignes 196 à 199)

Malgré le cancer et son évolution, l'aidant gardait toujours au fond de lui un espoir de guérison.

A8 « Pour moi mon père il allait toujours vivre quoi. Qu'il allait avoir des nouveaux traitements et que ça aurait été ».

c) La « sédation profonde »

L'aidant voulait parfois que la fin de vie de son proche soit moins longue, sans souffrance, mais il était confronté aux limites imposées par la législation française.

A14 « En France l'euthanasie c'est tabou. J'ai un médecin belge formidable parce que euh [...] elle m'a donné une boîte de patch de morphine, et euh, elle m'a expliqué vraiment clairement, tout ce qui allait se passer et euh elle m'a demandé de doubler la dose de patch, pour qu'il s'éteigne tout doucement ». (lignes 160 à 166)



## V. Vision des médecins par l'aidant

### a) Le médecin généraliste

Pour certains aidants, il apportait un rôle de soutien ; il se devait d'être empathique et disponible. Il se devait d'orienter et de conseiller l'aidant dans la prise en charge du malade.

A1 « Un médecin qu'on puisse avoir en direct c'est bien. Pouvoir poser des questions qu'on se pose, sur le plan médical, ou quand on a un problème avec un médicament ».

Pour d'autres la relation aidant-médecin généraliste se révélait parfois très conflictuelle et l'aidant se disait mécontent de sa prise en charge. La rancœur était parfois tenace.

A12 « J'aimerais tellement lui dire qu'il a fait une très grosse faute et je ne l'oublierai jamais. Aujourd'hui quand je le vois dans la rue, je n'ose pas lui dire mais j'ai envie de (silence) alors excuse-moi, je vais me lâcher un peu, de cracher sur ses chaussures ».

**b) Les spécialistes**

Sur le plan relationnel l'aidant les trouvait souvent distants et maladroits dans le contact avec le malade ou leurs proches.

A6 « Je l'ai mal pris au niveau de l'oncologue, parce que pas de gant, rien, elle était à côté de moi [...] : « Monsieur L. , Madame L. on ne peut plus rien faire contre votre maladie, vous avez déjà fait le compte », l'air de dire « vous avez déjà vécu plus que l'espérance qu'elle avait ». (lignes 228 à 232)

Beaucoup d'aidants relataient des difficultés d'accès aux informations concernant le patient.

A9 « Et je devais recevoir un courrier de Lille, je vous le dis, je ne l'ai JAMAIS reçu. Ils n'ont jamais cherché à le revoir, ils ne m'ont même pas demandé s'il était décédé. Depuis, RIEN, SILENCE RADIO (en insistant). (lignes 233 à 235)

Ils avaient le sentiment que leur devenir ne dépendait que d'eux.

A9 « Parce qu'on est complètement entre leurs mains, complètement entre leurs mains ». (lignes 280 à 281)

Ils reconnaissaient leur professionnalisme et la qualité de leurs soins. Ils les décrivaient parfois comme des techniciens de la médecine.

A9 « Certains sont d'excellents chirurgiens mais purement techniciens, faut pas aller les embêter avec le relationnel ». (lignes 295 à 296)

L'aidant avait parfois l'impression que le malade servait de cobaye.

A1 « Les médecins n'ont pas toutes les solutions, toutes les réponses mais qu'ils mettent en place des protocoles, bon ils regardent, ils comparent, un médicament, un antibiotique, on en teste toujours un autre jusqu'à ce qu'on arrive à soigner ». (lignes 129 à 132)

A14 « Alors au CHR, à un moment, ils lui ont fait signé un protocole qui, je ne sais pas, je ne comprenais pas le but [...] mais on n'a rien vu venir ». (lignes 108 à 112)

Concernant le médecin de l'HAD, sa présence et son intervention auprès du patient était jugée insuffisante.

A6 « Au niveau du docteur de l'HAD, c'est peut-être un très bon docteur (souffle), mais je trouve qu'il ne passe pas tellement voir le patient. Avec le dossier médical et l'équipe médical, c'est une « médecine moderne ». (lignes 497 à 500)

A12 « On l'appelait médecin fantôme ». (ligne 395)

## VI. Améliorations possibles à mettre en place

### a) Annonce du cancer

L'aidant aurait souhaité que l'annonce soit mieux réalisée, qu'elle soit faite avec plus de tact et de délicatesse.

A6 « C'est vrai que Monsieur W. il était fort froid (ligne 240) [...] C'est vrai quand on est ressortis de là, on était retournés et il est là pour dire la vérité, il ne prend pas trop de gants, c'est « tac » (tord le poing) (rire nerveux) ». (lignes 243 à 245)

Il aurait aimé que l'annonce soit faite par un médecin référent qui prenne la responsabilité de dire clairement la vérité sur le diagnostic et le pronostic.

A13 « Le problème c'est le diagnostic ou l'annonce du diagnostic qui doit être faite aux familles, donc là, personne n'a trop pris le parti d'expliquer la gravité de la situation à mes parents ». (lignes 55 à 57)

### b) Formation et information de l'aidant

L'aidant aurait aimé qu'on lui propose des groupes d'informations.

A4 « Déjà je pense que (silence) pour les patients qui sont atteints d'un cancer, et notamment pour les familles, il devrait y avoir des réunions d'informations et des groupes de parole par exemple » . (lignes 150 à 152)

Il aurait souhaité qu'on lui montre, tout au long de la prise en charge du malade, comment mener sa mission au mieux.

A5 « En sortant de l'hôpital ma mère aurait dû avoir un bouquin avec des trucs écrits, on aurait su. Par exemple comment la soulager plus vite. Je ne sais pas, avoir un formulaire qui récapitule tout, avoir une marche à suivre ». (lignes 452 à 455)

### c) Humaine et matériel

Les aides humaines paramédicales étaient souvent insuffisantes et l'aidant faisait état du manque de temps accordé pour l'aider à la réalisation des soins qu'il souhaitait de « qualité ». Il aurait aimé qu'elles soient renforcées.

A8 « Il n'y avait pas trop d'aide en plus à côté. L'infirmière elle venait quand il fallait faire des piqûres etc. On n'avait PERSONNE. J'étais dépassé. Ou ils n'avaient pas beaucoup le temps donc c'était du « vite fait » ». (lignes 107 à 109)

Il aurait eu ainsi du temps autre que celui imparti à la dispense des soins à consacrer au malade.

A7 « Y'avait pas d'aide. Je faisais tout à 100%. (ligne 61) Je n'ai compté que sur moi. Les gens ils se sont figurés que comme j'étais disponible, j'étais bien. (lignes 143 à 144) Ça m'aurait permis d'avoir du temps libre pour faire des choses ensemble ». (lignes 297 à 298)

La surveillance du patient la nuit posait souvent plus de problèmes. Ils auraient souhaité des propositions d'aide ponctuelle moins onéreuses.

A2 « En 2015, avec la RSI, on avait réussi à avoir une (réflexion) subvention de 2500 euros pour passer les nuits ». (lignes 212 à 213)

A12 « Ma sœur a été fortement présente pour papa[...], elle le soulageait 2-3 nuits par semaine pour qu'on puisse dormir un peu ». (lignes 678 à 679)

Le matériel paramédical était souvent insuffisant ou inadapté à la situation. L'aidant souhaitait avoir plus d'informations sur ce à quoi il avait droit pour améliorer le bien-être du patient.

A12 « Maman étant tétraplégique, tout le monde sait qu'il faut un lit médicalisé, il ne faut pas faire bac +2 pour savoir ça, donc cela nécessite un disque de transfert pour les aidants (...). Quand j'ai su que ça existait, encore une fois par le biais des aides-soignantes seulement, j'ai été l'acheter. Personne ne me l'avait dit avant » . (Lignes 420 à 427)

Le soignant devait essayer de s'adapter un peu plus au quotidien de l'aidant et qu'il reste discret lors de son intervention à domicile.

A7 « Une aide supplémentaire et qui soit discrète, comme la dame qui est venue les 2 derniers mois, elle était discrète et correcte ». (lignes 157 à 159)

#### d) Financière et professionnelle

Les aidants souhaitaient que la vie professionnelle puisse s'articuler de façon plus souple avec leur mission, tout en ayant moins de conséquences financières.

A9 « Donc il n'avait pas de revenus, et il n'a pas eu de revenus pendant 1 an. C'est pour ça que j'ai continué à travailler. Je n'avais pas le choix. » (lignes 189 à 191)

Ils voulaient que les démarches soient moins difficiles à entreprendre.

A7 « Et comme je travaillais à la chaufferie, on ne peut pas partir du jour au lendemain, dire je claque la porte et puis c'est tout. J'ai été obligé de rester 6 mois pour former mon remplaçant ».

Certains souhaitaient qu'on leur donne les moyens nécessaires pour assurer cette mission sur le plan financier, avec un meilleur remboursement par exemple.

A9 « Je pense qu'il faut donner les moyens aux aidants de pouvoir assumer cette mission, surtout au niveau financier (lignes 169 à 170). Il y a beaucoup de choses qui ne sont pas remboursés par la sécu, c'est un budget» . (lignes 163 à 164)

D'autant plus qu'à l'hôpital ou avec l'HAD tout était pris en charge.

A8 « Car à l'hôpital ils ne paient rien, alors pourquoi à la maison on paie ? »  
(lignes 215 à 216)

e) Une écoute avant tout

L'écoute était l'aide principale dont l'aidant était demandeur. Une prise en charge psychologique devrait systématiquement être proposée selon lui.

A13 « Je pense que ça m'aurait aidé d'avoir une aide psychologique, ou un soutien ». (ligne 377)

Ils étaient également intéressés par des groupes de parole.

A12 « J'ai été de moi-même vers ces groupes de parole. J'avais besoin de savoir si j'étais la seule à vivre cela et échanger notre vécu ensemble ». (lignes 578 à 579)

Les réseaux d'aidants leur était souvent inconnu. Lorsqu'ils en avaient connaissance, leur aide était reconnue comme précieuse.

A1 « Qu'est-ce que vous appelez « réseaux d'aidants ? ». (ligne 157)



f) La possibilité de pouvoir se reposer

Pour l'aidant, une proposition de séjour de répit aurait dû être proposée et mise en place de façon systématique.

A8 « Pour nous, même qu'on est bien chez soi, ce serait bien d'avoir quelqu'un qui vienne, qui nous dise « de toute façon, vous n'en pouvez plus ? Partez 8 jours ! » ». (lignes 163 à 164)

Pour la majorité des aidants, se détacher de sa mission leur semblait impossible à réaliser car ils manquaient d'informations.

A8 « Il nous faut toujours un remplaçant, on ne peut pas y aller comme ça si on a personne à côté du malade. Si j'avais su comment faire j'aurais pu aller aux groupes de parole ». (lignes 174 à 175)

Le contrat d'APA (aide à la personne âgée) était jugé trop strict et devait être réévalué.

A12 « Je l'ai trouvé toujours injuste, car quand tu acceptes ce genre de contrat, tu l'acceptes jusqu'au bout. J'allais chez les parents du lundi au dimanche, le contrat d'APA est comme ceci. Il faudrait faire quelque chose ».

## VII. Dimension éthique de l'étude et devenir de l'aidant

### a) Une prise en considération

L'aidant avait l'opportunité d'exprimer ses besoins ; l'étude lui apportait un peu de reconnaissance.

A12 « C'est bien que tu me poses des questions, parce que sincèrement, plusieurs fois, j'aurais tellement voulu. J'aurais tellement voulu qu'on m'écoute ». (lignes 650 à 651)

### b) La valorisation de son travail

L'aidant ressentait un sentiment de fierté d'avoir mené à bien sa mission ; il était heureux de pouvoir partager ce sentiment.

A12 « On a tout donné, et aujourd'hui je suis fière, et je le répète encore souvent à papa [...] « on a tout donné papa » ». (lignes 275 à 278)

Il était satisfait du travail qu'il avait accompli.

A3 « Enfin moi je suis heureuse de vous dire que je suis en paix avec moi-même car j'ai fait ce que j'ai pu faire ». (lignes 44 à 45)

c) Le devenir de l'aidant : quid après la mort du malade ?

La mission d'aidant leur avait apporté du bien-être et une grande richesse de vie.

A8 « Moi j'aime bien. Je crois qu'on vit dans un monde dur et qu'un peu de réconfort, ça fait du bien, ça nous a apporté aussi ». (lignes 201 à 202)

A9 « On avait quand même réussi à avoir des moments joyeux, entre nous, mais aussi avec lui, car des fois, il faisait des choses... ». (lignes 149 à 150)

Cette expérience leur avait parfois permis de trouver leur vocation.

A12 « Par toute cette expérience négative comme positive, je sais que c'est vraiment ce que j'ai envie de faire, donner du bien-être ». (lignes 773 à 774)

Le décès faisait apparaître un sentiment de solitude important.

A2 « Ça serait bien la première année en 29 ans de temps que je passerai Noël tout seul ». (lignes 51 à 52)

Un accompagnement était parfois nécessaire après la mort du malade.

A8 « C'était dur quoi. Là aussi, après le décès de mon papa, ça aurait été bien de pouvoir suivre un cours pour nous expliquer quoi. Car nous on a tellement gardé... Pendant 2 ans. J'étais sur les nerfs quoi ». (lignes 101 à 103)

A12 « A l'heure d'aujourd'hui, grâce à mes séances de psychothérapie, elle m'a fait ressortir quelque chose, que franchement, je n'aurais jamais pu penser ». (lignes 766 à 768)

Certains aidants se négligeaient une fois le malade décédé.

A13 « Une fois qu'elle est décédée, moi j'ai tout lâché je n'ai pas réussi à reprendre parce que c'était contraignant, au niveau de ma préparation des repas... ». (lignes 486 à 487)

La distance avec le milieu médical était nécessaire après le décès.

A13 « Après on n'a pas trop suivi, mon père a pris un peu de distance avec ça, on a tous pris un peu de distance avec tout ça pour que ça ne rappelle pas de mauvais souvenirs » (lignes 350 à 352)

## DISCUSSION

### I. Forces et faiblesses méthodologiques de l'étude

#### a) Forces

L'approche qualitative était adaptée pour recueillir le ressenti des aidants ; elle permettait de laisser libre cours à la pensée des aidants et d'explorer ainsi leurs émotions, leurs sentiments et leurs comportements.

Le questionnaire était composé de 4 questions semi-ouvertes permettant d'obtenir des entretiens d'une durée conséquente (durée moyenne de 46 minutes et 22 secondes) ; les sous-questions de relance ont peu été utilisées. Cela permettait de ne pas orienter les réponses.

On pouvait mettre en avant la qualité des entretiens qui étaient longs avec des aidants qui parlaient ouvertement et sans tabou. Ils remerciaient l'enquêteur d'avoir abordé le sujet et la plupart d'entre eux voyaient à travers cet interview un exutoire. Ils avaient l'impression d'obtenir un peu de reconnaissance, d'être pris en considération et de sortir enfin de l'ombre.

L'enquête était un sujet délicat à aborder ce qui a nécessité du temps, du tact, de l'empathie ainsi qu'une écoute et une attention particulière envers l'aidant.

Le questionnaire était adapté au fur et à mesure des données recueillies lors des entretiens qui étaient retranscrits et analysés avant d'en débiter un nouveau.

Le recrutement des aidants a été réalisé afin d'obtenir une variation maximale de l'échantillonnage : absence de critère d'exclusion, aidants avec un âge variant de 30 à 68 ans ; hommes et femmes de tous types de profession (en rapport avec le soin ou

non) ; personnes recrutées dans la région des Hauts-de-France (Nord et Pas-de-Calais dans un périmètre s'étendant jusqu'à 76 km autour de Lille).

L'étude était arrivée à saturation de données après la réalisation de 15 entretiens.

Il y avait une triangulation des données afin de pallier aux limites d'interprétation.

Les critères de validité interne (saturation et triangulation des données) et de validité externe (échantillonnage en variation maximale et confrontation à la littérature) étaient respectés.

## b) Faiblesses

Il pouvait y avoir une limite concernant la mémorisation quand les aidants recrutés étaient interviewés après le décès de leur proche. Par ailleurs, le fait que les médecins généralistes choisissent au sein de leur patientèle les aidants susceptibles de répondre à l'enquête pouvait influencer la constitution de l'échantillon.

Les difficultés de recrutement de malades âgés de plus de 75 ans ayant amené à élargir les critères de sélection peuvent laisser penser que la méthode de sélection n'était pas adaptée ; la sollicitation d'un plus grand nombre de services de gériatrie aurait été souhaitable. A noter que l'âge de 75 ans est la définition du sujet âgé donnée par le Collège national des enseignants de gériatrie pour désigner les populations les plus exposées aux risques de perte d'autonomie et à la fragilité(16). Un facteur expliquant les difficultés de recrutement pourrait être qu'une majorité des malades âgés ne sont pas présentés à un spécialiste ou à une structure spécialisée en oncologie (2).

Plusieurs limites internes pouvaient également être relevées. En effet, le statut social de l'aidant semblait impacter sur l'étude : les sujets ayant accepté de participer à

l'enquête appartenait pour la majorité d'entre eux à la classe sociale moyenne (seules deux personnes de classe supérieure ont accepté de participer à l'étude). De même, le statut professionnel de l'aidant, en l'occurrence si sa profession touchait au soin, avait des répercussions sur son vécu et sa façon de prendre en charge le malade, par rapport à ceux qui n'avaient aucune expérience soignante.

Des limites externes étaient retrouvées. Elles étaient liées au choix du lieu de l'entretien (domicile de l'aidant ou du malade) qui pouvait amener à des interruptions de l'entretien (téléphone, visiteurs imprévus, arrivée du personnel paramédical, intervention de l'entourage). La présence de l'entourage ou du malade en question dans la même pièce pouvait également influencer les réponses de l'aidant.

## II. Principaux résultats : importance pratique et conséquences

### a) Vécu et ressenti sur la mission d'aidant

Les données recueillies montrent que la prise en charge d'un sujet fragile à domicile atteint d'un cancer en limitation thérapeutique reste une mission très difficile à mener. Cela, en dépit des aides fleurissantes sur le plan médico-psycho-social qui émergent depuis quelques années afin que l'aidant puisse maintenir une qualité de vie acceptable.

Cette mission avait un impact sur sa santé physique et psychologique. La souffrance morale était au premier plan et l'aidant se sentait démuni face à cette douleur. Ces résultats sont similaires à une thèse de 2014 qui portait sur la mesure de la qualité de vie de l'aidant principal de patients âgés de 75 ans et plus en cours de traitement pour un cancer. Elle retrouvait parmi les items les plus défavorables à la qualité de vie le retentissement sur leur santé (41%) et la difficulté à poursuivre leurs loisirs (40%)(17).

Dans notre étude, les aidants interrogés s'occupaient de personnes qui n'étaient plus traitées pour leur cancer. Cela peut suggérer une charge de travail supplémentaire qui influe davantage sur la santé de l'aidant.

L'aidant voyait sa vie professionnelle changer. Il était parfois contraint de démissionner. En France le *Congé de solidarité familiale* permet aux aidants d'accompagner un patient en fin de vie(18). Cependant celui-ci ne peut dépasser une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois(18). Si la fin de vie se prolonge au-delà, que proposer alors à l'aidant ? Sur le même modèle, le *Congé de proche aidant* issu de la loi d'Adaptation de la Société au vieillissement de 2015 permet à l'aidant ayant une activité professionnelle d'accompagner un proche avec des conditions de travail réajustées(19). Celui-ci a une durée maximale de 3 mois avec possibilité de renouvellement, sans pouvoir dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié(20).

L'aidant avait le sentiment que la prise en charge à domicile était meilleure qu'en milieu hospitalier.

Le manque de temps passé par les soignants auprès du patient était le premier reproche. Il faut savoir aussi que le cancer est une pathologie lourde, source d'épuisement professionnel(21) .

Dans le livre « Docteur, écoutez ! », deux médecins font état d'un temps moyen de parole accordé à un patient de 23 secondes avant qu'il ne soit interrompu par le spécialiste(22).



## b) Aides ou difficultés rencontrées

L'aidant trouvait de l'aide dans les médecines parallèles quand les thérapeutiques traditionnelles ne suffisaient plus. Les médecines alternatives étaient un moyen non seulement d'améliorer la fin de vie du malade mais également de trouver une aide psychologique. Qi Gong, phytothérapie, homéopathie et autre thérapeutique gardée secrète par l'aidant (pour cause de non légalisation en France) étaient utilisées. Une étude sur les médecines parallèles et cancers de 2008 montrait de façon similaire que les thérapeutiques douces étaient utilisées par les patients ou l'entourage pour gérer les effets secondaires, les craintes et les angoisses, donner un sens à la maladie et être actif dans le processus thérapeutique(23). Une thèse de 2013 démontrait l'importance des rites, pratiques et coutumes en fin de vie pour les patients, il s'avère que ceux-ci ont tout autant de valeur pour les aidants. Cependant, l'ensemble du corps médical est bien trop peu formé sur ces sujets (24).

L'HAD était salubre pour l'aidant, il se sentait moins seul et sa mission était allégée. Cependant, l'accès à l'HAD reste limité. En 2010, l'HAD n'avait pas encore atteint l'objectif de 15 000 places affiché par le gouvernement malgré un développement significatif depuis 2005 en nombre d'établissements (+140%), de patients pris en charge (+160%) et de journées réalisées (+185 %). Une circulaire de décembre 2013 prévoit à l'horizon 2018 , un doublement de l'activité de l'HAD constatée en 2011(25).

Mais l'HAD était souvent vécue comme un envahissement de l'espace intime de l'aidant. Dans la littérature, le sujet du respect de l'intimité du patient est souvent abordé mais qu'en est-il de celle de l'aidant ?(26)

Bien que satisfait de façon globale du système de couverture médicale française, l'aidant se plaignait essentiellement du coût de soins indispensables à une prise en charge de qualité, notamment pour les soins de confort et le petit appareillage. Dans une étude menée en novembre 2008 par la Ligue contre le cancer, les malades déclaraient en moyenne 817 euros de frais non remboursés depuis le jour du diagnostic (27).

Un accompagnement de fin de vie à domicile implique l'entourage avec le glissement vers un statut de soignant (28). Il semble cohérent que les aidants appartenant au milieu médical et paramédical se sentent plus à même de réaliser cette mission. L'écart entre aidant ayant une expérience soignante et non soignante se creusait d'autant plus que le manque de formation et d'information relatif à cette mission semblait patent. Pourtant, le Ministère des Solidarités et de la Santé a élaboré un guide pratique pour l'Aidant familial qui est mis à jour de façon régulière(29). L'application de la théorie est loin d'être appliquée. Une formation pratique de l'aidant serait à envisager.

L'absence de répit était source d'épuisement de l'aidant ; il aurait souhaité pouvoir être remplacé ne serait-ce que quelques jours. Cela semble pourtant réalisable. Au Canada et dans les pays du Nord, il existe des aides au maintien à domicile avec des structures spécialisées où les aidants peuvent aller se reposer. Une personne rémunérée prend le relais auprès du malade pendant ce temps(30).

### c) Vécu de la limitation thérapeutique

La limitation thérapeutique semblait logique pour une partie des aidants ; les justifications exposées étaient celles du « primum non nocere ». C'est ce qui a permis de faire émerger le principe de non malfaisance de la loi Léonetti de 2005(4)(Annexe 1). Les aidants interrogés ne supportaient pas de voir souffrir le patient à cause des effets secondaires des traitements curatifs alors qu'ils étaient conscients de l'incurabilité de la maladie. La notion « d'acharnement thérapeutique » revenait souvent. Elle était source de souffrance pour l'aidant. L'article 2 de la loi Léonetti veille au soulagement de la souffrance du patient , mais dans ce contexte, elle pourrait s'étendre également à celle de l'aidant (4)(31).

L'acceptation de la limitation des soins était plus facile quand le malade en prenait la décision. Ce choix est d'autant plus réalisable aujourd'hui que la loi Léonetti a été modifiée en sa faveur en 2016. L'article 5 prévoit le renforcement du droit pour un patient dûment informé par le professionnel de santé, de refuser tout traitement(32). L'âge était un facteur important dans le choix d'abstention thérapeutique. Pourtant, une étude a montré que les personnes âgées supportent parfois mieux psychologiquement le diagnostic et le traitement du cancer que les plus jeunes (33). Les malades âgés justifiaient le refus de thérapeutiques invasives par peur des effets secondaires qu'ils pensaient plus importants compte-tenu de leur vieillissement physiologique ou de leurs comorbidités.

On notait un épuisement de leur part qui les rendait plus enclins à demander la limitation thérapeutique par rapport à des sujets jeunes. Celui-ci était à la fois physique et psychologique. Plusieurs raisons peuvent être évoquées pour expliquer le fait qu'ils

accueillent souvent la mort à bras ouverts. En premier lieu, la dépendance et la sédentarité imputées par les comorbidités et les douleurs (essentiellement d'origine arthrosique) sont à l'origine d'un manque de projets. En effet, 25 à 30% des sujets âgés de 70 à 80 ans souffrent de douleurs chroniques (pourcentage qui s'élève jusqu'à 40% des sujets de 80 à 90 ans) ; les atteintes ostéo-articulaires venant au premier plan (34). Le fait de ne pas souhaiter avoir de douleurs supplémentaires liées aux traitements invasifs pourrait être une autre explication. Par ailleurs, la majorité des personnes âgées sont isolées socialement et ont souvent vu mourir un grand nombre de leurs proches, ce qui participe à leur manque de stimulation pour se battre contre la maladie.

Ils ne souhaitent pas bénéficier d'un avis spécialisé et d'investigations complémentaires. Cela aurait pu sans doute faire changer leur prise en charge thérapeutique. En effet, afin d'évaluer les ressources physiques et psychologiques du patient et d'effectuer le rapport bénéfices/risques des traitements souvent lourds utilisés en oncologie , le National Cancer Center Network a développé des recommandations pour l'évaluation des patients âgés atteints de cancer :

- estimation de l'espérance de vie en fonction de l'état de base, des comorbidités et de la présence de syndromes gériatriques ;
- estimation des comorbidités réversibles pouvant interférer avec le traitement du cancer ;
- estimation des problèmes psychologiques et sociaux pouvant interférer avec le traitement du cancer et estimation des supports sociaux ;
- évaluation de l'état nutritionnel et supplémentation calorique précoce (35) .

Dans ce contexte, l'âge ne devrait donc pas être un facteur limitant de décision de limitation thérapeutique. Pour autant, une explication possible de ces constats serait

qu'en médecine de ville, la dimension éthique et relationnelle prenne souvent le dessus et que l'alliance médecin-patient tendrait à faire pencher la balance en faveur du souhait du malade.

Le terme « limitation thérapeutique » n'était souvent pas énoncé de façon claire par les médecins. Ce manque de position était générateur de « faux » espoirs pour l'aidant ; il continuait à croire à la guérison. Cela ne les préparait pas à une fin pourtant inéluctable. En 1999, une étude sur l'Éthique et la fin de vie de la Revue du Praticien concernant l'information sur la famille préconisait « d'éviter les pronostics en forme de verdict ; de préférer donner des repères ; de reconnaître que la vie du malade est menacée mais de ne pas détruire l'espoir quand il persiste » (36). En 2017, malgré l'avancée sur les lois de Bioéthique qui stipule que la notion limitation thérapeutique doit être clairement posée, ce sujet semble toujours délicat à aborder(4).

Il reste difficile de parler de mort et de limitation thérapeutique par pudeur mais aussi par peur de la mort. Dans la société actuelle à tendance consummatrice et individualiste, ce sujet n'est probablement pas celui auquel elle préfère penser. Les gens ont souvent l'impression d'être invincibles ; parler de fin de vie c'est prendre conscience de sa finitude. Sur le plan médical, la limitation thérapeutique est aussi un point délicat à aborder par le fait que le médecin a pour premier devoir de guérir ; faire le choix de ne pas traiter peut être vécu comme l'impression de faillir à sa mission avec un sentiment d'échec.

Une évolution majeure sur la fin de vie a vu le jour avec la loi du 2 février 2016 avec le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (article L. 1110-5-2). Cette sédation ne peut s'appliquer qu'à la demande du patient s'il est atteint d'une

pathologie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et que la sédation profonde continue est la seule alternative pour soulager la souffrance du patient. Est également concerné le patient atteint d'une affection grave et incurable demandant l'arrêt d'un traitement artificiel de maintien de la vie qui engage son pronostic vital à court terme et qui est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable (37). Cette loi, maintenant applicable au domicile du patient, doit néanmoins être encadrée et dépendre d'une décision pluri-collégiale associant l'ensemble de l'équipe soignante afin d'éviter des dérives. Elle a également pour obligation d'être inscrite dans le dossier médical du patient afin de garantir la traçabilité (38). Cependant, comme peuvent en témoigner certains des résultats de cette enquête, il semblerait que cette lourde décision ne soit pas encore assez protocolisée. Aux Pays-Bas et en Belgique, des pays dans lesquels l'euthanasie est autorisée, la « slow euthanasia » (euthanasie sédative), est utilisée par nombre de médecins pour ne pas avoir à déclarer les injections létales administrées. Celles-ci sont estimées à 8% des décès, soit 4 à 5 fois plus que les euthanasies déclarées (38). L'euthanasie en France reste un sujet encore sensible et souvent tabou.

La révision des lois de bioéthique prévue par le gouvernement premier semestre 2019 risque encore de faire évoluer ces lois.

Face aux sentiments d'incompréhension ou d'abandon exprimés par les aidants face à la fin de vie, le lancement officiel des états généraux de la bioéthique avec l'ouverture d'un site internet prenant en compte l'avis des citoyens permettra aux aidants de se sentir enfin pris en considération (39).

#### d) Vision des médecins par l'aidant

L'aidant avait de nombreuses exigences envers le médecin traitant : de l'empathie, de la disponibilité, des réponses, des conseils et savoir faire face aux situations d'urgence. Un travail de thèse mené en 2014 sur le rôle du médecin généraliste auprès de l'aidant principal de patients en soins palliatifs à domicile montrait que l'aidant cherchait avant tout une relation de confiance avec le médecin généraliste, qu'il reste à leur écoute, explique l'évolution de la situation et les prépare au décès de leur proche (40). On peut comprendre que le psychiatre hongrois Michael Balint affirmait : « le médicament le plus utilisé en médecine générale est le médecin lui-même »(41).

Cependant, ces attentes multiples semblent difficiles à atteindre en raison du temps limité lors d'une consultation. Un travail de thèse réalisé en 2016 sur la gestion du temps de consultation par le médecin généraliste picard au sein de son cabinet médical retrouvait une durée moyenne de consultation de 15 minutes et 14 secondes(42). La question d'une consultation régulière dédiée à l'aidant d'une personne atteint d'un cancer en limitation thérapeutique pourrait se poser ; telle que celle proposée par l'HAS pour les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer(43).

Un questionnaire de dépistage afin de recueillir le ressenti des aidants et faire un point sur leur santé permettrait aux médecins généralistes d'intervenir rapidement avant l'épuisement de l'aidant (Annexe 5). Une consultation d'au moins 45 minutes (dotée d'une rémunération spécifique) avec une périodicité bimestrielle serait souhaitable afin de pouvoir détecter au mieux les répercussions sur la santé ou le bien être moral de

l'aidant. Celle-ci ne devrait pas seulement être mise en place durant la mission de l'aidant, elle devrait être prolongée après le décès du malade, au moins le temps de la période de deuil qui est de 6 mois(44) .

Une analyse complète de la situation par le MG reste dans tous les cas indispensable afin qu'il juge de la nécessité ou non de prendre plus de temps auprès de l'aidant et ne pas se conformer à la « durée moyenne d'une consultation ».

Les spécialistes se voyaient souvent critiqués. Ils étaient difficiles d'accès et distants. Même l'information, parfois capitale, était difficile à recueillir.

Celle-ci est pourtant indispensable à l'amélioration du vécu du patient et de l'aidant. Une étude portant sur la satisfaction des patients et de leurs proches sur l'information en oncologie avait montré qu'ils interprétaient l'absence d'information comme une démarche des soignants de rétention d'éléments inquiétants(45).

Le médecin coordinateur de l'HAD était décrit comme grand absent dans la prise en charge. Il ne se rendait que rarement, voire jamais au domicile du patient. Comme son nom l'indique, il a pour mission la coordination de l'hospitalisation à domicile et d'assurer les contacts entre médecins libéraux et hospitaliers(46). C'est le MG qui est le pivot de la prise en charge du patient à domicile et qui doit assurer son suivi (18). Le rôle du médecin de l'HAD n'était pas compris. Cette absence était remarquée par l'aidant alors que ce n'est pas la mission première du médecin de l'HAD. Serait-elle expliquée par un MG trop effacé dans sa prise en charge, ce qui pousserait l'aidant à chercher un appui autre part ?



### e) Améliorations possibles à mettre en place

L'écoute semblait être l'aide primordiale que recherchaient les aidants. Celle-ci concernait à la fois celle des médecins, mais également celle d'une aide psychologique. Celle-ci n'était pas, ou trop peu proposée. Une étude sur les difficultés et souhaits d'aides des proches aidants de malades atteints d'un cancer montrait que le souhait le plus fréquemment émis concernait une aide psychologique dédiée aux difficultés conjugales(12).

Cette écoute ne devait pas se limiter au temps où l'aidant s'occupait du malade ; elle semblait au contraire, davantage nécessaire après son décès. La consultation dédiée par le MG permettrait de subvenir à ce besoin.

L'annonce du cancer était difficilement vécue par l'aidant. Il reprochait le manque de ménagement de la part des médecins lors de cette épreuve ou avait le sentiment qu'ils se déchargeaient de cette lourde tâche. Pourtant le Plan cancer 2003-2007 a permis d'élaborer un Dispositif d'Annonce articulé autour de 4 temps : médical, l'accompagnement soignant, l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support et le temps d'articulation avec la médecine de ville(47). Celui-ci concerne avant tout le malade, mais également ses proches. Une thèse de 2012 s'intéressant à l'impact du dispositif d'annonce du cancer sur la pratique des médecins généralistes montrait que la moitié des MG interrogés ne connaissaient pas le dispositif d'annonce(48). Est-ce par manque de formation et d'informations ou juste un problème avant tout de pudicité et d'embarras ? Dans le cadre des études médicales du 2<sup>ème</sup> ou du 3<sup>ème</sup> cycle, un passage obligatoire en service de soins palliatifs serait à

envisager afin d'améliorer cette annonce. En effet, en 2012, seuls 2,5 % des médecins généralistes avaient été formés aux soins palliatifs (49).

Formation et informations de l'aidant étaient insuffisantes. Il existe actuellement des guides théoriques mais l'aidant demandait des moyens d'apprentissage plus accessibles. En 2017, on peut évoquer la possibilité d'un site internet ou d'une application smartphone ou android permettant à l'aidant d'avoir un soutien et une réponse immédiate à ses questions. Une plateforme téléphonique semble un bon compromis pour les aidants plus âgés ayant moins de facilités avec la technologie moderne.

L'expérience personnelle des aidants en activité professionnelle menée en parallèle de leur mission fait état, d'une façon générale, d'un manque flagrant de conciliation au sein du monde du travail. Dans le meilleur des cas, si elle peut avoir lieu, elle se fait au prix de pertes financières non négligeables(27). Il devient urgent de mettre en place des mesures. Un consensus devrait être établi dans la charte du travail afin de gérer ces situations délicates : application sans démarche contraignante de l'aidant et sans dommage financier. Dans ce sens, le 26 avril 2017, la Commission européenne a émis une proposition de directive concernant « l'équilibre entre la vie professionnelle et privée des parents et des aidants » proposant un congé de 5 jours par an, rémunéré à hauteur d'un congé maladie pour les travailleurs s'occupant d'un proche. La proposition prévoit également des formules « souples » du travail pour permettre de rester dans leur entreprise et de mieux concilier leur vie privée et professionnelle : aménagement, réduction du temps de travail et télétravail. A ce jour, la loi doit encore être votée par le Conseil et le Parlement européen (50). Ce congé de

5 jours semble bien peu, comparé au temps passé auprès du malade. A noter que ces lois ne proposent aucune solution pour les aidants libéraux. C'est un point qui nécessite d'être étudié.

Ce travail d'aidant mériterait d'être reconnu et rémunéré ; avec une mise en disponibilité de son poste salarié. Cela éviterait également les arrêts de travail. Une thèse de 2017 portant sur la prise en charge des aidants atteints de maladie d'Alzheimer préconisait déjà une reconnaissance officielle du statut d'aidant. (51). Un salaire décent serait vraiment à reconsidérer quand on découvre que les aidants permettent de faire économiser à l'Etat 164 milliards d'euros par an (52). Une autre piste d'amélioration serait le don de jours de congés par un agent public à un autre agent public. Cela existe déjà pour les parents d'un enfant gravement malade ; s'occuper d'une personne atteint d'un cancer en fin de vie mériterait tout autant de considération (53). Cette reconsidération du don de congés a été entendue puisqu'une nouvelle proposition de loi vient tout juste d'être votée par l'Assemblée Nationale le 7 décembre dernier. Un aidant peut bénéficier de congés payés grâce au don anonyme de l'un de ses collègues, pour s'occuper de son proche dont il assure la charge, si celui-ci présente un état particulièrement grave(54).

L'aidant avait besoin de temps de repos pour ne pas s'épuiser et ne pas faillir à sa mission. Des solutions existent mais sont peu connues par les MG(55). Dans les Hauts-de-France, AMAVI, EOLLIS, maison d'ALOÏS, ADMR et bien d'autres encore sont des associations d'aides aux aidants ; elles sont souvent méconnues des MG ; seuls deux des aidants interrogés avait eu la proposition d'un de ces réseaux. Les centres communaux d'action sociale (CCAS) et les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) semblent également très peu connus par les MG ; aucun des

aidants interrogés ne s'était vu proposer ces aides. Par ailleurs, beaucoup des organismes existants sont bien souvent destinés aux personnes âgées et ne s'adressent pas aux malades âgés de moins de 65 ans. Dans le cadre de la formation médicale continue, une piqûre de rappel de quelques heures tous les deux ans concernant les aides disponibles et leurs modalités d'obtention permettrait aux MG de proposer un meilleur accompagnement aidant-malade. Au vu du succès du site web Antibioclic, l'outil d'aide à la prise de décision thérapeutique en antibiothérapie ; un site médical proposant des aides adaptées (financières, matérielles mais aussi réseaux, associations et structures de répit ) en fonction de la localisation du cabinet permettrait aux MG d'être mieux orientés (56).

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 29 décembre 2015 avec notamment une réforme de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) a permis d'instaurer un droit au répit pour les proches aidants. Cependant, celle-ci n'est financée qu'à hauteur de 500 euros/ an et n'est pas accessible pour les patients âgés de moins de 60 ans(57). Cela correspond à une semaine d'hébergement temporaire ou à 15 jours en accueil de jour ; ce qui semble compliqué au vu des difficultés de mobilisation d'une personne en fin de vie. Cette somme peut également être utilisée pour renforcer les aides à domicile à hauteur de 25 heures supplémentaires ; cela paraît être une aide dérisoire, la disponibilité de l'aidant 24h/24 étant souvent évoquée au cours des entretiens (58).

Une initiative venue du Canada, le « baluchonnage », mériterait d'être plus développée en France. Elle permet à l'aidant de passer le relais à un ou plusieurs « baluchonneurs » qui se relaient sur un temps plus ou moins long, 24H/24, à domicile. Cela permet au proche de prendre une ou deux semaines de vacances et ainsi de souffler un peu. L'aidant a pour obligation de quitter le domicile, ce qui lui permet de

réellement couper avec sa mission. Le fait que le malade puisse quant à lui rester au domicile participe à déculpabiliser un peu l'aidant. Ce système reste néanmoins encore à la charge du malade ou de ses proches(59). Au Québec cela coûte 250 dollars canadiens par jour (environ 180 euros/24H); seuls 15 dollars (environ 11 euros) sont à la charge du patient, le reste de la prise en charge étant assurée par l'assurance du malade ou des subventions diverses (60). Au vu du coût moyen d'une journée d'hospitalisation, ce système de prise en charge mériterait d'être pris en considération par l'Etat (61). La branche « maladie » de la sécurité sociale pourrait prendre en charge ce système d'aide à la personne lorsque la décision de limitation thérapeutique est clairement posée et que le patient est étiqueté « soins palliatifs » à domicile. Concernant les personnes âgées de plus de 65 ans, cette prise en charge pourrait également être incluse dans la branche « vieillesse » de la sécurité sociale(59) (62). Certes, il existe déjà des services d'aides à domicile mais celles-ci sont limitées aux personnes âgées et ne proposent pas une prise en charge aussi complète que ce que peut apporter le baluchonnage(63).

## **CONCLUSION**

La prise en charge à domicile d'un sujet atteint d'un cancer en abstention thérapeutique reste une mission difficile à vivre par l'aidant et ce, malgré les tentatives d'amélioration à leur égard ces dernières années.

Des répercussions directes sont observées sur sa santé physique et morale ainsi que sur sa situation professionnelle. Sa vie privée est atteinte.

L'aidant est indispensable au maintien à domicile du malade cancéreux. Il acquiert bien souvent le statut de soignant. Cette prise en charge à la maison semble apporter plus de confort à la fin de vie qu'à l'hôpital.

Afin de pallier au manque de formation et d'information et au vu des moyens technologiques existant en 2017, des applications éducatives sur smartphones pourraient être mises en place avec des journées pratiques pour les aidants.

Concernant l'adaptation professionnelle, les lois actuelles ou en cours d'élaboration sont insuffisantes. Une reconnaissance de son travail d'aidant à titre officiel, avec une mise en disponibilité de son travail initial serait à envisager.

L'annonce du cancer est un sujet toujours délicat à aborder. Malgré le développement récent de lois de bioéthique, force est de constater qu'elle reste toujours difficile d'application. La fin de vie est une période difficile sujette aux maladresses des médecins. Plus que du théorique, une formation pratique et adaptée des médecins généralistes reste indispensable à mettre en place.

L'HAD apparaît comme salubre. Il est source de répit. En dehors de cette organisation, le repos de l'aidant reste encore difficile à mettre en place. Le développement de campagnes d'informations et une participation financière plus importante de l'Etat permettrait d'assurer une fin de vie de qualité tout en limitant les coûts d'une hospitalisation.

Les médecins sont souvent critiqués et jugés trop distants. Ils restent néanmoins un pivot dans cette prise en charge et sont au centre des exigences de l'aidant. Le médecin généraliste a un rôle de soutien majeur et doit avant tout savoir écouter. Une consultation bimestrielle avec un questionnaire de dépistage centré sur l'aidant pourrait répondre à cette demande. Malgré le manque de temps souvent décrié en médecine générale, il incombe au médecin généraliste de pouvoir discerner et saisir les signaux d'alerte amenant à passer plus de temps auprès de l'aidant principal. Il serait intéressant de diffuser le questionnaire de dépistage d'épuisement de l'aidant proposé afin d'évaluer son utilité. Outil d'application pratique pour les médecins généralistes ? Proposition d'aide adaptée pour améliorer le quotidien de l'aidant et déceler à temps ses signes de faiblesse ?

## BIBLIOGRAPHIE

1. Institut national du Cancer. Données globales d'épidémiologie des cancers [Internet]. [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr>
  
2. Pignon T, Rafaramino F, Scalliet P. Cancer et sujets âgés. Pris en charge. Aspects décisionnels. Rev Méd Interne 2000 ; 21 : 765-76
  
3. Insee. Population par âge–Tableaux de l'Économie Française [Internet]. [cité 22 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr>
  
4. Oncoprof. La loi Leonetti [Internet]. [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.oncoprof.net>
  
5. Oncoprof. Textes de loi sur les soins palliatifs. [Internet]. [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.oncoprof.net>
  
6. Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer [Internet]. [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <https://anthropologiesante.revues.org>
  
7. Fondation contre le Cancer. Les différents types de traitement [Internet]. [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.cancer.be>



8. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Villard M-L. Loi du 2 février 2016 créants de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie: analyse et commentaires. In: Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. Paris: Masson; 2016: 165-70.
9. Juritravail. La loi « Léonetti Claeys » du février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie [Internet]. [cité 25 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.juritravail.com>
10. RSE. Aidants familiaux: Guide à destination des entreprises 2014 [Internet]. [cité 28 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.cnsa.fr>
11. Société canadienne du cancer. Si vous êtes un aidant [Internet]. [cité 4 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information>
12. Libert Y, Merckaert I, Deraedt S, Deprêtre M, Razavi D. Les proches aidants principaux: difficultés et souhaits d'aide. In: Aider à vivre après un cancer. Paris: Springer; 2010, 237-251.
13. Espace éthique. Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge- Les multiples visages de la fin de vie [Internet]. [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.espace-ethique.org>

14. Turcotte M. Être aidant familial : quelles sont les conséquences?. Stat can. 2013;75:1-13 [En ligne]. Consulté le 6 juillet 2017 Disponible sur: <http://aines.centre-du-quebec.qc>
15. Association Française des aidants | [Internet]. [cité 4 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.aidants.fr>
16. Collège national des enseignants de gériatrie. Vieillesse module 5. 2<sup>ème</sup> édition. Paris: Masson 2010.
17. Jamet A. Mesure de la qualité de vie de l'aidant principal des patients âgés de 75 ans et plus en cours de traitement pour un cancer au pôle Régional de Cancérologie du CHU de Poitiers. Thèse méd. Université de Poitiers, 2014, 109p.
18. Service-Public. Secteur privé : congé de solidarité familiale.[Internet]. [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F176>
19. Association française des aidants.L'Union Européenne veut favoriser la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des aidants | Association Française des aidants [Internet]. [cité 13 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.aidants.fr>

20. Le monde. Le « congé de proche aidant » entre en vigueur [Internet]. [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr>
  
21. Ollivet C. Le point sur le syndrome d'épuisement professionnel des soignants ou burn out, en cancérologie. *Joh Lib euro*. 2004;91: 673-6.
  
22. Revah-Levy A, Verneuil L. *Docteur, écoutez!* Paris : Albin Michel, 2016, 160 p.
  
23. Bégot A-C. *Médecines parallèles et cancer: une étude sociologique*. Paris: l'Harmattan, 2010, 204 p. (coll. "logiques sociales)
  
24. Petit Alexis, Mouveaux S. *Rites, pratiques et coutumes en fin de vie*. Thèse de médecine. Lille; 2013, 62p.
  
25. Fédération Hospitalière de France. *L'hospitalisation à domicile*. [Internet]. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.hopital.fr>
  
26. Emont J. *Pudeur du patient*. Thèse de médecine. Aix-Marseille; 2013, 42 p.
  
27. UNAF. *Impact financier de la maladie sur la famille et l'aidant familial*. [Internet]. [cité 13 juill 2017]. Disponible sur <http://www.unaf>.

28. Ducoeur A. L'implication dans les soins des aidants naturels accompagnant ou ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile. Thèse de médecine. Lyon, université Claude Bernard; 2015, 378p.
29. Ministère des Solidarités et de la Santé. Aidant familial : votre guide pratique. [Internet]. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr>
30. Aidants en mouvement. Soins palliatifs, on aide pas assez les Aidants.[Internet]. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.lamaisondesaidants.com>
31. Legifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
32. Mobiqua. Soins palliatifs et législation [Internet]. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.mobiqua.org>
33. Mor V, Allen S, Malin M. The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer* 1994 ;74(7 Suppl):2118-27
34. Perrot S. Particularités de la prise en charge des douleurs chroniques non cancéreuses du sujet âgé. *Joh Lib eur* 2006; 6: 163 -170 .

35. Griringhelli and at. Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé: l'oncogériatrie une discipline en devenir. *La rev. de méd. int* 2005; 26: 216-225.
36. Schaerer R. Ethique et fin de vie. *La rev. du prat* 1999.49.
37. Aubry R. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté: une mise à jour sur la situation en France. *Rev Neurol (Paris)*. 2016 Déc. 172 (12): 719-724
38. Devalois B. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie: analyse et commentaires. In: *Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. Paris: Masson; 2016; 15:1-3.
39. Révision de la loi, mode d'emploi [Internet]. [cité 7 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.la-croix.com>
40. Freuchet J. Le rôle du médecin généraliste auprès de l'aidant principal de patients en soins palliatifs à domicile Thèse de médecine. Saint Etienne: Université Jean Monnet; 2014, 53p
41. Galam E. Relation médecin-malade : pour le meilleur et pour le pire. *Joh Lib eur* 2009; 5: 231-234.
42. Hoffman-Glemane A. La gestion du temps de consultation par le médecin généraliste picard au sein de son cabinet médical. Thèse de médecine. Université de picardie; 2016, 49 p.

43. HAS, Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. [Internet]. [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
44. De Broca et al. Douleurs Soins Palliatifs Deuils . 4<sup>ème</sup> édition. Paris: Masson; 2012.
45. Rebecq G. L'information médicale du patient à la lumière de la loi du 4 mars 2002. Journ de méd lég droit méd. 2004; 47, 83-93.
46. Guide pratique de l'hospitalisation en Lorraine. Médecin et HAD [Internet]. [cité 15 juill 2017]. Disponible sur <http://hadlorraine.fr>
47. Institut National Du Cancer. Un temps fort du parcours de soins - Dispositif d'annonce [Internet]. [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr>
48. Omnes C. Impact du dispositif d'annonce du cancer sur la pratique des médecins généralistes en Midi-Pyrénées. Thèse de médecine. Université de Toulouse: 2012; 59p.
49. Observatoire National de Fin de vie. Fin de vie à domicile. [Internet]. [cité 16 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr>

50. Association française des Aidants. L'Union Européenne veut favoriser la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des aidants [Internet]. [cité 13 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.aidants.fr>
51. Deheeger M. La prise en charge des aidants de patients atteints de démence: Pratique des médecins généralistes en région Nord-Pas-de-Calais. Thèse de médecine. Université de Lille; 2017, 121p.
52. Guérin S. La Solidarité, ça existe... Et en plus ça rapporte ! Paris: Michalon; 2013
53. Portail de la fonction Publique. Don de jours de repos [Internet]. [cité 11 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.fonction-publique.gouv.fr/don-de-jours-de-repos>
54. Assemblée Nationales. N° 228 - Proposition de loi de M. Paul Christophe visant à étendre le dispositif de dons de jours de repos non pris aux aidants familiaux. [Internet]. [cité 7 janv 2018]. <http://www.assemblee-nationale.fr>
55. Sabadie P-L. Connaissance et utilisation par les médecins généralistes des structures de répit en Midi-Pyrénées. Thèse de médecine. Université Toulouse; 2014, 32p
56. Jeanmougin P, Aubert J-P, Le Bel J, Nougairège M. Antibioclic: outil pour une antibiothérapie en soins primaires. *La rev. du prat.* 2012; 62: 978.

57. Ministère des solidarités et de la défense. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. [Internet]. [cité 21 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>
58. Famidac. Aides au répit pour les aidants familiaux [Internet]. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.famidac.fr>
59. Le Bimsa. « Une formule adaptée à chaque famille » : Un nouveau service pour permettre le répit [Internet]. [cité 21 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.lebimsa.fr>
60. Solidarités santé. Du baluchonnage québécois au relayage en France: une solution innovante de répit. [cité 16 oct 2017] Disponible sur: <http://www.solidarites-sante.gouv.fr>
61. Aviva. Coût d'une Hospitalisation ? Quels Frais à votre Charge ? [Internet]. [cité 21 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.avivadirect.fr>
62. Le portail du service public de la Sécurité sociale. Qu'est-ce que la branche maladie (...) [Internet]. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.securite-sociale.fr>
63. Ministère de la solidarité et de la santé. Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>



## ANNEXES

### ANNEXE 1 : Principes éthiques de la Loi Léonetti

Principes	Description
<b>Autonomie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-respecter la décision personnelle du malade</li> <li>-obligation de délivrer au patient une information éclairée afin qu'il puisse prendre sa décision en toutes connaissances de causes</li> </ul>
<b>Bienfaisance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-réfléchir aux bénéfices pour le patient des examens et traitements envisagés</li> </ul>
<b>Non Malfaisance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « ne pas nuire » (primum non nocere)</li> <li>-évaluation du rapport « bénéfices-risques »</li> <li>-proportionnalité des soins</li> </ul>
<b>Non abandon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-accompagnement des malades jusqu'à leur dernier souffle</li> </ul>
<b>Non souffrance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-recherche systématique de symptômes de souffrance</li> <li>-obligation de les soulager au plus vite</li> </ul>

## ANNEXE 2 : Courriel initial adressé aux médecins généralistes

Bonjour Dr X,

Je me présente, Charlotte Dabrowski, actuellement en 4ème semestre de médecine générale à l'université Catholique de Lille. Je me permets de vous solliciter pour mon projet de thèse que je démarre cette année.

Mon sujet porte sur le vécu de l'aidant principal d'un sujet âgé fragile atteint d'un cancer, en abstention thérapeutique . Je vais chercher à montrer les difficultés rencontrées dans cette prise en charge pour l'aidant principal; comment le médecin traitant peut-il accompagner au mieux , les aides médicales et paramédicales qui seraient souhaitables de mettre en place...

Pour cela je vais mener une étude qualitative et j'aurais besoin d'environ 15 témoignages. Je commence donc à recruter mes éventuels futurs sujets auprès de médecins traitants de la région et en sollicitant les services de gériatrie des hôpitaux de la région.

Les aidants principaux que je recherche ne présentent pas de critères d'exclusion. Ils peuvent être homme ou femme; jeune ou âgé, conjoints, enfant, amis, habiter à la ville comme à la campagne...

L'aidant principal étant défini comme la personne intervenant le plus fréquemment auprès du patient que ce soit dans les soins médicaux, paramédicaux, activités de la vie quotidienne, transport, courses...

Quant aux patients âgés , ils doivent avoir plus de 75 ans , être atteints d'un cancer quelque soit sa nature (le diagnostic du cancer primitif n'est pas nécessaire s'il n'y a

pas eu d'investigations lors de la découverte du cancer), et en abstention thérapeutique (pas de chimiothérapie, pas de radiothérapie, pas de chirurgie).

J'aimerais savoir si dans les patients que vous avez reçu dans votre service, certaines personnes pourraient correspondre aux sujets que je recherche et si c'est le cas, seriez- vous d'accord pour me communiquer leurs coordonnées? Un questionnaire d'information et de consentement leur sera bien sûr remis.

Je vous remercie d'avance pour votre réponse.

Cordialement,

Charlotte Dabrowski.

## ANNEXE 3 : Formulaire d'information

Faculté de médecine et de Maïeutique  
56 rue du Port 59046 LILLE



Nom de l'étudiant : DABROWSKI  
Prénom de l'étudiant : CHARLOTTE  
Tel : 03 20 13 41 30

Numéro de code :

### **Information pour participation à une étude médicale**

Dans le cadre de la thèse que je dois réaliser au cours de mes études je réalise un travail de recherche médicale :

*« Le vécu de l'aidant principal d'un sujet âgé fragile à domicile atteint d'un cancer, en abstention thérapeutique »*

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais de *d'entretiens* et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.

Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière *anonymisée*. En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait en double exemplaires à ..... Le.....

## ANNEXE 4 : Formulaire de consentement



FACULTÉ DE  
MÉDECINE  
& MAÏEUTIQUE

Document à conserver par le chercheur pendant 15 ans

Faculté de médecine et de Maïeutique  
56 rue du Port 59046 LILLE

Numéro de code :

### **Consentement de participation à une étude médicale**

Je soussigné(e), Monsieur ou madame

Prénom..... Nom.....

Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation et avoir eu un délai de réflexion avant de consentir à participer à l'étude médicale

« Le vécu de l'aidant principal d'un sujet âgé fragile à domicile atteint d'un cancer , en abstention thérapeutique»

Accepte un enregistrement audio-phonique des entretiens. Celui-ci sera détruit dès la fin du travail.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'une thèse soutenu(e) par Charlotte Dabrowski interne en médecine générale à la faculté de médecine de Lille

Fait en double exemplaires à ..... Le .....

## ANNEXE 5 : Guide d'entretien

Présentation de l'aidant : lien avec le malade, âge, profession, situation familiale...

### 1) **Racontez-moi votre mission d'aidant.** Relance si besoin :

- + une journée type ?
- + les freins de cette mission ? Quid du temps libre ?
- + ce que vous en retirez comme bénéfices ?

### 2) **Comment avez-vous vécu la limitation thérapeutique ?**

### 3) **Quelles sont les aides ou les difficultés que vous rencontrez ?**

Relance si besoin :

- + Racontez- moi la dernière fois où vous avez rencontré une difficulté dans la prise en charge de la personne malade ?
- + De quelles aides médicales, paramédicales, sociales, financières *et de votre entourage\** bénéficiez-vous ?
- + *Quelle place occupe le médecin traitant ? Des autres spécialistes ?*
- + *Que pensez-vous de la prise en charge hospitalière ?*

### 4) **Quelles seraient pour vous les améliorations possibles à mettre en place au quotidien et après la mort du malade ?** Relance si besoin :

- + *Que pensez-vous des groupes de parole et d'informations ? Réseaux de soin ? Soutien psychologique ?*
- + *Comment auriez-vous pu être mieux préparés pour cette mission ?*

\* le style italique représente l'adaptation du questionnaire au fil des entretiens

ANNEXE 6 : Autorisation du CIER

**Avis du comité interne d'éthique de la recherche médicale (CIER) du  
GHICL  
Bureau restreint**

**Numéro d'ordre de l'avis :** 2016-09-04 FMM

**Intitulé de la recherche :** Vécu de l'aidant principal d'un sujet agé fragile à domicile atteint d'un cancer, en abstention thérapeutique.

**Responsable du projet :** DABROWSKI Charlotte

**Promoteur :** GHICL

**Lieu où se déroule la recherche :** Nord Pas de Calais – **Vécu de l'aidant**

**Documents sur lesquels le comité (protocole, document d'information et/ou de consentement remis aux sujets participants...) :** Grille CIER

**Date de réunion du comité d'éthique restreint :** 27/09/2016

**Personnes ayant délibéré :**

- ✓ Le responsable du DRM : Dr Lansiaux
- ✓ Le représentant du Président de la CME : DEMILLY Magali

**Avis du comité d'éthique du GHICL**

- ✓ **Avis favorable sans restriction**
- Avis favorable avec demande de modifications (avis temporaire) :** voir fiche « demande de modifications du CIER » jointe à cet avis
- Avis défavorable**
  - motivations :
  - recommandations :

**PO le président de la CME**

Nom : DEMILLY Magali

Date : 25/09/16

Signature :

*Pour ordre*

**PO l'Expert médical du GHICL**

Nom : LANSIAUX Amélie

Date : 27/09/16

Signature :

Cell phone : +33 320 225 744

Mail : lansiaux.amelie@ghicl.net

**Avis positif – Pas d'avis éthique nécessaire**

## ANNEXE 7 : Questionnaire de dépistage d'épuisement de l'aidant : suivi psychologique et somatique de l'aidant

### Somatique

- Poids-Taille=> IMC
- Avez-vous de l'appétit ?
- Avez-vous perdu du poids ? => Estimation de la perte de poids
- Vous sentez-vous fatigué ? (Evaluation sur une échelle de 1 à 10)
- Dormez-vous bien ?
- Avez-vous des douleurs ? (EVA)
- Examen clinique complet

### Qualité de vie

- Avez-vous des activités extérieures ?
- Evaluation de l'entourage : famille et amis(es)
- Evaluation de la vie professionnelle : nécessité d'un aménagement du temps de travail ou d'un arrêt de travail ?
- Avez-vous besoin de répit ?

### Aspect psychologique

- Comment vous sentez-vous sur le plan moral ? Si besoin :
- Réalisation de l'échelle MADRS
- Recherche d'anhédonie
- Désirez-vous une prise en charge psychologique ?

### Fixer le rendez-vous médical suivant



ANNEXE 8 : Améliorations possibles à mettre en place**Défaut de formation de l'aidant**

- Applications android
- Plateformes téléphoniques 24H/24

**Manque de répit**

- Baluchonnage à développer
- Participation financière de la sécurité sociale

**Difficultés des MG avec les soins palliatifs**

- Stage obligatoire en soins palliatifs dans le 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> cursus des études médicales
- Site Web avec réseaux et aides aux aidants

**Pas assez d'adaptation professionnelle de l'aidant**

- Mise en indisponibilité du travail salarié
- Statut officiel de l'aidant
- Don de jours de congés par un collègue (voté le 07/12/2017)

**Manque d'écoute**

- Proposition systématique d'une prise en charge psychologique
- Mise à jour annuelle des MG sur les réseaux d'aides existants (FMC)

**Aidant à risque d'épuisement**

- Consultation bimestrielle par le MG grâce au questionnaire standardisé

**AUTEUR : DABROWSKI Charlotte**

**Date de Soutenance : 16 février 2018**

**Titre de la Thèse : Vécu de l'aidant principal d'un sujet atteint d'un cancer, en limitation thérapeutique, pris en charge à domicile**

**Thèse - Médecine - Lille 2018**

**Cadre de Classement : Médecine**

**DES de médecine générale**

**Mots-clés : aidant principal, sujet fragile, abstention thérapeutique, cancer**

### **Résumé :**

**Introduction :** Le cancer est une maladie en augmentation permanente et source de nombreux décès. L'aidant est le pilier essentiel au maintien à domicile quand se pose la question de la fin de vie. Cela nécessite un investissement important de leur part, lourd de conséquences sur sa vie quotidienne. L'étude avait pour objectif de mettre en évidence les difficultés rencontrées par l'aidant principal et recueillir son ressenti.

**Méthode :** L'étude était qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants principaux de personnes atteintes d'un cancer, en limitation thérapeutique, dans les Hauts-de-France. L'analyse des données était réalisée à l'aide du logiciel NVivo11® pour Mac. Un double en codage a été effectué. Le protocole de recherche a été approuvé par le CIER et la CNIL.

**Résultats:** L'aidant était un acteur à part entière dans le suivi médical du malade. Injustice, résignation, souffrance morale et manque de reconnaissance étaient souvent évoqués. Des répercussions avaient lieu sur sa santé physique, morale, son travail. L'aide de l'HAD était précieuse mais formation de l'aidant, adaptation professionnelle et solutions de répit étaient insuffisants. Le médecin généraliste avait un rôle clé dans le soutien de l'aidant. L'écoute était l'aide la plus recherchée. Les difficultés étaient souvent imputables à la maladresse des médecins.

**Discussion :** Un suivi plus poussé de l'aidant par le médecin traitant devrait être proposé (intérêt d'un outil tel un questionnaire de dépistage). Une formation plus adaptée pourrait être mise en place grâce aux nouvelles technologies. Une adaptation professionnelle telle qu'une indisponibilité du travail salarié mériterait d'être reconsidérée avec une reconnaissance officielle du métier d'aidant qui serait rémunéré. Les possibilités de répit devraient être développées comme le baluchonnage.

**Conclusion :** Malgré l'avancée des lois de bioéthique et le développement d'associations, la prise en charge d'une personne en fin de vie reste encore très lourde pour l'aidant.

### **Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Eric Boulanger

**Asseseurs :** Monsieur le Professeur Christophe Berkhout, Monsieur le Docteur Nassir Messaadi, Madame le Docteur Marion Levecq