



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Expérience sensible de l'aidant principal comparée à celle du
médecin généraliste au cours de l'institutionnalisation d'une
personne âgée dépendante**

Présentée et soutenue publiquement le 13 juin à 14h00
Au Pôle Formation
Par Marine LEGRAND

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Nassir MESSAADI

Assesseur :

Madame la Docteure Camille OLIVIER

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

AVERTISSEMENT

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

RÉSUMÉ

Contexte : Lors de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante, l'aidant et le médecin généraliste vivent ce qu'il est convenu d'appeler une expérience sensible. L'objectif de cette étude était d'étudier et de comparer les expériences sensibles de l'aidant principal et du médecin généraliste au cours de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante, ainsi que l'accompagnement de l'aidant principal par le médecin généraliste durant cette période.

Matériel et Méthode : Des entretiens semi dirigés ont été effectués auprès de binômes médecin généraliste/aidant principal d'une même personne âgée dépendante entrée en EHPAD depuis moins de 6 mois. L'analyse de cette étude qualitative était inspirée de la méthode phénoménologique. Les entretiens des médecins traitants et des aidants ont été analysés séparément grâce au logiciel QSR-Nvivo14©. Les autorisations CNIL de cette étude MR004 de la Loi Jardé ont été obtenues.

Résultats : 10 entretiens ont été menés (soit 5 binômes). Les aidants principaux rapportaient un surinvestissement lors du suivi à domicile de leur proche, constaté également par les médecins généralistes. Néanmoins les sentiments étaient plutôt inversés entre médecins et aidants avant l'institutionnalisation. Les sentiments pendant et après l'institutionnalisation étaient globalement négatifs pour les aidants (culpabilité et premier deuil notamment), tandis qu'ils étaient plutôt positifs pour les médecins traitants (soulagement). L'urgence de l'institutionnalisation était très présente. La communication et l'accompagnement n'étaient pas satisfaisants d'après la plupart des binômes, du point de vue des aidants comme des médecins.

Conclusion : L'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante entraîne une expérience sensible souvent difficile mais humainement riche, pour les aidants comme pour les médecins généralistes. L'accompagnement pendant cette période semble perfectible, afin d'améliorer cette expérience, et d'éviter l'urgence de l'institutionnalisation aggravant les sentiments négatifs des aidants.

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS

I. INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
L'ÉTUDE « EXPÉRIENCE SENSIBLE »	4
II. MATERIEL ET METHODE	5
1. Type d'étude	5
2. Population étudiée	5
3. Mode de recrutement.....	5
4. Recueil des données.....	6
4.1 Guides d'entretien	6
4.2 Déroulé des entretiens	7
4.3 Retranscription	7
4.4 Suffisance des données	7
5. Analyse des données.....	8
6. Ethique et réglementation	8
6.1 Consentement et confidentialité	8
6.2 Ethique.....	9
RÉSULTATS	10
1. Caractéristiques des populations étudiées	10
2. Analyse des entretiens.....	14
2.1 L'organisation au domicile avant l'institutionnalisation.....	14
2.2 Le déroulement de l'institutionnalisation.....	18
2.3 Le vécu émotionnel des aidants et des médecins généralistes	22
2.4 Le vécu de l'accompagnement par les aidants et les médecins traitants.....	27
III. DISCUSSION	33
1. Un investissement important des aidants à domicile et des sentiments contraires entre médecins et aidants.....	33
2. L'urgence de l'institutionnalisation et les sentiments négatifs des aidants	35
3. Un accompagnement à améliorer	38
4. Une absence de directives anticipées	40
5. Limites de l'étude	41
6. Forces de l'étude	42
CONCLUSION	43
BIBLIOGRAPHIE	45
ANNEXES	48

LISTE DES ABREVIATIONS

ADMR : Aide A Domicile en Milieu Rural

AP : Aidant Principal

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DPO : Délégué à la Protection des données

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MMS : Mini Mental State

MT : Médecin Traitant

Mini-GDS : Mini – Geriatric Depression Scale

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

UVA : Unité de Vie Alzheimer

I. INTRODUCTION GÉNÉRALE

Depuis plusieurs années, il est observé un vieillissement de la population française. En 2020, selon l'INSEE, la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans était de 20,5% contre 19,7% deux ans auparavant. Elle pourrait être de 28,7% en 2070 (1). Ce vieillissement entraîne une hausse de la proportion des personnes âgées dépendantes (2). La dépendance est une perte d'autonomie physique (mobilité et réalisation d'actes de la vie quotidienne) et/ou psychique (3). Les critères sont différents selon les grilles d'évaluations, mais la perte d'autonomie reste au centre de la définition. Il y avait en France en 2021 8% de personnes dépendantes chez les plus de 60 ans, et 20% au-delà de 85 ans (4).

Les personnes âgées dépendantes nécessitent des soins particuliers, souvent lourds pour les aidants si elles vivent à domicile. Ces aidants peuvent être un conjoint, un enfant, un membre de la famille ou un ami ; ils peuvent vivre cette situation difficilement. La plupart des aidants disent s'occuper de leur proche par choix, même si un sentiment de contrainte existe quand l'aidant fait partie des proches de l'aidé. Cette absence de choix augmente le risque de stress pour l'aidant (5).

Les conséquences de l'accompagnement d'une personne âgée dépendante pour les aidants sont nombreuses, avec une augmentation de la fréquence des sentiments de mal être et des problèmes de santé physique chez les aidants de personnes âgées dépendantes (6). Il y a également une importante notion de fardeau concernant les réponses émotionnelles et les conséquences physiques, économiques et sociales pour l'aidant. Il est souvent difficile de différencier cette notion de fardeau des symptômes dépressifs. Des échelles permettent de différencier les symptômes dépressifs du fardeau dans le contexte gérontologique, comme le GDS et le mini GDS, version abrégée plus pragmatique (7). Néanmoins certains aspects positifs peuvent également être soulignés, tels que le sentiment d'accomplissement personnel, l'amélioration des liens familiaux, l'appréciation de la relation créée avec le proche ou l'impression de donner un sens à sa vie (8).

Quand la perte d'autonomie psychique et/ou physique des aidés s'accroît, l'institutionnalisation devient souvent indispensable. Cette entrée en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD) est d'autant plus fréquente que la personne est démente et/ou isolée après veuvage notamment (9). On peut aussi noter que le degré de parenté influe sur le risque d'entrée en EHPAD ; plus l'aidant a un degré de parenté proche, moins il y a de risque d'institutionnalisation ; le risque est plus faible si l'aidant est l'épouse, plus important

s'il s'agit d'un neveu, d'une nièce, d'un frère ou d'une sœur (10).

L'entrée en institution du proche âgé dépendant est source de bouleversements psychique, physique et social pour les aidants. Elle peut avoir des conséquences positives ou négatives sur l'état de santé physique ou psychique des aidants, bien que cet effet soit variable selon les personnes, notamment en fonction de leur degré de parenté (11).

Le médecin généraliste de l'aidé dépendant a une place importante dans ce contexte en raison de la nécessité d'un contact et d'un suivi médical plus important (9).
Devant cette augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes, les médecins généralistes sont de plus en plus confrontés à leur accompagnement et celui de leurs aidants jusqu'à leur entrée en EHPAD, et au-delà dans l'institution.

L'ÉTUDE « EXPÉRIENCE SENSIBLE »

Lors de l'institutionnalisation, l'aidant et le médecin généraliste de la personne âgée dépendante vivent ce qu'il est convenu d'appeler une expérience sensible. C'est l'ensemble des émotions et affects qu'ils ressentent lors de ces événements, les poussant à modifier leurs valeurs (12).

L'objectif de cette étude qualitative était d'étudier et de comparer les expériences sensibles de l'aidant principal et du médecin généraliste au cours de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante, ainsi que l'accompagnement de l'aidant principal par le médecin généraliste durant cette période, en différenciant effet fardeau et dépression par le mini GDS.

II. MATERIEL ET METHODE

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude de type qualitative par entretiens semi dirigés. L'analyse est inspirée de la méthode phénoménologique.

2. Population étudiée

Les participants à l'étude devaient être un médecin généraliste installé dans le département du Nord, ayant un patient âgé dépendant institutionnalisé dans un EHPAD au cours des 6 derniers mois ainsi que l'aidant principal de cette personne.

Les caractéristiques socio-démographiques ont été demandées en début d'entretien ; ce sont pour le médecin généraliste l'âge, le genre et le lieu d'exercice, et pour l'aidant l'âge, le genre, le délai depuis l'institutionnalisation, l'âge de la personne âgée dépendante, le degré de parenté par rapport à leur proche dépendant et le statut professionnel.

3. Mode de recrutement

Les médecins généralistes étaient contactés par téléphone. S'ils soignaient des personnes éligibles à l'étude, leur accord était sollicité pour communiquer les coordonnées de l'aidant principal de la personne âgée dépendante une fois son

autorisation obtenue par le médecin.

Les participants à l'étude étaient recrutés selon un échantillonnage diversifié en amplitude maximale en genre, âge, pathologie de l'aidé, lieu d'habitation et caractéristiques d'institutionnalisation par le biais de leurs médecins.

4. Recueil des données

4.1 Guides d'entretien

Deux guides d'entretien ont été réalisés, un pour le médecin généraliste, et un pour l'aidant principal de la personne âgée dépendante (annexes 1 et 2).

Les guides d'entretien ont été réalisés après recherche bibliographique. Les questions ouvertes étaient divisées en 4 catégories pour les deux guides. D'abord l'organisation et les connaissances avant l'entrée en EHPAD de la personne âgée dépendante, puis le déroulement de l'institutionnalisation, le vécu émotionnel durant ces périodes (avant, pendant et après l'institutionnalisation), avec spécifiquement pour les aidants une réalisation d'un mini GDS concernant le vécu émotionnel avant l'institutionnalisation pour différencier le fardeau des symptômes dépressifs et enfin un questionnaire sur l'accompagnement par le médecin généraliste.

Le guide d'entretien a été testé une fois avec un couple médecin généraliste/aidant principal afin de juger la recevabilité des questions et la trame de l'entretien.

4.2 Déroulé des entretiens

Les entretiens étaient réalisés au cabinet du médecin traitant pour les médecins généralistes, et à leur domicile pour les aidants principaux.

Les entretiens étaient enregistrés au moyen du dictaphone d'un Iphone 13©. Le guide a été revu et modifié si les résultats de l'entretien nécessitaient son évolutivité.

4.3 Retranscription

La retranscription des entretiens était effectuée sur le logiciel Word© manuellement sitôt après leur réalisation. Les entretiens étaient par la suite anonymisés manuellement.

La retranscription était faite mot-à-mot. Les hésitations (« euh » ...) et certaines attitudes (rires, pleurs) étaient également retranscrites entre parenthèses.

4.4 Suffisance des données

Le nombre de participants à l'étude n'a pas été déterminé avant le recrutement. Le recrutement a été arrêté après obtention de la suffisance des données au 5ème entretien conjoint, soit 10 interviews en tout.

5. Analyse des données

Les verbatims obtenus par retranscription ont été analysés avec le logiciel QSR-Nvivo14©. Les entretiens des médecins traitants et des aidants ont été analysés séparément afin de pouvoir comparer les thèmes émergents pour les deux populations.

Une triangulation des données a été effectuée avec une autre médecin généraliste non thésée de la faculté de médecine de Lille, effectuant également une étude qualitative au moment de la réalisation de ce projet.

6. Ethique et réglementation

6.1 Consentement et confidentialité

Les entretiens ont été réalisés après accord éclairé des participants. Une lettre d'information était communiquée aux différents participants avant l'entretien (annexe 3). Il était possible pour les participants de se retirer à tout moment de l'étude.

Les entretiens ont été anonymisés entièrement, les lieux et personnes identifiables étaient également anonymisés par le symbole X.

6.2 Ethique

Cette étude a bénéficié de l'avis favorable du délégué à la protection des données (DPO) de l'université de Lille (annexe 4). L'avis du comité de protection des personnes n'a pas été jugé nécessaire pour cette étude qualifiée MR004 selon la CNIL. Toutes ces données et l'écriture des résultats confirment le respect des 32 critères requis pour valider la grille anglophone « COnsolidated criteria por REporting Qualitative reserch » (COREQ) en recherche qualitative.

RÉSULTATS

1. Caractéristiques des populations étudiées

Lors de cette étude, cinq aidants principaux et les cinq médecins traitants de leur proche âgé dépendant ont été interviewés. Les entretiens ont été effectués entre août et novembre 2023. Ils ont duré pour les aidants entre 20min47 et 55min17, et pour les médecins traitants entre 12min06 et 16min15.

Les caractéristiques démographiques des deux populations ont été répertoriées dans les tableaux 1 et 2.

Tableau 1 – aidants

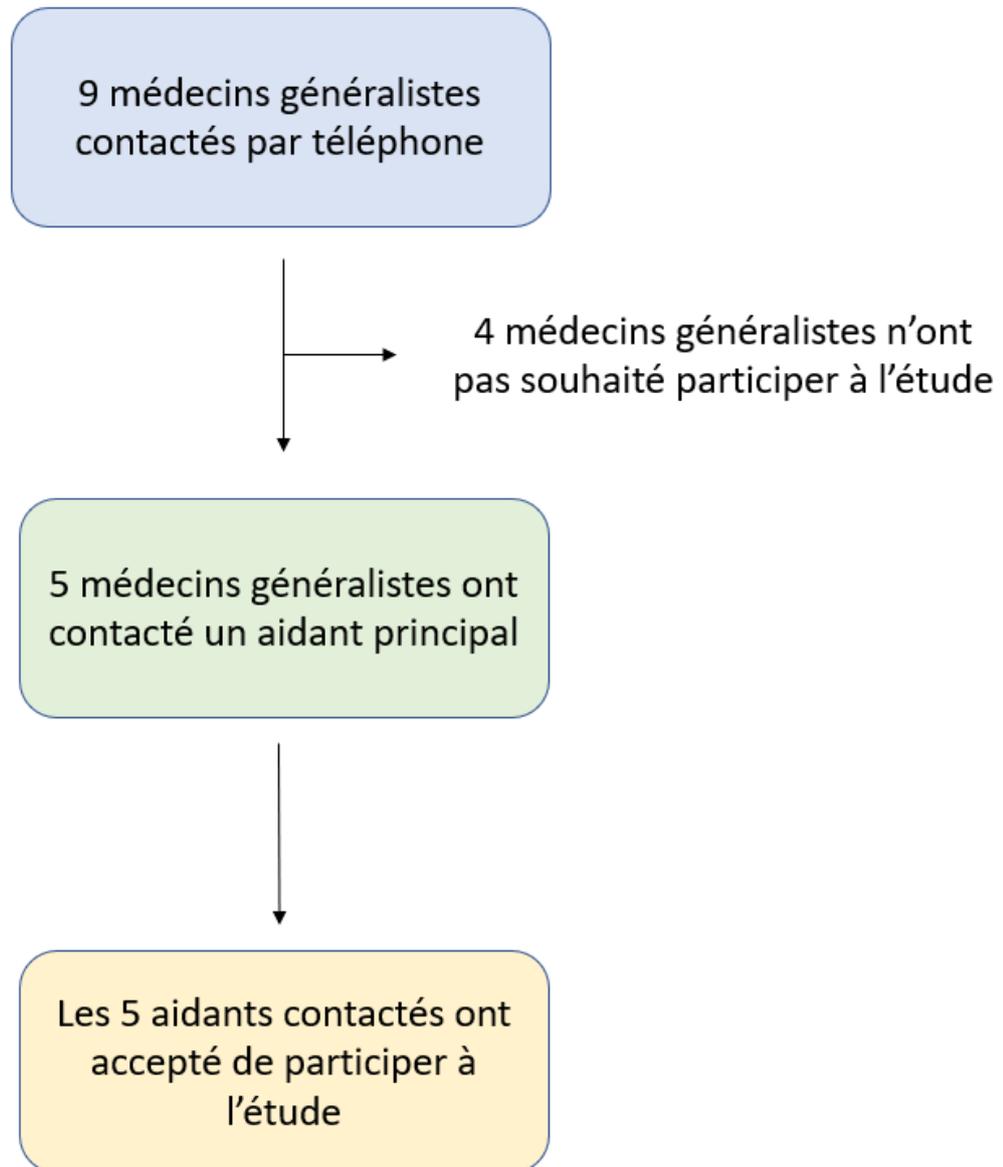
Genre	Homme	2
	Femme	3
Age	< 60 ans	1
	60 – 70 ans	2
	> 70 ans	2
Statut affectif	Fils/Fille	2
	Epoux/Epouse	2
	Beau-	1
	fils/Belle-fille	
Age du patient	< 85 ans	2
	85 – 90 ans	2
	> 90 ans	1
Statut professionnel	Retraité	3
	Actif	2
Délai depuis l'institutionnalisation	0 – 3 mois	2
	3 – 6 mois	3

Tableau 2 – médecins généralistes

Genre	Homme	2
	Femme	3
Age <i>Moyenne : 44 ans</i>	< 40 ans	2
	40 – 50 ans	1
	> 50 ans	2
Médecin traitant de l'aidant principal également	Oui	3
	Non	2
Lieu d'exercice	Ville	1
	Semi rural	2
	Rural	2

Lors de cette étude, 9 médecins généralistes ont été contactés, avec un total de 19 appels téléphoniques. Parmi eux 5 médecins ont accepté de participer à l'étude, et ont contacté l'aidant principal d'une personne âgée dépendante correspondant aux critères d'inclusion de l'étude. Tous les aidants contactés ont accepté de participer à l'étude, avec un total de 8 appels téléphoniques passés aux aidants. Le diagramme de flux est représenté dans la figure 1.

Figure 1 – diagramme de flux



2. Analyse des entretiens

2.1 L'organisation au domicile avant l'institutionnalisation

A) Une absence de statut officiel de l'aidant et de directives anticipées

Pour les cinq binômes, les aidants n'avaient aucun statut légal (tuteur ou curateur). En revanche ils étaient pour la plupart déclarés comme personnes de confiance. De même, aucune directive anticipée n'avait été rédigée pour les patients [*lui comme moi on ne veut pas d'acharnement thérapeutique ... Mais rien n'était écrit (Aidant Principal (AP))*]. Aucun médecin traitant n'avait de notion de directives anticipées rédigées par les patients.

B) L'organisation du suivi médical

La plupart des patients étaient suivis à domicile par le médecin traitant. Pour deux des binômes le suivi était mensuel [*Une seule fois par mois, pour les visites (Médecin traitant (MT))*], et pour deux autres binômes, hebdomadaire [*moi je faisais ma petite visite toutes les semaines (MT)*]. Le dernier patient avait un suivi médical trimestriel au cabinet [*avec son fils ... tous les 3 mois (MT)*]. Tous les patients bénéficiaient d'un suivi par un autre médecin spécialiste [*il était suivi par le cardio, neuro, uro... (MT)*], seuls deux d'entre eux étaient suivis par un gériatre [*en 2021 ils ont évoqué l'évolution de la maladie (MT)*].

C) Les aides à domicile

a) Les aides familiales

Certains aidants bénéficiaient de l'aide d'autres membres de leur famille, notamment parmi les frères et sœurs chez les enfants aidants [*mon frère ... passait aussi, ma belle-sœur aussi ... (AP)*] ou les enfants chez les conjoints aidants [*mon fils ... il vient faire nos courses tous les 15 jours (AP)*].

b) Les aides extérieures

Toutes les personnes âgées dépendantes recevaient des aides extérieures, notamment par des infirmières [*qui venait le matin et le soir pour la toilette et l'habiller (AP)*], des kinésithérapeutes [*qui venait toutes les semaines (AP)*], des auxiliaires de vie [*le matin pour le laver, et 4 fois par semaine une heure pour le promener (AP)*] ou encore des aides ménagères, instaurées par les aidants avec l'aide de services sociaux [*j'avais droit à 2 h de ménage par semaine et à 2 h de course (AP)*].

D) L'investissement personnel de l'aidant et du médecin généraliste

Les aidants s'investissaient dans différents domaines, notamment l'aide à la toilette, administrative [*ça fait deux maisons à gérer, et puis toutes les factures (AP)*], aux

courses et repas, la gestion des traitements ou l'aide physique [*je le relevais moi-même (AP)*]. La plupart des aidants vivaient au même domicile que leur proche, l'aidant vivant le plus loin du domicile de son proche se trouvait à 25 minutes. Le temps passé dans l'aide était variable, de quelques heures par semaine [*une visite tous les 2 à 3 jours (AP)*] à illimité [*Tout le temps, tout le temps (AP)*].

Les médecins traitants décrivaient également un investissement personnel [*Moi un patient je le suis jusqu'au bout (MT)*], notamment motivé par la connaissance de longue date du patient [*Ça fait partie de mes plus fidèles patients (MT)*]. Le domicile du patient était considéré comme proche par tous les médecins sauf un [*pour moi c'est des visites contraignantes (MT)*]. Le temps effectif de consultation décrit était d'un quart d'heure à une demi-heure.

E) Les difficultés rencontrées à domicile

a) La dégradation de la santé et de l'état cognitif des patients

Les aidants décrivaient de nombreuses difficultés vécues au domicile. L'anosognosie de leur proche pouvait être difficile à vivre [*il me disait : c'est pas moi qui t'as fait mal, c'est lui là (AP)*], tout comme la dégradation de l'état de santé du patient [*quand il tombait en arrière, je me disais : mon Dieu pourvu qu'il n'y a rien au cerveau ! (AP)*].

De même la perte d'autonomie et les troubles du comportement constituaient des

sources d'inquiétude pour l'aidant [*Ah il fallait tout surveiller (AP)*], [*j'étais souvent insulté (AP)*], [*Il m'a rentré ses ongles dans la peau (AP)*].

Ces inquiétudes étaient partagées par le médecin généraliste [*elle sortait dehors la nuit (MT)*] ; [*il pouvait avoir des accès de violence...enfin ça devait être très dur à vivre quand même (MT)*]. Néanmoins pour certains binômes ces problématiques n'étaient que partiellement identifiées par le médecin traitant [*Bon il avait ses troubles de la marche, mais il était bien (MT)*] ; [*il était encore autonome (MT)*].

b) Les difficultés avec les aides et la famille

Les aidants ne manquaient pas de souligner des problèmes qu'ils pouvaient rencontrer avec les aides à domicile [*elle ne vient pas ... c'est une semaine sans ménage (AP)*] ; [*ils venaient à 9h15 mais c'était encore trop tôt (AP)*].

Certains aidants ressentaient également un manque de présence du reste de leur famille [*J'ai quand même 8 petits-enfants ... je n'en vois que 2 (AP)*], souvent justifié par la distance [*ça fait loin pour venir (AP)*], et souvent remarqué par le médecin traitant [*ses enfants et petits-enfants qui essaient de venir régulièrement, mais qui avaient leur vie (MT)*].

c) Le retentissement sur la vie des aidants et leur épuisement

Pour certains binômes le rôle d'aidant avait des retentissements importants sur leur vie sociale ou professionnelle [*Tout était mélangé ! La vie privée et la vie*

professionnelle (AP) ; [si je m'en occupe encore plus ... ce sera une privation de ma liberté (AP)].

4 des aidants décrivaient un épuisement moral [*J'ai fait une espèce de burn out... J'ai été hospitalisé (AP) ; [ça me tapait sur le système (AP)]*] ou physique [*je me suis déchiré les muscles de l'épaule gauche à force de le relever (AP) ; [je me serais occupé de lui jusqu'au bout ... mais je ne pouvais plus (AP)].*

Cet épuisement était en général repéré par le médecin traitant [*C'est surtout l'épouse qui était usée (MT) ; [Je pense que c'était difficile psychologiquement (MT)] ; [ça la fatiguait énormément (MT)].*

Parfois au contraire, il n'était pas totalement perçu par le médecin traitant [*En fait comme il absorbait beaucoup en tant que soignant ... moi je considérais, comme il gérait tout... (MT)].*

2.2 Le déroulement de l'institutionnalisation

A) Contexte de cette institutionnalisation

Pour deux des binômes, l'institutionnalisation a été précédée d'une hospitalisation du patient [*elle a été hospitalisée suite à une chute (AP) ; [il est rentré en UCC pendant un mois (AP)].* Pour les trois autres, l'entrée en EHPAD a été directe, avec néanmoins une hospitalisation de l'aidant principal pour deux d'entre eux [*il ne pouvait pas rester tout seul (MT) ; [ça s'est fait précipitamment parce que j'étais*

hospitalisé d'urgence (AP). De ce fait, pour quatre des binômes l'institutionnalisation a été faite en urgence [*il fallait absolument que je trouve une solution (AP)*] ; [*Ça s'est fait dans l'urgence, moi je n'ai rien vu venir (AP)*] ; [*ça devait être une horreur à la maison donc il lui a trouvé une place en UCC (MT)*].

Sur les quatre patients institutionnalisés en urgence, deux médecins avaient émis des alertes sur la nécessité d'une institutionnalisation [*Madame allait s'épuiser, on a discuté sur l'hébergement temporaire (MT)*] voire même en étaient à l'origine [*C'était même moi qui l'avais suggéré (MT)*]. Ces alarmes avaient été entendues par un des aidant [*il avait dit : faudra le placer. Il voyait bien que ça s'aggravait (AP)*] même si l'institutionnalisation s'était faite finalement en urgence.

La crise sanitaire n'a pas eu d'impact dans cette institutionnalisation selon la plupart des aidants, néanmoins pour un binôme le rôle de la crise du COVID peut être évoqué [*je l'ai attrapé et ça a allongé la rééducation (AP)*].

B) Une institutionnalisation imposée à l'aidant

La majorité des aidants a ressenti cette institutionnalisation comme imposée [*je n'avais pas le choix (AP)*] ; [*moi j'étais persuadée que ma belle-mère aurait pu retourner... (AP)*] ; [*ils ne me l'ont plus rendu (AP)*].

A l'inverse la majorité des médecins vivaient cette institutionnalisation comme nécessaire.

C) Le choix de l'EHPAD par la famille et l'acceptation de la situation

La plupart des personnes âgées dépendantes ont pu être institutionnalisées dans un lieu choisi par leur famille, même si une notion de chance est rapportée au vu de l'urgence de la situation [*on a eu une chance inouïe d'avoir une place en urgence dans l'EHPAD (AP)*] ; [*On a eu de la chance, on a eu le choix entre 3 (AP)*]. Pour un seul des binômes l'institutionnalisation n'a pas pu être faite dans un lieu souhaité par l'aidante principale [*il n'y avait pas de place nulle part (AP)*].

Malgré l'absence de choix décrite par les aidants, la plupart ont compris la nécessité de l'institutionnalisation [*pour lui, c'était la meilleure solution (AP)*] ; [*j'ai dit oui tout de suite (AP)*].

Le choix de l'institutionnalisation était approuvé par tous les médecins traitants [*c'était une bonne chose parce que ça devenait très compliqué (MT)*]

D) L'organisation après l'institutionnalisation

a) L'arrêt des soins

Un seul aidant s'est détaché des soins après l'institutionnalisation [*J'ai un peu lâché prise sur son suivi médical (AP)*]. En revanche, trois des médecins traitants ont dû arrêter le suivi du patient, systématiquement à cause de la distance [*ça fait un peu*

loin quoi (rire) (MT)], ce qui est donc probablement le cas également des autres soignants qui pouvaient suivre le patient.

b) La poursuite de l'investissement

La majorité des aidants a poursuivi d'une manière plus ou moins engagée les soins. Ces soins étaient principalement du soutien psychologique [*on fait un tour dans le village, je la prends pour manger (AP)*], mais aussi une aide physique [*quand il s'est levé, j'ai remis son pantalon (AP)*] ou une poursuite du suivi sanitaire [*Je lui dis : tu ne te laves pas les dents le matin et le soir ? (AP)*].

Dans la poursuite de leur investissement, la plupart des aidants faisaient des reproches sur la prise en charge à l'EHPAD de leur proche âgé dépendant, sur les horaires [*on ne peut pas y aller au cours de la journée (AP)*], sur la peur d'un manque de stimulation devant la présence de personnes ayant des troubles cognitifs plus évolués [*là c'est compliqué, les gens sont atteints beaucoup plus... (AP)*], le manque de personnel [*je me suis rendu compte que ce n'était pas facile parce qu'ils sont deux aides-soignants en UVA donc pour 15 (AP)*], la difficulté de prise en charge des troubles du comportement [*ils ont encore du mal à le laver (AP)*] ou encore les difficultés de communication [*il y en a un qui lui a donné un coup de poing dans l'œil mais ça on ne m'a pas prévenue (AP)*]. Un des aidants soulignait néanmoins des côtés positifs [*l'EHPAD ça se passe bien... On peut aller en visite le matin (AP)*].

Un médecin traitant a poursuivi le suivi médical de son patient [*Je vais déjà dans l'EHPAD et je me suis engagé à le suivre (MT)*], et un autre était en attente de l'organisation du suivi [*il a proposé de la ramener en consultation au cabinet (MT)*]. Néanmoins la plupart des médecins traitants ont pris des nouvelles de leur patient récemment institutionnalisé [*Il est dans le sud, je prends de ses nouvelles... Tout va bien ! (MT)*] ; [*je continue à avoir des nouvelles via elle (MT)*].

2.3 Le vécu émotionnel des aidants et des médecins généralistes

A) Avant l'institutionnalisation

a) Les sentiments positifs

Le rôle d'aidant était vécu comme gratifiant pour certains aidants [*j'étais content de faire ce que je faisais avec ma mère (AP)*] ; [*Au contraire ça me faisait du bien de le soigner (AP)*]. Leur vécu était plutôt serein [*elle était très bien suivie, on s'appelait aussi au téléphone assez souvent, donc tout allait bien ! (AP)*].

Certains aidants n'ont pas décrit de retentissement sur leur vie personnelle [*je n'ai pas forcément dû arrêter d'activités (AP)*]. Ces aidants pardonnaient à leur proche âgé dépendant la situation dans laquelle ils étaient [*c'est sa nature, il a toujours été comme ça (AP)*] ; [*Même s'il était des fois méchant je m'en fous, c'est quand même mon mari (AP)*].

Pour un des binômes le mini-GDS n'a pas été réalisé car l'aidante ne décrivait aucun sentiment de déprime ou de fardeau. Pour un autre binôme, le mini GDS était évalué à 0/4.

Pour les médecins traitants, une minorité d'entre eux vivaient sereinement le suivi à domicile [*Je vais dire que ça roulait comme sur des roulettes (MT)*].

Une tendance à l'inversion des sentiments entre les médecins traitants et les aidants était retrouvée, avec un vécu positif chez le médecin traitant, et négatif chez l'aidant, par exemple pour le même binôme [*Aucune inquiétude, ça se passait super bien (MT)*] et [*Mais à la fin ça me pesait énormément ... Je suis même surpris qu'il soit encore vivant ! (AP)*].

b) Les sentiments négatifs

Les aidants pouvaient manifester des sentiments de colère [*énervé de devoir surmonter... (AP)*] ou de désespoir [*qu'est-ce qu'on va devenir ? (AP)*]. Un sentiment de fatalité était décrit, avec une absence de choix de ce rôle d'aidant [*Je n'ai pas fait le choix de le garder à la maison, il était déjà chez lui (AP)*] ; [*ma sœur est malade... moi je suis à la retraite... il y a 3 ans j'ai pris en charge... (AP)*]. Des reproches pouvaient également être exprimés [*que je sois à côté de lui (AP)*]. Il est également à souligner un antécédent de rôle d'aidant pour d'autres proches chez deux aidants, avec des souvenirs difficiles [*j'en ai bavé ! (AP)*].

Un sentiment de fardeau était bien présent [*il se laisse vivre quoi (AP)*] ; [*Je subissais*

(AP)] ; [*c'est une charge mentale permanente (AP)*], mais aussi un sentiment de déprime [*Malheureuse, oui plutôt malheureuse (AP)*] ; [*Ça impactait mon humeur (AP)*].

Le mini-GDS réalisé par l'auteure était positif chez 3 aidants, de 1/4 à 4/4, soulignant bien le dépassement du sentiment de fardeau vers des symptômes dépressifs.

Les médecins traitants décrivaient de leur côté des sentiments d'impuissance [*plutôt en échec (MT)*] ; [*on se sent assez impuissant et inefficace... pas très formé (MT)*] et d'inquiétude [*enfin c'était quand même assez inquiétant (MT)*], voire de mauvais suivi dans ce contexte [*à domicile dans ce type de pathologie aussi avancée ce n'est vraiment pas le bon truc (MT)*].

Les sentiments étaient également inversés entre certains binômes, avec un vécu négatif chez le médecin traitant et positif chez l'aidant [*un peu en danger avec lui (MT)*] et [*Moi ça allait (AP)*].

B) Pendant l'institutionnalisation : des difficultés d'acceptations et des sentiments négatifs

Beaucoup de sentiments paradoxaux sont décrits par les aidants, avec par exemple pour une même aidante la reconnaissance de la nécessité de l'institutionnalisation [*Non, je voulais le mettre en EHPAD (AP)*] et des difficultés d'acceptation de la situation [*Je pensais le garder jusqu'au bout (AP)*]. Ces difficultés d'acceptation de la

situation sont retrouvées chez quasiment tous les aidants [*c'est dur à accepter (AP)*] ; [*j'avais très peur du passage de la résidence à l'EHPAD (AP)*].

Tous les aidants décrivaient des sentiments négatifs au moment de cette institutionnalisation, notamment de brutalité [*je pensais que j'aurais peut-être un peu plus de temps pour m'adapter (AP)*] ; [*Ça a été trop rapide (AP)*] et de fatalité [*il n'y a pas de miracles (AP)*] ; [*pour elle il n'y a plus aucun espoir... (pleurs) (AP)*]. En particulier, la plupart des aidants rapportaient un sentiment de deuil de leur proche âgé dépendant [*l'EHPAD c'est la dernière porte (AP)*] ; [*Quelque part il est mort ce jour-là (AP)*] ; [*Un premier deuil (AP)*].

En parallèle certains des médecins traitants ont bien perçu les difficultés d'acceptation de la situation pour les aidants [*elle l'a encore dur d'avoir dû le placer (MT)*] ; [*c'était difficile comme démarche pour lui (MT)*]. Mais si la décision d'institutionnalisation en elle-même était approuvée par tous les médecins traitants, pour deux d'entre eux cette décision a été décrite comme une surprise [*moi je n'étais pas du tout au courant (MT)*] ; [*je pense très sincèrement que si son fils allait bien il serait encore chez lui (MT)*].

D'après les médecins traitants, les personnes âgées dépendantes avaient elles aussi des difficultés d'acceptation de la situation [*Ah oui il faisait la tête (MT)*], ou présentaient des troubles cognitifs trop avancés pour présager de leur ressenti [*Je pense qu'il ne s'en rend même pas forcément compte (MT)*].

C) Après l'institutionnalisation

a) Les sentiments positifs

Deux des aidants décrivaient une amélioration de leur santé après cette institutionnalisation [*Ah déjà un petit peu mieux ! (AP)*] ; [*c'est passé (AP)*]. La plupart des aidants décrivaient un sentiment de soulagement [*tranquille d'esprit (AP)*] ; [*rassurant d'avoir une équipe médicale à côté d'elle (AP)*].

Ce sentiment de soulagement était partagé par les médecins traitants, à la fois pour la sécurité du patient [*plutôt rassurée... je me faisais du souci pour le maintien à domicile (MT)*], de son aidant principal [*rassuré oui parce que comme je savais que son fils craquait (MT)*] ou pour eux-mêmes [*pour le fait que ça soit un poids en moins en charge de travail, et de stress (MT)*].

b) Les sentiments négatifs

Les aidants décrivaient néanmoins beaucoup plus de sentiments négatifs suite à cette institutionnalisation. Le changement était parfois difficile à vivre avec beaucoup d'expressions de nostalgie [*ça fait drôle parce qu'on a toujours été ensemble (AP)*] ; [*il y a encore un an elle faisait des mots croisés (AP)*].

La solitude était particulièrement décrite par les aidants qui vivaient dans le même domicile que leur proche [*ça fait un vide (AP)*] ; [*ça fait un choc de se retrouver tout*

seul (AP) ; [Il y a un manque, c'était une compagnie (AP)].

Un sentiment de tristesse était exprimé par certains des aidants [*Je vais pleurer, je l'ai encore dur... (pleurs) (AP)*] accompagné de doutes, allant jusqu'au désespoir [*j'avais des espoirs que j'ai déjà perdu ... je ne suis pas convaincu que j'aie pris la bonne décision (AP)*].

Enfin la culpabilité était un sentiment souvent exprimé par les aidants [*j'estime que c'est une décision égoïste (AP) ; [je m'en veux qu'il soit placé (AP)]*].

Pour les médecins traitants, peu de sentiments négatifs étaient exprimés, hormis une tristesse à l'arrêt du suivi de leur patient [*peut-être un peu triste de ne plus la suivre (MT)*].

2.4 Le vécu de l'accompagnement par les aidants et les médecins traitants

A) Les connaissances des aidants, et les explications données par les médecins traitants

Trois des aidants comprenaient la notion de troubles cognitifs [*un MMS il y a 3 ans qui était à l'époque de 20/30 (AP)*], même si pour deux d'entre eux ces troubles n'ont pas été caractérisé chez leur proche âgé dépendant [*Ça s'est vu plutôt au fur et à mesure (AP) ; [on en soupçonnait nous (AP)]*]. Un des aidants exprimait clairement ses connaissances de l'évolutivité des troubles [*je savais que ça allait évoluer (AP)*].

Tous les aidants avaient des connaissances sur les problèmes de santé de leur proche âgé dépendant [*Parkinson, c'est la raideur des muscles, la lenteur et le tremblement (AP)*] ; [*Oui, maladie neurodégénérative, pas de retour en arrière (AP)*] ; [*c'est la maladie d'Alzheimer, il perd la mémoire (AP)*].

Deux aidants rapportaient des explications données par le médecin traitant par rapport à l'évolution de l'état de santé de leur proche [*chaque médecin m'avait dit (AP)*] et la nécessité de l'institutionnalisation [*il a dit « un jour ou l'autre il faudra le placer » (AP)*].

Tous les médecins traitants estimaient avoir donné au moins une fois des explications sur l'évolution de l'état de santé vers la nécessité de l'institutionnalisation et avoir été compris par les aidants principaux [*on discutait de l'évolution des choses (MT)*] ; [*On l'avait quand même plus ou moins évoqué (MT)*] ; [*Oui j'espère, après à chaque fin de consultation je dis « est-ce que vous m'avez bien comprise » (MT)*] ; [*on avait déjà abordé le sujet d'une institutionnalisation (MT)*] ; [*on s'est dit à un moment le domicile ne sera plus possible (MT)*].

Seul trois des patients avaient bénéficié d'une caractérisation de leurs troubles cognitifs d'après le médecin traitant.

B) La méconnaissance des troubles et le manque d'explications

Malgré des notions sur les problèmes de santé de leur proche, certains aidants exprimaient des connaissances limitées de ces troubles [*elle était des fois un peu perdue, et puis elle a commencé à tomber (AP)*], voire une méconnaissance des troubles cognitifs [(à la question : *est-ce que vous savez ce que sont des troubles cognitifs ?*) *Non (AP)*] ou une incompréhension de la maladie [*Bah on m'a dit que c'était le cerveau... mais je ne comprends pas... sa mère a fait une tumeur au cerveau (AP)*].

Certains aidants pouvaient aussi minimiser les problèmes de santé de leur proche [*Moi je trouvais qu'il ne tremblait pas beaucoup (AP)*].

Plusieurs aidants estimaient que le médecin traitant de leur proche âgé dépendant ne leur avait pas parlé de l'évolution vers l'institutionnalisation [*Bah non elle ne me l'avait pas dit, non (AP)*] voire même n'avait pas mesuré l'évolution des troubles de leur proche [*Mais il ne m'a jamais parlé directement de ça ... il soignait le physique mais tous ses problèmes mentaux j'ai l'impression qu'il passait à côté (AP)*].

Quatre des médecins traitants décrivaient eux-mêmes l'impression de ne pas avoir donné assez d'explications aux aidants, sur l'évolution des troubles [*ce n'était pas forcément sous forme d'explication formelle (MT)*] ; [*je ne suis pas sûr d'avoir bien tout spécifié (MT)*] ou sur la future nécessité d'une institutionnalisation [*on l'a peut*

être évoqué c'est possible mais juste comme ça (MT)].

C) Les rencontres et l'accompagnement des aidants par les médecins traitants

Tous les aidants ont rencontré au moins une fois le médecin traitant de leur proche âgé dépendant [*Oui, avec sa belle fille et son fils au tout début à la présentation (MT)*], voire à chaque consultation lorsqu'ils vivaient au même domicile que leur proche [*Oui je voyais les deux en même temps (MT)*]; [*Systématiquement, je l'appelais et il venait au bout de 5min (MT)*].

La plupart des aidants rapportaient un accompagnement sur le plan administratif par le médecin traitant [*le docteur nous a aidé à remplir le dossier médical (AP)*].

Deux aidants décrivaient une bonne communication avec le médecin traitant [*il y avait une communication globale. Donc on n'en parlait pas mais il n'y avait pas de nécessité (AP)*]; [*il ne peut rien faire de plus ... Il l'avait dit, il faudra envisager de le placer (AP)*].

Un aidant rapportait un échange vis-à-vis de l'inquiétude du médecin traitant par rapport à son état d'épuisement [*enfin il disait quand même qu'il était plus inquiet pour moi que pour mon père (AP)*].

Enfin trois aidants expliquaient avoir reçu un accompagnement au niveau social (hors suivi médical) [*pour la mise en place de l'ADMR (AP)*]; [*une assistante sociale et un médecin avec le réseau CORALIE (AP)*].

Parallèlement les médecins traitants déclaraient également avoir accompagné les aidants sur le plan social [*j'ai juste rempli un dossier d'entrée en EHPAD (MT)*] ; [*j'en ai rempli 5-6 des dossiers (MT)*].

Le ressenti dans l'accompagnement était plutôt similaire entre les aidants et les médecins traitants. En effet dans les deux binômes où les aidants avaient exprimé une bonne communication, cette impression était partagée par les médecins traitants [*je pense qu'on était sur la même longueur d'onde par rapport à ça (MT)*] ; [*On savait que c'était ça qui allait arriver (MT)*]. Pour ces médecins traitants les échanges étaient vécus comme sereins [*c'était plutôt des bonnes relations de confiance (MT)*] ; [*je n'étais pas stressé (MT)*].

D) Le manque d'accompagnement

Trois aidants exprimaient un manque d'accompagnement par le médecin traitant [*Non pas vraiment, je lui ai dit « il faut nous aider parce qu'on devient vieux » (AP)*] ; [*en fait j'avais mis un cahier dans lequel tout le monde écrivait, donc moi j'avais... (AP)*] ; [*Du médecin traitant pas du tout ... Quand il venait c'était prévu d'avance... l'ordonnance était posée sur la table avant qu'il arrive (AP)*]. La sous-estimation des troubles était pointée du doigt par un aidant [*La visite durait quoi... Un quart d'heure.*

Ce n'est pas mon père qui aurait dit de quoi il souffrait (AP)]. Pour un des aidants il y avait un manque de communication au moment de l'institutionnalisation [on a plus eu de contacts. A part le fait qu'elle lui a dit que ce n'était plus dans son périmètre géographique (AP)].

Deux aidants décrivaient une absence d'aide sociale (hors suivi médical) [*on s'est débrouillés tout seuls (AP) ; [je n'ai eu l'aide de personne (AP)].*

De nouveau, le ressenti de l'accompagnement était similaire entre les aidants et le médecin traitant pour deux des binômes. Dans ces deux binômes le sentiment manque de communication et d'accompagnement était partagé [*ce n'était pas forcément sous forme d'explications vraiment formelles (MT) ; [comme le fils a beaucoup, beaucoup temporisé, le prisme est un peu tronqué avec eux (MT)]. Les échanges étaient vécus comme anxiogènes pour un des deux médecins traitants.*

Pour un binôme en revanche le ressenti était différent entre médecin et aidant. En effet le médecin traitant rapportait de bons échanges [*C'était rassurant... ils avaient compris que c'était utile pour elle (MT)], alors que l'aidant principal décrivait un manque de communication [*Et puis comme il était marqué RAS, j'avoue que je ne m'inquiétais pas plus que ça (AP)]. Le faible nombre de contacts était néanmoins reconnu par le médecin traitant [*Je ne les ai jamais appelés et ils ne m'ont pas appelé non plus (MT)].***

III. DISCUSSION

1. Un investissement important des aidants à domicile et des sentiments contraires entre médecins et aidants

La plupart des aidants rapportaient un investissement important auprès de leur proche âgé dépendant lorsqu'il vivait encore à domicile, surinvestissement qui a été aussi rapporté dans la littérature. En effet les aidants dans une étude de 2021 de Campos et al avaient rapporté les difficultés dans l'apprentissage des multiples compétences nécessaires au rôle d'aidant et la fatigue liée à cet investissement (13). Une autre étude réalisée en 2023 par Whitney et al avait montré que les tâches effectuées par les aidants représentaient un investissement considérable en termes de temps et d'énergie quel que soit le milieu social ou culturel (bien que le fardeau ressenti et le degré d'investissement puissent être différents selon les milieux), alors que les aidants étaient peu formés à ces tâches. D'après cette étude, la difficulté de ces prises en charge était d'autant plus importante lorsque le proche aidé présentait des troubles cognitifs, et les aidants étaient plus souvent isolés socialement que la population générale (14). Ce surinvestissement était parfois associé à un sentiment de fardeau. Or dans une étude de Del Pino Casado et al de 2021, le fardeau des aidants est fortement associé à un risque d'anxiété, et le soulager réduit ce risque

(15).

Un peu plus de la moitié des aidants dépassaient même le stade de fardeau en présentant des symptômes dépressifs avec des mini-GDS positifs. Plusieurs études dans la littérature ont d'ailleurs souligné une prévalence plus importante de troubles dépressifs et d'anxiété chez les aidants, comme les études de Sallim et al et de Roth et al en 2015 (16,17), et ce d'autant plus si l'investissement était important d'après l'étude de Roth et al en 2009 (18). Ce surinvestissement s'accompagnait d'un sentiment d'inquiétude chez la plupart des aidants. Cette anxiété majorée chez les aidants avait également été évoquée dans ces études (16,17).

Les médecins traitants ressentaient également cet épuisement des aidants. Néanmoins, pour la plupart des binômes les aidants et les médecins traitants présentaient des sentiments contraires sur le suivi à domicile. Lorsque les aidants étaient inquiets, les médecins traitants décrivaient un suivi serein. A l'inverse, lorsque les médecins décrivaient un sentiment d'impuissance et d'inquiétude, les aidants ne se disaient pas inquiets. Cette inversion des ressentis entre médecin traitant et aidant peut interroger sur la bonne communication entre les médecins et les aidants, mais aussi sur la différence d'évaluation de la situation entre eux. Ainsi les aidants pouvaient, malgré un investissement certain auprès de leur proche, vivre cet accompagnement comme positif, alors que la situation à domicile était préoccupante. A l'inverse, les aidants pouvaient par leur surinvestissement masquer d'éventuelles

situations inquiétantes, notamment vis-à-vis de leur état psychique. Il semblerait donc primordial d'instaurer un dialogue régulier sur le ressenti des aidants afin de ne pas méconnaître de surinvestissement voire de syndrome dépressif chez eux, et également de pouvoir leur signaler les éventuels éléments inquiétants pouvant compromettre le maintien à domicile. Cela reste néanmoins difficile lorsque le médecin traitant du patient n'est pas également celui de l'aidant.

2. L'urgence de l'institutionnalisation et les sentiments négatifs des aidants

L'institutionnalisation se faisait quasiment systématiquement dans un contexte d'urgence, pour la personne âgée dépendante ou pour l'aidant. Ce contexte d'urgence se retrouve aussi dans la littérature. Ainsi dans l'étude de Gold et al réalisée en 1995, les événements déclencheurs de l'institutionnalisation étaient le plus souvent la détérioration aiguë de l'état de santé de l'aidé et/ou l'épuisement de l'aidant (19). Dans un contexte de démence, les symptômes neuropsychiatriques comme les refus de soin, les hallucinations, la dépression, l'agitation étaient des facteurs de risque d'évolution vers l'institutionnalisation dans une étude de Spiegl et al de 2021 (20). Si pour la plupart des patients l'institutionnalisation avait pu se faire dans un lieu choisi malgré l'urgence, pour un patient elle avait dû se faire dans un

lieu non souhaité par l'aidante principale. Cette urgence entraînait des difficultés d'acceptation de la situation pour l'aidant, avec notamment des sentiments de culpabilité et de brutalité. Les sentiments étaient globalement négatifs chez les aidants, pendant et après l'institutionnalisation. De nombreuses études ont rapporté les sentiments négatifs associés à l'institutionnalisation d'un proche âgé dépendant. Par exemple la solitude suite à cette période de transition et au départ du proche du domicile a été rapportée par une étude irlandaise menée par Holton et al en 2023 (21). Dans une étude britannique de Davies et Nolan réalisée en 2003, les sentiments négatifs ont été démontrés comme d'autant plus importants que l'institutionnalisation se faisait en urgence, avec la culpabilité d'un choix difficile parfois vécu comme hors de contrôle (22). La tristesse, le sentiment d'échec ou encore la persistance du sentiment de fardeau ont été mis en évidence dans une étude de 2013 de Sury et al (23). De même les sentiments de culpabilité et de chagrin ont été rapportés dans l'étude de Alonso et al réalisée en 2017 (24). Une continuité des problématiques rencontrés par les aidants à domicile a été mise en évidence durant l'institutionnalisation dans une étude de Afram et al en 2015, notamment sur le ressenti émotionnel et le besoin d'aide (25). Le sentiment de premier deuil était très marqué chez les aidants. Cette impression de perte du proche âgé dépendant a été décrite dans l'étude de Compos et al, réalisée en 2021, avec également une perte de la place qu'occupait la personne institutionnalisée dans sa

famille et la crainte du décès à venir (13).

A l'inverse les médecins étaient plutôt globalement soulagés et vivaient donc positivement cette institutionnalisation, ce qui faisait sens avec les sentiments d'inquiétude retrouvés chez certains d'entre eux lors du suivi au domicile. Néanmoins les médecins traitants étant le plus souvent moins proche de l'aidé que les aidants, ils pouvaient être plus éloignés de la réelle qualité de vie du patient à son domicile.

L'institutionnalisation, d'autant plus faite dans l'urgence, est donc vécue négativement par les aidants. Il semble donc nécessaire de préparer le plus possible l'entrée en institution, qui semble anticipée chez les médecins traitants, mais se fait dans l'urgence dans la plupart des cas. Cela permettrait probablement d'éviter un placement dans un lieu non souhaité, mais également d'éviter en partie les sentiments négatifs des aidants. Il semble également important, lorsque c'est possible, de maintenir un suivi de l'aidant, devant l'importance des sentiments négatifs retrouvés après l'institutionnalisation (bien qu'il soit plus difficile de le faire lorsque le médecin traitant du patient n'est pas celui de l'aidant).

3. Un accompagnement à améliorer

L'accompagnement ne semblait pas optimal pour la plupart des binômes. En effet les aidants comme les médecins traitants n'étaient pas entièrement satisfaits de leur communication. D'une part les explications, sur la maladie et l'évolution vers l'institutionnalisation, n'étaient parfois pas comprises par les aidants, et parfois pas assez données par les médecins traitants de leur propre aveu. D'autre part la communication pouvait être insuffisante, avec parfois une sous-estimation des problèmes rencontrés au domicile (pour le patient ou son proche).

Pourtant de nombreuses études dans la littérature ont prouvé les bénéfices d'un bon accompagnement des aidants lors du suivi à domicile. Une étude Canadienne de Parmar et al réalisée en 2021 a relevé que l'attention des soignants est souvent tournée vers les patients, et peu vers les aidants, et a démontré que la prise en compte de la santé des aidants améliore la prise en charge des patients âgés dépendants (26). Une étude japonaise de Nakayama et al réalisée en 2023 a montré que l'accompagnement de l'aidant principal par le médecin généraliste, lorsqu'il est centré sur la santé de l'aidant, permet une réduction du stress lié à ce rôle (27). Enfin, dans une étude allemande de Wangler et Jansky de 2021 les aidants ont rapporté voir le médecin généraliste comme l'intervenant central de confiance dans les soins à leur proche, ce qui souligne le rôle majeur que le médecin traitant joue dans cette situation (28). Le rôle de relayeur d'information sur les soins et l'état de

santé a été rapporté comme important pour les aidants dans cette étude.

Ce manque de communication pourrait ainsi en partie expliquer le contexte d'urgence fréquent de l'institutionnalisation. En effet la seule institutionnalisation faite hors d'un contexte d'urgence s'était réalisée dans un binôme où la communication était décrite comme bonne. Il semble donc important d'améliorer l'accompagnement des aidants lors du suivi à domicile, afin de préparer au mieux l'évolution vers la nécessité de l'institutionnalisation. Les aidants pourraient ainsi vivre ce changement comme préparé et non brutal, et les conditions de l'institutionnalisation pour l'aidant comme pour le patient seraient meilleures.

De même, la communication était majoritairement décrite comme mauvaise pendant et après l'institutionnalisation. Cela pourrait favoriser les sentiments négatifs des aidants, alors que ceux des médecins généralistes étaient plutôt positifs. Aucune étude n'a été retrouvée sur le ressenti des aidants ou du médecin généraliste à propos de leur communication pendant et après l'institutionnalisation. Une étude centrée sur l'accompagnement spécifique durant cette période semble donc nécessaire afin d'améliorer la prise en charge des aidants.

4. Une absence de directives anticipées

Enfin, tous les binômes décrivaient une absence de rédaction de directives anticipées. La plupart des aidants n'en avaient d'ailleurs aucune notion. Une étude espagnole réalisée en 2020 par Herreros et al a également décrit un manque de directives anticipées, notamment lié au manque de formation des professionnels de santé, à l'ajout de tâches administratives que cela entraîne et au manque de connaissances des patients (29). Pourtant une étude américaine de Lum et al réalisée en 2015 a rapporté que l'écriture de directives anticipées présentait des avantages, comme identifier et respecter les souhaits des patients, réduire le stress et l'anxiété chez les proches ou encore réduire l'utilisation de soins invasifs chez des personnes qui ne les souhaitaient pas (30). Une étude américano-japonaise de 2021 menée par Friend et Alden a mis en évidence une volonté de ne pas subir d'acharnement thérapeutique chez la plupart des personnes interrogées, sans pour autant que des directives anticipées aient été écrites (31). Les différences culturelles ou le degré d'indépendance du patient peuvent influencer sur la décision de rédaction des directives anticipées. Les directives anticipées seraient donc trop peu utilisées auprès des personnes âgées dépendantes alors qu'elles pourraient être bénéfiques pour eux et leur famille, il semble donc intéressant d'aborder le sujet avec les patients et leurs proches pour expliquer clairement le but et les intérêts de leur rédaction.

5. Limites de l'étude

Les médecins généralistes interrogés étaient plus jeunes que la moyenne dans le Nord (âge moyen de 44 ans dans notre étude contre 53,3 ans pour les médecins libéraux dans le Nord en 2022 (32)). L'échantillon est constitué de 60% de femmes, contre 45,2% pour la population des médecins libéraux en France en 2022.

Un potentiel biais méthodologique pourrait être évoqué sur la formulation des questions (même si les entretiens étaient évolutifs et l'ordre de questions variable en fonction du déroulé de l'entretien), notamment pour les médecins généralistes dont les entretiens étaient plus courts, avec des réponses moins développées malgré les éventuelles relances.

De même un éventuel biais affectif peut être évoqué. En effet même si le délai d'inclusion entre l'entrée en EHPAD et l'étude était de moins de 6 mois, le ressenti émotionnel pourrait être différent entre les binômes dont l'entretien a été fait peu de temps après l'institutionnalisation, et ceux réalisés plusieurs mois après celle-ci.

Enfin, l'étude étant une analyse qualitative interprétative, l'interprétation de l'investigatrice entre en jeu.

6. Forces de l'étude

La population recrutée était très variée, notamment pour les aidants (sur le lieu de vie, les âges ou encore le genre), grâce à l'échantillonnage diversifié. Cela a permis de mettre en évidence des thèmes communs importants malgré cette diversité.

Cette étude présentait un caractère unique par la comparaison de l'expérience sensible entre aidant et médecin traitant, qui n'avait pas encore été étudiée. Le recrutement en parallèle de médecins traitants et d'aidants d'une même personne âgée dépendante était également inédit.

Le guide d'entretien avait été testé avant le début de l'étude auprès d'un binôme médecin traitant/aidant d'une personne âgée dépendante, ce qui a notamment permis de vérifier la validité des questions posées et d'entraîner l'investigateur à l'utilisation du guide d'entretien.

CONCLUSION

En France, l'entrée en institution de la personne âgée dépendante est un événement qui va probablement devenir de plus en plus fréquent, en raison du vieillissement de sa population.

C'est un événement important d'abord pour la personne aidée, mais aussi pour l'aidant principal et le médecin généraliste. Que ce soit avant, pendant ou après cette institutionnalisation, les personnes accompagnant une personne âgée dépendante vivent une expérience sensible souvent difficile mais humainement riche.

Le surinvestissement des aidants était majeur lors du suivi à domicile, avec un risque de syndrome dépressif accru. Ce surinvestissement était constaté également par les médecins généralistes. Un écart entre les ressentis des aidants et des médecins traitants était retrouvé, soulignant les difficultés de communication et la différence de point de vue lors de cette période.

La majorité des institutionnalisations se faisaient dans l'urgence ; cela pouvait renforcer les sentiments de brutalité et de culpabilité des aidants. Les sentiments des aidants étaient donc globalement négatifs pendant et après l'institutionnalisation,

alors qu'ils étaient plutôt positifs chez les médecins traitants, traduisant un certain soulagement.

Si l'accompagnement de l'aidant par le médecin généraliste est important dans toute cette période, la communication n'était pas optimale pour la plupart des aidants comme pour la plupart des médecins généralistes. Les explications sur l'évolution de l'état de santé et de la dépendance des personnes âgées dépendantes (qu'elles souffrent ou non de troubles cognitifs) semblaient primordiales, mais étaient parfois incomprises par les aidants.

L'expérience sensible de l'aidant principal était plutôt négative, notamment après l'institutionnalisation ; cela mérite d'être souligné, afin d'améliorer leur suivi, bien qu'il soit difficile lorsque le médecin traitant n'est pas le même que celui du patient. La communication semble perfectible durant cette période, afin de limiter les sentiments négatifs pour les aidants comme pour les médecins traitants, mais également d'éviter le caractère urgent de l'institutionnalisation.

BIBLIOGRAPHIE

1. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 24 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>
2. Kerjosse R. Personnes âgées dépendantes : dénombrement, projection et prise en charge. *Retraite Société*. 2003;39(2):11-35.
3. Brunel M, Carrère A. Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015. Premiers résultats de l'enquête CARE " ménages ". *Etudes Résultats DREES* [Internet]. sept 2017 [cité 24 nov 2023]; Disponible sur: <https://hal.science/hal-01617704>
4. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 28 nov 2023]. Personnes âgées : les chiffres clés. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-veillissement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>
5. Bouldin ED, Winter KH, Andresen EM. Lack of Choice in Caregiving Decision and Caregiver Risk of Stress, North Carolina, 2005. *Prev Chronic Dis*. 15 févr 2010;7(2):A41.
6. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. juin 2003;18(2):250-67.
7. Lacoste L, Trivalle C. Echelles d'évaluation de la dépression en consultation gériatrique. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. avr 2005;5(26):44-51.
8. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*. mars 2018;79:1-26.
9. Dagneaux I, Vercruysse B, Degryse J. Quitter la maison dans le grand âge : quels sont les motifs d'institutionnalisation des personnes âgées ? : Données issues d'une enquête auprès de médecins généralistes. *Louvain Méd*. 1 janv 2009;CXXVIII:359-63.
10. Institutionalization of older French adults with dementia: Role of the informal carer's degree of kinship - Huvent-Grelle - 2021 - *Journal of the American Geriatrics Society* - Wiley Online Library [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://agsjournals-onlinelibrary-wiley-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/10.1111/jgs.17207>
11. Seltzer MM, Li LW. The Dynamics of Caregiving: Transitions During a Three-Year Prospective Study. *The Gerontologist*. 1 avr 2000;40(2):165-78.
12. Duarte E. L'expérience sensible dans la constitution de la science. *Sociétés*. 2013;121(3):9-17.
13. Campos JS, Anjos ACY dos, Neto SB da C, Peres RS. Grieves and struggles of family caregivers providing care for bedridden elderly patients affected by chronic degenerative diseases. *Investig Educ En Enferm* [Internet]. 12 juin 2021 [cité 3 mars 2024];39(2). Disponible sur: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/346566>
14. Whitney RL, Bell JF, Kilaberia TR, Link BM, Choula RB, Reinhard SC, et al. Diverse demands and resources among racially/ethnically diverse caregivers. *Ethn Health*. 18 août

2023;28(6):912-31.

15. del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*. 1 mars 2021;16(3):e0247143.
16. Sallim AB, Sayampanathan AA, Cuttilan A, Ho RCM. Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *J Am Med Dir Assoc*. 1 déc 2015;16(12):1034-41.
17. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*. avr 2015;55(2):309-19.
18. Roth DL, Perkins M, Wadley VG, Temple EM, Haley WE. Family Caregiving and Emotional Strain: Associations with Quality of Life in a Large National Sample of Middle-Aged and Older Adults. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. août 2009;18(6):679-88.
19. Gold DP, Reis MF, Markiewicz D, Andres D. When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *J Am Geriatr Soc*. janv 1995;43(1):10-6.
20. Spiegl K, Luttenberger K, Graessel E, Becker L, Scheel J, Pendergrass A. Predictors of institutionalization in users of day care facilities with mild cognitive impairment to moderate dementia. *BMC Health Serv Res*. 24 sept 2021;21:1009.
21. Holton E, Boyle NB, Simons R, Warters A, O'Philbin L, Lawlor B, et al. Freedom and loneliness: dementia caregiver experiences of the nursing home transition. *Age Ageing*. 15 mars 2023;52(3):afad033.
22. Davies S, Nolan M. 'Making the best of things': relatives' experiences of decisions about care-home entry. *Ageing Soc*. juill 2003;23(4):429-50.
23. Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *Int Psychogeriatr*. juin 2013;25(6):867-76.
24. Alonso MSI, Prieto Ursúa M, Caperos JM. The family caregiver after the institutionalization of the dependent elderly relative. *Educ Gerontol*. déc 2017;43(12):650-61.
25. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Hamers JPH. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *Int Psychogeriatr*. juin 2015;27(6):891-902.
26. Parmar J, Anderson S, Abbasi M, Ahmadinejad S, Chan K, Charles L, et al. Family Physician's and Primary Care Team's Perspectives on Supporting Family Caregivers in Primary Care Networks. *Int J Environ Res Public Health*. 23 mars 2021;18(6):3293.
27. Nakayama G, Masumoto S, Haruta J, Maeno T. Association between family caregivers' primary care experience when they report as patients and their stress related to caregiving: A pilot cross-sectional study. *J Gen Fam Med*. 13 juin 2023;24(4):231-9.
28. Wangler J, Jansky M. Support, needs and expectations of family caregivers regarding general practitioners – results from an online survey. *BMC Fam Pract*. 3 mars

2021;22(1):47.

29. Herreros B, Benito M, Gella P, Valenti E, Sánchez B, Velasco T. Why have Advance Directives failed in Spain? *BMC Med Ethics*. 16 nov 2020;21(1):113.
30. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance Care Planning in the Elderly. *Med Clin North Am*. 1 mars 2015;99(2):391-403.
31. Improving Patient Preparedness and Confidence in Discussing Advance Directives for End-of-Life Care with Health Care Providers in the United States and Japan - John M. Friend, Dana L. Alden, 2021 [Internet]. [cité 24 mars 2024]. Disponible sur: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0272989X20969683?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
32. Arnault DF. ATLAS DE LA DÉMOGRAPHIE MÉDICALE EN FRANCE.

ANNEXES

ANNEXE 1 – Guides d’entretiens pour les interviews des médecins traitants

(premier et dernier guide)

Premier guide d’entretien médecin traitant

Le suivi au domicile

Comment se passait le suivi à domicile ? (Combien de fois par mois, pendant combien de temps, le domicile était-il proche du cabinet)

Le patient était-il suivi par d’autres professionnels de santé (médecins ou autres) ?

Est-ce que le patient présentait des troubles cognitifs ? et si oui avaient-ils été caractérisés ?
Avait-il un suivi gériatrique ?

Avec qui avez-vous communiqué parmi les aidants ? Y avait-il un statut affectif (parent ou ami) ou officiel de cette personne (tuteur, personne de confiance ...)

Est-ce que des directives anticipées ont été rédigées ?

Considérez-vous comme nécessaire l’institutionnalisation ? En aviez-vous discuté auparavant avec les aidants ? Si oui une ou plusieurs fois ?

Considérez-vous que vous ayez été écouté pour cette entrée en institution, ou s’est-elle passée en urgence faute d’écoute de vos alarmes ?

L’institutionnalisation

Comment c’est passé cette institutionnalisation ? c’était une démarche effectuée en ville ou suite à un événement aigu ? Y avait-il eu une hospitalisation préalable ? Qui a pris cette décision ?

Est-ce que vous prenez toujours le patient en charge ? Si non pourquoi ? Si oui le lieu d’institutionnalisation est-il proche de votre cabinet ? Parce que vous vous engagez à suivre vos patients ?

Avez-vous eu des contacts au moment de cette institutionnalisation avec les proches du patient ? Si oui combien ? L’institutionnalisation semblait-elle acceptée par l’aidant ?

L’institutionnalisation acceptée par la personne ou faite « sous contrainte » ? La personne a-t-elle été avertie de son entrée en institution ?

Le vécu émotionnel

Qu’avez-vous ressenti face à cette institutionnalisation ? Étiez vous surpris, triste, rassuré ?

Comment vous sentiez vous avant l’institutionnalisation, lors du suivi à domicile ? Étiez vous inquiet pour le patient, rassuré, débordé ... ?

Si communication avec l’aidants il y avait, comment viviez-vous les échanges avec lui ?
(Anxieux, débordé, rassuré, inquiet, triste ...)

L’accompagnement

Avez-vous eu de contacts avec l’aidant ? Si oui combien de contacts avez-vous eu avec lui ?

Si oui avez-vous expliqué la maladie, son évolution au proche ? Pensez-vous avoir expliqué à l’aidant l’évolution probable ?

Pensez-vous avoir été compris à temps dans vos alarmes sur l’état de santé et la nécessaire entrée en établissement ?

Dernier guide d'entretien médecin traitant

Le suivi au domicile

Comment se passait le suivi à domicile ? Combien de fois par mois y passiez-vous ?
Considérez-vous le domicile du patient comme proche de votre cabinet ?

Est-ce que d'autres médecins étaient impliqués dans le suivi ? Et d'autres professionnels de santé ?

Est-ce que le patient présentait des troubles cognitifs ? et si oui avaient-ils été caractérisés et par qui (gériatre ou autre) ?

Avec qui avez-vous communiqué parmi les aidants ? Combien de fois ?

Y avait-il un statut affectif (parent ou ami) ou officiel de cette personne (tuteur, personne de confiance ...) ? Est-ce que des directives anticipées ont été rédigées ?

Aviez-vous discuté de la prise en charge et de l'évolution de la maladie avec l'aidant principal ?

Est-ce que vous considérez l'institutionnalisation comme nécessaire ? Si oui, pensez-vous avoir été entendu dans vos alarmes ?

L'institutionnalisation

Comment s'est-elle déroulée ? Suite à un événement aigu ou suite à une démarche en ville ? Y a-t-il eu une hospitalisation préalable ?

Actuellement est-ce que vous suivez toujours le patient ? Si non pourquoi ? Si non comment vous sentez vous par rapport à ça ?

Avez-vous eu des contacts au moment de cette institutionnalisation avec les proches du patient ? Si oui combien ? L'institutionnalisation semblait-elle acceptée par l'aidant ?

L'institutionnalisation semblait-elle acceptée par le patient ?

Le vécu émotionnel

Comment vous sentez vous suite à cette institutionnalisation ?

Comment vous sentiez vous pendant le suivi à domicile ?

Comment ressentiez-vous les échanges avec l'aidant ?

L'accompagnement

Pensez-vous avoir expliqué clairement l'évolution de la maladie et/ou vers l'institutionnalisation ?

Pensez-vous avoir été compris par l'aidant dans vos explications ?

Pensez-vous avoir été entendu à temps dans vos alarmes sur l'état de santé et la nécessaire entrée en établissement ?

ANNEXE 2 – Guides d’entretiens pour les interviews des aidants (premier et dernier guide)

Premier guide d’entretien aidant

Avant l’institutionnalisation

Quel est votre statut affectif par rapport à votre proche ? Est-ce que vous avez un statut officiel auprès de lui (tuteur...) ? Est-ce que vous étiez sa personne de confiance ?

Que saviez-vous de la maladie de votre proche ? Existait-il des troubles cognitifs ? Et si oui saviez-vous ce que c’est ?

Comment ça se passait à la maison ? Quelles aides avait-il ?

Vous passiez combien de temps à vous occuper de lui ? A quelle distance de votre domicile vivait votre proche ? Est-ce que vous étiez seul à l’accompagner (famille ou autres) ?

Quelle était votre implication dans les soins (préparation des traitements et délivrance, toilettes ...) ? Et dans la gestion du quotidien (course, entretien du domicile ...) ?

Est-ce que c’était aux dépens de vos activités ?

Et est-ce que vous-même avez des problèmes de santé ?

A quelle fréquence est-ce que vous voyiez son médecin traitant ? Est-ce que son médecin vous avait expliqué l’évolution de la maladie et/ou vers l’institutionnalisation ?

Est-ce que des directives anticipées avaient été rédigées ?

L’institutionnalisation

Depuis quand est institutionnalisé votre proche ?

Qui a pris la décision ? Si c’est vous pourquoi l’avez-vous prise ?

Comment : démarche effectuée en ville ou suite à un événement aigu (avec ou sans hospitalisation préalable)

Aviez-vous contacté vous-même une ou des structure (s) d’accueil ?

Est-ce que vous avez tout de suite accepté son entrée en EHPAD ? Si non pourquoi ?

Est-ce que l’institutionnalisation s’est faite à l’endroit prévu ? Si non pourquoi ?

Est-ce que la crise sanitaire a eu un rôle dans l’institutionnalisation de votre proche ?

Le vécu émotionnel

Comment vous sentiez vous avant l’entrée en EHPAD de votre proche ? Déprimé, débordé ?

Est-ce que vos relations amicales et familiales avaient changées ? Est-ce que vous vous sentiez chargée d’un fardeau trop lourd pour vous ? (Réalisation mini GDS)

Comment vous sentez vous maintenant que votre proche est en EHPAD ?

Au moment de l’institutionnalisation qu’avez-vous ressenti ?

L’accompagnement

Est-ce que vous avez eu de l’aide d’un professionnel de santé ou d’un agent administratif pendant les démarches ?

Est-ce que vous avez eu des contacts avec le médecin traitant à ce moment-là ? Et est-ce que le médecin traitant vous a accompagné, soutenu, expliqué la situation ?

Est-ce qu’il est toujours le médecin traitant de votre proche ?

Dernier guide d'entretien aidant

Avant l'institutionnalisation

Quel est votre statut par rapport à votre proche ? Est-ce que vous avez un statut officiel auprès de lui (tuteur...) ? Est-ce que des directives anticipées ont été rédigées ?

Qu'est-ce que vous connaissiez de la maladie de votre proche ?

Est-ce qu'il avait des troubles cognitifs caractérisés ? Est-ce que vous savez ce que c'est ?

Comment ça se passait à la maison ? Quelles aides avait-il (extérieures ou familiales) ?

Et vous quelle était votre implication dans les aides ?

Combien de temps cela vous prenait ? Est-ce que cela se faisait aux dépens de vos activités personnelles et /ou professionnelles ?

Est-ce que vous avez-vous-même des problèmes de santé ?

Combien de fois avez-vous rencontré le médecin traitant de votre proche ?

Pensez-vous que le médecin traitant vous a expliqué l'évolution de la maladie et/ou vers l'institutionnalisation ?

Est-ce que vous aviez déjà contacté des structures d'accueil avant l'institutionnalisation ?

L'institutionnalisation

Quand votre proche est-il entré en EHPAD ?

Qui a pris la décision de cette institutionnalisation ? Si c'est vous pourquoi l'avez-vous prise ?

Si non est-ce que vous étiez d'accord avec la décision ?

Est-ce qu'il y a eu une hospitalisation préalable ?

Est-ce que l'institutionnalisation s'est faite à l'endroit prévu ? Si non pourquoi ?

Avez-vous d'emblée accepté l'institutionnalisation ?

Le vécu émotionnel

Comment vous sentiez vous avant l'institutionnalisation ? (Demander la précision : déprimé, débordé uniquement si pas de réponse spontanée)

Vous sentiez-vous chargée d'un fardeau trop lourd ? (Réalisation mini GDS)

Que ressentez-vous face au changement ?

Diriez-vous que votre santé s'est améliorée après l'institutionnalisation ? physique et/ou psychologique ?

Qu'avez-vous ressenti au moment de l'entrée en EHPAD ?

L'accompagnement

Est-ce que vous avez eu de l'aide d'un professionnel de santé ou d'un agent administratif pendant les démarches ?

Est-ce que vous avez eu des contacts avec le médecin traitant à ce moment-là ? Et est-ce que vous pensez qu'il vous a accompagné dans cette situation ?

Avez-vous eu l'impression d'avoir été prévenue de l'évolution de l'état de santé de votre proche ?

Est-ce qu'il est toujours le médecin traitant de votre proche ?

ANNEXE 3 – Lettre d'information aux participants de l'étude

Marine Legrand
thesemarinelegrand@gmail.com
Département Médecine Générale
Pôle formation
Faculté de médecine Henri Warembourg
59045 Lille CEDEX 1

Madame, Monsieur, cher (chère) Collègue,

Bonjour, je m'appelle Marine Legrand, étudiante en médecine générale. Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser un entretien sur l'expérience sensible des aidants principaux et du médecin généraliste de personnes âgées dépendantes lors de leur institutionnalisation. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le vécu sensible des aidants et des médecins généralistes de personnes âgées entrées récemment en EHPAD. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à cette étude.

Pour y répondre, vous devez être l'aidant principal d'une personne âgée dépendante entrée il y a moins de 6 mois en EHPAD non hospitalière, ou son médecin traitant.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du projet.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2023-006 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr. Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Je vous remercie pour votre participation fortement espérée et reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire souhaité.

Marine Legrand

ANNEXE 4 – Accord du comité de protection des données



RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Clémentine Dehay

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Expérience sensible de l'aidant principal et du médecin généraliste au cours de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante.
Référence Registre DPO : 2023-006
Responsable scientifique : M. Dominique LACROIX Interlocuteur (s) : Mme. Marine LEGRAND

Fait à Lille,

Le 17 janvier 2022

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

ANNEXE 5 – Grille COREQ

Numéro de l'élément		Questions/description
Domaine 1 : équipe de recherche et réflexivité		
Caractéristiques personnelles		
1. Intervieweur / facilitateur	Marine Legrand	L'entrevue ou le groupe de discussion a été dirigé(e) par quel(s) auteur(s)?
2. Qualifications	Validation du 3 ^{ème} cycle des études médicales	Quelles étaient les qualifications du chercheur? <i>Par ex., Ph.D., M.D.</i>
3. Emploi	Médecin généraliste remplaçant	Quel était l'emploi de chacun au moment de l'étude?
4. Genre	Femme	Est-ce que le chercheur était un homme ou une femme?
5. Expérience et formation	Validation du 3 ^{ème} cycle des études médicales	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur?
Liens avec les participants		
6. Liens établis	Non	Un lien a-t-il été établi avant le début de l'étude?
7. Connaissances du participant à propos de l'intervieweur	Expérience professionnelle en médecine générale et gériatrie, but de comparaison entre médecin généraliste et aidant dans une situation difficile	Quelles connaissances les participants avaient-ils à propos du chercheur? <i>Par ex., buts personnels, raisons pour faire la recherche</i>
8. Caractéristiques de l'intervieweur	Présomption sur les différences de perception entre médecin généraliste et aidant, intérêt par l'expérience d'institutionnalisations difficiles	Quelles étaient les caractéristiques rapportées à propos de l'intervieweur/du facilitateur? <i>Par ex., biais, présomptions, raisons et intérêts au sujet de la recherche.</i>
Domaine 2: Devis de l'étude		
Cadre théorique		
9. Approche méthodologique et fondements théoriques	Méthode phénoménologique sur entretiens semi-dirigés	Sur quelle approche méthodologique repose l'étude? <i>Par ex., théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		

10. échantillonnage	Echantillonnage homogène diversifié	Comment les participants ont-ils été sélectionnés? <i>Par ex., échantillonnage intentionnel, de convenance, séquentiel, boule de neige</i>
11. Recrutement des participants	Téléphone	Comment les participants ont-ils été recrutés? <i>Par ex., en personne, par téléphone, par la poste, par courriel</i>
12. Taille de l'échantillon	10	Combien de participants ont fait partie de l'étude?
13. Refus de participation et abandon	Pas de refus ni d'abandon	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné l'étude? Raisons?
Lieu		
14. Lieu de la collecte des données	Au domicile pour les aidants, sur le lieu de travail pour les médecins généralistes	Où les données ont-elles été recueillies? <i>Par ex., à la maison, à la clinique, dans le milieu de travail</i>
15. Présence de non-participants	Non	Est-ce qu'une personne autre que les participants et les chercheurs était présente?
16. Description de l'échantillon	Sexe, âge, âge de la personne âgée dépendante, degré de parenté, délai depuis institutionnalisation, lieu d'exercice (urbain, semi rural, rural)	Quelles sont les caractéristiques importantes de l'échantillon? <i>Par ex., données démographiques, date</i>
Collecte des données		
17. Guide d'entrevue	Guide élaboré par l'autrice, préalablement testé en B testing	Est-ce que les auteurs ont fourni les questions, les indices et les guides ? Est-ce que le guide d'entrevue a été préalablement testé?
18. Entrevues répétées	Non	Les entrevues ont-elles été répétées? Si oui, combien de fois?
19. Enregistrement audio/vidéo	Enregistrement audio par dictaphone Iphone13©	Est-ce qu'un enregistrement audio ou vidéo a été utilisé pour recueillir les données?
20. Notes prises sur le terrain	Non	Est-ce que des notes ont été prises pendant ou après l'entrevue ou le groupe de discussion?
21. Durée	Pour les aidants entre 20min 47 et 55min17,	Quelle était la durée des entrevues ou des groupes

	pour les médecins traitants entre 12min06 et 16min15	de discussion?
22. Saturation des données	Oui	La saturation des données a-t-elle été discutée?
23. Révision des transcriptions	Non	Est-ce que les transcriptions ont été remises aux participants pour obtenir leurs commentaires ou leurs corrections?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de codificateurs de données	2	Combien de personnes ont fait la codification des données?
25. Description de l'arbre de codification	Oui	Les auteurs ont-ils fourni la description de l'arbre de codification?
26. Identification des thèmes	Les thèmes ont découlé des données	Est-ce que les thèmes ont été identifiés à l'avance ou ont découlé des données?
27. Logiciel	QSR-Nvivo14©	Quel logiciel, s'il y a lieu, a été utilisé pour gérer les données?
28. Rétroaction des participants	Non	Est-ce que les participants ont fourni une rétroaction sur les résultats?
Rapport		
29. Utilisation de citations	Oui, mais les citations n'étaient pas identifiées par soucis d'anonymat	Est-ce que des citations ont été utilisées pour illustrer les thèmes / résultats ? Est-ce que chaque citation était identifiée ? <i>Par ex., le numéro d'identification du participant</i>
30. Cohérence entre les données et les résultats	Oui	Les résultats sont-ils cohérents avec les données présentées?
31. Clarté des thèmes principaux	Oui	Les thèmes principaux ont-ils été clairement présentés dans les résultats?
32. Clarté des thèmes secondaires	Oui	Y avait-il une description des cas isolés ou une discussion des thèmes secondaires?

AUTEUR(E) : Nom : LEGRAND

Prénom : Marine

Date de soutenance : 13/06/2024

Titre de la thèse : Expérience sensible de l'aidant principal comparée à celle du médecin généraliste au cours de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : DES de Médecine générale

Mots-clés : institutionnalisation ; personne âgée fragile ; aidants ; caregiver burden ; médecin généraliste

Résumé :

Contexte : Lors de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante, l'aidant et le médecin généraliste vivent ce qu'il est convenu d'appeler une expérience sensible. L'objectif de cette étude était d'étudier et de comparer les expériences sensibles de l'aidant principal et du médecin généraliste au cours de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante, ainsi que l'accompagnement de l'aidant principal par le médecin généraliste durant cette période.

Matériel et Méthode : Des entretiens semi dirigés ont été effectués auprès de binômes médecin généraliste/aidant principal d'une même personne âgée dépendante entrée en EHPAD depuis moins de 6 mois. L'analyse de cette étude qualitative était inspirée de la méthode phénoménologique. Les entretiens des médecins traitants et des aidants ont été analysés séparément grâce au logiciel QSR-Nvivo14©. Les autorisations CNIL de cette étude MR004 de la Loi Jardé ont été obtenues.

Résultats : 10 entretiens ont été menés (soit 5 binômes). Les aidants principaux rapportaient un surinvestissement lors du suivi à domicile de leur proche, constaté également par les médecins généralistes. Néanmoins les sentiments étaient plutôt inversés entre médecins et aidants avant l'institutionnalisation. Les sentiments pendant et après l'institutionnalisation étaient globalement négatifs pour les aidants (culpabilité et premier deuil notamment), tandis qu'ils étaient plutôt positifs pour les médecins traitants (soulagement). L'urgence de l'institutionnalisation était très présente. La communication et l'accompagnement n'étaient pas satisfaisants d'après la plupart des binômes, du point de vue des aidants comme des médecins.

Conclusion : L'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante entraîne une expérience sensible souvent difficile mais humainement riche, pour les aidants comme pour les médecins généralistes. L'accompagnement pendant cette période semble perfectible, afin d'améliorer cette expérience, et d'éviter l'urgence de l'institutionnalisation aggravant les sentiments négatifs des aidants.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Nassir MESSAADI

Asseseurs : Madame la Docteure Camille OLIVIER

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE