

UNIVERSITÉ DE LILLE

UFR3S-MÉDECINE

Année : 2025

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**L'accompagnement du proche-aidant d'un patient en situation
palliative par le médecin généraliste exerçant dans la région
des Hauts-de-France : recueil des pratiques et évaluation
des enjeux et difficultés d'accompagnement.**

Présentée et soutenue publiquement le 13 novembre 2025 à 18 heures
Au Pôle Formation

Par Apolline CARPENTIER

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Madame le Professeur Anita TILLY

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Alix OLAGNE

Avertissement

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

*“Life isn’t about waiting for the storm to pass,
it’s about learning to dance in the rain”*

– Vivian Green

*“Être proche-aidant,
c’est apprendre à danser sous la pluie
plutôt que d’attendre la fin de l’orage”*

– Rosette Poletti

Liste des abréviations

ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
CMP	Centre médico-psychologique
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DU	Diplôme universitaire
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
EVA	Échelle visuelle analogique
HAD	Hospitalisation à domicile
HDJ	Hôpital de jour
HCSP	Haut conseil de la santé publique
IDE	Infirmier diplômé d'état
MG	Médecin(s) généraliste(s)
OMS	Organisation mondiale de la santé
PA	Proche(s)-aidant(s)
PCA	Analgésie contrôlée par le patient (patient controlled analgesia)
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
SAP	Seringue autopulsée
TEP	Tomographie à émission de positons
USB	Universal serial bus

Table des matières

RÉSUMÉ	1
INTRODUCTION	2
1. Les soins palliatifs en médecine générale : enjeux et évolution	2
a. Définition et principes des soins palliatifs.....	2
b. Le développement des soins palliatifs à domicile	2
c. Enjeux et défis actuels des soins palliatifs en médecine générale.....	3
2. Le concept de proche-aidant : définitions et réalités	3
a. Définition du proche-aidant.....	3
b. La notion d'aide	4
c. La spécificité du proche-aidant en contexte palliatif	5
d. La relation triangulaire patient – proche-aidant – médecin.....	6
3. L'accompagnement en soins palliatifs et la place du médecin généraliste	7
a. Définition de l'accompagnement en soins palliatifs	7
b. La place centrale du médecin généraliste dans l'accompagnement.....	7
c. Les difficultés du médecin généraliste dans l'accompagnement des patients en fin de vie....	8
4. Le vécu des proches-aidants d'un patient en situation palliative	9
a. Un quotidien bouleversé, une quête de reconnaissance	9
b. Les besoins spécifiques du proche-aidant	10
c. Vulnérabilité et risque d'épuisement	10
d. Le vécu émotionnel du proche-aidant face à la fin de vie.....	11
5. Problématique et objectifs de l'étude	11
a. La reconnaissance du rôle du proche-aidant.....	11
b. L'accompagnement du proche-aidant	12
MÉTHODE	13
1. Objectifs	13
2. Choix et justification de la méthode	13
3. Population de l'étude	14
a. Critères d'inclusion	14
b. Critères d'exclusion	14
4. Recueil des données	15
a. Construction du guide d'entretien.....	15
b. Réalisation des entretiens semi-dirigés.....	15
c. Anonymisation	16
d. Réglementation	16
5. Analyse des données	16

RÉSULTATS	17
1. Données générales sur les entretiens.....	17
2. Caractéristiques des médecins.....	17
a. Caractéristiques personnelles.....	17
b. Caractéristiques professionnelles	17
Figure : Carte conceptuelle des résultats	19
3. Définir le proche-aidant.....	20
a. Le proche-aidant se définit par sa relation au patient : un proche avant tout	20
b. Le proche-aidant se définit par son rôle : un aidant au quotidien.....	21
c. Le proche-aidant se définit par une identité parfois difficile à identifier	23
d. Le proche-aidant se définit par sa condition : celle d'être un patient lui-même.....	25
e. Le proche-aidant se définit par l'intensité de son engagement auprès du malade.....	26
f. Le proche-aidant se définit par la diversité des regards portés sur lui	26
4. Rencontrer le proche-aidant.....	27
a. Rencontrer le proche-aidant en consultation : une occasion comme une autre	27
b. Rencontrer le proche-aidant au domicile : entre intimité familiale et contraintes du lieu	28
c. Rencontrer le proche-aidant selon les besoins de chacun : une organisation qui s'adapte aux situations	29
d. Rencontrer le proche-aidant avant la maladie : une relation déjà existante	30
e. Rencontrer le proche-aidant au moment de la maladie : quand le lien est à construire	32
f. Rencontrer le proche-aidant en l'absence du patient : un temps d'échange parfois nécessaire.....	33
5. Échanger avec le proche-aidant.....	37
a. La place du patient dans l'échange avec le proche-aidant : rester au centre de la prise en soins et de l'attention clinique.....	37
b. La place du proche-aidant comme acteur du soin et sujet de vulnérabilité	38
c. La place de la personne de confiance dans les échanges : interlocuteur désigné ou proche parmi d'autres ?	44
d. La place du secret médical en fin de vie : entre respect du cadre légal et adaptation aux situations	47
e. La place du proche-aidant dans le recueil des volontés de fin de vie : médiateur ou simple témoin ?	50
f. La place du lieu dans l'échange avec le proche-aidant : au chevet du patient, au croisement du soin et de l'intimité familiale	55
g. La place de la disponibilité du médecin dans la relation avec le proche-aidant : entre contrainte et engagement personnel	58
6. Aborder les soins palliatifs avec le proche-aidant.....	65
a. Aborder les connaissances du proche-aidant sur les soins palliatifs : entre choix des mots et moment de l'accompagnement.....	65
b. Aborder les symptômes de fin de vie : prévenir et rassurer	69
c. Aborder les traitements de fin de vie : conjuguer l'intention médicale et le vécu des proches	71
d. Aborder le cadre légal des soins palliatifs : éclairer les limites de la pratique et leur compréhension.....	75
e. Aborder l'anticipation du parcours de fin de vie : projeter les étapes afin de baliser un chemin encore incertain.....	77

7. Se coordonner avec les intervenants en ville et à l'hôpital	81
a. Rôle des intervenants de proximité : soins, écoute et accompagnement	81
b. Rôle de l'HAD : entre technicité et collaboration compliquée	86
c. Rôle des services hospitaliers : un appui difficile à mobiliser	92
d. Rôle des équipes de soins palliatifs : un partenaire expert et accessible en situation complexe.....	94
e. Rôle des ressources locales : un soutien complémentaire	96
8. Répondre aux attentes du proche-aidant.....	99
a. Répondre à l'attente d'informations claires sur l'état de santé de son proche	99
b. Répondre à l'attente de soulagement de son proche.....	100
c. Répondre à l'attente d'un soutien psychologique et social.....	102
d. Répondre à l'attente de disponibilité et de compétences techniques	104
e. Répondre à l'absence d'attente personnelle	105
9. Accompagner le proche-aidant après le décès du patient	108
a. L'intérêt de maintenir un accompagnement continu du proche-aidant après le décès : rester vigilant quant au deuil pathologique	108
b. L'intérêt d'appeler le proche-aidant après le décès : présenter ses condoléances tout en lui offrant la liberté de reprendre contact à son rythme.....	112
c. L'intérêt de fixer un rendez-vous avec le proche-aidant après le décès : revenir sur le vécu global et éclaircir les éventuelles incompréhensions	113
d. L'intérêt de laisser au proche-aidant la possibilité de revenir librement : respecter l'intimité du processus de deuil et aborder ultérieurement son vécu selon sa volonté	115
e. L'intérêt d'accompagner, après le décès, le proche-aidant extérieur à la patientèle : poursuivre le soutien tant que le lien perdure	119
10. Identifier les enjeux et les difficultés dans l'accompagnement du proche-aidant.....	123
a. Entre singularité et empreinte : des accompagnements marquants.....	123
b. Entre devoir et fragilité relationnelle : parler de la mort, un enjeu de la relation	125
c. Entre soutien et vulnérabilité : regard du médecin sur le proche-aidant	127
d. Entre engagement et limites personnelles : construire son cadre professionnel.....	130
e. Entre présence et juste distance : se questionner sur la posture à adopter, après le décès, vis-à-vis du proche-aidant	133
f. Entre savoir et expérience : un apprentissage nourri par la pratique du terrain.....	137
DISCUSSION	139
1. Forces de l'étude.....	139
a. Une méthode adaptée au sujet de l'étude	139
b. Un sujet encore peu exploré	139
c. Une richesse de données malgré un échantillon restreint mais hétérogène	140
d. Une démarche réflexive garante de la validité interne	140
2. Limites de l'étude	141
a. Biais liés à la méthode	141
b. Biais liés à l'échantillon	142
c. Biais liés à l'analyse	142

3. Analyse critique et mise en perspective des résultats.....	143
a. Accompagner le proche-aidant, c'est comprendre le sens du devenir aidant	144
b. Accompagner le proche-aidant, c'est construire une relation d'alliance.....	145
c. Accompagner le proche-aidant, c'est comprendre la vulnérabilité qui s'exprime dans la souffrance	146
d. Accompagner le proche-aidant, c'est aménager un espace de rencontre et d'intimité.....	147
e. Accompagner le proche-aidant, c'est l'éclairer pour qu'il trouve sens et équilibre dans l'épreuve.....	149
f. Accompagner le proche-aidant, c'est le guider vers l'aide adaptée à ses besoins	150
g. Accompagner le proche-aidant, c'est composer avec sa propre subjectivité	151
4. Pistes de réflexion.....	152
a. Élargir et diversifier les perspectives de recherche	152
b. Renforcer la coordination entre les acteurs du soin	153
c. Valoriser la créativité et la résilience du proche-aidant.....	154
d. Diffuser les ressources existantes et explorer les outils numériques	155
e. Soutenir une posture réflexive enrichie par l'expérience	156
CONCLUSION.....	158
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	160
ANNEXES	165
Annexe 1 : Échelle de Zarit.....	165
Annexe 2 : Grille COREQ.....	166
Annexe 3 : Lettre de premier contact	170
Annexe 4 : Guide d'entretien.....	171

RÉSUMÉ

Contexte : En France, près de 8 millions de personnes se déclarent proches-aidants. Le maintien à domicile des patients en situation palliative constitue aujourd'hui un souhait majoritaire. Le proche-aidant va ainsi occuper une place centrale, aux côtés du médecin généraliste, au sein d'une relation triangulaire autour du patient. Cet engagement quotidien bouscule son équilibre personnel et émotionnel, et le confronte à la souffrance liée à la fin de vie de son proche. L'objectif principal de cette étude est d'explorer la manière dont les médecins généralistes perçoivent le proche-aidant d'un patient en situation palliative et traduisent son accompagnement dans leur pratique. L'objectif secondaire vise à identifier les contraintes et difficultés rencontrées, ainsi que les enjeux inhérents à cet accompagnement.

Méthode : Huit médecins généralistes exerçant en cabinet dans les Hauts-de-France ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés. Une approche qualitative inspirée de la théorisation ancrée a été retenue pour interpréter les données. L'analyse thématique des données recueillies a permis de faire émerger les principaux thèmes et de construire un modèle explicatif sous forme d'une carte mentale.

Résultats : L'identification du proche-aidant, bien que parfois complexe, permet ensuite de le rencontrer afin d'échanger avec lui dans une relation d'alliance pour libérer la parole et approcher sa vulnérabilité. Il s'agit aussi d'aborder avec lui la notion de fin de vie et de répondre à ses attentes en alliant posture d'écoute, engagement et juste proximité. Cela implique de respecter son cheminement personnel et sa temporalité, et de maintenir cet accompagnement au-delà même du décès du patient. Le rôle du médecin traitant est donc pluriel, mêlant soutien émotionnel, coordination des soins et repérage de l'épuisement du proche-aidant. Les difficultés organisationnelles identifiées incluent le manque de coordination avec l'HAD et les services hospitaliers. Les dispositifs d'accompagnement existants, tels que les associations, les structures ressources et les outils numériques, sont encore sous-utilisés.

Conclusion : L'accompagnement du proche-aidant par le médecin généraliste apparaît comme essentiel et singulier, reposant sur une posture réflexive où l'engagement professionnel se conjugue avec la dimension humaine. La pratique palliative au domicile doit porter soins au patient et attention à celui qui l'accompagne, dans une approche pluridisciplinaire. Les dispositifs spécifiquement destinés aux proches-aidants pourraient être renforcés et leur diffusion favorisée auprès des médecins généralistes.

INTRODUCTION

1. Les soins palliatifs en médecine générale : enjeux et évolution

a. Définition et principes des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme : « des soins actifs et complets dispensés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif ». Ils se concentrent sur le confort et le bien-être du patient, en intégrant à la fois la gestion de la douleur et la prise en compte des dimensions psychologiques et sociales. Ils visent à accompagner le patient et son entourage tout au long de la fin de vie, dans le respect du rythme naturel de celle-ci. (1)

Fondés sur plusieurs principes essentiels, les soins palliatifs adoptent une approche centrée sur le patient, garantissent la qualité de vie et le respect de la dignité, et reconnaissent l'importance de l'accompagnement des proches. Ils privilégient également la continuité et la pluridisciplinarité, en mobilisant différents professionnels de santé afin d'assurer une prise en soins globale, cohérente et coordonnée, que ce soit en établissement de santé ou à domicile. (2)

b. Le développement des soins palliatifs à domicile

La médecine générale constitue un pilier essentiel des soins palliatifs, en raison de son rôle central dans le suivi et l'accompagnement des patients en fin de vie. Le médecin généraliste est souvent l'interlocuteur privilégié du patient et de ses proches, assurant une continuité des soins indispensable, notamment lorsque le patient choisit de rester à domicile. Dans ce contexte, la prise en charge palliative repose sur une coordination étroite avec les équipes spécialisées et les différents professionnels de santé afin de répondre à la complexité des besoins physiques, psychologiques et sociaux des patients. (1)

c. Enjeux et défis actuels des soins palliatifs en médecine générale

Les évolutions démographiques et sociétales renforcent l'importance des soins palliatifs en médecine générale. En effet, en 2024, les personnes âgées de 75 ans et plus représentaient déjà un dixième de la population française, et leur proportion continue de croître rapidement. Selon les projections démographiques, la tranche des 75 à 84 ans devrait enregistrer une augmentation exceptionnelle de 49 % entre 2020 et 2030. À partir de 2035, le solde naturel de la population s'inverserait avec un nombre de décès supérieur à celui des naissances. (3) Ainsi, le vieillissement de la population entraîne une demande croissante de soins à domicile et de soutien aux proches. Cette évolution met en lumière le rôle essentiel du médecin généraliste, non seulement dans la prescription et la surveillance des traitements, mais aussi dans l'accompagnement global du patient et de ses proches.

Le plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 », lancé en 2021, vise notamment à améliorer l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire et à garantir une offre de proximité. Le développement de ce plan s'inscrit dans un contexte social où, selon l'enquête « Fin de vie en France », la majorité des personnes expriment le souhait de mourir à domicile, alors qu'à peine un quart des décès survient effectivement en ce lieu. (4) Ce décalage tient en partie aux difficultés qu'éprouvent les proches-aidants à assumer à domicile la dégradation de l'état de santé de leur proche. (5)

2. Le concept de proche-aidant : définitions et réalités

a. Définition du proche-aidant

La Charte européenne de l'aidant familial définit le proche-aidant comme « le proche-aidant ou aidant familial, cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage ». (6)

Plusieurs termes coexistent pour désigner cette même personne : proche-aidant, aidant familial, aidant naturel ou accompagnant. L'appellation 'aidant naturel' souligne le lien familial, mais celle-ci ne couvre pas les situations où l'aidant est un ami ou un voisin, ce qui représente environ 10 % des cas. (7) Cependant, désigner simplement la personne comme 'aidant' peut reléguer au second plan son statut de proche et le lien affectif qui en découle. L'expression 'proche-aidant' – un proche qui aide – semble la plus appropriée, car elle reflète mieux la complexité des interactions et les tensions pouvant exister entre le rôle de proche et le rôle d'aidant. (8) Mais qu'implique réellement le fait 'd'aider' ? A partir de quand un proche peut-il être considéré comme aidant ?

b. La notion d'aide

Sur le plan étymologique, 'aider' provient du latin *ad juvare* signifiant « secourir » ou « seconder », mais également « être utile » ou « faire plaisir ». Ce sens positif est souvent méconnu. (9) La notion d'aide, dans le contexte des proches-aidants, englobe un ensemble de gestes et de soutiens apportés à une personne en situation de dépendance. Selon une enquête de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), un proche-aidant est une personne qui intervient auprès d'un proche et qui n'est ni un professionnel ni un bénévole. Parmi eux, plus de 9 millions se déclarent comme proches-aidants venant en aide à une personne dépendante ou âgée, dont 4 millions apportant une aide régulière à une personne âgée. (7)

Cette aide peut prendre diverses formes : aide aux actes de la vie quotidienne (toilette, alimentation, mobilité), soutien psychologique, gestion administrative, accompagnement dans les démarches médicales ou encore aide financière. Selon une étude statistique de 2021, la plupart des proches-aidants déclare n'apporter qu'une seule forme d'aide. La dimension psychologique et affective prédomine avec 6 millions de personnes déclarant apporter un soutien moral à leur proche. L'aide aux gestes de la vie quotidienne concerne 5,7 millions de personnes, suivie de l'aide financière (1,3 million de personnes). (10)

L'aide apportée par le proche, sous ses multiples formes, est souvent considérée comme un devoir implicite, fondé sur le lien affectif et la proximité, le plus souvent géographique, mais constitue un apport essentiel dans la prise en soins des patients nécessitant un soutien quotidien, qu'il soit physique, psychologique ou social.

L'investissement relationnel dans la relation d'aide peut procurer au proche-aidant un sentiment d'accomplissement et de fierté, mais comporte également des limites. Il peut rendre le deuil plus difficile, encourager le maintien d'un rôle au-delà du nécessaire, et créer une relation parfois complexe avec le médecin prenant en soins le patient. (11)

c. La spécificité du proche-aidant en contexte palliatif

Alors que les proches-aidants de patients atteints de démence ont fait l'objet de nombreuses études (12–15), les recherches ciblant spécifiquement ceux confrontés à la fin de vie demeurent aujourd'hui encore limitées. Bien que certaines difficultés et contraintes soient partagées, le contexte palliatif se distingue par des répercussions particulières sur les proches-aidants, mais également par leurs caractéristiques propres. Ces derniers sont en effet pour certains d'un âge avancé, parfois comparable à celui du patient notamment lorsqu'il s'agit d'un couple par exemple. Ils peuvent également présenter eux-mêmes une santé fragilisée, ce qui peut accentuer la charge physique et émotionnelle liée à l'accompagnement. (16)

L'étude qualitative de Tinguy C. *et al.* menée en 2017 auprès d'aidants de patients atteints de cancer a mis en évidence certaines spécificités liées au contexte palliatif. (17) Les proches-aidants interrogés évoquaient une inquiétude constante face à l'évolution défavorable de la maladie, inquiétude renforcée notamment par l'attente et les résultats des examens biologiques ou radiologiques successifs. Le proche-aidant est témoin au quotidien du déclin de la personne malade, à travers l'anorexie, l'amaigrissement ou encore l'asthénie.

Ce suivi rapproché génère un poids émotionnel considérable. Il ne provient pas seulement de l'aggravation clinique, mais également du sentiment d'impuissance face à la transformation de l'identité de son proche malade, dont les repères physiques, sociaux et psychiques s'effacent progressivement. (18)

En outre, la conscience du temps limité qui reste à partager conduit fréquemment les aidants à négliger leur propre santé, reléguée au second plan pour privilégier les soins et la présence auprès du malade. (17)

d. La relation triangulaire patient – proche-aidant – médecin

La présence d'un tiers, même dans une intention de soutien, influence la communication et la dimension psychologique de la consultation. Le médecin construit d'abord une relation avec le patient, puis doit progressivement créer un lien avec le proche-aidant, modifiant la relation initialement centrée sur le patient. (19) L'enquête REMEDE de 2007, l'une des premières à s'intéresser à la relation entre le médecin et l'entourage du patient, met en évidence la complexité de la présence d'un tiers lors des consultations. (20)

La place du médecin traitant apparaît déterminante dans cette relation triangulaire mais il est peu réaliste d'espérer qu'une relation 'équivalente' puisse se construire. Une relation triangulaire 'équilibrée' et favorable aux soins peut cependant être établie en prenant en compte plusieurs paramètres : respect de l'autonomie du patient, écoute attentive du proche et coordination des soins. (19)

La complexité de la relation triangulaire entre patient, proche-aidant et médecin requiert la reconnaissance du rôle du proche-aidant, une communication claire et un soutien de la part du médecin, afin d'assurer une prise en soins optimale et respectueuse à la fois des besoins du patient et de ceux du proche-aidant. (5)

Cette relation triangulaire se révèle particulièrement déterminante lorsque le patient verbalise le souhait de rester à domicile, souhait exprimé par une majorité des patients en fin de vie. (4)

Le maintien à domicile exige en effet une coordination étroite entre le médecin traitant et le proche-aidant, afin d'assurer les soins nécessaires au patient tout en préservant et soutenant le proche-aidant dans sa fonction.

3. L'accompagnement en soins palliatifs et la place du médecin généraliste

a. Définition de l'accompagnement en soins palliatifs

L'accompagnement, étymologiquement *Ad Cum Panis* qui signifie « partager le pain avec l'autre » et par extension « être à ses côtés ». Il renvoie à la présence auprès de l'autre, à l'accueil, à la construction d'une relation. (21) Dans les représentations, l'accompagnement semble être réservé aux patients en fin de vie. Pourtant l'article 38 du code de déontologie médicale précise que : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage* ». (22) Les aidants peuvent donc également bénéficier de l'accompagnement. Toutefois, l'usage du terme « reconforter », dont la définition est « redonner du courage », peut se discuter. Certains auteurs définissent l'accompagnement des proches de façon plus précise, comme visant à alléger leurs souffrances psychiques et sociales, afin de les encourager à prendre part à la prise en soins du patient, soulignant ainsi l'importance de leur rôle. (23)

b. La place centrale du médecin généraliste dans l'accompagnement

Le médecin généraliste occupe une place importante dans l'accompagnement du patient en situation palliative, étant l'interlocuteur privilégié tant des patients que de leurs proches-aidants. (24)

Son rôle est d'expliquer les principes des soins palliatifs et de lever certains préjugés concernant la souffrance, la mort elle-même et les thérapeutiques spécifiques ainsi que de coordonner les soins entre les différents intervenants, qu'ils soient hospitaliers ou au domicile. Les proches-aidants peuvent se sentir en difficulté face à un proche en fin de vie, ce qui rend particulièrement pertinentes les discussions anticipées et/ou la rédaction de directives anticipées. Pourtant, selon l'enquête « Fin de vie en France » de 2015, seulement 2 % des personnes en rédigent. (4) Il est donc légitime de s'interroger sur le rôle que pourrait jouer cette anticipation dans l'amélioration de l'accompagnement des proches-aidants et la préparation émotionnelle au deuil.

c. Les difficultés du médecin généraliste dans l'accompagnement des patients en fin de vie

Le médecin généraliste peut rencontrer des difficultés dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie. De nombreuses études ont identifié les obstacles rencontrés par les médecins généralistes lors de la prise en soins d'un patient en soins palliatifs. Ces difficultés sont multiples : d'une part, elles relèvent de facteurs personnels, tels qu'un manque de connaissances ou de compétences spécifiques en soins palliatifs, ou encore de répercussions émotionnelles liées à des expériences personnelles ou familiales. (25) D'autre part, ces difficultés sont d'ordre relationnel, notamment dans la communication avec le patient, en particulier pour aborder les choix de fin de vie ou un pronostic défavorable. Les médecins signalent également un manque de disponibilité, les échanges étant souvent chronophages. (26) Enfin, ils soulignent des difficultés dans la prise de décisions éthiques, se traduisant par un sentiment de d'isolement et un souhait d'une pratique plus collégiale. (27)

4. Le vécu des proches-aidants d'un patient en situation palliative

a. Un quotidien bouleversé, une quête de reconnaissance

Les proches-aidants interrogés dans le cadre de l'étude qualitative de De Korte-Verhoef *et al.*, décrivent une réorganisation complète de leur quotidien, désormais centré sur les besoins de leurs proches. Leur routine est largement guidée par les rendez-vous médicaux, ainsi que par la gestion domestique et des repas, dont ils adaptent parfois la texture en fonction des troubles de déglutition par exemple. Ils s'impliquent également dans les soins d'hygiène, en aidant à la toilette, l'habillage et dans la gestion du matériel médical nécessaire au confort et à la sécurité du patient (lit médicalisé, chaise percée, coussin anti-escarres, fauteuil ergonomique, etc.). (18)

Le dernier rapport de l'Observatoire Sociétal des Cancers (2016) indique que 10% des proches-aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de leur rôle. Par ailleurs, 35% ont accueilli leur proche nécessitant une aide à leur domicile ou ont déménagé au domicile du proche aidé et 56% ont signalé que l'aide apportée entraînait des dépenses supplémentaires. (28)

Ainsi, le proche-aidant endosse de multiples responsabilités comprenant les soins, la continuité médicale, l'observance thérapeutique, l'évaluation des symptômes et du confort, ainsi qu'un soutien moral inconditionnel et un engagement fort de présence et d'attention. Face à ces multiples implications, les proches-aidants sont en quête de reconnaissance, qui tend aujourd'hui à être davantage pris en compte. Ainsi ils peuvent désormais percevoir un dédommagement financier, bien que 90% d'entre eux n'en perçoivent aucun. De plus, certains droits leur sont désormais reconnus, tels que les congés spécifiques, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi que l'accès à des solutions d'hébergement temporaire ou de répit. (9)

b. Les besoins spécifiques du proche-aidant

Une étude menée en 2020 au Québec a exploré le vécu et les besoins des aidants principaux de patients en situation palliative. Ces proches-aidants soulignent à la fois l'étendue de leurs responsabilités et la diversité de leurs besoins.

Ils expriment ainsi un besoin d'information sur les symptômes et traitements, de soutien pour gérer leur anxiété et les difficultés liées à leur rôle, d'accompagnement spirituel pour donner un sens à leur engagement, et enfin de réassurance et de disponibilité des équipes soignantes. (5)

Dans l'étude de Peyraud S. *et al.* menée en France en 2015, les proches-aidants rapportaient des répercussions sur leur vie personnelle et familiale et exprimaient un besoin d'attention et de soutien psychologique. Le médecin généraliste apparaissait comme un interlocuteur privilégié dont le manque de temps et d'expertise était parfois perceptible. (24)

c. Vulnérabilité et risque d'épuisement

L'une des vulnérabilités les plus fréquentes chez les proches-aidants est liée à l'âge : parmi les 8 millions de personnes se déclarant aidants, 57% ont plus de 50 ans. (7) Le manque de soutien et d'entourage constitue également une vulnérabilité importante, 50% des aidants se sentant parfois isolés et 62% ayant déjà connu un état d'épuisement intense. (9)

L'autoquestionnaire de Zarit, ou l'inventaire du fardeau (**Annexe 1**), est un outil fréquemment utilisé pour évaluer la charge émotionnelle, physique et financière des aidants, notamment de ceux qui accompagnent les patients atteints de démence. (29) Le test comporte 22 questions et fournit un score indicatif de la souffrance ressentie. (30) La reconnaissance de l'épuisement du proche-aidant a conduit au développement de programmes de soutien visant à les accompagner, leur proposer du répit et prévenir l'altération de leur santé ainsi que les risques d'isolement social. (7)

d. Le vécu émotionnel du proche-aidant face à la fin de vie

Les proches-aidants de patients en soins palliatifs sont confrontés à la perspective d'une maladie incurable et sans possibilité d'amélioration durable.

La conscience que la fin de vie est inéluctable rend cette période particulièrement éprouvante sur le plan émotionnel. (18) Observer le déclin progressif de leur proche alimente à la fois un sentiment de perte imminente, une impression d'impuissance et parfois de culpabilité. En parallèle, cette confrontation renforce la valeur accordée aux moments partagés, qui deviennent alors d'autant plus précieux. (17)

Au fil du soutien apporté à son proche malade, le proche-aidant traverse différentes étapes psychologiques, proches de celles décrites dans le processus de deuil. Bien que le proche malade soit encore en vie, il s'agit souvent d'un véritable deuil anticipé, amorcé dès l'annonce du diagnostic. Ce vécu s'accompagne d'un cheminement émotionnel marqué par des sentiments parfois contradictoires : sidération, dénégaration, colère, tristesse, impuissance. (17,31) Cette vulnérabilité émotionnelle reflète la difficulté d'intégrer progressivement la réalité de la perte à venir. Chaque proche-aidant vit toutefois ce processus de manière singulière, selon son histoire, sa relation au malade et ses ressources personnelles. (32)

5. Problématique et objectifs de l'étude

a. La reconnaissance du rôle du proche-aidant

Les proches-aidants semblent aujourd'hui en quête de reconnaissance, tant en ce qui concerne leurs besoins spécifiques que leur position au sein de la relation triangulaire réunissant médecin généraliste, patient et aidant.

Les travaux de recherche comme l'expérience de terrain soulignent le rôle central du proche-aidant dans l'accompagnement du patient, rôle d'autant plus crucial aujourd'hui qu'il contribue largement au maintien à domicile, exigeant une implication et une présence constantes. Conscient de cet enjeu, le gouvernement a lancé en octobre 2019, le programme d'action « Agir pour les aidants », destiné à soutenir ces acteurs et à reconnaître la valeur essentielle de leur mission dans la solidarité nationale. (9)

b. L'accompagnement du proche-aidant

Les proches-aidants expriment également une demande de soutien moral, qui peut s'inscrire dans une démarche d'accompagnement. (5) Réfléchir à cet accompagnement, c'est interroger son sens et sa portée, non seulement pour le patient, mais aussi pour celui ou celle qui l'accompagne au quotidien. Soutenir le proche-aidant, c'est contribuer à sa qualité de vie et tenter d'atténuer la rupture que la survenue de la maladie et de la dépendance de son proche malade imposent dans son quotidien. (7)

Dès lors, une question centrale émerge : ***Comment le médecin généraliste accompagne le proche-aidant d'un patient en situation palliative, et quels sont les enjeux et les difficultés inhérents à cet accompagnement ?***

L'objectif principal de l'étude est d'interroger les médecins généralistes sur leur rôle dans l'accompagnement des proches-aidants : de quelle manière l'envisagent-ils et le traduisent-ils dans leur pratique quotidienne ? Il s'agit ainsi de recueillir leurs expériences et leurs réflexions autour de cette dimension spécifique de leur activité. L'objectif secondaire vise à analyser les difficultés de cet accompagnement, entendues comme les limites et contraintes auxquelles les médecins se heurtent dans leur pratique, ainsi que les enjeux liés à la signification attribuée à cet accompagnement qu'ils soient d'ordre personnel, médical ou sociétal.

MÉTHODE

Les sections MÉTHODE et RÉSULTATS se sont appuyées sur les critères de qualités de la grille COREQ relative aux études qualitatives. (33) (**Annexe 2**)

1. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'explorer la manière dont les médecins généralistes perçoivent le proche-aidant d'un patient en situation palliative et la façon dont ils conçoivent et traduisent son accompagnement dans leurs pratiques quotidiennes. Il s'agit de recueillir leurs expériences, leurs représentations et leurs réflexions autour de cet accompagnement dans le contexte spécifique du palliatif, à la croisée du soin médical et de la relation humaine.

L'objectif secondaire vise à analyser les contraintes et difficultés rencontrées par les médecins lors cet accompagnement, qu'elles soient d'ordre organisationnel, relationnel ou personnel, ainsi que les limites qu'elles peuvent générer dans leur pratique. Il s'agit également d'interroger les enjeux qui en découlent intégrant les enjeux de la relation entre le médecin généraliste et le proche-aidant, de la posture réflexive du médecin sur ses propres pratiques, ou encore de la dynamique d'évolution et d'enrichissement de son expérience professionnelle.

2. Choix et justification de la méthode

Notre étude s'inscrit dans une démarche exploratoire. Elle a pour objectif de rechercher et d'apporter une signification à un phénomène. Plutôt qu'une approche quantitative visant à mesurer la fréquence d'un phénomène, nous avons privilégié l'exploration de la question du « comment » par une étude qualitative, afin de mettre au jour la manière dont les médecins traitants accompagnent les proches-aidants des patients en situation palliative.

L'analyse qualitative cherche à « faire sens » et sa validité repose sur une contextualisation précise dans l'espace et dans le temps. L'étude qualitative cherche à comprendre le « pourquoi » et « comment » des événements, à expliciter les relations, les causalités, les processus à l'œuvre dans les situations réelles. (34)

Aussi, la méthode qualitative a été choisie afin de rendre compte au mieux des pratiques des médecins interrogés, en explorant leurs émotions, leurs ressentis et leurs expériences personnelles. Cette méthode permet de recueillir des données verbales par la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés, dans un but de compréhension d'un phénomène étudié par une interprétation des données, inspirée de la théorisation ancrée.

3. Population de l'étude

a. Critères d'inclusion

Cette étude cible les médecins généralistes installés en cabinet et exerçant dans la région des Hauts-de-France et ayant dans leur patientèle au moins un patient en situation palliative.

Une partie des médecins a été sélectionnée sur une liste de médecins généralistes travaillant régulièrement avec le DAC Appui Santé Lille Agglo. Une autre partie a été recrutée par connaissance directe ou indirecte. Les médecins ont été contactés par téléphone ou mail, en expliquant le thème de l'étude (**Annexe 3**), puis une date de rendez-vous a été convenue.

b. Critères d'exclusion

Les médecins généralistes remplaçants ont été exclus.

4. Recueil des données

a. Construction du guide d'entretien

Un processus réflexif a été mené sur le sujet, complété par une revue de la littérature et des connaissances scientifiques actuelles sur le sujet. L'ensemble a été modélisé sous la forme d'une première carte conceptuelle (**Annexe sur clé USB**) intégrant à la fois le contexte, l'expérience vécu du chercheur et les hypothèses explorées dans cette étude

Un guide d'entretien (**Annexe 4**) a été élaboré à partir de ce processus réflexif. Le journal de bord tenu tout au long de l'étude a permis un suivi réflexif constant et une organisation des idées au cours de l'étude. (**Annexe sur clé USB**)

L'objectif était de construire un guide d'entretien afin de pouvoir explorer de façon approfondie et d'appréhender les réflexions des médecins généralistes quant à leur pratique.

Le questionnaire a été élaboré en deux temps intégrant des questions ouvertes, dont l'ordre pouvait varier selon l'évolution de l'entretien, destinées à explorer les pratiques des médecins de manière libre et sans présupposé. Les techniques de relance et de reformulation ont été utilisées. Dans un second temps, nous avons pu leur demander de traduire leur pratique par un exemple concret afin de pouvoir explorer des enjeux de complexité spécifiques et singuliers.

b. Réalisation des entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés en tête à tête au cabinet du médecin généraliste entre Avril et Juillet 2025. Ils étaient structurés par le guide d'entretien. (**Annexe 4**) Les échanges ont été enregistrés dans leur intégralité par une application dictaphone sur téléphone portable, après accord oral du médecin.

Les enregistrements ont été supprimés après l'analyse des données.

Le nombre d'entretien n'était pas déterminé à l'avance. Au total, huit entretiens ont été réalisés et ont permis d'atteindre la saturation des données, le dernier entretien n'apportant plus de nouvelles catégories conceptuelles.

c. Anonymisation

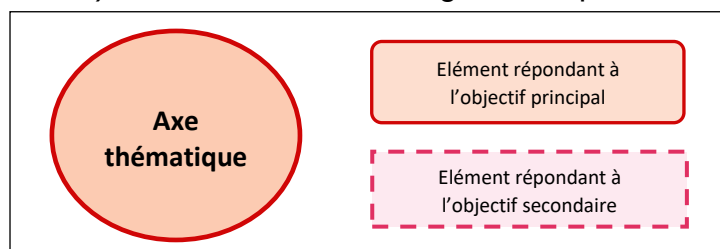
Un numéro d'anonymisation a été attribué de façon chronologique à chaque médecin à l'aide d'un tableau de concordance.

d. Réglementation

La réalisation de l'étude a été soumise au Délégué à la Protection des Données de l'Université de Lille qui a émis un avis favorable, la déclaration de l'étude portant le n°2025-073 au registre des traitements de l'Université de Lille.

5. Analyse des données

Les entretiens étaient retranscrits intégralement et anonymisés par le chercheur sur Microsoft Office Word®. Les retranscriptions sont jointes en annexe (**sur clé USB**). Le travail d'analyse a débuté dès la retranscription du premier entretien et s'est poursuivi après chaque nouveau recueil de données, permettant un enrichissement du guide d'entretien. Un codage « axial » des verbatims a été effectué, permettant un classement en catégorie représentative de l'idée véhiculée. Cette analyse thématique a permis de faire émerger les thèmes principaux et de construire un modèle explicatif par la réalisation d'une carte conceptuelle (cf. section *RÉSULTATS*), réalisée à l'aide du logiciel SimpleMind® dont la légende est la suivante :



RÉSULTATS

1. Données générales sur les entretiens

Huit entretiens individuels ont été réalisés entre Avril et Juillet 2025 et ont eu lieu au cabinet des médecins généralistes interrogés.

Les entretiens ont duré en moyenne 31 minutes, la durée la plus courte étant de 19 minutes et la plus longue de 48 minutes.

Les médecins sont anonymisés selon l'ordre chronologique des entretiens réalisés et sont désignés par la lettre M suivie d'un chiffre. Ainsi, M1 correspond au premier médecin interrogé.

2. Caractéristiques des médecins

a. Caractéristiques personnelles

Parmi les médecins généralistes interrogés, il y avait 5 hommes et 3 femmes.

La moyenne d'âge était de 42 ans.

b. Caractéristiques professionnelles

L'ensemble des médecins rencontrés exerçaient dans la région des Hauts-de-France, 3 d'entre eux en milieu urbain et les 5 autres en milieu semi-rural.

Quatre médecins sont installés depuis 10 ans ou plus.

Un médecin, parmi l'ensemble de l'échantillon, déclare avoir une formation en soins palliatifs.

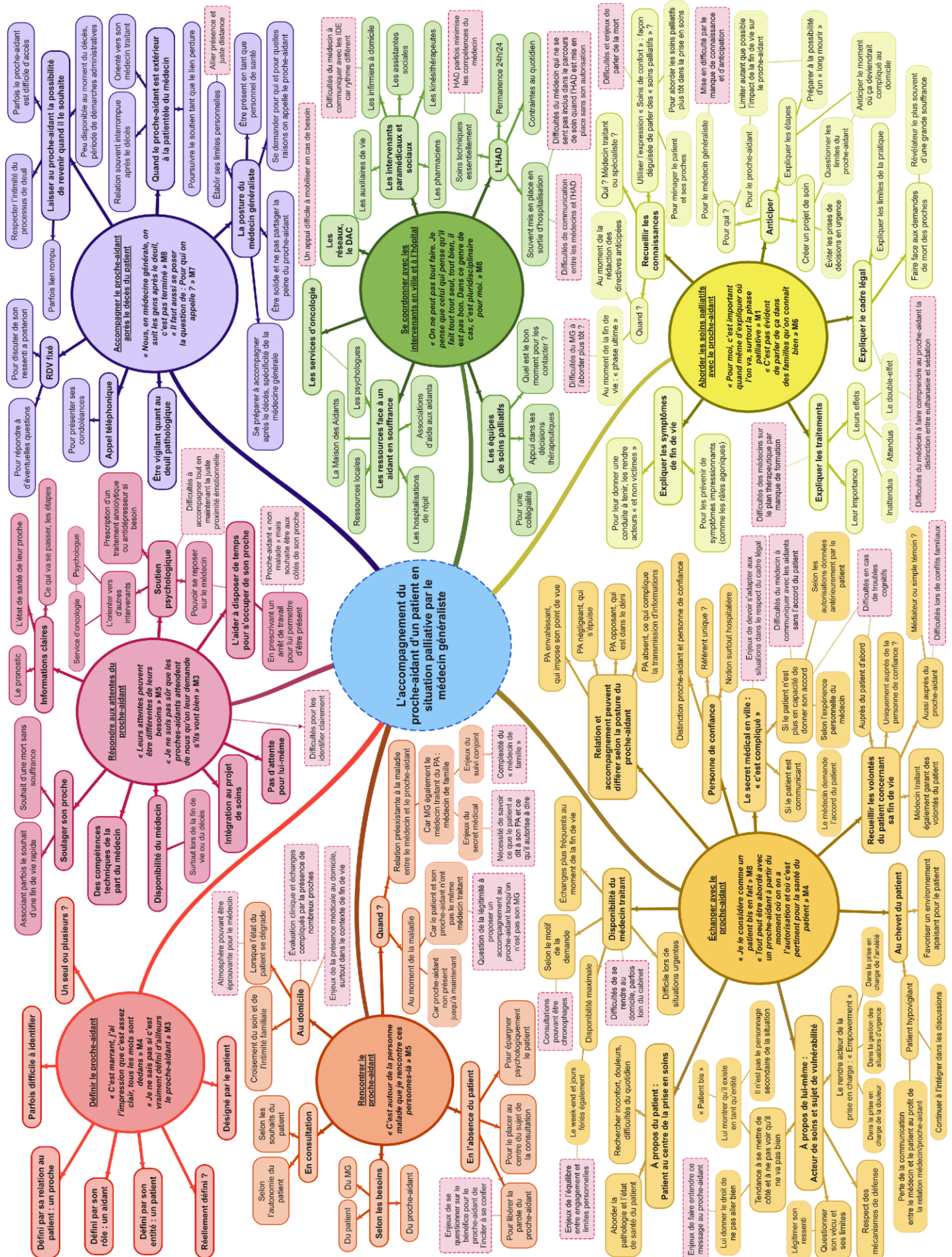
Les médecins ont estimé avec difficulté le nombre de patients en situation palliative suivis ces deux dernières années :

- 5 médecins ont répondu en avoir suivi 3
- 3 médecins ont répondu en avoir suivi une dizaine.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés

	<u>Age</u>	<u>Genre</u>	<u>Lieu d'exercice et département</u>	<u>Année d'installation</u>	<u>Formations en soins palliatifs</u>
M1	51 ans	H	Semi-rural (59)	2001	Non
M2	33 ans	F	Semi-rural (62)	2022	Non
M3	57 ans	H	Urbain (59)	1996	Non
M4	48 ans	H	Urbain (59)	2011	Non
M5	35 ans	H	Semi-rural (59)	2017	Non
M6	40 ans	F	Semi-rural (62)	2015	Non
M7	35 ans	F	Urbain (59)	2019	Non
M8	38 ans	H	Semi-rural (62)	2016	Oui

Figure : Carte conceptuelle des résultats



L'objectif principal de l'étude est d'explorer l'accompagnement du proche-aidant dans toutes ses dimensions : définir qui il est, le rencontrer, échanger avec lui, aborder avec lui les soins palliatifs, se coordonner avec les intervenants en ville et à l'hôpital pour un accompagnement pluridisciplinaire, répondre à ses attentes, l'accompagner après le décès de son proche.

3. Définir le proche-aidant

L'objectif est de comprendre comment le médecin généraliste accompagne le proche-aidant d'un patient en situation palliative. La première étape de l'accompagnement consiste à définir ce qu'est un proche-aidant et à l'identifier.

a. Le proche-aidant se définit par sa relation au patient : un proche avant tout

- A la question « comment définiriez-vous le proche-aidant d'un patient ? », les médecins ont répondu, pour la majorité, qu'il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille :

M2	<i>« Le proche-aidant d'un patient, euh bah c'est une personne souvent quand même de la famille la plupart du temps, les enfants ou le conjoint en général. »</i>
M3	<i>« Du coup le plus souvent c'est le conjoint qui se retrouve proche-aidant bien souvent. »</i>

Lorsqu'il s'agit d'un membre de la famille, le médecin connaît déjà le proche-aidant, la plupart du temps, et surtout en milieu semi-rural :

M1	<i>« Je suis médecin généraliste, omnipraticien et médecin de famille, souvent en semi-rural, donc souvent ce sont des gens qu'on connaît depuis des années, qui sont les membres de la famille, l'époux, l'épouse ou les enfants. »</i>
-----------	--

M8	« Après en médecine générale, on soigne aussi parfois les parents ou l'arbre généalogique, surtout là où je travaille on fait beaucoup de familles, on soigne les enfants, les petits-enfants et les grands-parents. »
-----------	--

- Il peut s'agir également d'un ami ou d'un voisin :

M4	« C'est quelqu'un qui est soit de la famille, des amis, voire éventuellement un voisin. »
M1	« Ça peut être un membre de la famille, un voisin, un ami ou une amie. »

- Le proche-aidant est une personne présente au quotidien pour le patient :

M7	« Le proche-aidant, c'est celui qui est au lit du malade. »
M5	« Souvent, c'est quand même les gens qui vivent avec la personne, mais pas forcément. »

- La proximité du proche-aidant avec le patient entraîne une implication personnelle :

M5	« Les personnes les plus impliquées auprès de la personne malade. »
M6	« C'est les personnes qui accompagnent vraiment, qui se donnent à fond jusqu'à la fin. »

b. Le proche-aidant se définit par son rôle : un aidant au quotidien

- Les médecins sont tous d'accord sur le fait que le proche-aidant aide le patient dans les activités quotidiennes :

M1	« Qui aide au quotidien dans les repas, le confort. »
M2	« Pour l'aider dans les actes de la vie quotidienne. »

M3	« C'est la personne qui ... qui s'occupe de la gestion de ses soins, de son quotidien, de l'organisation de son quotidien, tels que ses repas, l'entretien de son logement. »
M4	« Qui, dans son quotidien, fait des choses pour la personne qui est malade. Donc, prendre son temps pour cette personne malade. »

- Certains médecins mettent en avant l'implication du proche-aidant dans les soins de nursing du patient :

M2	« Plutôt que d'avoir une auxiliaire, il y a pas mal de fois où ils ont voulu faire les soins jusqu'au bout. »
M5	« Il y en a qui sont vraiment très très actifs, à faire ... je sais pas, les soins de bouche, les soins d'hygiène corporelle... »
M6	« Ils sont aussi réticents à faire intervenir des auxiliaires de vie ou des infirmières, et ils préfèrent que ce soit le conjoint ou la conjointe qui intervienne. »

Avec toutes les conséquences psychologiques que cela peut entraîner pour le proche :

M5	« Je pense notamment aux partenaires de vie, quand on est conjoint, conjointe, devoir entrer dans l'intimité de son partenaire, d'une façon qui était pas celle qui était convenue par le contrat social d'une relation de couple classique, parce que normalement l'intimité elle est partagée et consentie, et là, c'est pas la même. C'est une intimité qui est subie et pas... pas voulue activement. »
-----------	---

- Tandis que d'autres expriment clairement que le proche-aidant n'est pas un soignant :

M1	« Parce qu'ils ont beau être aidants, ils sont pas soignants. »
M3	« On n'est pas forcément son soignant non plus. »

- Le proche-aidant intervient également dans la gestion du suivi médical :

M1	« C'est la personne qui euh... souvent gère le suivi médical. » « Et puis, je parlais tout à l'heure effectivement de l'organisation du soin. Souvent, c'est l'aidant qui va appeler le médecin, qui va rappeler l'infirmière, ou le kiné, ou l'aide-soignante. »
M3	« Et qui l'accompagne peut-être aussi dans ses soins médicaux. »
M7	« C'est celui qui nous appelle. »

- Il accompagne le plus souvent en consultation :

M8	« Pour moi c'est le conjoint ou la conjointe, la personne avec qui elle vient. [...] Souvent c'est la même personne. »
-----------	--

- Il peut aussi intervenir dans la prise en soins, comme pour l'administration des traitements antalgiques :

M2	« Après pour ceux qui pouvaient encore déglutir tout ça, où il y avait encore des prises de médicaments, ils peuvent aussi gérer sur la douleur, si on leur explique bien auparavant : si tel est le cas, s'il y a une EVA tel nombre, mettre en place, du coup, un traitement oral qu'ils peuvent donner. »
-----------	--

c. Le proche-aidant se définit par une identité parfois difficile à identifier

- Identifier le proche-aidant permet non seulement d'instaurer un échange avec lui, mais aussi de reconnaître sa souffrance afin de l'accompagner de manière adaptée :

M3	« Et après coup, j'ai un peu regretté de ne pas l'avoir identifié plus vite, parce que je pense qu'on aurait pu échanger des choses sur... Déjà pour accompagner cette personne, pour faciliter peut-être certaines communications de soins. »
-----------	--

M3	« Et je pense que, du coup, cette personne, elle devait certainement être en souffrance, mais je ne m'en suis pas forcément rendu compte, je ne l'avais pas trop identifiée comme tel. Et après, en y repensant, après coup, le décès étant survenu, je me suis dit, bah oui, je pense qu'il y aurait eu des choses qu'on aurait pu plus approfondir. »
-----------	---

Néanmoins l'identification du proche-aidant n'est pas toujours aisée. Certains médecins pensent l'avoir repéré, avant de constater par la suite qu'ils s'étaient trompés :

M3	« Et, pour le coup, le proche-aidant, je ne l'ai pas facilement identifié tout de suite. » « Mais... on ne pense pas forcément tout de suite à identifier quel est vraiment le... Ou alors on pense l'avoir identifié, mais en fait, ce n'est pas la bonne personne. Parce qu'au quotidien, ce n'est pas vraiment elle qui est là. »
M7	« Parce que c'est pas marqué sur leur front. »

- Les médecins demandent généralement au patient de désigner son proche-aidant :

M4	« C'est quand on a le sentiment que il y a des soucis que le patient ne peut pas régler seul et qu'on a besoin, soit d'avoir des informations, soit d'avoir quelqu'un qui peut le conduire ou l'accompagner quelque part, ou qui peut voilà... qui peut aider d'une façon ou d'une autre. Et là, c'est nous qui pouvons aller chercher, demander au patient quelle est la personne de confiance, quelle est la personne qui pourrait être le proche-aidant ou les proches-aidants. »
-----------	--

- Mais parfois, le patient ne reconnaît pas spontanément qui est son proche-aidant :

M3	« Et parfois, le sujet malade n'identifie pas non plus forcément naturellement que c'est telle personne qui... » « Et finalement, sur un tard, j'ai identifié que c'était une de ses belles-filles qui était vraiment, elle, la proche-aidante. »
-----------	---

- Les médecins reconnaissent que la présence de nombreuses personnes autour du patient complique l'identification du proche-aidant :

M3	« Parfois, il y a beaucoup de monde qui tourne autour du patient aussi et, c'est pas évident de savoir qui est vraiment... »
M7	« Et pour identifier qui était qui, j'ai posé la question aussi. J'ai dit : « qui est qui ? ». »

- En présence de troubles cognitifs, la relation entre le patient et son entourage peut être altérée, ce qui complique l'identification du proche-aidant :

M3	« Et parfois même, il y a des situations, alors je sors de cette situation, où le proche-aidant a une relation compliquée avec la personne qu'il essaie d'aider aussi. Ça arrive aussi, notamment dans les troubles cognitifs. »
-----------	--

d. Le proche-aidant se définit par sa condition : celle d'être un patient lui-même

- Un des médecins explique considérer le proche-aidant comme un patient, avec tout ce que cela implique :

M8	« Je le considère comme un patient bis en fait... l'aidant. » « Je le considère comme un patient et du coup... avec la casquette du proche-aidant, on connaît le contexte. » « Qui a ses interrogations, ses désirs, ses craintes. »
-----------	---

Un autre médecin souligne qu'en accompagnant le proche-aidant, il endosse un rôle de soignant à son égard, faisant ainsi de lui un patient :

M5	<i>« Prendre du temps, expliquer et faire un rôle là de soignant, en l'occurrence envers la personne aidante. »</i>
-----------	---

e. Le proche-aidant se définit par l'intensité de son engagement auprès du malade

- Un des médecins a souhaité mettre en évidence qu'il puisse y avoir plusieurs proches-aidants avec différents degrés d'investissement :

M5	<i>« Pour moi, il n'y a pas un seul proche-aidant. Il peut y en avoir plusieurs, avec des degrés divers. »</i> <i>« Ça dépend de leur degré de présence, de s'ils vivent avec ou pas avec le patient. »</i> <i>« Mais j'ai vu du degré minime de « on est là quand le médecin il passe » juste pour prendre de l'information. Donc, finalement, c'est en fait un rôle plutôt passif et de recherche d'information pour eux. »</i>
-----------	---

f. Le proche-aidant se définit par la diversité des regards portés sur lui

- Le proche-aidant est, pour certains médecins, défini de manière évidente :

M4	<i>« C'est marrant, parce que j'ai l'impression que c'est assez clair, tous les mots sont dedans. »</i>
-----------	---

- Alors qu'un d'autre s'interroge sur l'absence de définition claire de ce dernier :

M3	<i>« Je sais pas si c'est vraiment défini d'ailleurs le proche-aidant. »</i>
-----------	--

4. Rencontrer le proche-aidant

Les médecins ont ensuite été interrogés sur les circonstances entourant leur rencontre avec le proche-aidant : le lieu, le moment et le contexte.

a. Rencontrer le proche-aidant en consultation : une occasion comme une autre

- Les consultations constituent parfois l'occasion, pour les médecins, de rencontrer le proche-aidant qui accompagne le patient :

M1	<i>« Le patient est souvent... est rarement seul lors de la visite ; il est accompagné soit du conjoint, donc la personne l'aidant, qui va euh... »</i>
M4	<i>« Donc plusieurs cas de figure : au cabinet si c'est l'accompagnant ou l'accompagnante ou même la personne qui est en salle d'attente. Parfois c'est intéressant de voir si la personne peut rentrer et donner des informations complémentaires. »</i>

- Un médecin souligne, au contraire, que tant que le patient se déplace de manière autonome au cabinet, il ne rencontre pas le proche-aidant :

M6	<i>« Tant que les patients se déplacent au cabinet, je les vois pas. Je les vois vraiment que à domicile. »</i>
M1	<i>« Il y a parfois des patients qui veulent venir au cabinet le plus longtemps possible parce que pour eux c'est... venir au cabinet c'est : « je vais encore bien ». »</i>

b. Rencontrer le proche-aidant au domicile : entre intimité familiale et contraintes du lieu

- La rencontre avec le proche-aidant se fait le plus souvent au domicile du patient. La présence du proche-aidant au domicile peut alors être fortuite, liée à sa vie quotidienne auprès du patient et au fait qu'il se trouve là lors du passage du médecin :

M3	<i>« Donc comment je le rencontre ? Je pense au domicile du patient... un peu au fil du temps quoi. On se rend compte finalement de qui est là le plus souvent. »</i>
M4	<i>« A domicile, bah c'est si la personne est présente sur le lieu du domicile. »</i>
M5	<i>« Donc c'est autour de la personne malade que je rencontre ces personnes-là. »</i>
M6	<i>« A l'occasion d'une visite à domicile. Parce que la plupart du temps, ils sont présents quand on passe. »</i>

- Le proche-aidant peut, au contraire, chercher à être présent lors du passage du médecin pour obtenir des informations, poser des questions et aider le patient à comprendre les échanges médicaux :

M6	<i>« Et puis c'est là aussi où souvent ils ont des questions à poser. »</i>
M1	<i>« Ce sont souvent des gens physiquement et parfois psychologiquement diminués, donc il y a souvent un intervenant qui est là pour, euh... comment dire... je veux pas dire traduire l'information médicale, mais euh... reformuler parfois auprès du patient. »</i>

- Un des médecins admet que se rendre au domicile du patient peut être difficile du fait de la proximité avec son intimité et de la confrontation à l'évolution de son état clinique :

M2	<i>« C'est pas évident non plus, même pour nous, d'aller chez les patients dans ce contexte-là. Parce que moi, je ne fais pas beaucoup de domicile. Là, on rentre dans leur intimité, dans une situation où, en plus, la personne est fortement dégradée. Souvent, c'est des situations où ils sont dans un lit médicalisé, dans le salon. Enfin, c'est assez dur... On sent que c'est très pesant. »</i>
-----------	---

- Une autre difficulté liée aux visites à domicile réside dans la présence fréquente de plusieurs membres de la famille autour du patient, ce qui complique l'évaluation médicale et les échanges :

M2	<i>« Quand il y a beaucoup de familles aussi sur place, c'est pas facile de gérer. Nous, on a envie de pouvoir évaluer le patient plutôt tranquillement et quand on a beaucoup de gens autour de soi, en général, moi déjà je leur demande de sortir. Mais du coup, quand on a beaucoup de personnes qui posent des questions tout ça, c'est pas évident à gérer. »</i>
M7	<i>« En fait j'ai juste joué le rôle de tampon pour apaiser la famille, qu'elle comprenne bien que bah leur avis avait été entendu. »</i>

c. Rencontrer le proche-aidant selon les besoins de chacun : une organisation qui s'adapte aux situations

- Les rencontres peuvent être organisées à la demande du médecin, qui souhaite échanger avec le proche-aidant, du patient, qui décide de se faire accompagner, ou du proche-aidant, qui souhaite assister à la rencontre :

M4	<i>« Et ça dépend si j'ai besoin d'eux, ou pas ou si les patients ont besoin d'eux ou pas. »</i>
M8	<i>« Là où il doit être rencontré, où il veut être rencontré... souvent c'est les contacts qui se font au domicile. »</i>

d. Rencontrer le proche-aidant avant la maladie : une relation déjà existante

- Le médecin connaissait déjà le proche-aidant, car celui-ci accompagnait régulièrement le patient en consultation, bien avant l'apparition de la maladie :

M2	<i>« Il y a certains patients, je les connaissais déjà. Et ils accompagnaient aussi le patient en consultation avec eux en général ; au départ, avant que ça devienne du soin pal. »</i>
-----------	--

Il est fréquent que le proche-aidant, étant un membre de la famille, soit connu du médecin traitant depuis longtemps, ce qui illustre le rôle de proximité du médecin de famille :

M1	<i>« Alors, je suis médecin généraliste, omnipraticien et médecin de famille, souvent en semi-rural, donc souvent ce sont des gens qu'on connaît depuis des années, qui sont les membres de la famille, l'époux, l'épouse ou les enfants. C'est vrai que souvent... ou même parfois les ascendants, mais ce sont souvent des gens qu'on a déjà rencontrés dans notre exercice. »</i>
M5	<i>« La plupart du temps, en tant que médecin traitant, on est quand même le médecin de la famille et du coup on connaît déjà le... Par exemple, si la situation typique c'est euh... : une personne malade et son conjoint ou sa conjointe est le proche-aidant principal. Et en général, ces deux personnes sont déjà nos patients, du coup on les connaît déjà. »</i>

Même si la relation avec le proche-aidant préexistait, son nouveau rôle d'aidant vient la transformer et l'enrichir :

M4	<i>« J'ai appris beaucoup de choses sur ce patient quand il est devenu aidant et quand sa femme a été en fin... palliatif. »</i>
-----------	--

- Certains médecins indiquent qu'ils suivent le plus souvent à la fois le patient et son proche-aidant, tandis que d'autres estiment, au contraire, que cette situation reste peu fréquente :

M1	« Souvent. Souvent, ouais. Souvent. »
M5	« Ouais, c'est souvent le cas, mais pas toujours. »
M3	« Ah non, pas forcément. Enfin, ça peut arriver. Mais le plus souvent, je dirais non. Si, si c'est un enfant, qu'on connaît la famille, ça arrive. Mais enfin... Oui et non. »
M4	« Alors ça, ça dépend des cas. C'est impossible de... Ça peut arriver, mais c'est pas toujours le cas. »

- Le fait de suivre à la fois le patient et le proche-aidant présente l'avantage de pouvoir les rencontrer conjointement en consultation, facilitant les échanges et la détection d'une éventuelle souffrance chez le proche-aidant :

M5	« Et c'est facilitant quand c'est le cas. » « Mais je trouve que c'est plus facile en étant le médecin traitant parce qu'on peut proposer le rendez-vous, on peut proposer dire ben... de se revoir ou profiter d'une consultation dédiée à la personne pour reparler de cette situation. »
-----------	--

- Le double suivi implique également une vigilance particulière quant au respect du secret médical, surtout lorsque le proche-aidant consulte pour ses propres problèmes de santé ou encore lorsqu'il pose des questions :

M1	« Mais, alors c'est là que c'est parfois un petit peu délicat, par rapport au secret professionnel, faut faire attention quoi. L'aidant est souvent, bien sûr, au courant de l'état de santé du patient. Mais... voilà. Il faut parfois faire attention à ce qu'on dit. »
M7	« En fait, cette complexité des choses avec l'aidant qui est aussi notre patient, c'est difficile parce que parfois, on est obligé de se mordre la langue quand on voit l'aidant en consulte pour ne pas euh... »

M7	« C'est pas évident parce que c'est pas le patient qu'on a en face, c'est son aidant. Et elle vient pour elle en consultation, elle vient pas pour son mari. Donc bon, c'est toujours un peu compliqué cette place d'aidant, cette place de patient surtout en ville où souvent on suit un peu toute la famille et même quand on a une question un peu anodine de : « comment ça va ? Comment ça a été son protocole ? ». Bah est-ce qu'il a tout dit à son aidant ? »
-----------	--

- Cela soulève la difficulté, pour le médecin, de rencontrer le patient seul ou, à l'inverse, de pouvoir échanger individuellement avec le proche-aidant :

M1	« Et parfois, les patients n'ont pas envie de tout dire en présence de l'aidant hein, hmm. »
M7	« Et donc en consultation, quand je les accueille tous les deux, j'explique bien que ben... Je demande si monsieur a envie que sa compagne reste tout le long de la consultation. Et donc je pense que c'est autoriser l'aidant à être là, mais autoriser le patient à ce que l'aidant ne soit pas là. Et ça c'est compliqué parce que quand on suit les deux, c'est pas évident. »
M8	« Et c'est bien, des fois, de les voir tout seuls. »

e. Rencontrer le proche-aidant au moment de la maladie : quand le lien est à construire

- Il arrive que le médecin ne fasse la connaissance du proche-aidant qu'au moment de la maladie, en raison d'un éloignement géographique, d'une distance relationnelle ou encore selon la volonté du patient :

M2	« Et pour un cas, j'ai rencontré le mari que je ne suivais pas en allant, du coup, au domicile quand il m'a demandé de venir pour le soin palliatif. »
-----------	--

M5	« La rencontre avec les proches-aidants, notamment je pense aussi aux proches-aidants plus distants, les enfants, la famille plus éloignée, c'est au moment de la maladie, mais pas en amont... au moment où la maladie s'aggrave, au moment où on comprend qu'il y a un risque plus ou moins vital. » « Donc il y a deux situations pour moi : il y a des personnes qu'on connaît d'avance, qu'on connaît avant la situation malade et les personnes qu'on rencontre à cette occasion. »
M6	« Bah quand ça se dégrade, oui, parce que c'est quand je passe en visite à domicile. Tant que les patients se déplacent au cabinet, je les vois pas. Je les vois vraiment que à domicile. »

- Un des médecins pense qu'en l'absence de lien antérieur avec le proche-aidant, la question de la légitimité du médecin à lui proposer un accompagnement peut se poser :

M5	« J'ai eu des situations dans lesquelles les proches-aidants n'étaient pas mes patients, mais je voyais qu'il y avait des souffrances. Et, du coup, en fait, on est un petit peu en : « J'ai repéré quelque chose, je pense qu'il faut que vous soyez accompagnés ». Mais la question de la légitimité à proposer un accompagnement, ou même à le faire, ou à proposer voilà de venir, même si on n'est pas le médecin traitant... »
-----------	---

f. Rencontrer le proche-aidant en l'absence du patient : un temps d'échange parfois nécessaire

- Les consultations de suivi de maladie chronique ou de renouvellement de traitement constituent des occasions privilégiées pour rencontrer le proche-aidant seul :

M7	<i>« Et dans ma situation actuelle, celle que j'ai, je vois l'aidant, je la vois tous les trois mois pour son renouvellement. Donc, je la vois, elle. Mais je parle, on parle quand même de son ressenti, elle me donne énormément de nouvelles de son mari. »</i>
-----------	--

- Pour épargner psychologiquement le patient, certains médecins choisissent de recevoir le proche-aidant en dehors de sa présence, afin de répondre à ses questions :

M1	<i>« Et il faut essayer, quand on connaît la psychologie de l'individu, il faut essayer de le ménager psychologiquement, même s'il faut informer le patient. Donc des fois, je reçois en entretien sans le patient, la famille, qui me pose des questions sur le devenir. »</i>
-----------	---

- Mais également afin de consacrer un temps d'échange dédié à l'aidant et de lui offrir un espace de parole libre :

M1	<i>« Les aidants sont souvent très pudiques et ont du mal à parler de leur souffrance aussi. »</i>
M2	<i>« Ouais, c'est souvent ça, beaucoup parler, se livrer, parler de leur peur, de leur stress... Voire même parfois, on fait des consultations pour eux. »</i>
M5	<i>« Bref, il était pas vigile. Mais en fait, on s'est assis à table, on n'était pas avec lui, c'était une consultation pour eux, et pas une consultation pour lui. »</i>
M8	<i>« Et si c'est avec le patient ils vont se fermer et puis ils vont dire : « C'est pas ma consultation », donc il faut les voir solo. »</i> <i>« Mais j'essaie surtout après de dire : « Bah écoutez, on va se voir pour vous, tranquillement, sans le patient », et de faire une consultation vraiment avec lui. »</i> <i>« Et puis même il faut libérer la parole, il y a des choses qui doivent être dites solo. »</i>

- Offrir un espace de parole à l'aidant permet l'expression de pensées ou d'émotions qu'il ne s'autorise pas à verbaliser en présence de la personne malade, souvent par culpabilité ou par soucis de ne pas l'inquiéter :

M7	<i>« Mais c'est une dame très digne et elle craque pas, elle craquera pas et... parce qu'elle s'en donne pas le droit. C'est dans ses valeurs, dans ses mœurs et... je lui dis qu'ici elle a cette possibilité-là et qu'elle peut vraiment... en fait, je laisse la porte ouverte aussi, je dis : « revenez au moindre souci, vous c'est aussi... vous subissez aussi un petit peu cette période. Revenez si nécessaire ». »</i>
M8	<i>« Parce que des fois ils disent : « J'ose pas dire que je suis fatigué » ou par exemple si c'est la femme qui est malade, le mari qui va dire : « Bah en fait, elle me saoule ou elle me fatigue » et ils disent « Je peux pas le dire, j'ai pas le droit ». Je dis « Mais si au contraire, vous pouvez le dire ». »</i> <i>« Des fois, ils disent : « Bah non, je peux pas me plaindre devant le patient, ça j'ai pas le droit » ou « je vais pas tout dire, je vais pas l'inquiéter encore plus parce que je suis triste, parce que j'ai peur, j'ai peur de la mort, j'ai peur de plein de trucs. Je vais pas le dire ». »</i>

En effet, le proche-aidant est en souffrance et peut montrer une certaine opposition devant de l'incompréhension et devant un mécanisme de deuil anticipé alors que le proche n'est pas encore décédé :

M5	<i>« On fait le deuil de la personne, même si elle est pas encore morte, et du coup il peut y avoir le déni [...]. C'est-à-dire de... Ben si on voit qu'en fait en réalité, son opposition, elle devient d'un... d'une souffrance, d'une incompréhension, d'une peur. »</i>
-----------	--

Mais cette réaction naturelle est facile à accompagner, notamment par l'écoute et l'accompagnement du proche-aidant :

M5	<i>« Ces difficultés sont faciles à régler euh... par de la concertation, prendre du temps, expliquer et faire un rôle là de soignant, en l'occurrence envers la personne aidante. [...] En fait on va repérer ça, et puis on va faire une consultation d'accompagnement psychologique, de soutien, de psychothérapie de soutien. »</i>
-----------	--

- A l'inverse, un médecin se montre moins proactif et n'interroge pas spontanément le proche-aidant, préférant attendre que celui-ci vienne à lui :

M7	<i>« Donc moi j'impose jamais, je dis : « vous pouvez venir accompagner en consultation ». »</i> <i>« Je ne prends jamais l'initiative d'appeler l'aidant si c'est pas la demande du patient et, ou pour prendre des nouvelles du patient via l'aidant. »</i> <i>« Mais je ne vais pas la... C'est vrai que je ne l'appelle pas pour savoir comment elle va, mais je la vois tous les trois mois. »</i>
-----------	--

5. Échanger avec le proche-aidant

Les médecins généralistes ont ensuite été interrogés sur les thématiques abordées au cours de leurs rencontres avec le proche-aidant.

a. La place du patient dans l'échange avec le proche-aidant : rester au centre de la prise en soins et de l'attention clinique

- Les médecins abordent tout d'abord, avec le proche-aidant, la pathologie du patient, son évolution clinique et son pronostic :

M3	<i>« Déjà, comment il trouve la personne qui l'aide, comment il la voit évoluer, comment il... Donc les échanges, c'est sur l'évolution de la personne elle-même. »</i>
M5	<i>« Avec moi, d'abord, on parle de la personne elle-même, malade, je veux dire. Euh... On parle de sa santé, on parle de pronostics. »</i>
M8	<i>« J'essaie au départ de surtout voir ce qu'ils ont compris de la maladie parce que des fois, c'est pas toujours facile... »</i> <i>« Et après, qu'est-ce qu'ils ont compris du patient, de la pathologie, et tout ça ? »</i>

- Un des médecins souligne l'intérêt de demander au proche-aidant ce qu'il souhaite savoir ou non :

M8	<i>« Et qu'est-ce qu'ils veulent savoir aussi parce que des fois, ils veulent pas savoir aussi, ils ont pas envie. »</i>
-----------	--

- L'aidant est aussi une source d'information pour le médecin sur l'observance thérapeutique, les moments d'inconfort et les difficultés du quotidien :

M4	« Ce qu'on peut partager en fonction des cas, c'est euh... chercher quelles sont les difficultés au quotidien ? Quels seraient les moments de danger potentiel ? Quels sont les moments d'inconfort ou de douleur, par exemple ? » « Ouais ou si, même parfois, les traitements : est-ce que les traitements sont pris ou pas ? »
M6	« La question surtout, c'est quand il y a de la perte d'autonomie. Les principales questions qui reviennent c'est ça, c'est de voir un parent qui se dégrade, qui arrive plus à se laver tout seul, à se lever ou à se déplacer. C'est la première chose en fait qui les marque, ou quand il y a de l'amaigrissement. Quand il n'arrive plus à manger, après des fois ça peut être aussi quand le comportement il est un peu différent. »

b. La place du proche-aidant comme acteur du soin et sujet de vulnérabilité

- L'échange peut également porter sur le proche-aidant lui-même, afin de recueillir son ressenti. Selon un médecin, il revient également au praticien de veiller à recentrer l'échange sur l'aidant, afin qu'il ne soit pas mis de côté si l'attention se concentre uniquement sur le patient :

M2	« Je leur pose pas mal de questions en général sur savoir ce qu'ils en pensent. Est-ce qu'ils ont des peurs, des doutes ? »
M8	« Mais j'essaie de, comme je peux... c'est vraiment... c'est pas eux les patients, mais de recentrer sur eux et pas tout baser sur le patient. Parce que je me dis que si... comment dire... si on parle que du patient, on les met aussi de côté. Donc des fois, c'est simplement, l'envie de dire : « Et vous, comment vous allez ? ». »

- L'identification de ses difficultés est une étape indispensable pour lui apporter aide et accompagnement :

M3	<i>« Bah déjà de le connaître, savoir un petit peu comment il fait pour être présent, quel retentissement ça peut avoir sur lui... Est-ce qu'il a d'autres ressources pour être aidé aussi lui-même ? »</i>
M4	<i>« Il y a des choses qui sont... que les proches-aidants sont prêts à faire et puis d'autres pas, donc il faut un peu savoir quelles sont les limites ? Quels sont leurs périmètres d'action ? Quelles sont leurs limites ? »</i>
M8	<i>« Parce que eux des fois, ils ont besoin d'aide en plus pour eux. Est-ce qu'il faut faire des trucs de ménage ou autre ? Ou voir quelqu'un ? »</i> <i>« Donc le but, c'était vraiment d'identifier ses difficultés et comment lui vivait la situation, même si sa femme était au centre du truc, mais il fallait vraiment identifier ça quoi. »</i>

- Il est nécessaire de questionner le proche-aidant sur son ressenti et ses difficultés, car il a tendance à se mettre de côté et à négliger sa santé au profit du malade :

M3	<i>« En général les proches-aidants se voient pas trop aller mal s'ils vont moins bien quoi. C'est enfin je... Je pense que c'est plutôt le médecin ou les intervenants autour du patient qui vont dire : « attention », « faites attention à vous », ça, ça peut arriver. »</i> <i>« Le proche-aidant se donne corps et âme sans faire attention à sa propre santé physique ou mentale. »</i>
M4	<i>« Et c'est extrêmement difficile d'aider les aidants, ils se rendent pas souvent compte du problème ou ils disent que pour eux, ils feront attention plus tard. »</i>

M4	<i>« En règle générale, j'ai quand même l'impression que la plupart du temps, les proches-aidants se mettent vraiment de côté et n'ont pas tant de désirs que ça pour eux-mêmes, mais que tout est beaucoup centré sur la personne qu'ils aident et au détriment de leur propre santé, bien-être et tout ça. »</i>
M5	<i>« Parce qu'ils se considèrent pas comme étant à risque de santé. »</i>
M7	<i>« Mais en fait, elle ne se plaint pas énormément parce que pour elle, c'est pas elle qui est malade quoi. »</i>

- Il est important d'accorder une écoute attentive au proche-aidant et de reconnaître la légitimité de son point de vue :

M3	<i>« En tout cas, qu'il sache que lui aussi, il est dans une zone de fragilité potentielle et qu'il faut qu'il puisse l'exprimer s'il le veut. »</i>
M5	<i>« Les proches-aidants ils ont tendance à se mettre en retrait, à ne pas écouter, à ne pas considérer leurs symptômes comme légitimes. Euh... Et donc, quand quelqu'un d'objectif vient, enfin quelqu'un d'extérieur vient me dire : « Eh ça c'est assez objectivement important aussi pour qu'on s'en occupe », ça permet de légitimiser un peu plus, légitimer un peu plus le ressenti. »</i>
M8	<i>« Mais il reste une entité à part et euh... si on parle toujours du patient avec le proche-aidant, il va se dire : « Bah en fait, j'existe que par rapport au patient », enfin à la personne qu'il aide, et je trouve qu'il va pas se sentir écouté à sa juste valeur. »</i> <i>« Un cancer, ça touche pas que un patient, ça touche une famille, des proches. Donc ça, il faut qu'il l'entende et qu'il a le droit aussi de pas aller bien. »</i>

Légitimer le ressenti du proche-aidant implique aussi de lui reconnaître le droit de ne pas aller bien et de verbaliser ses difficultés :

M8	« Donc je pense qu'il faut qu'il entende, qu'il a le droit d'être écouté et qu'il a le droit de ne pas aller bien et que la pathologie palliative du patient peut l'atteindre, lui, indirectement... » « Il a le droit de pas aller bien, il a le droit de se plaindre, il a le droit de souffrir aussi, et du coup, il a le droit et il doit être pris en compte dans tout ça... et pas simplement le patient. »
-----------	---

- Un médecin va même plus loin en expliquant qu'il considère le proche-aidant comme un patient en tant que tel :

M8	« Je le considère comme un patient bis en fait... l'aidant. » « Encore une fois, c'est un patient bis, et pas que un aidant. Pour moi, je veux pas qu'il soit mis de côté. C'est pour ça qu'il faut qu'il ait cette entité, lui, en tant que patient. » « Je le considère comme un patient et du coup... avec la casquette du proche-aidant, on connaît le contexte. » « Il reste un patient en tant que tel et il a cette entité, il est pas le personnage secondaire de cette situation. »
-----------	--

- Cependant, un autre médecin s'interroge sur l'intérêt d'inciter le proche-aidant à verbaliser son ressenti, estimant que ce n'est pas toujours ce dont il a besoin :

M7	« Après je préfère ouvrir la porte plutôt que retenir le patient. Cette dame, c'est sa façon de faire. Euh... La faire pleurer en consulte, ça va pas l'aider. Si elle a besoin de pleurer, elle sait qu'elle peut et elle le fera. Mais là, pour le moment, ce qu'elle a besoin, c'est de tenir le choc. Et donc, aller la chercher et lui dire : « Ben, venez me voir, ça n'a pas l'air d'aller », c'est pas ça qui va l'aider. »
-----------	--

- Après avoir recueilli le ressenti et les difficultés du proche-aidant, les médecins les conseillent et les orientent vers des ressources susceptibles de les aider.

M1	<i>« On peut leur proposer plein de solutions mais c'est important de les accompagner hein... Pour leur épuisement, c'est vrai, d'éviter ça. Parce qu'on a parfois, malheureusement, des aidants qui sont malades aussi. »</i>
M3	<i>« On lui conseille de peut-être en reparler avec son médecin ou avec les personnes qui l'entourent. On essaie de voir s'il y a d'autres personnes qui peuvent l'épauler. Peut-être lui donner des contacts d'associations d'aide aux aidants, des choses comme ça. »</i>
M4	<i>« 'Ma Boussole Aidant', c'est un site internet qui est hyper bien fait où il y a toutes les... enfin, plein de ressources différentes pour toutes les questions qu'ils pourraient avoir. C'est ce que j'utilise. »</i>
M6	<i>« Ils font aussi beaucoup de choses, enfin ils mettent aussi beaucoup de choses en place quand il y a besoin d'accompagnement, quand il y a besoin de majorer des aides... Ou même des temps de présence, en fait, d'une personne qui vient à domicile pendant deux heures pour tenir compagnie, ça c'est quelque chose qu'ils font sur la commune. »</i>
M8	<i>« Je leur dis : « Bah voilà, allez voir. Vous avez le droit aussi d'aller voir le ou la psychologue du service. C'est fait aussi pour vous. C'est pas que pour le patient, c'est pour vous ». »</i>

L'un d'eux précise toutefois qu'il convient de veiller à ne pas leur dicter la manière dont ils doivent vivre la situation, mais plutôt de les soutenir afin qu'ils puissent la vivre plus facilement :

M5	<i>« On peut leur dire plutôt : « comment vous devez vivre la cho... », enfin non on ne peut pas dire « comment vous devez vivre » parce que c'est pas à nous de dire, mais comment... Quelles sont les façons pour que ce soit vécu potentiellement plus facilement ? En tout cas, quelles sont les clés pour comprendre comment ça va être vécu ? »</i>
-----------	---

- Un médecin évoque comme stratégie d'accompagnement le fait de rendre le proche-aidant acteur de la situation, afin de renforcer son sentiment de sécurité, parlant « d'empowerment » :

M5	<i>« Si jamais il se passe quelque chose de particulier, comment réagir ? Et c'est là où on va impliquer facilement les proches-aidants pour le côté... C'est la porte d'entrée vers le proche-aidant pour moi. [...] ça permet de leur donner un rôle dans la prise en charge et qu'ils ne soient pas passifs. Et ça, j'ai remarqué que c'était quelque chose de fort utile pour les proches-aidants de savoir quoi faire et d'avoir un rôle de santé, de se sentir utile, et pas juste témoin ou... passif. »</i> <i>« Donc, du coup, les rassurer sur ce qu'ils peuvent faire et les rendre acteurs pour qu'ils se sentent... voilà, c'est un peu de l'empowerment en fait en réalité... enfin de « l'empouvoirement » si on veut parler français... Et après, une fois qu'on a parlé de ça, et que voilà... la situation, ils sont un peu plus sereins sur : « ah ok, je sais comment ça va se passer. » »</i>
-----------	--

Un autre médecin souligne l'importance d'encourager le proche-aidant à demeurer acteur de sa propre santé, tout en lui garantissant la disponibilité des professionnels en cas de besoin :

M7	<i>« Mais plutôt de dire en fait : « soyez acteurs aussi de votre santé et vous savez que les professionnels de santé sont là et si vous avez besoin, il faut venir les chercher. » »</i>
-----------	--

c. La place de la personne de confiance dans les échanges : interlocuteur désigné ou proche parmi d'autres ?

- Certains médecins recueillent systématiquement le nom de la personne de confiance, tandis que d'autres n'y pensent pas toujours :

M5	« Quand on fait les directives anticipées, on recueille qui est la personne de confiance. »
M7	« Je demande toujours s'il y a une personne de confiance. »
M8	« Alors la personne de confiance, je fais peut-être l'erreur de peut-être pas la demander assez. »

L'un d'eux souligne l'importance d'informer le patient et son entourage sur le rôle de la personne de confiance et sur l'intérêt d'un choix réfléchi :

M7	« Et c'est ça qui... où la personne de confiance, elle a dû être bien choisie en amont et dont le rôle a dû être bien expliqué au patient en disant : « c'est le jour où vous n'aurez plus la possibilité de donner votre avis, c'est cette personne qui donnera votre avis à votre place ». » « Encore une fois, normalement, la personne de confiance ne doit pas faire en fonction de elle ce qu'elle voudrait, mais de ce que l'autre voudrait. Et pareil, expliquer ce rôle de personne de confiance à la personne de confiance, ce n'est pas super facile non plus. »
-----------	---

La personne de confiance peut jouer un rôle de référent, offrant ainsi aux médecins un interlocuteur privilégié et permettant un gain de temps en évitant la répétition des informations médicales :

M5	« La personne de confiance, elle a aussi ce rôle parfois, notamment dans les familles un peu nombreuses, d'être le référent d'information aussi. C'est à dire, je transmets l'information à une personne et cette personne va transmettre l'information aux autres personnes pour éviter la répétition et le temps médical exponentiel de faire des annonces ou des explications à cinq personnes qui nous appellent à la suite. »
M8	« Et après, ouais je note dans le dossier : 'fille', 'fils' ou 'ami', pour essayer de dire, voilà, j'ai un interlocuteur. Pour moi, c'est un interlocuteur, mais on peut voir ça comme une personne de confiance quand même... en accord avec le patient, bien sûr. »

- Pour certains médecins, il existe une distinction claire entre le proche-aidant et la personne de confiance :

M3	« Alors, ouais, c'est pas forcément, comme je disais tout à l'heure, la personne de confiance. C'est-à-dire qu'il peut y avoir une personne de confiance, un enfant, et le proche-aidant, ça peut être le voisin. »
M4	« Donc ça dépend de [...] et si l'autre, le proche-aidant, a été désigné comme personne de confiance ou pas. »
M5	« Ben la personne avec qui je vais discuter, on va prendre les décisions ensemble, c'est avec la personne de confiance. »

- La distinction entre proche-aidant et personne de confiance ne reste pas théorique : certains médecins traduisent cette différence en pratique en n'impliquant pas le proche-aidant dans les échanges s'il n'occupe pas ce rôle :

M3	« S'il y a une évolution au niveau du pronostic ou des choses qui évoluent, je pense que je vais plutôt avertir la personne de confiance. [...] Mais à ce moment-là, ce sera avec l'autorisation, soit du patient, si capable de la donner, soit de la personne de confiance. Mais je ne pense pas que je vais aller expliquer un résultat de TEP scan au proche-aidant. »
-----------	--

M3	« Si le proche-aidant fait partie de la famille et est désigné comme faisant partie des personnes de confiance oui, on l'impliquera. Mais si c'est quelqu'un qui est de bonne volonté mais qui n'est pas désigné comme étant personne de confiance, peut-être pas l'impliquer [...] mais ça sera pas la personne que j'impliquerai en premier lieu dans ce cas-là quoi. »
M4	« S'il y a nécessité et que la personne [...] a été désignée comme personne de confiance, et n'est plus en capacité d'exprimer sa décision, euh... Oui, c'est normal d'en discuter. »

- À l'inverse, certains médecins déclarent s'adresser à l'ensemble des proches, notamment lors de la fin de vie :

M1	« Je vous parlais de la présence qui est quasi systématique de l'aidant... C'est vrai qu'on explique toujours, enfin moi j'explique toujours ce que je fais, enfin j'essaie d'expliquer et de me faire comprendre aussi. »
M5	« Ça peut arriver, mais il peut y avoir d'autres personnes qui participent à la prise de décision. »
M7	« Après dans ces situations-là, je ne parle pas qu'à la personne de confiance parce que... à un moment, c'est un peu compliqué quoi... Le mari, il avait tout autant sa place dans la discussion, à mon sens. Même si, légalement, c'est que la personne de confiance. » « Et prise de décision, je les prends jamais seule parce qu'on n'est jamais seule au lit du malade : il y a le patient et il y a le patient qui veut inclure ou pas d'autres personnes dans sa prise en charge. »
M8	« C'est plutôt verbalement, c'est pas étiqueté, j'étiquette pas 'personne de confiance', ce qui est peut-être un tort. »

Cette attitude est motivée par l'idée que la personne de confiance aurait davantage un rôle dans le contexte hospitalier :

M5	<i>« Si j'ai connaissance des directives anticipées de la personne et de ses souhaits pour sa fin de vie, je m'estime comme garant de ça aussi. Donc j'ai l'impression que la personne de confiance a plus de rôle à l'hôpital. »</i>
M6	<i>« La personne de confiance, c'est plutôt... en milieu hospitalier, j'ai envie de dire, mais en fait, en ville, on n'est pas trop à aborder ça qu'à la personne de confiance en fait. A partir du moment où la personne elle est au chevet du malade ou ils sont plutôt tous présents, je ne m'adresse pas à une personne plutôt qu'une autre pour moi c'est l'entourage dans la globalité. »</i>

d. La place du secret médical en fin de vie : entre respect du cadre légal et adaptation aux situations

- Lorsque le patient est en capacité de communiquer, le médecin peut solliciter son accord quant aux informations à transmettre au proche-aidant :

M4	<i>« Tout, tout, tout peut être abordé avec un proche-aidant à partir du moment où on en a l'autorisation et tout ça et où c'est pertinent pour la santé du patient. »</i>
M5	<i>« Pour toutes les discussions que j'aurai avec les proches-aidants, c'est toujours avec l'accord de la personne, bien sûr, concernée, enfin, la personne malade, en sa présence. »</i>
M7	<i>« Donc j'intègre les aidants dans les discussions avec l'accord du patient. »</i>
M8	<i>« Et tout ce qui est information après, médicale, il faut bien avoir vu avec le patient avant, qu'est-ce qu'on a le droit de dire. »</i>

En revanche, lorsque le patient n'est plus en mesure de donner son accord, les pratiques divergent : certains médecins choisissent de partager les informations avec les proches-aidants, tandis que d'autres s'y refusent :

M5	<i>« Si la personne est sédaturée, ben la personne avec qui je vais discuter, on va prendre les décisions ensemble, c'est avec la personne de confiance, même si en général elle est rarement seule à ce moment-là. Ça peut arriver, mais il peut y avoir d'autres personnes qui participent à la prise de décision. »</i>
M6	<i>« A partir du moment où la personne elle est au chevet du malade ou ils sont plutôt tous présents, je ne m'adresse pas à une personne plutôt qu'une autre pour moi c'est l'entourage dans la globalité, ils sont tous présents pour le soutenir donc... »</i>
M8	<i>« Et après, si le patient est pas conscient, bah c'est tout, je dirais pas tout quoi. Je dis en fonction de ce que le patient m'a autorisé ou m'a fait comprendre ce que je pouvais dire. »</i>

- La mise en pratique du cadre légal concernant le secret médical à l'égard du proche-aidant s'avère souvent complexe pour les médecins généralistes :

M4	<i>« Et après, ça peut être parfois des gens qui posent des questions par mail ou qui appellent. Là, c'est un peu plus touchy puisqu'il faut savoir ce qu'on peut dire ou ce qu'on peut pas dire. Souvent, on ne peut pas dire grand-chose. »</i>
M5	<i>« La question du secret médical elle est importante, mais elle est un peu floue quand la personne par exemple elle est en état de sédation. »</i>
M6	<i>« Mais en fait, en ville, on n'est pas trop à aborder ça que avec la personne de confiance en fait. »</i>
M7	<i>« Après c'est ça qui est compliqué, le secret médical c'est... en ville c'est extrêmement compliqué. »</i>

- De plus, être le médecin d'un couple ou d'une même famille impose une vigilance particulière quant au respect du secret médical :

M1	<i>« Mais, alors c'est là que c'est parfois un petit peu délicat, par rapport au secret professionnel, faut faire attention quoi. L'aidant est souvent, bien sûr, au courant de l'état de santé du patient. Mais... voilà. Il faut parfois faire attention à ce qu'on dit. »</i>
M7	<i>« Et le mari qui vient nous voir et qui dit : « bah ça va pas trop en ce moment. Qu'est-ce que ça donne chez vous ? ». « Bah oui, mais je peux rien vous dire, votre femme, elle est pas là avec vous. Elle m'a pas donné son accord pour parler d'elle, donc je n'ai pas le droit de dire quoi que ce soit ». « Oui, mais on est mariés, vous êtes notre docteur à tous les deux ». « Oui, mais votre dame, si elle a envie que vous preniez part à la discussion, elle vous amène en consultation avec elle ». »</i>

- En présence de troubles cognitifs, la question du secret médical apparaît encore plus incertaine :

M4	<i>« Et puis, il y a toute cette question de secret médical aussi qui est... qui est, enfin, importante. Donc ça dépend [...] et ce qu'on peut en dire, si elle a des troubles cognitifs ou pas. »</i>
-----------	--

- Les médecins rapportent s'appuyer sur leurs expériences pour faire face à ces situations :

M1	<i>« Et parfois, les patients n'ont pas envie de tout dire en présence de l'aidant hein, hmm. »</i>
M6	<i>« Moi j'ai pas eu le cas, y a pas de patients qui m'ont dit « faut pas parler avec mes proches, faut rien leur dire ». J'ai jamais eu ce cas-là en tout cas. »</i>

- L'un des médecins précise que, lorsque le proche-aidant est celui qu'il a toujours vu aux côtés du patient, il estime pouvoir lui transmettre certaines informations, même sans accord explicite du patient qui n'est plus en capacité de le donner :

M5	« En réalité dans des situations de fin de vie où on sait que l'aidant a été l'aidant de toujours, enfin voilà, ben quand il s'agit de dire : « bon ben là on va devoir augmenter la morphine », « là on va devoir augmenter le Midazolam », « la sédation, elle va s'accroître », etc. Ben ouais, on le dit à la personne. »
-----------	---

e. La place du proche-aidant dans le recueil des volontés de fin de vie : médiateur ou simple témoin ?

- Les médecins privilégient, dans un premier temps, le recueil des souhaits de fin de vie auprès du patient :

M5	« Je les recherche chez le patient lui-même d'abord. » « Et puis en plus, c'est quand même toujours mieux d'avoir la parole par la personne elle-même, surtout quand elle est en état de communiquer... »
M6	« Bah en premier, de toute façon, c'est surtout le patient qui exprime sa volonté. »

De préférence, ce recueil s'effectue avant la maladie ou au moment du diagnostic, le plus souvent lors de l'élaboration des directives anticipées :

M4	« Alors, idéalement, je l'ai recherché avant, sinon j'ai moyennement bien fait mon taf ! »
M5	« On essaie ici de recueillir les directives anticipées de façon régulière, notamment si possible lors de l'annonce d'une maladie pour les réévaluer, ou quand elle se dégrade. »
M8	« Après, s'il est pas conscient, il y a les directives anticipées qui sont là, d'où l'intérêt de les faire très tôt et après, elles sont révocables, enfin on peut les remodifier donc... Donc autant en parler tranquillement, ouvrir le débat. »

Toutefois, la présence de troubles cognitifs complique l'élaboration des directives anticipées :

M7	<i>« Alors que la patiente n'est clairement pas en capacité de... de dire ce qu'elle veut ou ce qu'elle veut pas. Elle n'est même pas en capacité de faire tout autre choix. Donc j'ai dit : « je ne peux pas éditer un document comme quoi elle est en capacité de faire des directives anticipées ». »</i> <i>« On peut pas éditer de directives anticipées pour une personne qui est pas en capacité de donner de directives anticipées. »</i>
-----------	---

La rédaction des directives anticipées peut se faire en présence du ou des proches-aidants, afin que chacun reçoive la même information :

M5	<i>« Et ils étaient sur la même longueur d'onde parce qu'ils ont souvent participé à certaines des consultations où on parlait des directives anticipées. »</i>
-----------	--

- La personne de confiance joue un rôle de garant des volontés exprimées par le patient :

M5	<i>« Après, la personne de confiance d'après la loi, c'est une personne qui est garante des volontés de la personne quand elle est en incapacité de se prononcer, garante notamment de ses directives anticipées. »</i>
-----------	--

- Certains médecins estiment que, en l'absence de parole du patient, le proche-aidant peut témoigner fidèlement de ses souhaits :

M1	<i>« Parce que, parfois, il arrive qu'il puisse pas l'exprimer. Donc c'est important de connaître son vécu par rapport à la maladie. Et est-ce qu'à un moment de sa vie, il a exprimé certaines volontés auprès des enfants, auprès de l'aidant ? »</i>
-----------	--

M2	« <i>Savoir s'il en avait déjà discuté et qu'est-ce que eux deux avaient évoqué justement. Est-ce qu'ils ont déjà écrit sur papier certaines choses, ou sur le... bah la décision de pas s'acharner. Oui j'en parle à chaque fois en tout cas. »</i>
M6	« <i>De savoir ce que lui souhaite, s'il préfère continuer tout ce qui est traitement invasif ou s'il préfère se limiter. Et ça, souvent, il l'exprime assez rapidement quand ils sont fatigués, quand ils en peuvent plus. De toute façon, ils le disent clairement même à l'entourage. »</i> « <i>Souvent, ils s'expriment pas... enfin, ils donnent pas forcément leur avis. Ils suivent plutôt ce que le patient il a décidé et ce qu'il a émis comme avis. J'ai jamais eu de discours contradictoire entre ce que le patient il voulait et ce que la famille a souhaité. »</i>

Le proche-aidant endosse parfois le rôle de porte-parole du souhait de non souffrance :

M7	« <i>Ils expliquaient que leur maman a demandé, quand elle était encore en capacité de communiquer, parce que là, elle n'était plus en capacité de communiquer, elle a demandé à ne pas souffrir. »</i>
-----------	---

Un médecin suggère même que l'expression des volontés du patient puisse être recueillie auprès de l'ensemble de ses proches :

M3	« <i>Là, pour le coup, je pense qu'on peut poser des questions sans problème à toutes les personnes qui côtoient la personne en fin de vie. Donc, bien sûr, oui. Parfois, ils ont des informations qui sont tout à fait pertinentes et qu'on n'a pas forcément pu recueillir par ailleurs, oui. »</i>
-----------	---

D'autres médecins mettent en garde face aux désaccords familiaux qui peuvent survenir autour des souhaits de fin de vie du patient, notamment concernant le lieu du décès :

M1	« <i>Le patient et l'aidant sont pas toujours sur la même longueur d'onde. Le respect des volontés du malade, oui, elles ne plaisent pas à tout le monde. On parle de mourir chez soi ou de ne pas mourir chez soi, c'est un choix qui est individuel et parfois les aidants sont pas du tout prêts. »</i>
M4	« <i>Ben si y a une famille, par exemple, si le proche-aidant est un enfant, il faut que les autres enfants soient en accord avec ce qu'il y a. »</i>

- Le médecin généraliste se présente également comme le garant des volontés du patient, que ce dernier lui aura confiées tout au long de son suivi. Cette position pourrait toutefois contraster avec le milieu hospitalier, où les directives anticipées ne seraient pas toujours prises en compte :

M5	« <i>Si j'ai connaissance des directives anticipées de la personne et de ses souhaits pour sa fin de vie, je m'estime comme garant de ça aussi. Donc j'ai l'impression que la personne de confiance a plus de rôle à l'hôpital, et encore si l'hôpital les écoute. Mais nous quand on connaît la personne depuis, je sais pas... plusieurs années... la question du respect de la personne qu'on connaît depuis longtemps, enfin du respect de ses volontés je veux dire, se pose beaucoup moins qu'à l'hôpital où il pourrait y avoir un outre-passement de ça. »</i> « <i>Et ouais, ça, c'est vraiment un truc qui, je pense, est... est dangereux pour les patients. Quand on leur dit qu'ils font des directives anticipées mais qu'en fait, on les outre-passe, c'est hors-la-loi. »</i>
-----------	---

- Il précise que cette tension apparaîtrait particulièrement lorsque le patient avait exprimé le souhait de décéder à domicile : dans certains cas, une aggravation conduirait néanmoins à une hospitalisation, ou bien, lorsque le décès deviendrait imminent à l'hôpital, le retour à domicile ne serait pas envisagé ni organisé par les médecins de l'hôpital, malgré les directives anticipées :

M5	« Notamment, la directive anticipée principale qui est outrepassée, c'est : « je veux mourir à la maison » et on envoie le patient à l'hôpital, parce qu'on sait jamais, il pourrait mourir. Ah ça, ça me saoule grave ! (rire) Qu'on envoie les patients aux urgences ou à l'hôpital, parce que ça se passe pas bien. Bah, oui, ça se passe pas bien, il est en train de clamser le mec, donc forcément, ça ne se passe pas bien, donc ça ne sert à rien de l'envoyer à l'hôpital ! » « Ou alors à l'hôpital, ils ne veulent pas le renvoyer à la maison parce que ça pourrait mal se passer le transport. Mais moi, ça me rend fou. Et j'ai sorti, j'ai extrait des gens [...] d'appeler l'hôpital et d'organiser un transfert en disant : « vous n'avez pas votre mot à dire. La personne va sortir. C'est pas à vous de décider si c'est grave ou pas. Il va mourir ». » « Hallucinant... j'ai l'impression que les médecins hospitaliers [...] dès que ça sort de l'hôpital, ils ont... ils ont peur. »
----	---

- Un médecin met en garde contre la lourdeur de la responsabilité qui pèse sur le proche-aidant lorsqu'il est amené à porter et rapporter les souhaits du patient, en particulier dans le contexte déjà éprouvant de la fin de vie :

M5	« De telle sorte à ce que je n'ai pas à demander à la famille ce que il ou elle aurait voulu. Parce que, un, c'est un hyper délicat pour une personne, qui est en souffrance parce qu'elle accompagne son proche qui va pas bien, de devoir dire ce qui est... enfin d'imaginer, de se questionner, de prendre une sorte de responsabilité qui... qui peut être source d'incertitude ou même d'inquiétude. »
----	---

Pour pallier cela, un médecin propose d'expliquer au proche-aidant que la décision est portée par le médecin :

M7	<i>« Et toujours en disant : « quoi qu'il arrive, de toute façon, ce n'est pas la décision finale... la décision finale, ce n'est pas la personne de confiance qui la prend, c'est le corps médical ». Voilà. »</i>
-----------	---

f. La place du lieu dans l'échange avec le proche-aidant : au chevet du patient, au croisement du soin et de l'intimité familiale

- Le domicile constitue un lieu d'échange privilégié, en particulier dans les situations de fin de vie :

M8	<i>« Souvent c'est les contacts au domicile. »</i>
-----------	--

- Les médecins reconnaissent que, dans les situations de fin de vie, le domicile peut se trouver envahi par les intervenants médicaux :

M2	<i>« C'est pas évident non plus, même pour nous, d'aller chez les patients dans ce contexte-là. Parce que moi, je ne fais pas beaucoup de domicile. Là, on rentre dans leur intimité. »</i>
M5	<i>« C'était quelque chose de fort utile pour les proches-aidants de savoir quoi faire et d'avoir un rôle de santé, de se sentir utiles, et pas juste témoins ou... passifs face au corps médical, paramédical qui vient s'incruster dans la vie d'une personne en fin de vie. »</i>
M6	<i>« Le but c'est pas non plus d'être... qui se sentent trop envahis par le côté médical. »</i>

- Les médecins s'interrogent sur la façon d'échanger avec les proches-aidants au chevet du patient hypovigilant, et sur la manière de continuer à l'intégrer dans les discussions même s'il n'y prend plus part activement :

M5	« Ça peut être intéressant de... [...] regarder spatialement où est-ce qu'on est dans les consultations, notamment de fin de vie. Ou est-ce qu'on intègre la personne ? Parce que elle, elle est dans le lit, la personne, elle va pas bouger quoi. Donc comment est-ce que on se met ? Mais là, voilà, on n'a pas ramené les chaises à côté de lui. »
M7	« Même si on est à demi-vigile, on est quand même à demi-vigile, et que y avait des directives anticipées, elle est encore en droit de prendre part à la discussion, quoi. » « Non, je vous avoue, ça ne m'a même pas traversé l'esprit de le faire en dehors de la présence de la patiente. [...] Je trouve que le patient est au centre de sa prise en charge, même s'il est plus conscient... Je me vois pas... C'est comme soigner un enfant, faire comme s'il est pas là, ne rien lui expliquer. »

- En effet, la question de ce que le patient entend ou comprend dans cet état se pose, et la manière de communiquer avec lui pourrait malgré tout contribuer à lui apporter à lui apporter un apaisement :

M5	« Il y a le côté aussi, dans cette situation, de presque « il faut pas parler trop fort parce qu'il va entendre ». Alors que c'est déjà idiot parce que la personne elle sait, elle est au courant et on l'informe. Mais c'est vrai que comment est-ce qu'on inclut cette personne qui... enfin on sait pas trop quel état de vigilance elle a, à ce moment-là. Peut-être que elle perçoit des éléments, avec des mots simples, on pourrait peut-être communiquer des choses, peut-être que ça apaiserait des angoisses... c'est difficile à savoir. »
M7	« Après, derrière ça, il y avait quand même beaucoup d'angoisses, donc je pense que elle avait pour moi, je pense, besoin aussi d'entendre... je sais pas ce qu'elle a entendu ou compris ou perçu, mais d'entendre que sa souffrance, elle était prise en compte et que sa famille s'inquiétait pour elle, mais qu'on était là aussi pour apaiser sa famille. »

L'hypovigilance constitue aussi une difficulté pour le proche-aidant, et le médecin a alors pour rôle de le sensibiliser à l'importance des mots prononcés devant le patient et de le conseiller sur la manière de contribuer à son apaisement :

M7	« Et c'est ça aussi que la famille avait du mal à comprendre, c'est que euh... si on est dans un lit, à demi vigile, et qu'on entend ses filles hurler, crier à côté en disant que « on souffre, elle souffre, elle souffre, je veux pas qu'elle souffre, elle voulait pas qu'elle souffre », ça va pas l'aider non plus elle à se détendre et à moins souffrir. » « Donc, peut-être, le fait de faire l'entretien devant la maman c'est aussi dire : « bah en fait, votre maman, elle vous entend, donc vous entendre crier, dire « je vais pousser la seringue », ça la met pas dans une ambiance de détente quoi. Donc si vous vous baissez d'un ton, si vous mettez une musique un peu relaxante... Il n'y a pas que les médicaments qui peuvent apaiser. Il y a tout une... tout un espace à lui donner et à lui accorder ». »
-----------	---

- Un médecin souligne que dans notre société, il est inhabituel de s'adresser aux personnes dans le coma : si les familles poursuivent le plus souvent le dialogue avec leur proche, les médecins trouvent plus déconcertant de maintenir cette communication avec leur patient :

M5	« Et puis, on a toujours l'air un peu con quand on parle à une personne qui est dans le coma quoi. Quand c'est quelqu'un, un proche, ça va mais quand on est le soignant de la personne, ça fait un peu bizarre quoi... »
-----------	--

Il précise que, lorsque le patient est dans le coma, les échanges se déplacent souvent vers la famille, le lien direct avec le patient se réduisant à des salutations ou des gestes techniques. Il évoque alors l'idée de véritables « paraconsultations », c'est-à-dire des temps d'échange parallèles, centrés sur le proche plutôt que sur le patient lui-même :

M5	« On lui dit : « bonjour », on lui dit : « au revoir », on dit : « ben là, je fais ça, on va prescrire un truc pour que vous n'ayez pas mal », mais voilà, ça s'arrête un peu pour là. C'est un peu superficiel et très technique. On reste... on rentre pas dans le relationnel avec la personne alors que on l'était quand elle était vigile et quand elle pouvait parler et qu'elle communiquait. »
-----------	--

g. La place de la disponibilité du médecin dans la relation avec le proche-aidant : entre contrainte et engagement personnel

- Dans l'ensemble, les médecins reconnaissent que leur rôle auprès des proches-aidants implique une disponibilité maximale :

M1	« Pour moi, elle est, j'espère, maximale. »
M3	« Donc la disponibilité, je pense qu'il y a moyen de la trouver. Bon, après, dire qu'on est toujours en surcharge, ça, OK, mais ça fait pas beaucoup avancer les choses que de le dire. »
M4	« On va dire que je suis très disponible. Enfin quand c'est palliatif, oui. J'essaie de l'être au maximum, en tout cas. » « Donc c'est important, c'est notre rôle, de pouvoir être là au maximum. »

Pour certains médecins, la disponibilité correspond avant tout à une présence assurée durant les heures ouvrables :

M2	« En général, ils passent par le secrétariat, sachant qu'on a le secrétariat que le matin. Et du coup, si l'après-midi ils ont besoin, ils savent que la famille peut venir sans souci ici pour demander. »
M8	« Toujours disponible aux heures ouvrables. » « Mais ouais je suis assez dispo... quand je consulte. »

Dans ce cas, les médecins précisent au proche-aidant que leur disponibilité ne saurait être permanente :

M8	<i>« Il faut que j'en tienne compte en disant aux gens : « je peux pas être dispo 24-24, tous les jours. Je peux pas passer quand vous me le demandez, c'est quand je peux. » Au mieux mais pas... dans un délai de 24 heures des fois. »</i>
-----------	---

Pour d'autres, la disponibilité s'étend également aux week-ends et jours fériés :

M1	<i>« J'assume la fin de vie d'un patient, qu'elle soit le 1er mai ou le 31 décembre. Voilà. Donc ça, c'est... jusqu'au bout. »</i>
-----------	--

Dans certains cas, les médecins communiquent leur numéro de téléphone au proche-aidant :

M1	<i>« Et quand on arrive dans une phase palliative, c'est le moment où je donne mon numéro de téléphone portable. »</i>
M5	<i>« Je me tiens toujours à disposition des familles, je leur donne mon numéro de téléphone personnel. »</i>

D'autres, en revanche, estiment préférable de ne pas le faire :

M2	<i>« Je ne laisse pas non plus mon numéro de téléphone. »</i>
M8	<i>« Pas le patient, ça c'est hors de question... il m'appelle pas directement. »</i>

La plupart admettent que cette disponibilité peut s'avérer exigeante et chronophage, tout en soulignant qu'il s'agit de situations exceptionnelles :

M1	<i>« C'est parfois un peu lourd, mais bon, c'est pas tous les jours. »</i>
M3	<i>« De toute façon, le soin palliatif, ce sont des consultations qui sont chronophages, qui prennent du temps. »</i>
M4	<i>« C'est quand même une période qui est émotionnellement assez intense. »</i>
M5	<i>« J'essaie en tout cas, de prendre le temps et les consultations en général, les visites, c'est minimum 45 minutes quoi. »</i>

M7	« <i>Et du temps euh c'est... Elle m'a demandé du temps parce que j'ai dû comprendre les attentes. »</i>
-----------	--

- La fréquence des échanges avec le proche-aidant, le plus souvent hebdomadaire, est généralement ajustée par les médecins en fonction de la complexité des situations :

M1	« <i>Bon après, la fréquence, est-ce que c'est une fois par mois, tous les 15 jours, toutes les semaines, ou même tous les deux jours quand on arrive... les moments difficiles ? Ou tous les jours, peu importe, en fonction d'eux. »</i>
M2	« <i>Souvent, c'était à peu près une fois par semaine, je dirais. C'est à peu près ça. »</i>
M3	« <i>Je pense que j'ai des échanges le plus possible, de toute façon, pour connaître l'évolution du patient... »</i>
M4	« <i>Parfois, ça peut être deux à trois fois par semaine quand... Et si, à un moment, je dois y aller tous les jours, bah j'irai tous les jours. C'est assez rare, qu'on en soit à cette extrémité-là, mais ça fait partie de l'accompagnement des patients donc... Aussi souvent que nécessaire. »</i>
M5	« <i>Ça doit être 2-3 fois par semaine. »</i>
M8	« <i>Enfin, souvent, en même temps que le patient. Et après, souvent le patient, quand c'est du palliatif, j'essaie de le voir au moins une fois par semaine. »</i>

- Certains médecins adaptent le contenu de leurs consultations en fonction des besoins du proche-aidant :

M3	« <i>Donc on peut, je pense, à un moment se dire : « bah tiens, cette consultation-là, je vais un peu la cibler sur comment ça se passe entre le proche-aidant et le patient lui-même ». »</i>
M4	« <i>Il peut y avoir, comme toute personne autour de quelqu'un en fin de vie, il peut y avoir beaucoup d'angoisses donc parfois de l'agressivité, parfois une sursollicitation... »</i>

M7	<i>« Elle m'a pris du temps, mis bout à bout, parce que je devais comprendre ce qui motivait aussi ma venue, parce qu'en fait, tout était déjà mis en place, médicalement parlant. C'est ce qui est compliqué aussi en tant que médecin, c'est que parfois, la fin de la consultation, ce n'est pas la rédaction d'une ordonnance ou mettre en place des médicaments, c'est juste, je viens pour expliquer, apaiser la situation. »</i>
M8	<i>« Mais souvent, si c'est pour un syndrome anxio-dépressif, qu'il va pas bien, s'il y a une souffrance... psychique, physique et tout ça, c'est vu assez rapidement. »</i>

Un médecin explique organiser des échanges réguliers avec le proche-aidant même en l'absence de nécessité médicale :

M8	<i>« Mais j'essaie d'avoir quand même un contact assez régulier, même si c'est pour ne pas faire grand-chose. »</i>
-----------	---

Tandis que certains médecins aménagent leur emploi du temps en plaçant les consultations en fin de journée afin de disposer du temps nécessaire, d'autres soulignent au contraire la difficulté d'accroître leur disponibilité du fait de contraintes organisationnelles :

M2	<i>« Moi, je préférerais être plus disponible, mais vu la conjoncture et les plannings, c'est difficile de l'être facilement. »</i>
M8	<i>« Il va pas bien, syndrome anxio-dépressif ou je sais pas, je le vois dans la journée par exemple, dans une plage que enfin voilà... dans une plage précise plutôt en fin de journée comme ça, j'ai le temps. »</i>

L'aménagement du planning passe aussi par l'évaluation de la sévérité de la demande afin de différer les motifs de consultation non urgents :

M8	<i>« Après si c'était juste pour la paperasse ou une demande d'informations, ça, ça va attendre. Le but c'est d'évaluer la gravité ou sévérité de la demande. »</i>
-----------	---

Notamment dans certaines situations où l'urgence perçue par le proche-aidant ne correspond pas à l'évaluation qu'en fait le médecin :

M2	<i>« Et aussi l'évaluation de l'urgence par les proches-aidants. C'est hyper difficile parce que eux forcément ils ont un ressenti qui finalement n'est pas forcément vrai. »</i>
-----------	---

- Un médecin estime que le proche-aidant recherche avant tout l'assurance de sa présence au moment opportun, notamment en fin de vie. Un autre souligne même être surpris de ne pas être sollicité davantage :

M6	<i>« Les proches-aidants, ils veulent être rassurés en... demandant si on sera présent, si ils ont besoin. Donc ça, c'est ce qu'on leur dit, que effectivement, on sera présent. »</i>
M5	<i>« Mais je suis étonné de... finalement pas être si sollicité que ça. [...] ça doit être minimum une fois par semaine mais... j'aurais pu m'attendre, dans ces situations un peu difficiles, de... je sais pas, presque tous les jours quoi. Euh... et c'est pas le cas. »</i>

Mais ce même médecin nuance cette observation en précisant que, programmant lui-même des passages réguliers, le proche-aidant a, de ce fait, moins besoin de le solliciter :

M5	<i>« Après, il y a aussi un truc, c'est que quand il y a une situation de fin de vie, j'organise des passages plus réguliers, et du coup, la famille est là. Et donc, du coup, c'est pas eux qui me sollicitent, c'est moi qui vais là [...] je m'attendrais à ce qu'ils me sollicitent plus, mais peut-être que comme je suis proactif dans ces situations-là et j'ai tendance à... »</i>
-----------	--

- Il est également difficile pour les médecins de se rendre disponibles face aux situations urgentes, en raison de leur caractère peu anticipable et des déplacements parfois longs pour se rendre au domicile du patient :

M1	<i>« Donc, parfois, ce problème de disponibilité, s'il y a un problème aigu, de ne pas pouvoir me déplacer très rapidement parce que j'ai un large secteur aussi, [...]. Donc ça fait de la route. »</i>
M2	<i>« Mais sinon, c'est assez difficile parce qu'on ne sait pas du tout quand est-ce que ça ne va pas aller, ça va foirer. Et du coup, on ne peut pas forcément se détacher tout le temps. »</i>
M6	<i>« Le problème, c'est qu'on ne peut pas se rendre présent dans les cinq minutes ; ça, de toute façon, ils l'entendent bien. »</i>

Certains soulignent l'intérêt de recourir à l'HAD afin qu'elle assure les interventions en situation d'urgence :

M2	<i>« Donc c'est quand même bien d'avoir mis en place une HAD pour pouvoir aussi pallier des fois à ces demandes-là urgentes. »</i>
M8	<i>« Je peux pas être dispo 24-24, [...] Donc oui l'HAD ça m'arrive de les mettre en place. »</i>

Un médecin souligne également l'intérêt de la présence d'étudiants au cabinet, dans la mesure où celle-ci permet de dégager du temps pour faire des visites à domicile :

M2	<i>« Même si, moi, j'ai de la chance parce que j'ai quand même des étudiants donc sur certaines journées, je peux me déplacer pendant que mon étudiant N1 continue les consultations. »</i>
-----------	---

- Enfin, certains médecins relèvent qu'ils ne peuvent pas suivre certaines situations palliatives du début à la fin, n'étant pas toujours présents lors du décès :

M6	<i>« Et puis, j'ai envie de dire, la plupart du temps de toute façon quand il y a un décès, le constat de décès, c'est pas moi qui le fais en plus, parce que, du coup, ou ça arrive la nuit, ou ça arrive des fois le dimanche. »</i> <i>« Finalement, on leur donne un discours rassurant pour leur dire qu'ils peuvent compter sur nous s'ils ont besoin. Mais quand, véritablement ça arrive, souvent, c'est même pas nous en fait, c'est au médecin de garde qu'ils font appel pour qu'il vienne. »</i>
M7	<i>« Le médecin de soins palliatifs du week-end de garde »</i> <i>« J'ai pas encore réellement vécu de situation où... où je vis vraiment le côté 'soin palliatif' du début à la fin, en fait... où j'accompagne la famille du début à la fin. »</i>

6. Aborder les soins palliatifs avec le proche-aidant

Les échanges avec le proche-aidant constituent un moment privilégié pour introduire la thématique des soins palliatifs. Les médecins généralistes ont été questionnés sur la manière dont ils en présentaient et expliquaient certains aspects.

a. Aborder les connaissances du proche-aidant sur les soins palliatifs : entre choix des mots et moment de l'accompagnement

- Certains médecins ne posent pas les mots « soins palliatifs » car ils peuvent susciter de la crainte chez le proche-aidant. L'un des médecins privilégie alors des formulations jugées plus douces, comme l'expression « soins de confort » :

M3	<i>« Sa famille et moi, on tombe d'accord sur le fait que il y aurait plus forcément de réanimation. Je sais pas si on avait vraiment, pour autant, parlé de soins palliatifs en tant que tels quoi. [...] on essayait de médiquer le moins possible. Sachant que tout le monde autour était quand même au courant qu'une issue défavorable arriverait un jour ou l'autre. »</i>
M8	<i>« C'est joué sur les mots, c'est vraiment un... alors je vais mal le dire... mais c'est un travail... pas de manipulation, parce qu'on manipule pas les gens, mais... de les faire amener là où on voudrait. Pas dire 'soins palliatifs' par exemple, de plus en plus c'est 'soins de confort', au début par exemple. »</i> <i>« Ouais, j'en parle assez facilement, mais moins le mot 'palliatif'. »</i> <i>« Mais parler du mot palliatif, j'emploie pas tout de suite le mot, plutôt 'soins de confort', c'est plus joli, si je puis dire. »</i>

L'évocation de ce sujet peut être délicate pour les médecins généralistes, notamment lorsqu'ils suivent leurs patients depuis longtemps, favorisant souvent un certain degré d'affect :

M2	<i>« Difficile aussi d'aborder les sujets de la mort... le sujet euh ... de l'après, euh... de l'accompagnement. Le soutien psychologique, c'est pas évident. »</i>
M6	<i>« C'est pas si évident de parler de ça quand on est dans des familles qu'on connaît bien. Et en plus, en médecin traitant, c'est là où ça devient difficile, parce que souvent, on connaît pas mal de monde dans l'entourage, que ce soit les enfants, les petits-enfants, ou même des fois des frères et sœurs. Et c'est pas évident. (rire) »</i>

- Il importe, dans un premier temps, d'évaluer ce que le proche-aidant sait déjà des soins palliatifs et s'il y en a préalablement entendu parler, ainsi que de recueillir ses craintes :

M2	<i>« Déjà, voir eux ce qu'ils connaissent du soins pal. Est-ce qu'on en a déjà parlé à l'hôpital ? Est-ce qu'ils ont déjà eu un briefing là-dessus ? Je leur pose pas mal de questions en général pour savoir ce qu'ils en pensent. Est-ce qu'ils ont des peurs, des doutes ? »</i>
M8	<i>« Qu'est-ce que vous savez de ça ? Qu'est-ce que vous comprenez ? « Ah bah c'est quand on va mourir », je fais : « Non, on va pas mourir ». Donc voilà, c'est plutôt expliquer ce que c'est, ouvrir le débat. »</i>

En effet, le proche-aidant n'appartenant généralement pas au milieu médical, il apparaît nécessaire de lui expliquer le déroulement prévisible de la prise en soins, les différents intervenants susceptibles d'y participer ainsi que les soins médicaux pouvant être proposés dans ce contexte :

M1	<i>« Mais quand vous avez des soi... des aidants qui, je fais un lapsus là, des aidants qui n'ont jamais été confrontés, ils ne savent pas trop comment on met en place une HAD, comment se passe une phase palliative, quels sont les soins de support qu'on va leur apporter. Donc oui, il faut... Je pense que l'information, c'est important. »</i>
-----------	---

- La plupart des médecins estiment important de préciser au proche-aidant le moment où la prise en soins devient palliative et d'aborder les soins palliatifs à ce stade :

M1	<i>« Pour moi c'est important de signifier quand on arrive vraiment sur une phase palliative, où on n'est plus dans le curatif et on est dans l'accompagnement. »</i>
M3	<i>« Oui, le moment venu, oui je pense oui... »</i>
M4	<i>« Bah oui, quand les patients sont en soins palliatifs ou en fin de vie, c'est normal de l'aborder. »</i>

Cependant, il arrive que l'annonce ait déjà été faite par le spécialiste, mais le proche-aidant conserve parfois des interrogations, auxquelles le médecin traitant doit répondre :

M1	<i>« Et, ouais, ça m'a marqué un petit peu, parce que [...], son oncologue lui dit : « Bon, ben, ça n'a pas marché, machin, bon, ben, je vais vous confier à mon collègue des soins palliatifs en sortant, prenez rendez-vous. Merci. Au revoir ». Point, voilà. [...] Donc c'est moi qui ai dû lui expliquer qu'on était en impasse thérapeutique et que malheureusement on allait droit dans le mur. »</i>
M6	<i>« En fait, quand je les vois à domicile, on est déjà dans une démarche comme ça, en fait, sur du soin palliatif et de fin de vie. Donc ils sont déjà quand même plus ou moins au courant. Quand ils ont plus de questions, c'est là où je les encourage, en fait, à accompagner quand y a un rendez-vous chez l'oncologue. Et après, quand ils peuvent pas s'y rendre, ou quand c'est pas très clair, j'essaye de repasser derrière pour expliquer. »</i>
M8	<i>« Parce que ça je ne supporte pas, par exemple : « Bon bah il y a plus de curatif, c'est palliatif, bonjour, au revoir, on passe la main ». Plutôt une continuité et de dire voilà : « si un jour y a besoin, on les aura ». »</i>

Certains médecins préfèrent que l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs soit réalisée par les spécialistes, en raison des difficultés qu'ils rencontrent à effectuer eux-mêmes ce type d'annonce auprès de leurs patients :

M6	« <i>Enfin moi, j'ai du mal, en fait, à leur annoncer ça. Donc, je préfère que ce soit, du coup, le service d'oncologie qui réponde à leurs questions, clairement. Comme ça, au moins, ils savent à quoi s'en tenir. Et après, moi, quand ils reviennent derrière et qu'ils me posent des questions, je leur réponds. Mais je préfère que ce soit pas moi qui ai l'annonce diagnostic à faire...</i> »
-----------	--

- Certains moments apparaissent plus propices à susciter des interrogations de la part du proche-aidant, notamment lorsque la fin de vie approche et que le patient n'est plus conscient :

M1	« <i>Je pense qu'il y a ce moment charnière où... la phase ultime où il faut vraiment bien signifier les choses.</i> »
M5	« <i>Euh... Et j'ai l'impression que, notamment lorsqu'on passe à la sédation, c'est le moment essentiel.</i> »

- L'intérêt de présenter précocement les soins palliatifs au proche-aidant réside dans la possibilité pour celui-ci d'en connaître l'existence et de savoir ce qu'il sera envisageable de mettre en place lorsque la situation le nécessitera :

M8	« <i>Bah voilà, si un jour il y a besoin, vous connaissez le mot, [...] vous savez que ça existe.</i> » « <i>Et après ils viennent me voir, et ils disent : « Ah bah tiens, vous avez parlé de ça, ça serait pas mal de mettre en place ça », « Bah oui, parfait, très bien, on peut faire ça ». »</i>
-----------	---

b. Aborder les symptômes de fin de vie : prévenir et rassurer

- Le proche-aidant a souvent des représentations ou des craintes concernant les symptômes de la fin de vie de son proche :

M5	<i>« Ben il y a la crainte et un peu de la fantasmagorie, enfin des fantasmes de : « ça va se passer comme ça », « ça va être brutal » ou « il va s'endormir tout doucement ». »</i>
M8	<i>« C'est des fois très difficile de gérer un patient palliatif, une famille, avec leurs craintes. »</i>

Leurs inquiétudes les conduisent fréquemment à une vigilance accrue à l'égard de leur proche :

M5	<i>« Et sa petite fille avait dormi par terre sur un matelas à côté de son grand-père pour voir si il s'arrêtait pas de respirer la nuit. »</i>
-----------	---

Certains proches-aidants vont jusqu'à associer systématiquement la fin de vie à la douleur et à la souffrance, ce qui peut renforcer leur sentiment d'impuissance face à la situation :

M7	<i>« Donc c'était compliqué et moi j'étais face, quand même, à une patiente qui était en effet douloureuse à mon point de vue, mais pas aussi douloureuse que décrite par la famille, et vue par la famille. C'est surtout ça, ce qui est compliqué dans ces situations-là, c'est que la famille se sentait démunie. »</i>
-----------	--

- La fin de vie a un impact important sur le proche-aidant. Le rôle du médecin est aussi de limiter cet effet en le préparant à certains symptômes qui pourraient, s'ils surviennent de manière inattendue, se révéler particulièrement éprouvants ou inquiétants :

M2	<i>« Mais ouais, pour la famille, c'était pas forcément évident. Surtout qu'il y a eu pas mal de complications. Ils m'ont montré une photo. Par exemple, il a eu une hémorragie au niveau oculaire où il avait l'œil tout noir. Enfin, je me dis, ils sont passés par des étapes où vraiment ils l'ont vu petit à petit partir, mais avec des gros... gros symptômes quoi, hypertension intracrânienne aussi... »</i>
M4	<i>« Surtout que la... la fin de vie et la mort de la personne qui est aidée va avoir un impact qui est parfois énorme sur le proche-aidant. »</i>
M5	<i>« Ben non, en fait il va y avoir des bruits, il va y avoir des râles, il va y avoir des sécrétions. Enfin voilà et... et les prévenir, ça va leur faire peur c'est sûr. »</i>

- Il s'agit ainsi de réduire leur sentiment d'impuissance face à la situation, en l'aidant à se préparer psychologiquement et en lui indiquant les gestes ou attitudes qu'il peut adopter à son échelle auprès de son proche :

M5	<i>« Mais les prévenir de comment ça va se passer et de quoi faire à ce moment-là, ça permet de les rendre plus autonomes et moins victimes des éléments qui leur arrivent dessus. Donc ça, c'est un premier point. »</i>
M7	<i>« C'est aussi dire : « bah en fait, votre maman elle vous entend [...]. Il y a tout une... tout un espace à lui donner et à lui accorder ». »</i>

Il convient également de préciser au proche-aidant les gestes à éviter, car, pensant bien faire, il pourrait être tenté d'entreprendre des actions inappropriées :

M5	<i>« Qu'est-ce qu'on fait si ça va pas, est-ce qu'il faut mettre la main dans la bouche pour enlever la langue, enfin les trucs que les gens ils se disent... enfin pour enlever la langue... (rire) pour éviter qu'il l'avale si jamais, je ne sais pas, il convulse ou j'en sais rien... voilà, des questions que les gens peuvent se poser. »</i>
-----------	--

Il convient également de le préparer à la possibilité d'un « long-mourir », qui peut être difficile à vivre :

M5	<i>« Dans une situation de fin de vie, une situation de fin de vie qui dure six mois c'est intenable. »</i>
M7	<i>« Et la demande de consult, enfin de visite, elle était motivée par la famille, qui était en grande difficulté de voir la durée que prenait la fin de vie de leur maman. »</i>

c. Aborder les traitements de fin de vie : conjuguer l'intention médicale et le vécu des proches

- Il apparaît nécessaire d'expliquer au proche-aidant les traitements proposés en fin de vie :

M1	<i>« Pour moi c'est important quand même d'expliquer où on va [...] d'expliquer le traitement, la conduite à tenir... ouais, on devrait... »</i> <i>« J'ai l'habitude d'anticiper un petit peu, dire que : « là, ça se dégrade. Là, on va rentrer dans une phase un petit peu plus dure... [...] puis dans les phases ultimes, comprendre les perfs, les SAP... »</i>
-----------	--

Selon un médecin, omettre une telle explication s'apparenterait à une erreur médicale :

M5	<i>« L'erreur médicale, ce serait pour moi de pas avoir suffisamment expliqué à la personne accompagnante, enfin à la famille par exemple, aux proches : qu'est-ce qui va se passer, comment ça va se passer, qu'est-ce qu'on attend des effets des médicaments. »</i>
-----------	--

- Dans certains cas, il peut être pertinent d'impliquer le proche-aidant dans la prise en charge, par exemple en lui expliquant l'utilisation de l'échelle de la douleur afin qu'il puisse administrer un traitement antalgique lorsque des douleurs apparaissent :

M2	<i>« Encore des prises de médicaments, ils peuvent aussi gérer sur la douleur, si on leur explique bien auparavant : si tel est le cas, s'il y a une EVA tel nombre, mettre en place, du coup, un traitement oral qu'ils peuvent donner. »</i>
-----------	--

Il est également possible d'expliquer le fonctionnement de la PCA, afin que le proche-aidant puisse réaliser les bolus, tout en informant du délai d'action des traitements :

M7	<i>« Parce que ils comprenaient pas non plus qu'il y avait des doses intercritiques, etc, et que oui, une fois qu'on a appuyé dessus, on ne peut pas réappuyer trois fois dessus. Et il faut le temps que ça fasse effet. »</i>
-----------	---

Bien qu'un médecin souligne qu'il paraisse important de faire comprendre au proche-aidant que, si le fait de disposer d'une conduite à tenir claire et de participer aux soins peut le rassurer, il existe d'autres manières d'accompagner son proche, tout aussi, voire davantage, importantes :

M5	<i>« L'essentiel, c'est comment on accompagne la personne, c'est pas : « Qu'est-ce qu'on fait s'il a mal ? Ben on appuie sur le bouton de la PCA. ». Voilà, ça c'est le côté qu'ils ont besoin de savoir pour les rassurer, mais en réalité, c'est probablement pas le côté le plus important. »</i> <i>« Voilà des choses plus... plus concrètes et qui ont plus d'impact au long terme sur le vécu de la fin de vie que vraiment « est-ce que j'ai bien appuyé deux fois sur la PCA à deux heures d'intervalle... logique ? ».</i>
-----------	---

- Il convient aussi d'informer le proche-aidant des effets indésirables possibles des traitements de la fin de vie comme la fluctuation de la vigilance sous Midazolam ou encore les hallucinations sous Morphine :

M1	<i>« Parfois, la phase palliative ultime, les patients sont pas toujours euh... sont plus forcément très conscients ou sont confus, et donc il faut expliquer les choses. »</i>
M5	<i>« Il faut expliquer quels vont être les effets par exemple, je pense notamment euh... ben Midazolam, il y aura des phases de fluctuation d'éveil, enfin voilà. »</i>

Notamment parce que le proche-aidant, présent au quotidien, est directement témoin de ces symptômes :

M5	<i>« C'est ça, pour moi, qui est hyper important parce que eux ils vont être là au quotidien. Nous, on va arriver, on fait l'ordonnance, on s'en va, on est resté une demi-heure. Eux, ils sont là 24-24 et tous les pépins, tous les trucs bizarres, toutes les hallucinations de la personne... »</i>
-----------	---

Ces manifestations peuvent parfois être interprétées de façon erronée, générant de faux espoirs ; les clarifier permet d'éviter une souffrance supplémentaire :

M5	<i>« Les moments où elle va être un peu plus réveillée, elle va commencer à parler, mais « qu'est-ce que ça veut dire ? Ça veut dire qu'elle est en train de guérir ? Elle va peut-être mieux. », voilà remettre, enfin, mettre ça sur la table avant que ça arrive, ça permet, à mon avis, de soulager beaucoup de souffrance pour les gens qui sont à côté. »</i>
-----------	---

- Les propos des médecins mettent en évidence que le proche-aidant formule fréquemment le souhait que son proche décède sans souffrance :

M5	« <i>Jamais personne ne m'a dit : « Ah on veut que la personne souffre ». Tout le monde dit : « je ne veux pas qu'elle souffre, je veux que ça aille vite ». Voilà, tout le monde, en fait, c'est presque consensuel. [...] en fait, c'est très facile d'avoir une conduite à tenir claire parce que, si aux proches on dit : « Ah ben on va faire ça pour qu'elle n'ait pas de douleur », ils vont dire : « d'accord, je comprends ». »</i>
M7	« <i>C'est que dans la mentalité des gens, c'est : « je veux partir sans souffrance ». »</i> « <i>Et en effet, eux aussi, ils ne savaient pas trop ce qu'ils voulaient. Ce qu'ils voulaient c'était soulager leur mère. »</i>

Cela peut conduire le médecin à adapter les traitements, parfois en les majorant, en réponse à la demande d'une famille en souffrance, afin de l'apaiser :

M7	« <i>J'ai dû donc expliquer la situation, un peu dire : « bah on peut essayer de trouver un terrain d'entente ». Si on augmente un peu elle va pas être shootée au point de mourir dans la nuit et la famille sera apaisée en fait. Parfois il suffit juste de... de... de donner le sentiment qu'on a fait un truc et la famille s'apaise, c'est dur mais c'est comme ça. »</i>
-----------	--

- Certains médecins reconnaissent leurs difficultés sur le plan thérapeutique, liées à un manque de formation spécifique et à une pratique non quotidienne, ce qui peut entraîner des oublis et les amener à solliciter l'appui des HAD ou des équipes de soins palliatifs :

M2	« Après, moi, je suis pas hyper à l'aise dans le médical non plus, c'est pour ça que j'aime bien avoir une HAD qui me soutient par rapport à ça. Parce que c'est pas forcément non plus des prises en charge que j'ai déjà apprises et en service soins pal., j'ai jamais eu l'occasion d'y passer non plus, dans mes stages. [...] Et puis, les protocoles évoluent, donc au bout d'un moment, on est un peu largués aussi quoi. »
M7	« Mais c'est vrai que j'utilise souvent la cartouche de l'équipe mobile de soins palliatifs. Parce que c'est vraiment un domaine qui n'est pas mon fort. Tout ce qui est prise en charge de fin de vie médicamenteuse, je ne suis pas très formée là-dessus. À chaque fois, je me dis qu'il faudrait que je le fasse, mais le temps passe toujours. » « Mais tant qu'on ne fait pas au quotidien on oublie, et on est toujours obligés de ressortir nos petites fiches. Mais on a quand même des équipes qui nous aident. »

d. Aborder le cadre légal des soins palliatifs : éclairer les limites de la pratique et leur compréhension

- Dans leur volonté de soulager leur proche, certains proches-aidants vont jusqu'à demander une accélération de la survenue du décès :

M5	« Tout le monde dit : « je ne veux pas qu'elle souffre, je veux que ça aille vite ». »
M7	« Plutôt une discussion autour de : « oui, on peut l'aider à ne pas souffrir, par contre, on peut pas l'aider à partir plus tôt, plus précocement ». » « La durée qu'on met pour partir, ben en France, ben on ne la choisit pas. »

Même si la loi autorise le principe du double effet – soulager le patient au risque de réduire son espérance de vie – cette subtilité demeure difficile à expliquer au proche-aidant :

M7	<i>« On peut pas l'aider à partir plus tôt, plus précocement, même si les médicaments qu'on peut lui donner peuvent accélérer un peu la situation. Et c'est toute cette subtilité-là qui a été difficile à leur faire comprendre. Et honnêtement, je sais pas s'ils l'ont compris réellement lorsque je suis partie. »</i>
-----------	--

Le proche-aidant, en grande souffrance, va parfois jusqu'à formuler une demande de mort pour son proche :

M7	<i>« Enfin, moi, je comprenais leur détresse à eux, mais qu'il fallait aussi comprendre que notre travail, malheureusement, il était pas là pour appuyer sur le bouton et faire off, quoi. »</i> <i>« Oui, mais c'est quoi soulager leur maman ? Si c'est appuyer sur le bouton et qu'elle s'éteigne, c'est pas ça la soulager. Enfin, nous, notre rôle, c'est pas ça, on peut pas la soulager comme ça. Et je pense que c'était leur attente initiale. »</i>
-----------	--

- Il est donc essentiel d'explicitier auprès du proche-aidant les actes que le médecin peut ou ne peut pas réaliser selon le cadre légal :

M7	<i>« C'était réexpliquer [...] le cadre légal et ce qu'on est en droit de faire. »</i>
-----------	--

Il est également nécessaire d'éclairer le proche-aidant sur ce que le cadre légal lui permet ou non, particulièrement lorsque la souffrance éprouvée peut conduire à certaines réactions :

M7	<i>« Parce que, la fille, elle me dit : « bah c'est très bien, moi, la seringue elle est là, je peux la pousser ». « Oui... Mais déjà, de un, c'est pas votre rôle, pas votre responsabilité. Vous la poussez, est-ce que vous allez pas vous en vouloir toute votre vie de la pousser ? Et puis légalement, on n'a pas trop le droit quoi ». »</i>
-----------	---

- En fin de vie, il est fondamental d'expliquer la distinction entre sédation et euthanasie :

M5	<i>« L'erreur médicale, ce serait pour moi de pas avoir suffisamment expliqué à la personne accompagnante, enfin à la famille par exemple, aux proches : [...] justement la différence entre euthanasie et sédation. »</i>
-----------	--

e. Aborder l'anticipation du parcours de fin de vie : projeter les étapes afin de baliser un chemin encore incertain

- Pour élaborer un projet de soins avec le patient et son ou ses proches-aidants, il est d'abord nécessaire de préciser la direction envisagée et les étapes à venir :

M1	<i>« Pour moi, c'est important quand même d'expliquer où on va, surtout la phase palliative, on devrait le faire pour toute pathologie d'ailleurs... »</i>
M5	<i>« Par contre aux proches, c'est hyper rare donc c'est essentiel qu'ils soient au courant de toutes les étapes.»</i>

Un médecin précise même qu'il s'agirait d'une erreur médicale de ne pas le faire, plus grave encore qu'une erreur de dosage de Morphine :

M5	<i>« Je considérerais pas ça comme une grave erreur médicale si j'avais mis 1 mg de trop de Morphine par exemple. Par contre l'erreur médicale, ce serait pour moi de pas avoir suffisamment expliqué à la personne accompagnante, enfin à la famille par exemple, aux proches : qu'est-ce qui va se passer, comment ça va se passer. »</i>
-----------	---

- L'anticipation est jugée essentielle : il s'agit de prévoir des recours en cas d'aggravation de l'état du patient afin d'éviter d'agir dans l'urgence, par exemple en ouvrant des dossiers dormants auprès des HAD :

M1	<i>« J'ai l'habitude d'anticiper un petit peu, dire que : « là, ça se dégrade. Là, on va rentrer dans une phase un petit peu plus dure, ça va se passer comme ça, je vais mettre en place telle chose ». L'HAD, on en parlait [...] Je pense qu'il y a ce moment charnière où... la phase ultime où il faut vraiment bien signifier les choses et que... tout le monde soit informé de notre conduite à tenir quoi. »</i>
M4	<i>« Ce qu'on peut partager en fonction des cas, c'est euh... [...] Comment s'envisage l'avenir dans le cadre où il y a des situations qui commencent à être complexes à la maison, tout ça ? »</i>
M5	<i>« Et là, c'était chouette, même si c'était déjà dans un contexte malade, qu'on ait des directives anticipées dès le début, parce qu'en fait, finalement, ça s'est aggravé assez rapidement. »</i>
M8	<i>« Pour mettre juste en place un dossier, ouvrir un dossier, comme ça ils vous connaissent. Si un jour ça va pas bien, au moins on peut les appeler, c'est plus pratique, c'est plus facile plutôt que d'attendre la dernière minute ». »</i>

Les médecins peuvent aussi dire au proche-aidant qui contacter en cas de besoin :

M2	<i>« Je... Je leur explique vraiment aussi quand est-ce qu'il faut nous contacter, quand ça se passe mal [...] Donc je leur disais qu'ils pouvaient nous contacter, nous, mais également l'HAD. »</i>
-----------	---

Si l'anticipation constitue un aspect essentiel de la prise en soins, il demeure nécessaire de rappeler au proche-aidant que tout ne peut être prévu et que l'évolution reste toujours marquée par une part d'incertitude :

M8	<i>« Alors après, c'est très dur de dire : « Bah voilà, il va se passer ça dans tel jour ou tel mois », ça je réponds jamais. »</i>
-----------	---

- Si le patient exprime ses souhaits de fin de vie, il convient également de questionner le proche-aidant sur ses propres limites :

M1	<i>« Donc c'est vraiment ce moment-là, où il faut avoir une discussion avec l'aidant : « Le malade m'a signifié sa volonté, ça va se passer comme ça, ça va être dur psychologiquement, physiquement », pour savoir aussi si ces aidants-là sont en mesure d'assumer cette phase palliative... »</i>
M4	<i>« Et puis, la fin de vie euh... Ça peut bien se passer mais ça peut être quelque chose de compliqué, d'anxiogène, de douloureux, d'inconfortable et donc, il y a des choses qui sont... que les proches-aidants sont prêts à faire et puis d'autres pas, donc il faut un peu savoir quelles sont les limites ? Quels sont leurs périmètres d'action ? Quelles sont leurs limites ? »</i>
M6	<i>« Ce qui est souvent évoqué aussi c'est qu'ils veulent aller le moins possible à l'hôpital, [...] ils veulent éviter le plus possible d'être hospitalisés et que tout se prenne en charge à la maison. Alors, on fait ce qu'on peut, parce que, des fois c'est pas toujours possible. »</i>

- Anticiper un projet de soins présente un intérêt non seulement pour le proche-aidant, mais également pour le médecin, en lui évitant d'avoir à prendre des décisions dans l'urgence et de se retrouver en difficulté, notamment face au patient et à ses proches :

M5	<i>« On a eu vraiment beaucoup de temps pour réfléchir, pour qu'elle puisse dire ce qu'elle voulait et ce qu'elle voulait pas, et confirmer que c'était bien à la maison qu'elle voulait finir ses jours et qu'on insiste sur le fait qu'il y ait pas de transfert. Enfin voilà c'était très clair. Et du coup, il y a eu aucune discussion sur 'qu'est-ce qu'on va faire', c'est plutôt discussion de 'je le fais parce que ça a été dit', avec les proches-aidants. »</i>
-----------	---

M8	<i>« Et surtout, on anticipe. Je pense que c'est aussi anticipé. Le but, c'est toujours anticiper tout ce qui peut se passer. Comme ça, on est prêts. Et le patient ou l'aidant, il nous voit pas douter. Parce que si on commence à douter, c'est un peu compliqué. »</i>
-----------	--

Un des médecins explique que disposer d'un DU de soins palliatifs facilite l'anticipation d'un projet de soins et aide à prévenir les situations de malaise :

M8	<i>« J'ai fait le DU de soins pal. pour avoir aussi plus de capacités, être un peu plus libre et d'avoir plus de libertés et de savoir comment mieux gérer, ça m'a bien aidé. Parce que le manque de connaissances, et ça c'est le problème. Bah ça nous met en difficultés d'avoir des manques de connaissances. »</i>
-----------	---

7. Se coordonner avec les intervenants en ville et à l'hôpital

Dans l'accompagnement du proche-aidant, de nombreux intervenants peuvent être impliqués. Il revient au médecin traitant de coordonner, en fonction de leurs compétences, ces différents acteurs afin d'assurer un accompagnement optimal et cohérent pour le proche-aidant.

a. Rôle des intervenants de proximité : soins, écoute et accompagnement

- Les **infirmiers** constituent les soignants de première ligne, présents quotidiennement au chevet du patient :

M1	<i>« Donc, surtout les infirmières. C'est surtout elles, qui sont très présentes au lit du patient. »</i>
-----------	---

Leur proximité leur permet d'intervenir rapidement en cas de besoin, ce que les médecins apprécient, les qualifiant volontiers d' « équipe effectrice » :

M1	<i>« Souvent, dans la demi-journée, et même bien moins, j'ai un passage infirmier, c'est-à-dire : "Salut, est-ce que tu peux repasser chez madame ou monsieur ?", souvent, "OK, je suis là dans l'heure." C'est vrai que ça c'est appréciable. Les gens sur qui compter. »</i>
M5	<i>« En l'occurrence, quand on peut, bah avec les infirmiers, infirmières libérales habituelles [...] une équipe qui est effectrice, bien plus efficace d'ailleurs que nous pour l'effection bien sûr, c'est leur boulot... »</i>

- La plupart des médecins s'accordent à dire que connaître les infirmiers du secteur est un élément facilitant pour la prise en soins :

M1	<i>« Je connais quasiment toutes les infirmières du secteur. Donc c'est facile, nous on se réunit une fois par semaine pour parler des patients avec les infirmières et kinés. »</i>
-----------	--

M3	<i>« Quand on connaît bien les professionnels avec lesquels on travaille sur une situation, c'est toujours plus facile quoi. »</i>
M8	<i>« Faut identifier les différents intervenants médicaux ou paramédicaux et les appeler directement. Je pense que le contact direct marche très bien, surtout quand on les connaît. »</i>

Leur présence sur le terrain favorise également une communication fluide, le plus souvent par téléphone, permettant de les inclure dans les échanges liés au suivi du patient :

M1	<i>« Mais sinon, un coup de fil, c'est vite fait. Quand on a un besoin, on appelle l'infirmière et bon ça, ça marche bien. Le réseau, le portable. Même les SMS, les moyens modernes, les photos, tout ça, ça communique bien. C'est l'avantage du semi-rural, je trouve. »</i>
M5	<i>« Mais plutôt, ben faire une réunion, enfin une concertation pluripro, en disant : « ben quelle est ton expertise sur la situation à l'heure actuelle ? Voilà la mienne. On peut confronter nos points de vue [...] Je pense que là, ça a du sens. »</i>
M8	<i>« Les infirmiers et infirmières. Ils ont mon portable par exemple. Ils peuvent m'appeler dès qu'ils veulent. Euh... ça, ça fonctionne pas mal. »</i>

Bien qu'un médecin rapporte que, parfois, il a eu l'impression de déranger les infirmiers en raison du rythme de travail différent, ce qui peut compliquer la communication :

M5	<i>« Mais par contre, la communication avec des équipes, enfin avec les effecteurs, je pense donc, par exemple, les infis, elle peut être parfois un peu difficile parce qu'on n'a pas les mêmes rythmes de passage non plus. [...] il faut prendre le téléphone et appeler la personne pour dire... mais bon, parfois en fait j'ai eu l'impression de déranger un petit peu. »</i>
-----------	---

Selon les médecins, le cahier de liaison constitue également un moyen de communication efficace :

M6	<i>« Souvent, ils ont un petit cahier, en fait, et puis du coup, ils me laissent des petites notes et puis on échange comme ça. »</i>
M8	<i>« Pour ma part, ce que je mets en place, au domicile, quand les patients peuvent pas, c'est un cahier de liaison médical, où tous les intervenants médicaux ou paramed. mettent un petit mot [...]. Et je pense que c'est vraiment la coordination comme ça, un petit cahier au domicile, comme un classeur, ça suffit, mais ils ont tous mon portable. »</i>

- Certains médecins pensent que les **psychologues** peuvent également jouer un rôle dans l'accompagnement du proche-aidant, malgré les délais parfois longs pour obtenir un rendez-vous. Le recours à l'hospitalisation peut être envisagé en cas de syndrome anxio-dépressif sévère, bien que cela reste peu fréquent :

M2	<i>« Et plus ou moins les adresser aussi vers un psychologue. »</i>
M3	<i>« Parfois, oui, si, pour demander peut-être à ce qu'il y ait une psychologue qui intervienne, des choses comme ça. Donc oui, je crois que je communique finalement avec les autres intervenants pour essayer de se coordonner. »</i>
M5	<i>« Le psycho, la psycho, enfin la psychothérapie en général, soit en libéral, soit au CMP, même si c'est beaucoup trop tard. »</i> <i>« Et c'est là où, du coup, on peut utiliser cette conception sociétale pour réorienter les personnes vers le psycho, s'ils pensent que les psychos sont plus aptes à les écouter... »</i>
M8	<i>« Après, une clinique psy ou autre, non... J'ai jamais eu l'occasion d'hospitaliser des aidants, par exemple si on parle d'un syndrome anxio-dépressif ou autre, j'ai jamais eu l'occasion... »</i>

Trois médecins orientent le proche-aidant vers les services d'oncologie afin qu'il puisse bénéficier d'un suivi avec la psychologue du service, tout en évitant de multiplier les intervenants. Ce suivi doit être idéalement initié le plus rapidement possible :

M2	<i>« Moi, je leur dis souvent de contacter, dès qu'il y a une hospitalisation par rapport à ça, de tout de suite contacter l'assistante sociale et la psychologue. Parce que, même si eux, ils n'ont pas envie ou qu'ils ont d'autres choses en tête, c'est important de le commencer le plus tôt possible quoi. »</i>
M6	<i>« Souvent les services d'oncologie, ils sont très bien et ils acceptent aussi d'avoir un suivi avec une psychologue s'il y a besoin, que ce soit pour l'entourage proche ou des fois... »</i> <i>« Alors moi, je les oriente... enfin c'est surtout dans le service oncologique, finalement, quand il y a besoin d'une psychologue ou quand il y a besoin des fois d'une assistante sociale. »</i>
M8	<i>« Par exemple, quand le patient est suivi par une équipe, l'hôpital ou autre, souvent, ils ont des psychologues, je leur dis : « Bah voilà, allez voir. Vous avez le droit aussi d'aller voir le ou la psychologue du service. C'est fait aussi pour vous. C'est pas que pour le patient, c'est pour vous ». »</i> <i>« En fonction de comment le patient est pris en soins, j'essaie d'utiliser ces structures-là pour pas rajouter. »</i> <i>« Mais j'utilise plutôt les structures qui sont... enfin les structures ou les personnes qui prennent en soins le patient pour prendre en soins l'aidant plutôt. »</i>

Un des médecins s'interroge sur le fait que le proche-aidant puisse ne pas reconnaître comme légitime et compétent le médecin traitant dans le suivi psychologique, ce qui pourrait conduire le proche-aidant à ne pas aborder ces problématiques avec lui :

M5	« J'avais proposé plusieurs fois de..., comme je sentais sa détresse, d'en parler à son médecin traitant. Mais je voyais que ça n'était pas le cas, ou qu'elle faisait forcément confiance à cette personne pour parler de cette problématique psychologique. » « Enfin, si on leur dit : « A qui est-ce que vous parleriez de problématiques psychologiques ? », la réponse : « mon médecin traitant » c'est pas la première. » « Enfin, c'est ce que je dis et, si je ressens un problème psychologique, je vais peut-être pas en parler avec mon médecin traitant parce que je l'estime pas comme étant la personne compétente pour parler de ça. »
-----------	---

- Les **pharmaciens**, les **kinésithérapeutes** et les **assistantes sociales**, en tant qu'intervenants de proximité, participent également aux échanges et à l'accompagnement du proche-aidant :

M1	« Heureusement qu'on se débrouille avec la pharmacie. » « Ici, on a un cabinet pluridisciplinaire [...], nous on se réunit une fois par semaine pour parler des patients avec les infirmières et kinés. »
M3	« En fait, les professionnels qui tournent autour du patient, quoi. Si il y a la kiné, si il y a les infirmières à domicile. »
M4	« Les pharmaciens, on ne les voit pas à domicile mais on peut communiquer avec eux. Donc c'est les infirmiers, les kinés, et les pharmaciens [...] avec toutes ces personnes-là quand on discute de du patient, on discute parfois aussi du proche-aidant. »
M8	« D'où l'intérêt d'identifier tous les intervenants puis même les assistantes sociales de la ville. Après s'il faut des kinés... enfin voilà, qui s'occupe du patient, qui peut être utile. »

- Un médecin souligne que, si la coordination des intervenants constitue un élément essentiel de l'accompagnement du proche-aidant, ses modalités de mise en œuvre varient selon que ce dernier soit un patient ou non :

M4	<i>« Alors, en faisant le distinguo est-ce que ce sont les patients ou pas est quand même méga important. »</i>
-----------	---

Un autre précise même que, lorsque le proche-aidant n'est pas l'un de ses patients, il l'oriente vers son propre médecin traitant :

M3	<i>« Un proche-aidant qui s'épuise. Ça, c'est quand même quelque chose qui est fréquent. On n'est pas forcément son soignant non plus. Donc on le met un petit peu en garde, on lui conseille de peut-être en reparler avec son médecin. »</i>
-----------	--

b. Rôle de l'HAD : entre technicité et collaboration compliquée

- En contexte palliatif, une **HAD** est souvent mise en place, et les médecins peuvent s'y référer :

M2	<i>« Ouais, du coup, l'HAD, beaucoup. Globalement, c'est essentiellement eux, en tout cas dans le secteur, vers qui je me tourne. »</i> <i>« Il y a eu quasiment à chaque fois une HAD qui avait été mise en place. »</i>
-----------	--

Elle offre la possibilité d'une intervention rapide lorsque les situations médicales le nécessitent, mais également lorsqu'elles sont urgentes :

M2	<i>« Et du coup, on ne peut pas forcément se détacher tout le temps. Donc, c'est quand même bien d'avoir mis en place une HAD pour pouvoir aussi pallier des fois à ces demandes-là urgentes. »</i>
-----------	---

M2	« <i>Donc c'est pour ça que je m'arrange toujours pour avoir une HAD ou en tout cas une asso soins pal. qui puisse être disponible si nous, on ne l'est pas. »</i>
M8	« <i>C'est moi qui les mets en place en disant 'c'est trop lourd' ou 'tout seul, je peux pas venir tous les jours, c'est plus possible, ça me demande trop de temps'. »</i>

Un des médecins souligne que l'HAD peut également apporter un appui au médecin :

M2	« <i>Après, moi, je suis pas hyper à l'aise dans le médical non plus, c'est pour ça que j'aime bien avoir une HAD qui me soutient par rapport à ça. »</i>
-----------	---

➤ Certains médecins estiment que l'HAD serait axée sur les soins techniques :

M3	« <i>La communication avec l'HAD, c'est quand même enfin... plus technique. »</i>
M5	« <i>Ça c'est pour la HAD, avec des soins très techniques. »</i> « <i>Souvent moi je vais expliquer voilà leur rôle : on va les cantonner à la technique. »</i>

Et que les soignants de l'HAD ne disposeraient pas de suffisamment de temps auprès du proche-aidant pour contribuer pleinement à son accompagnement :

M3	« <i>Je trouve que c'est difficile avec les HAD de communiquer sur ce plan-là en tout cas. Qui est un plan quand même très... très personnel, que d'approcher la difficulté éventuellement du proche-aidant. »</i>
-----------	--

M5	« Mais, à mon avis, beaucoup moins d'accompagnement en terme de temps humain. Finalement, ben l'HAD, ils ont tout plein de personnes à soigner, ils vont faire une maison, puis une maison puis une autre maison. Puis ils font juste le branchement de la SAP puis ils disent : « appuyez sur le bouton quand ça... quand la personne a mal ». Donc j'ai l'impression que c'est un véritable obstacle quand on veut faire une prise en charge plus globale, de ben la famille en fait, enfin de la personne et ses proches. »
-----------	--

- Les médecins constatent que l'HAD est souvent mise en place par les médecins hospitaliers lors du retour à domicile :

M5	« Mais souvent, comme ça a été mis en place par exemple lors d'une sortie de l'hôpital, ben on est obligé de composer avec. »
M6	« Alors moi, personnellement, c'est quand le patient sort de l'hôpital avec l'HAD. Moi, je l'ai jamais mise en place. »
M7	« Bah souvent, c'est des sorties d'hospit., c'est vraiment des sorties d'hospit. où l'HAD est déjà mise en place. »
M8	« Souvent, c'est le patient qui est mis en HAD par un autre médecin, soit en hospit. ou autre... euh 75% du temps, c'est ça. Moi, les 25% autres, c'est moi qui les mets en place. »

L'un d'eux précise même que l'HAD est parfois mise en place trop tôt dans la prise en soins par les médecins hospitaliers :

M8	« Et je trouve que des fois, l'HAD est mis en place euh... un peu trop facilement. »
-----------	--

- Certains médecins souhaitent limiter leur recours à l'HAD :

M4	« Le moins possible. Les HAD c'est de la m****. Vraiment c'est de la m****. Le... La HAD, c'est quand il n'y a aucune autre solution. »
-----------	---

Notamment en raison d'une mauvaise entente qui existerait fréquemment entre les médecins généralistes et l'HAD :

M1	« Et les HAD ça c'est... parfois un grief... »
M3	« L'HAD... Bon l'HAD c'est... La communication avec l'HAD, c'est quand même enfin... »
M4	« Donc, à vomir les HAD. »
M5	« Nous on n'aime pas la HAD ici. (rire) » « Enfin... en fait, ça c'est la guéguerre de la HAD et puis finalement on l'alimente parce que, nous, comme ils nous aiment pas ou comme on les aime pas, je ne sais pas qui est l'œuf ou la poule... mais en tout cas, ça se passe pas bien. »

La communication pourrait également être entravée par la rotation fréquente des intervenants :

M3	« C'est plus difficile quand même de communiquer avec les HAD. Les personnels, on ne les connaît pas, ça change tout le temps, donc on ne sait pas à qui on parle. »
M4	« Tout est mauvais dans les HAD. Les intervenants sont multiples et différents. Ils passent à des heures différentes tous les jours. »

Un des médecins souligne la difficulté liée à une HAD qui serait mise en place sans information ni accord préalable de sa part, le privant ainsi d'une réelle intégration dans le parcours de soins :

M8	« Certaines fois... c'est compliqué, quand les HAD sont mis en place sans le c... enfin le consentement, sans l'autorisation du médecin traitant. Normalement, aux dernières nouvelles, il faut l'accord du médecin traitant... c'est rarement fait et c'est assez difficile d'arriver chez le patient et de comprendre qu'il y a l'HAD qui a été mise en place, pour des bonnes raisons certes, mais... sans mon accord. Du coup, je suis pas dans le « parcours de soins », entre guillemets. Je suis au courant de rien. Et ça, c'est vraiment très compliqué. »
-----------	---

Les médecins auraient constaté que le personnel de l'HAD éprouverait des difficultés à se coordonner avec les autres intervenants, tels que les infirmiers ou les médecins, dont il semblerait parfois sous-estimer les compétences :

M4	<i>« Ils squeezen le travail de l'infirmier, du pharmacien. »</i>
M5	<i>« Une des dernières difficultés que j'ai eues, c'est quand j'ai fait une prescription de morphinique, enfin de sédation morphinique - Midazolam, et que la HAD est passée après, je ne sais pas pourquoi elle était là, et le médecin de l'HAD a dit : « ah mais non, mais les médecins généralistes ne savent pas faire ça. Laissez-nous faire, écoutez-les pas. ». »</i>

La difficulté à collaborer avec l'HAD serait également liée à leurs délais d'intervention lorsque les médecins en ont besoin, ainsi qu'à une utilisation inefficace du matériel, selon certains médecins :

M1	<i>« Réactivité des réseaux de soins, comme les HAD. Parfois, ça c'est quand on a besoin de matériel, je ne sais pas, une sonde d'aspiration. Exemple : il n'y a pas très longtemps, un patient, je demande des sondes d'aspiration trachéale pour un de mes patients... le lundi je pense. Je les ai eues à J8, c'est-à-dire après son décès. »</i>
M4	<i>« Bref... Il y a des gâchis de matériel énormes. »</i>

Mais également, du fait de l'HAD qui refuserait certaines interventions ou prises en charge :

M1	<i>« Voire des refus de prise en charge d'HAD. Ça j'ai eu une sortie d'hospitalisation un 24 décembre où je me suis rendu compte, je m'étais absenté puisque j'étais en vacances, que la patiente n'avait aucun soin quand je suis revenu la semaine d'après, personne n'était passé parce que l'HAD avait, je cite, dit que 'c'était trop lourd pour elle'. Bon. »</i>
-----------	---

- En revanche, parfois, ce serait le proche-aidant qui ne souhaiterait pas recourir à l'HAD, préférant que les soins soient assurés par les intervenants habituels avec lesquels il a déjà organisé son quotidien, ou encore en raison des contraintes que cela implique :

M1	<i>« Il y a des gens qui n'entrent pas, qui ne veulent pas d'HAD aussi. Il y a des gens qui ont leur infirmière, leur kiné, leur aide-soignante, déjà leur réseau chez eux, donc on peut fonctionner comme ça. »</i>
M4	<i>« Et pour les proches-aidants, c'est des gens différents tout le temps, tout le temps, tout le temps. Donc, c'est aussi très déstabilisant. »</i>

En effet, la mise en place d'une HAD pourrait envahir le domicile de personnels soignants ainsi que de matériel, ce qu'il convient d'expliquer au proche-aidant pour le préparer à cette organisation :

M8	<i>« Il faut expliquer aussi aux patients... ce que ça veut dire l'HAD quoi. Parce que ça veut dire des gens, tous les jours, chez eux, plusieurs fois par jour, un équipement médical chez eux. [...] Et c'est très fatigant que des gens investissent un lieu de vie, même pour l'aidant du coup, de se dire : « bah en fait, je suis plus chez moi quoi ». Ils déposent le matériel, c'est toujours des gens différents, donc ça, faut expliquer encore aux gens ce que c'est l'HAD. C'est un travail d'explication et tout ça. Quand les gens ont compris, ça passe bien, mais des fois, ça peut être très mal vécu... l'HAD. »</i>
-----------	---

La présence de multiples personnels soignants au domicile inciterait certains médecins à se mettre en retrait afin de ne pas accentuer la présence médicale sur place :

M2	<i>« J'avoue que c'était pas facile, parce que, du coup, j'avais le retour de la famille, mais je ne voyais plus spécialement le patient. Mais je n'avais pas forcément envie de m'imposer si la HAD faisait bien le suivi. Je voulais pas non plus qu'il y ait trop de personnes aussi, à domicile, qui passent. »</i>
-----------	---

c. Rôle des services hospitaliers : un appui difficile à mobiliser

- Le suivi du patient se déroule le plus souvent en partie à l'hôpital, même si le médecin traitant demeure le chef d'orchestre et le pivot central des soins, rôle que le patient choisit de lui confier en le tenant régulièrement informé de l'évolution de sa situation :

M7	« En fait, au final, nous, tout ce qui est parcours de soins pal., c'est suivi à l'hôpital. Et il vient me faire des petits points de situation, parce que je suis son docteur et il aime bien que je sois au courant de tous ces petits points de situation. »
-----------	---

Un des médecins identifie le lien entre la ville et l'hôpital comme une difficulté dans la prise en soins des patients en situation palliative notamment, en raison des obstacles à la communication principalement :

M5	« Pour moi, les difficultés que je ressens dans l'accompagnement de personnes en fin de vie, soins pal., c'est le lien ville-hôpital. » « Difficultés qui sont d'ordre communicationnel entre la ville et l'hôpital. »
-----------	---

- Les **services hospitaliers**, en particulier celui d'oncologie, ont pour rôle de répondre aux questions du proche-aidant et notamment celles relatives au pronostic :

M6	« Et souvent, du coup, par contre, c'est les proches qui demandent à avoir le plus de détails. Alors ça, par contre, quand c'est comme ça, moi, j'essaie de leur demander d'accompagner en tout cas une visite d'oncologue pour que ce soit l'oncologue qui leur dise clairement la situation et vers quoi on se dirige. » « Donc, je préfère que ce soit du coup, le service d'oncologie qui réponde à leurs questions, clairement. Comme ça, au moins, ils savent à quoi s'en tenir. »
-----------	---

Un des médecins préfère que ce soient les spécialistes qui annoncent les pronostics défavorables ainsi que la mise en place des soins palliatifs, qu'il a particulièrement du mal à formuler en raison de sa proximité avec le patient et son entourage :

M6	« <i>C'est pas toujours évident d'arriver à se détacher, et puis d'arriver à avoir un discours avec la famille. Si c'est en fait du palliatif et que le pronostic à brève échéance, il est pas terrible. Enfin moi, j'ai du mal, en fait, à leur annoncer ça. Donc, je préfère que ce soit, du coup, le service d'oncologie. »</i>
-----------	--

Parfois, les spécialistes peuvent intervenir pour faciliter la compréhension du patient mais aussi du proche-aidant lorsqu'il a des difficultés à accepter que les soins deviennent palliatifs :

M7	« <i>Il est encore énormément dans le déni hein. Pour lui, il pense vraiment qu'il va guérir. [...] On lui a annoncé à plusieurs que c'était plus du curatif et que c'était du palliatif. »</i>
-----------	---

- Certains médecins expliquent la difficulté qu'ils rencontrent à contacter les services hospitaliers en cas de besoin, notamment lorsqu'une hospitalisation est nécessaire et qu'aucune place n'est disponible, situation dans laquelle ils se sentent alors désarmés :

M5	« <i>Ben on n'a pas les mêmes rythmes quand on veut appeler parce qu'on est en visite, bah l'hôpital répond pas. »</i>
M6	« <i>Et puis, alors là, c'est compliqué, parce que là, on y passe notre journée à arriver à trouver une place, parce que, quand on appelle, bah ils n'ont pas de place. Ils sont désolés, mais ils ne pourront pas avoir de place avant le début de la semaine qui suit. Donc après, il faut appeler dans d'autres services, des fois qui connaissent même pas les patients, pour arriver à faire des pieds et des mains pour qu'ils arrivent à l'accueillir. »</i>

M6	<i>« Les services d'oncologie ou de soins pall., des fois, ils n'ont pas forcément de chambre disponible, pour quelques jours, et nous, en ville, en fait, on se trouve vite démunis. »</i>
-----------	---

- Certains services hospitaliers peuvent également accueillir, le plus souvent à la demande des médecins, le patient lorsque le proche-aidant se trouve en situation d'épuisement, dans le cadre d'une hospitalisation de répit :

M1	<i>« Parfois, une hospitalisation de répit, ça peut aussi être intéressant pour laisser souffler l'aidant qui, souvent, souffre beaucoup, psychologiquement, physiquement. »</i> <i>« Alors, les répits, c'est vrai que je parlais tout à l'heure de séjour dans les unités palliatives, ça, c'est vrai que... on peut leur proposer plein de solutions mais c'est important de les accompagner hein... Pour leur épuisement, c'est vrai d'éviter ça. »</i>
-----------	--

d. Rôle des équipes de soins palliatifs : un partenaire expert et accessible en situation complexe

- Dans les contextes de situations complexes, les médecins sollicitent **les équipes de soins palliatifs**, appréciant à la fois leur réactivité et la facilité avec laquelle elles peuvent être contactées :

M5	<i>« Et éventuellement, pourquoi pas, s'il y a des difficultés, si c'est une situation vraiment complexe, sur le plan médical notamment, ben pourquoi pas communiquer avec une équipe de soins pal. »</i>
M7	<i>« Les équipes de soins pal., ils nous aident quand même pas mal et ils sont hyper présents et hyper joignables au téléphone donc ça, ça aide quand même pas mal. »</i>

Les équipes de soins palliatifs peuvent également soutenir les médecins généralistes dans la prise de décisions thérapeutiques :

M7	<i>« Mais c'est vrai que j'utilise souvent la cartouche de l'équipe mobile de soins palliatifs. Parce que c'est vraiment un domaine qui n'est pas mon fort... tout ce qui est prise en charge de fin de vie médicamenteuse. »</i>
-----------	---

- Il est possible d'organiser des discussions collégiales avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), aux côtés d'autres intervenants comme le médecin coordinateur de l'EHPAD, ou, dans certains cas, la personne de confiance du patient :

M5	<i>« Pour avoir un retour, une décision pluridisciplinaire. »</i>
M7	<i>« Là, c'est une concertation à avoir tous ensemble, pluridisciplinaire, avec le médecin, du coup c'est une patiente en maison de retraite, le médecin coordinateur, l'équipe de l'EHPAD, la tutrice qui est sa sœur et moi. »</i> <i>« Mais par contre, en effet, cette dame si on l'intube, elle sera jamais extubée. Est-ce que c'est la vie qu'elle aurait voulu, qu'on lui veut pour elle ? Ça, c'est une discussion à avoir donc, bah... c'est la complexité de la chose mais ça... L'aidante dont... qui est la tutrice légale, comprend pas trop. »</i>

Un médecin organise également des discussions collégiales avec ses confrères et les autres professionnels de santé du cabinet, sous forme de RCP, afin d'échanger sur certains patients et, le cas échéant, sur leurs proches-aidants :

M5	<i>« Et j'échange aussi avec mes collègues, ici, quand on a des situations difficiles, on fait des RCP, tous les mardis midis on peut en faire ou même entre-deux comme aujourd'hui. »</i>
-----------	--

La pluridisciplinarité apparaît comme un élément central, particulièrement dans les situations de fin de vie où la coordination de l'ensemble des intervenants s'avère indispensable afin de favoriser une continuité et une cohérence des soins et du soutien apportés :

M3	<i>« Donc oui, je crois que je communique finalement avec les autres intervenants pour essayer de se coordonner. Et c'est tout l'intérêt de toute façon. »</i>
M8	<i>« Je pense que celui qui pense qu'il fait tout, tout seul, tout bien, il est pas bon. Dans ce genre de cas, c'est pluridisciplinaire pour moi. »</i>

e. Rôle des ressources locales : un soutien complémentaire

- Les médecins généralistes peuvent également avoir recours aux réseaux, aujourd'hui regroupés sous le nom de DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination), qui peuvent intervenir au domicile du patient :

M2	<i>« Parfois, il y a le réseau Village qui ont une partie soins pal. [...] Mais globalement, eux, ils interviennent en général au départ quand c'est des situations de personnes isolées ou en tout cas avec des dégradations importantes. Et après, ils passent le relais vers le réseau soins pal. »</i>
M8	<i>« Il faut connaître les réseaux... Euh j'ai un trou de mémoire, c'est plus les réseaux, c'est les... [...] Les DAC, ça, il faut. Mais ça prend du temps pour la mise en place. Il y a aussi les réseaux de soins pal., les équipes mobiles. »</i> <i>« Ou même au niveau social, les DAC, ils peuvent aider. »</i>

Dans le cadre des démarches sociales pour le patient, le proche-aidant peut également apporter son aide, notamment pour le suivi et la gestion des formalités administratives :

M1	<i>« Les APA d'urgence, tout ce qu'on peut mettre, les réseaux de... comme la DAC, vous voyez, tous ces réseaux d'aide sociale. Donc, c'est l'aidant qui, en général, gère ça. »</i>
-----------	--

Les communes participent également à la mise en place et au financement de dispositifs d'aide à domicile, au bénéfice du patient et de son proche-aidant :

M6	<i>« Quand il y a besoin de majorer des aides... Ou même des temps de présence, en fait, d'une personne qui vient à domicile pendant deux heures pour tenir compagnie, ça, c'est quelque chose qu'ils font sur la commune. »</i>
-----------	--

- Un des médecins indique qu'il oriente régulièrement le proche-aidant vers les associations spécialisées :

M3	<i>« Une association d'aide aux aidants. Oui, donc je... j'oriente volontiers vers ça. »</i>
-----------	--

Ces structures constituent un soutien complémentaire et des ressources particulièrement précieuses pour la prévention de l'épuisement du proche-aidant :

M3	<i>« Un proche-aidant qui s'épuise. Ça, c'est quand même quelque chose qui est fréquent. [...] On essaie de voir s'il y a d'autres personnes qui peuvent l'épauler. Peut-être lui donner des contacts d'associations d'aide aux aidants, des choses comme ça. »</i>
-----------	---

- Un des médecins recommande au proche-aidant un site internet où il peut accéder à différentes ressources susceptibles de répondre à ses besoins :

M4	<i>« 'Ma Boussole Aidant', c'est un site internet qui est hyper bien fait où il y a toutes les... enfin, plein de ressources différentes pour toutes les questions qu'ils pourraient avoir. C'est ce que j'utilise. »</i>
-----------	---

- En revanche, les médecins ne semblent que très rarement recourir à la Maison des Aidants :

M2	<i>« Mais pour le coup, je sais que ça existe, mais j'ai pas spécialement les contacts. Et même en sortant d'hospitalisation, j'ai jamais eu d'aidants qui m'ont parlé de... en tout cas qu'on les avait dirigés vers ça. »</i>
M4	<i>« Euh... Pas trop. »</i>
M5	<i>« Une ou deux fois la Maison des Aidants mais rarement. C'est pas une ressource que j'ai au premier plan. »</i>

Bien qu'un médecin souligne que le nom même de « Maison des Aidants » puisse la rendre plus facilement identifiable et attractive pour le proche-aidant :

M5	<i>« Parce que la Maison des Aidants fera probablement peut-être plus sens pour la personne parce qu'il y a le mot 'aidant'. [...] Et c'est vrai que les structures qui sont plus dédiées peuvent peut-être plus tiquer pour le patient. »</i>
-----------	--

8. Répondre aux attentes du proche-aidant

L'accompagnement du proche-aidant suppose aussi de répondre à ses attentes. Les médecins partagent leur perception de ces attentes ainsi que les moyens qu'ils mettent en œuvre pour y répondre.

a. Répondre à l'attente d'informations claires sur l'état de santé de son proche

- Pour le proche-aidant, il s'agit le plus souvent d'une première confrontation aux soins palliatifs, ce qui pourrait générer de nombreuses interrogations quant au déroulement de la prise en soins :

M1	<i>« Mais quand vous avez des soi... des aidants qui, je fais un lapsus là, des aidants qui n'ont jamais été confrontés, ils ne savent pas trop comment on met en place une HAD, comment se passe une phase palliative, quels sont les soins de support qu'on va leur apporter. [...] Et puis, on rejoint toujours l'information sur le déroulé de la prise en charge médicale. Je pense que ça, c'est... Oui. C'est ce qu'attendent les aidants, de ma part. »</i>
M2	<i>« Bah en général d'avoir pas mal d'explications sur le soins pal., parce qu'en général ils sont complètement perdus. Et du coup, ils ont beaucoup beaucoup de questions sur comment ça va se passer. »</i>

Il pourrait également éprouver le besoin d'obtenir des éclaircissements sur l'état de santé de son proche :

M4	<i>« Et obtenir des informations, parfois, sur l'état de santé. »</i>
-----------	---

- Le proche-aidant attendrait également des informations claires, tant sur le déroulement de la prise en soins que sur le pronostic :

M5	<i>« C'est de la clarté dans les informations et de l'information adaptée et notamment sur : qu'est-ce qui va se passer, le pronostic etc. »</i>
-----------	--

Il attendrait également du médecin qu'il l'oriente sur les moments où il peut s'autoriser à s'absenter, afin de souffler et de s'éloigner un temps du monde médical :

M6	« Après, les demandes que j'ai, des fois, c'est savoir s'ils peuvent partir quelques jours en fait. Plus s'ils peuvent se prévoir des petites vacances ou quelques jours pas très loin, des week-ends, ou ce genre de choses. J'ai plus des demandes comme ça en fait, pour savoir s'ils peuvent couper un peu de ce qui est médical. »
-----------	---

- Parfois, le proche-aidant attendrait également du médecin d'être intégré au projet de soins de son proche :

M4	« A être considéré, on peut le dire. [...] Être intégré dans les prises de décisions. »
M8	« Je pense, pour moi, c'est déjà qu'il soit écouté et qu'il soit reconnu dans cet organigramme. [...] Mais qu'il fasse partie de ce projet de soins. »

b. Répondre à l'attente de soulagement de son proche

- Les attentes du proche-aidant se concentrent principalement sur le souhait que le médecin soit attentif à son proche et reconnaisse sa souffrance :

M3	« D'être à l'écoute... de la personne qu'ils aident, je pense avant tout, je crois d'abord. »
M4	« Donc, j'ai l'impression qu'ils ont assez peu de questions par rapport à eux-mêmes et beaucoup plus par rapport à la personne qu'ils aident, pour que cette personne soit dans les meilleures conditions possibles. »

- Il souhaiterait aussi que le médecin puisse apporter des réponses à leurs interrogatoires relatives à la douleur et à la souffrance de son proche en fin de vie :

M2	<i>« Et aussi, par rapport à la douleur, est-ce que du coup le patient sera vraiment bien encadré, n'aura pas de douleur ? Ça, il y a beaucoup de questions là-dessus. »</i>
M3	<i>« De répondre aux questions qui tournent autour de cette personne qu'ils aident, dans la gestion des différentes souffrances qui peuvent accompagner la fin de vie. »</i>

- Mais ce qu'il souhaiterait avant tout, c'est que le médecin parvienne à soulager son proche :

M5	<i>« Et l'objectif final [...]. Tout le monde dit : « je ne veux pas qu'elle souffre, je veux que ça aille vite ». »</i>
M7	<i>« Ce qu'ils voulaient c'était soulager leur mère. »</i>

Pour répondre à cette attente, le médecin est parfois amené à majorer le traitement antalgique du patient, dans un objectif complémentaire d'apaisement du proche :

M7	<i>« Et après, j'ai dû donc expliquer la situation, un peu dire : « bah on peut essayer de trouver un terrain d'entente ». Si on augmente un peu, elle va pas être shootée au point de mourir dans la nuit et la famille sera apaisée en fait. Parfois il suffit juste de... de... de donner le sentiment qu'on a fait un truc et la famille s'apaise, c'est dur mais c'est comme ça. »</i>
-----------	---

- Dans certaines situations de grande souffrance, cette attente peut parfois s'exprimer par le souhait d'une fin de vie plus rapide, envisagée comme un moyen de soulager leur proche :

M7	<i>« Oui, mais c'est quoi soulager leur maman ? Si c'est appuyer sur le bouton et qu'elle s'éteigne, c'est pas ça, la soulager. Enfin nous, notre rôle, c'est pas ça, on peut pas la soulager comme ça. Et je pense que c'était leur attente initiale. »</i>
-----------	--

c. Répondre à l'attente d'un soutien psychologique et social

- D'après certains médecins, le proche-aidant attendrait un soutien psychologique, notamment à travers l'écoute et l'attention que pourrait lui accorder le médecin :

M2	<i>« Et puis, après, je pense ouais, un accompagnement, soutien psychologique. Ouais, c'est souvent ça, beaucoup parler, se livrer, parler de leurs peurs, de leur stress... »</i>
M5	<i>« J'avais senti que leurs attentes, quand je suis passé la première fois, c'était pas qu'on regarde Georges (il s'appelait Georges) et que je l'examine. [...] Bref, il était pas vigile. Mais en fait, on s'est assis à table, on n'était pas avec lui, c'était une consultation pour eux, et pas une consultation pour lui, même si c'était autour de lui. »</i>
M7	<i>« C'était plutôt les aidants que j'étais venue soutenir et aider, plutôt que cette patiente. [...] Je pense qu'honnêtement, cet appel... cette visite, il était plus pour apaiser les aidants que pour apaiser la patiente. »</i>
M8	<i>« Les attentes, pour moi, c'est qu'il doit... enfin qu'il le sache, qu'il peut être écouté et que on est là pour lui aussi. On est là pour lui... pour le patient, mais aussi pour lui. »</i> <i>« Surtout du soutien. Je pense que soutien physique, soutien, pour moi, moral. »</i>

Dans certains cas, ce soutien psychologique peut s'accompagner de la prescription d'un antidépresseur, lorsque cela est jugé nécessaire par le médecin :

M2	<i>« Au niveau traitement antidépresseur ou un anxiolytique quand vraiment on sent que là, ils sont passés dans un cap où ils vont avoir du mal à gérer tout seuls. »</i>
-----------	---

Le proche-aidant souhaiterait également pouvoir s'appuyer sur le médecin afin de s'accorder un moment pour lui-même, tout en minimisant le sentiment de culpabilité :

M8	<i>« Une sorte de... c'est pas le mot sécurité... mais sur qui se reposer. Dans le sens, il peut pas... la personne ne peut pas tout porter sur son dos pour le patient. [...] Et de se dire, en fait : « j'ai le droit aussi de m'accorder du temps. Du coup, pour pas avoir ce sentiment de culpabilité, je sais que je peux me décharger sur des médecins. »</i>
-----------	---

Le médecin insiste sur le fait que le proche-aidant doit pouvoir passer la main en toute confiance et se sentir épaulé, sachant qu'il n'est pas seul, c'est un véritable travail d'équipe :

M8	<i>« Qu'il puisse passer la main et de se dire : « OK, j'ai confiance. Je peux aussi passer la main à des gens ». Et pour moi, c'est ça aussi qu'il doit comprendre en fait. Il est pas tout seul et que bah on est une équipe. Mais que... il peut lâcher et il a le droit. Mais on est derrière et c'est ça pour moi une sécurité en fait. »</i>
-----------	--

- Certains proches-aidants attendraient également que le médecin leur permette de disposer de temps pour s'occuper de leur proche, notamment par la prescription d'un arrêt de travail :

M6	<i>« Il y a l'aidant aussi, du coup, qui a besoin d'être présent aussi et qu'on est un peu entre guillemets « obligé » de mettre en arrêt de travail aussi pour qu'il puisse accompagner au rendez-vous, pour qu'il puisse être là aussi au quotidien. »</i> <i>« Et du coup, dans ces situations-là, bah on met en arrêt de travail, en fait, le conjoint alors qu'il n'est pas nécessairement malade, mais au moins pour qu'il puisse être présent, pour qu'il puisse accompagner au maximum. »</i>
M8	<i>« Le mari qui s'était mis en arrêt maladie pour soutenir sa femme. »</i>

- Le proche-aidant peut aussi s'interroger sur les aides possibles, et son soutien peut inclure la mise en place d'aides à domicile visant à limiter son épuisement :

M2	<i>« Aussi sur les aides qui vont être mises en place à domicile parce que, souvent, ils sont un peu en bout de course et ils sont pas mal épuisés donc... Savoir comment ça va se passer, est-ce qu'ils pourront avoir des aides à domicile, que ça soit pour l'alimentation, pour la toilette, tout ça. »</i>
M8	<i>« Et les aides mises en place pour le patient sont aussi des aides pour lui, en plus... lui ou elle. »</i>

Ainsi que le guider dans les démarches administratives :

M1	<i>« Et puis, l'aide administrative, c'est-à-dire les démarches, je parlais d'HAD, euh de... d'APA d'urgence, contacter la DAC, enfin le CLIC [...], bon ça, ils ne savent pas trop. »</i>
M3	<i>« Je pense aussi... l'accompagnement social, en tout cas, au moins, donner quelques directions. »</i>

d. Répondre à l'attente de disponibilité et de compétences techniques

- L'attente du proche-aidant ne concernerait pas tant la disponibilité constante du médecin que l'assurance qu'il sera présent lorsqu'il en aura le besoin, en particulier à l'approche du décès :

M5	<i>« Leurs attentes, ce serait de la disponibilité par le médecin, je pense que c'est leur première attente, c'est être là quand on a besoin. »</i>
M6	<i>« À être rassuré des fois. [...] quand le décès il peut arriver c'est ça qui les... enfin, ils se sentent un peu démunis parce qu'en fait ils s'y préparent mais, quand ça arrive vraiment, ils ont besoin en fait, de savoir qu'on pourra répondre et qu'on pourra, du coup, arriver rapidement. Ou, en tout cas, qu'ils puissent compter sur nous là-dessus. »</i>

- Un des médecins précise que le proche-aidant pourrait attendre de lui certaines compétences techniques, même si celles-ci ne constituent pas sa principale attente :

M5	<i>« Et puis, ben après, des compétences techniques potentiellement, mais je suis pas sûr que ce soit ça qui soit au premier plan. »</i>
-----------	--

e. Répondre à l'absence d'attente personnelle

- Certains médecins supposent que le proche-aidant n'attendrait pas que le médecin prenne de ses nouvelles et qu'il ne manifesterait pas d'attentes personnelles :

M3	<i>« Je ne suis pas sûr que les proches-aidants attendent de nous à ce qu'on leur demande s'ils vont bien. Pas forcément, j'ai pas l'impression de ça. »</i>
M4	<i>« C'est difficile toutes ces questions très très très euh... avec des généralités qui... qui sont souvent assez différentes. Euh... Alors j'imagine que parfois rien. »</i> <i>« N'ont pas tant de désirs que ça pour eux-mêmes. »</i>
M7	<i>« Et donc, aller la chercher et lui dire : « Ben, venez me voir, ça n'a pas l'air d'aller », c'est pas ça qui va l'aider. C'est, à mon avis, à mon humble avis, peut-être que je me trompe. »</i>

- Cela pourrait s'expliquer par le fait que le proche-aidant ne se percevrait pas lui-même vulnérable et qu'il se mettrait de côté au profit de son proche :

M4	<i>« En règle générale, j'ai quand même l'impression que, la plupart du temps, les proches-aidants se mettent vraiment de côté. »</i> <i>« Tout est beaucoup centré sur la personne qu'ils aident et au détriment de leur propre santé, bien-être et tout ça. »</i>
M5	<i>« Je pense qu'ils ont pas beaucoup d'attente de soins parce qu'ils se considèrent pas comme étant à risque de santé. »</i>

M5	<i>« Et les proches-aidants, ils ont tendance à se mettre en retrait, à ne pas écouter, à ne pas considérer leurs symptômes comme légitimes. »</i>
M7	<i>« Mais en fait, elle ne se plaint pas énormément parce que pour elle, c'est pas elle qui est malade quoi. Donc, c'est pas elle qui vit la situation. »</i>

- La fatigue ressentie est rapportée au rôle exigeant de proche-aidant et tend à être banalisée :

M5	<i>« J'ai l'impression que un proche-aidant ne va pas solliciter le soin comme je le disais tout à l'heure, même si objectivement il y a des signes d'inquiétude, ça va être mis sur le dos du deuil, ça va être mis sur le dos du stress, ça va être mis sur le dos de la fatigue, mais des choses qui sont en fait, ben, le sacerdoce d'être la personne aidante d'une personne en fin de vie. »</i>
-----------	--

Ce qui conduit le proche-aidant à négliger temporairement sa propre santé :

M5	<i>« Quand on est proche-aidant, on voit la situation et le reste, après, c'est un petit peu black-out : « on verra après quoi ». »</i>
-----------	---

Le médecin traitant, perçu comme personne extérieure, a pour rôle d'alerter le proche-aidant sur le risque d'épuisement. Cependant, un médecin précise qu'il ne croit pas que le proche-aidant attende cela de sa part :

M3	<i>« C'est enfin je... Je pense que c'est plutôt le médecin ou les intervenants autour du patient qui vont dire : « attention », « faites attention à vous », ça, ça peut arriver. Mais est-ce que les proches-aidants l'attendent ? Je sais pas. »</i>
M5	<i>« Et donc, quand quelqu'un d'objectif vient, enfin quelqu'un d'extérieur, vient me dire : « Eh ça, c'est assez objectivement important aussi pour qu'on s'en occupe », ça permet de légitimer un peu plus, légitimer un peu plus le ressenti. »</i>

- Un médecin se demande s'il ne serait pas pertinent de solliciter directement le proche-aidant afin de connaître ses attentes vis-à-vis de lui-même :

M8	<i>« Qu'est-ce qu'eux-mêmes, ils attendent de moi ? »</i>
-----------	---

- En définitive, un médecin observe que les attentes du proche-aidant ne correspondent pas, la plupart du temps, à ses besoins réels :

M5	<i>« Les attentes qu'ont ces personnes, même si parfois ça peut être différent de leurs besoins. »</i>
-----------	--

9. Accompagner le proche-aidant après le décès du patient

a. L'intérêt de maintenir un accompagnement continu du proche-aidant après le décès : rester vigilant quant au deuil pathologique

- L'accompagnement se poursuit après le décès du patient, le médecin prenant des nouvelles du proche-aidant :

M1	<i>« Dans nos villages, oui, c'est vrai qu'on aborde souvent, enfin moi, j'aborde souvent le sujet. Alors, de manière... souvent avec des raccourcis, puisqu'on connaît la famille : « comment ça va ? », « comment vous vous en sortez ? ». »</i> <i>« Donc souvent, oui, on demande des nouvelles. »</i>
----	--

A cette occasion, le médecin prévient le proche-aidant que les semaines à venir risquent d'être éprouvantes et l'invite à consulter en cas de besoin :

M4	<i>« J'ai quand même toujours un mot en disant de... que ça va être, ça peut être une période très difficile et donc qu'ils ... qu'ils n'hésitent pas [...] à venir en discuter, s'ils en ont besoin. »</i>
M8	<i>« Mais je leur dis : « Voilà, vous allez avoir de l'administratif, ça va être compliqué, n'hésitez pas à revenir me voir, si vous avez des questions pour vous, pour la personne qui vient de décéder, je suis là pour ça ». »</i>

En effet, le décès du patient a un retentissement majeur sur le proche-aidant, d'autant plus marqué selon son degré de proximité affective et le niveau d'implication auprès du patient de son vivant :

M4	« La mort de la personne qui est aidée va avoir un impact qui est parfois énorme sur le proche-aidant. En fonction de son degré de proximité, déjà, il va y avoir un deuil qui... [...] bah ça va avoir un fort impact sur sa vie. Et aussi, plus la personne aide, plus elle passe de temps, plus quand la personne va partir, il va y avoir un vide, un trou. »
-----------	---

L'impact sur le proche-aidant ne se limite pas au décès du patient : son vécu d'aidant, même s'il cesse après la disparition de celui-ci, demeure présent et peut avoir des conséquences durables :

M5	« Et une fois que la personne malade est décédée, le proche-aidant il reste proche-aidant, enfin il est plus aidant mais il a été proche-aidant, il reste cet antécédent de proche-aidant. Et c'est, c'est en général à ce moment-là, que il faut qu'on voit un peu quelles ont été les conséquences. »
M7	« Et elle est venue me voir pour débriefer, pour me dire, voilà, comment elle a vécu les choses et que ça a été dur, etc. »

Un médecin recommande même d'inviter le proche-aidant à verbaliser son ressenti, bien que cet exercice puisse s'avérer difficile et pénible pour lui :

M8	« Il y a toujours un temps de... d'interrogation, disant : « Vous, comment vous allez ? Comment vous vous sentez ? ». On se doute des réponses, souvent je leur dis : « Je me doute comment, mais c'est pour vous entendre dire... Pour l'exprimer, parce que, oui, il faut dire les choses... », j'ai perdu ma femme... Ils vont pas sauter de joie. Euh... Mais du coup, voilà, le but c'est vraiment de verbaliser en consultation. »
-----------	--

- La phase palliative longue, complexe et éprouvante constitue un facteur de risque de deuil pathologique, tout comme un décès brutal pouvant être mal vécu. Parfois le proche-aidant n'a pas pleinement compris la prise en soins ou le déroulement du décès ; il est alors essentiel de répondre à ses questions afin d'éviter qu'il demeure sur de fausses perceptions :

M1	<i>« Et puis, il y a parfois malheureusement des deuils bloqués, des gens qui ont du mal psychologiquement à se sortir de cette phase palliative surtout quand elle est dure... longue, dure, douloureuse. »</i>
M8	<i>« De dire au patient... euh à l'aidant : « si vous avez des questions, vous revenez si vous n'avez pas compris ce qui s'est passé, par exemple », si c'est une mort brutale qui était pas attendue aussi rapidement, ou un deuil qui s'est très mal passé, enfin une complication, je dis : « Bah voilà, n'hésitez pas ». »</i> <i>« Je dis à la famille : « bah si vous voulez, vous comprenez pas, vous avez le courrier, vous voulez que je vous le traduise, ou des questions, même pour le deuil plus tard, c'est bien de comprendre et pas de rester sur des interrogations ou des images fausses ». »</i>

Il est donc important de poursuivre un accompagnement prolongé afin de détecter un éventuel deuil pathologique. En effet, le proche-aidant peut faire face dans un premier temps, mais connaître ensuite un moment de fragilité. Il convient d'être présent pour l'accompagner à ce moment-là, en particulier lorsque le proche-aidant présente déjà des facteurs de vulnérabilité :

M2	<i>« Mais voilà, dès qu'ils reviennent, on en rediscute quand même plusieurs mois après, pour voir comment ça évolue et si c'est un deuil normal, ou ça évolue plutôt vers un deuil patho. »</i>
M6	<i>« Donc pendant quelques semaines, ils tiennent, mais après, ils ont un sacré creux de vague, surtout. Donc, c'est après aussi où on essaie d'être présent justement pour l'entourage, pour être à l'écoute et puis pour leur apporter l'aide qu'ils ont besoin à ce moment-là. »</i>

M8	« Si il y a un syndrome déjà anxio-dépressif, qui avait déjà évoqué avant, ou je vois que le patient il est un peu borderline, ou il peut être fragile, là, je dis : « Ecoutez, là on se revoit dans deux semaines, je veux vous revoir pour pas vous lâcher ». » « S'il y a eu un truc avant d'identifier une fragilité, je les reprogramme. »
-----------	---

De même, l'existence préalable de mécanismes de défense, tels que le déni, constitue également un facteur de risque de deuil pathologique :

M8	« Après, il faut faire attention que tout ce qui est déni ou autre pour pas que le deuil, s'il y a un deuil plus tard, se fasse mal. D'où l'intérêt de revenir sur certaines infos. »
-----------	--

Lorsqu'un deuil devient pathologique, la mise en place de thérapeutiques, telles qu'un antidépresseur, peut être envisagée :

M2	« Je sentais bien que le deuil, ça allait être compliqué. Et en effet, c'est le cas. Et du coup, maintenant, elle est sous antidépresseur et je la suis de façon rapprochée parce que ça va être compliqué. »
-----------	--

- Néanmoins, dans la majorité des cas, le deuil se déroule de manière naturelle et sans complications, même lorsque les circonstances semblaient particulièrement difficiles :

M4	« Après le décès de sa femme, il a repris des activités qu'il avait arrêtées. Donc moi qui pensais que j'allais le retrouver, à le ramasser à la petite cuillère et prostré, et ben il est plutôt reparti dans la vie. »
M8	« Si je vois que c'est un deuil... normal... bon bah voilà il sait... les gens savent qu'ils peuvent venir me voir. »

**b. L'intérêt d'appeler le proche-aidant après le décès :
présenter ses condoléances tout en lui offrant la liberté
de reprendre contact à son rythme**

- Dès réception du faire-part de décès, certains médecins prennent l'initiative d'appeler le proche-aidant pour lui présenter leurs condoléances :

M2	<i>« Et moi, en général, je les appelle toujours quand je reçois le faire-part. Parfois, ils ne me l'envoient pas ou on le reçoit trop tard. Mais je les appelle toujours pour souhaiter mes condoléances, envoyer une fleur quand j'ai la date de l'enterrement. »</i>
M8	<i>« J'appelle toujours pour... déjà la base, présenter les condoléances. De dire au patient... euh à l'aidant : « si vous avez des questions vous revenez ». »</i>

D'autres lui envoient un message pour présenter leurs condoléances :

M3	<i>« En général, je renvoie un message aux personnes qui étaient proches... oui, le proche-aidant, la personne de confiance, enfin les personnes que j'ai le plus côtoyées autour de cette personne qui vient de décéder. Donc j'envoie un message par sympathie. »</i>
M5	<i>« Enfin, je leur présente souvent mes condoléances lors du certificat de décès ou par message. »</i>
M6	<i>« Mais moi, je laisse toujours un petit mot. »</i>

Par ce moyen, le médecin offre au proche-aidant la possibilité de venir en consultation selon son souhait :

M2	<i>« Mais par contre, si c'est moi qui les suis, bien entendu, j'attends... En général, je suis plutôt à attendre que eux reviennent vers moi. »</i>
M5	<i>« Je leur dis que je me tiens à disposition. »</i>
M6	<i>« Et puis, je leur laisse toujours la possibilité qu'ils viennent, qu'ils puissent en discuter. »</i>

c. L'intérêt de fixer un rendez-vous avec le proche-aidant après le décès : revenir sur le vécu global et éclaircir les éventuelles incompréhensions

- Le vécu global du décès peut parfois être perçu positivement, notamment lorsque le proche n'a pas souffert ou que le déroulement correspond aux souhaits exprimés. Le proche-aidant exprime alors fréquemment un soulagement, le décès mettant fin à la souffrance de son proche :

M1	<i>« Mais cette période de deuil, savoir comment ils la vivent. Ce qui est d'ailleurs gratifiant, quand on nous dit qu'ils sont contents de la prise en charge, que « Maman n'a pas trop souffert ». J'ai revu ce matin un patient qui m'a parlé de sa maman, qui est décédée récemment d'un néo du pancréas, qui n'a pas souffert, qui « s'est endormie », comme il dit. Bon, on sent que c'est une satisfaction pour lui quand même, d'avoir pu soutenir sa mère jusqu'au bout, et puis qu'elle soit morte chez elle, dans son environnement familial. »</i>
M5	<i>« Mais finalement, elle m'a dit : « c'est une délivrance », comme beaucoup de personnes disent que la personne malade finit par s'en aller après des moments de souffrance ou, en tout cas, après des moments de... de poids pour la famille et les aidants. »</i>
M7	<i>« Et de vivre cette période, ce décès, comme un soulagement. »</i>

Toutefois, le vécu du décès peut varier en fonction du lieu où il survient :

M3	<i>« S'il décède au domicile ou bien s'il décède après une hospitalisation en USP ou après une situation aiguë à l'hôpital, ce qui arrive aussi... »</i>
-----------	--

- Le proche-aidant peut être marqué par le fait d'avoir assisté à la souffrance de son proche. Il est essentiel de lui offrir la possibilité d'en reparler :

M1	<i>« Tout le monde ne meurt pas dans un confort idéal, malheureusement, il y a des gens qui souffrent énormément même si on met ce qu'il faut. Et donc, ça, c'est souvent traumatisant pour les aidants. »</i>
-----------	--

M6	<i>« Mais, en tout cas, en leur laissant la possibilité d'en parler. Et pas tout garder pour soi à chaque fois. »</i>
-----------	---

- Certains médecins estiment pertinent de proposer au proche-aidant un rendez-vous afin d'évoquer son ressenti :

M3	<i>« Si c'est des patients que je suis moi-même, je leur dis « bah peut-être, dans quelques jours, quelques semaines, ce sera intéressant de reparler un peu de tout ça », s'il le souhaite. »</i>
M5	<i>« Parce que je suis revenu, je lui ai dit : « on fait une consultation, venez au cabinet ». Enfin, je lui ai proposé de venir au cabinet, elle est venue. »</i>

D'autres prévoient un rendez-vous dans un délai déterminé après le décès pour s'assurer de revoir le proche-aidant :

M4	<i>« Bah si c'est un de mes patients, souvent je lui propose de le revoir. J'ai eu le cas le mois dernier, où c'était le mari d'une personne âgée, donc ils étaient mariés depuis toujours, et donc je lui ai dit : « vous venez au cabinet dans les 10 jours ». »</i> <i>« Enfin, j'ai essayé de timer un peu le truc. »</i>
-----------	--

Un médecin fixe dès le départ un rendez-vous avec une date précise, notamment lorsque le proche-aidant présente un terrain anxio-dépressif et nécessite un suivi rapproché :

M8	<i>« Et, par exemple, si il y a un syndrome déjà anxio-dépressif, qui avait déjà évoqué avant, ou je vois que le patient il est un peu borderline ou il peut être fragile, là je dis : « Ecoutez, là, on se revoit dans deux semaines, je veux vous revoir pour pas vous lâcher ». »</i>
-----------	--

d. L'intérêt de laisser au proche-aidant la possibilité de revenir librement : respecter l'intimité du processus de deuil et aborder ultérieurement son vécu selon sa volonté

- Il semble important de laisser au proche-aidant un certain temps après le décès de son proche :

M2	<i>« Parce que je leur laisse le temps qu'il faut aussi. Ils n'ont pas forcément besoin de revenir tout de suite nous voir. »</i>
M5	<i>« Je vais pas les solliciter à ce moment-là. »</i>
M7	<i>« Je suis pas sûre que ce soit très bien de pas faire ça, mais je ne les rappelle pas. »</i>
M8	<i>« Je programme aucun rendez-vous. » « Je fais pas de consultations obligatoires on va dire. »</i>

Afin d'accorder au proche-aidant le temps des obsèques et de la gestion des démarches administratives qui les accompagnent, étapes qui mobilisent d'abord son esprit et contribuent, selon un des médecins, au processus de deuil :

M1	<i>« Au décours des formalités, souvent il y a l'effervescence des obsèques. »</i>
M5	<i>« Sauf que, à ce moment-là, il y a toutes les démarches pour le conjoint ou la conjointe, donc il y a toutes les démarches de décès, d'assurance, de machin... qui prennent du temps, qui prennent de l'espace mental, qui occupent et qui ont un rôle dans le deuil aussi. »</i>
M6	<i>« Que là, pour l'instant, ils sont dans tout ce qui est démarches administratives et qu'ils sont très occupés. Mais que après, à froid, on peut en discuter. »</i>
M8	<i>« Je pense que c'est pas la période... enfin où ils sont dans le flou. Il y a le deuil à gérer, l'administratif euh... »</i>

Certains médecins justifient le fait de laisser du temps au proche-aidant par la volonté de ne pas interférer et de ne pas empiéter sur une expérience qui reste propre au proche-aidant :

M5	<i>« Mais je vais pas leur dire qu'on programme un rendez-vous, ou je les rappellerai pas un mois après pour savoir comment ça va, je vais pas être aussi proactif parce que je trouve que c'est hyper intrusif. C'est déjà une période difficile, si en plus... je pense que c'est déplacé. »</i>
M7	<i>« Je trouve que, parfois, c'est aussi s'immiscer dans ce deuil qui n'est pas le nôtre. »</i>

- L'expression « ouvrir la porte », utilisée par plusieurs médecins, traduit l'idée de laisser au proche-aidant la liberté de revenir à tout moment :

M3	<i>« J'ouvre la porte. »</i>
M7	<i>« Le fait de laisser la porte ouverte, ils reviennent. »</i> <i>« En laissant toujours une porte ouverte, c'est aussi laisser le choix aux gens de bien vivre la situation aussi. »</i> <i>« Et laisser la porte ouverte, c'est : « si ça ne va pas, je suis là. Et votre docteur est là ». »</i>
M8	<i>« Enfin, j'ouvre la porte en disant que ça ne me dérange pas. Et ce que je fais des fois, après, quand, par exemple, la personne décède [...] . Donc, j'ouvre en disant « mon bureau est ouvert », je fais comme ça ». »</i>

- Parfois, les médecins rapportent la difficulté d'entrer en contact avec le proche-aidant rapidement après le décès. Dans certains cas, celui-ci ne revient consulter que plusieurs mois plus tard :

M2	<i>« Mais voilà, dès qu'ils reviennent, on en rediscute quand même plusieurs mois après. »</i>
M5	<i>« Mais là, par contre, c'est quelque chose auquel je devrais réfléchir peut-être pour ma pratique, j'arrive pas à accéder à ces personnes rapidement après le décès. »</i> <i>« Je m'attendais à voir le mari ou même les enfants, que j'étais devenu le médecin traitant, très rapidement après. Le conjoint aidant je l'ai vu trois mois après. Et j'ai été surpris de voir ce délai. »</i>
M6	<i>« Qui reviennent des fois un mois et demi, deux mois après hein. »</i>

Ce délai pourrait s'expliquer par la capacité du proche-aidant à faire face au deuil :

M5	<i>« Donc, ça dépend peut-être aussi de l'entourage, la capacité de résilience de la personne, il y a des personnes que j'ai vues un peu plus tôt. »</i>
-----------	--

Ce délai peut également s'expliquer par l'absence de pathologie nécessitant une consultation immédiate, ne considérant pas les symptômes psychologiques comme un motif de consultation. Les consultations de suivi offrent alors l'occasion de revoir le proche-aidant :

M5	<i>« Et puis aussi, cette personne n'avait pas de maladie, donc elle avait pas de raison de venir me voir, vu qu'elle ressentait peut-être pas le symptôme psychologique comme étant une maladie. Contrairement à une personne qui aurait, je ne sais pas, une hypertension associée, elle doit venir pour un renouvellement d'ordonnance. »</i>
-----------	--

M8	<i>« Certains, après, je les revois, quand c'est de la famille ou autre que je suis, je les revois. Je demande... Il y a toujours un temps de... d'interrogation, disant : « Vous, comment vous allez ? Comment vous vous sentez ? ». »</i>
-----------	---

Ou encore parce qu'il ne reconnaît pas au médecin un rôle d'accompagnement après le décès :

M5	<i>« Et peut-être qu'il sent pas notre rôle comme étant légitime pour le faire. »</i>
-----------	---

➤ Il arrive que le proche-aidant ne revienne pas, rompant ainsi le lien établi :

M3	<i>« Parfois, ça vient plus du proche-aidant qui va rompre le lien qu'il y a pu y avoir. »</i>
-----------	--

Un médecin rapporte qu'un proche-aidant a changé de médecin traitant, qu'il interprète comme lié au fait qu'il devait lui rappeler son vécu de souffrance :

M3	<i>« Et parfois, j'ai aussi observé, c'est un peu contre-intuitif, mais quand même... Je prends l'exemple classique d'un couple, je suis monsieur et madame, monsieur est malade, madame l'accompagne, proche-aidante, on a des rapports très très fréquents. Et après le décès, le patient, je ne le vois plus. Il change de médecin. Alors je me dis que certainement il a trop l'image de la souffrance, peut-être qu'il a eu à accompagner son proche et du coup c'est difficile pour lui de revenir vers le soignant qui était présent à ce moment-là. »</i>
-----------	---

Il rapporte une autre expérience où le proche-aidant a préféré changer de médecin traitant, choisissant un autre médecin du cabinet :

M3	<i>« Ou alors, j'ai observé qu'il part avec mon associé aussi. Je le respecte complètement, c'est très bien ; le tout, c'est qu'il puisse continuer d'être soigné. Et si c'est son choix de le faire et qu'il se sent mieux comme ça, bah tant mieux quoi. »</i>
-----------	--

- Un médecin estime que le retour tardif ou l'absence de retour du proche-aidant s'explique par l'absence d'attentes envers le médecin après le décès :

M5	« <i>Je ne pense pas qu'il y a d'attente... après le décès. »</i> »
-----------	---

e. L'intérêt d'accompagner, après le décès, le proche-aidant extérieur à la patientèle : poursuivre le soutien tant que le lien perdure

- Certains médecins considèrent que l'accompagnement du proche-aidant après le décès varie selon que celui-ci fasse partie ou non de leur patientèle :

M4	« <i>Alors, ça dépend si c'est un de mes patients ou pas. »</i> « <i>Euh... Si c'est pas un de mes patients, c'est plus... c'est plus compliqué. »</i> »
M5	« <i>Par contre, les proches-aidants dont je ne suis pas le médecin traitant, je leur dis juste que je suis à disposition. »</i> « <i>Donc ouais, c'est très différent selon que je suis soignant ou pas quoi. »</i> »

D'autres l'accompagnent de la même façon, en précisant qu'il s'agit d'un patient comme un autre :

M8	« <i>Non. Ah non... L'accompagnement, c'est pareil. Encore une fois, c'est un patient bis, et pas que un aidant. Pour moi, je veux pas qu'il soit mis de côté. »</i> »
-----------	--

- Le proche-aidant n'appartenant pas à la patientèle du médecin ayant pris en soins le patient décédé, revient rarement vers ce médecin après le décès :

M1	« <i>Après, parfois, ce sont des gens qu'on ne connaît pas. Après, ils reviennent rarement vers moi en consultation ou par téléphone. »</i> »
-----------	---

La rédaction de certificats ou d'autres documents administratifs, notamment pour les assurances, constitue une occasion de revoir le proche-aidant et de prendre de ses nouvelles :

M1	<i>« C'est l'occasion, lors des certificats médicaux de mort naturelle ou pour les assurances, on leur demande comment ça va. »</i>
M8	<i>« Ou parfois, c'est parce qu'ils ont besoin de remplir de l'administratif et du coup, je les vois à ce moment-là. »</i>

Cependant, dans la majorité des cas, le proche-aidant n'est plus revu par la suite :

M1	<i>« Des fois, on s'est perdu de vue. C'est comme ça, on ne connaît pas tout le monde. »</i>
M3	<i>« Bon sinon, si ce sont des gens que je ne connais pas par ailleurs, souvent la liaison s'interrompt quoi. »</i>
M4	<i>« En règle générale, les aidants qui sont pas nos patients, on les voit plus, donc on sait pas ce qu'ils deviennent. »</i>

- Certains médecins n'accompagnent pas le proche-aidant s'il ne fait pas partie de leur patientèle, estimant que ce n'est pas leur rôle ou ne s'identifiant pas comme leur soignant ou un soignant légitime :

M2	<i>« Sinon, les patients qui ne sont pas les miens, je ne fais pas de suivi particulier. »</i>
M4	<i>« Parce que je suis pas son médecin traitant, c'est pas mon rôle. »</i>
M5	<i>« Mais ouais... après quand je les recroise, si je les recroise [...] ben je vais m'enquérir de comment ils vont mais ça va pas aller au-delà quoi. [...] Si je ne m'identifie pas comme le soignant... si à mes yeux, si à mes yeux...enfin si je considère que à leurs yeux, je ne suis pas leur soignant, mais juste le soignant du papa, de la maman, enfin voilà, dans ce cas-là, je me sens pas légitime. »</i>

Toutefois, ces mêmes médecins nuancent leurs propos en précisant qu'ils le font lorsqu'ils se considèrent comme les soignants du proche-aidant et que les proches-aidants les perçoivent également comme tels :

M4	<i>« Bon, ça m'est déjà arrivé de recevoir les gens parce qu'ils avaient besoin de discuter. Donc... mais c'est plutôt du one shot. »</i>
M5	<i>« Si, par contre, je sens qu'il y a eu une relation où ils m'ont fait confiance sur un côté, même à se confier sur certains trucs, là je vais aller plus loin quoi. Parce que si j'ai l'impression qu'ils m'ont considéré à un moment comme leur soignant, je vais aller à un peu plus loin. »</i>
M7	<i>« Elle, pour le coup, je ne la suivais pas, ce n'était pas ma patiente. Et ben, elle est venue me voir pour débriefer parce qu'elle ressentait le besoin et que je lui avais dit que ma porte était ouverte même si j'étais pas son médecin. »</i>

- La plupart du temps, le médecin oriente le proche-aidant vers son propre médecin traitant, voire transmet les informations nécessaires au confrère qui le suit :

M1	<i>« Sinon on peut... ça m'est arrivé aussi de passer un coup de fil... parce que ici on se connaît un petit peu sur le secteur, donc : « Tiens, j'ai croisé Madame Intel, c'est la fille de Monsieur Intel qui est mort de... Voilà, faudrait peut-être que tu la revois parce que ça va pas du tout là ». Donc, on transmet l'information. »</i>
M2	<i>« Parce que, parfois, c'est leur médecin traitant à eux qui prend le relais. »</i>
M4	<i>« C'est-à-dire que je l'oriente vers son propre médecin traitant. »</i> <i>« En disant [...] qu'ils n'hésitent pas, soit à se rapprocher de leur médecin traitant. »</i>
M5	<i>« Souvent je leur dis : « n'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant si ça ne va pas ». L'idée c'est pas non plus de me rajouter du boulot s'il y en a d'autres qui veulent le faire. (rire) »</i>

- Cependant, l'accompagnement demeure plus aisé lorsque le proche-aidant est un patient du médecin, principalement parce qu'il est perçu comme un interlocuteur légitime :

M1	<i>« Mais c'est plus facile quand c'est un patient. »</i>
M5	<i>« Et du coup, on a pu parler psychologique parce que j'étais son médecin traitant. »</i> <i>« Et ça s'est bien passé, pour ces raisons-là, parce que ça avait pu être... elle m'avait identifié comme un interlocuteur pertinent quoi... enfin légitime. »</i>

10. Identifier les enjeux et les difficultés dans l'accompagnement du proche-aidant

Si l'objectif principal de cette étude visait essentiellement à décrire les pratiques concernant l'accompagnement du proche-aidant, l'objectif secondaire consiste à identifier les enjeux et les difficultés inhérents à cet accompagnement. Dans ce cadre, certaines contraintes d'ordre organisationnel ont déjà été abordées dans les sections précédentes, mais il semble essentiel de s'intéresser désormais aux enjeux liés à la relation et à l'accompagnement du proche-aidant.

a. Entre singularité et empreinte : des accompagnements marquants

- Les médecins sont capables d'estimer, avec une certaine approximation, le nombre de patients en soins palliatifs qu'ils ont suivis au cours des deux dernières années. Il est notable que le chiffre trois revienne à plusieurs reprises :

M2	« <i>J'en ai eu trois, je pense. »</i> »
M5	« <i>C'est moins de dix, je pense que c'est huit quelque chose comme ça. Après, c'est à la louche dans ces eaux-là. »</i> »
M6	« <i>On va dire trois. »</i> »
M7	« <i>Avec mon patient actuel, ça doit être le troisième. »</i> »
M8	« <i>Un, deux, trois, je dirais. Ouais, trois. Trois. »</i> »

- Cela souligne que ces patients représentent une part infime de leur patientèle :

M2	« <i>Vraiment infime. Je dirais, je réfléchis... »</i> »
-----------	--

- Même si certains médecins préfèrent considérer chaque suivi palliatif comme singulier et passer vite à autre chose une fois terminé :

M4	<i>« Bah la dernière, celle que j'ai... Forcément c'est... Une chasse l'autre... Euh... La dernière c'était... C'était assez touchant parce que c'est un couple que je suis depuis mon installation, un couple très fusionnel. »</i>
M7	<i>« Je ne tiens pas les comptes sur ce sujet-là (rire), je passe vite à autre chose. »</i>

- Chaque médecin se souvient néanmoins de certaines situations et souligne leur caractère marquant :

M1	<i>« Et quelques jours après, elle est revenue avec une boîte de chocolats. Elle dit : « Bonjour, c'est pour vous remercier de votre franchise ». J'ai trouvé ça... ça aussi, ça m'a marqué. »</i>
M2	<i>« Dont j'ai souvenir, c'était un patient que je suivais quand même depuis un an, qui a eu un cancer de la prostate et qui a évolué très très rapidement et mal. »</i>
M3	<i>« Est-ce qu'il y en a d'autres qui m'ont plus marqué ? Oui, le... En fait il y en a pas mal... »</i>
M4	<i>« Donc voilà. C'était un accompagnement où ouais, c'était pas facile, beaucoup, beaucoup d'angoisse. »</i>
M5	<i>« Particulièrement marqué, il y en a plusieurs. Moi, je pense à... Ouais. J'en ai plusieurs... Je sais pas lequel choisir... »</i> <i>« Je me souviens, c'était tôt le matin, j'étais venu avant les consultations parce que j'avais pu arriver, je me souviens c'était en hiver, il faisait noir. »</i>
M6	<i>« Alors après, on les accompagne un peu comme on peut. C'est pas des situations évidentes. »</i>
M7	<i>« Et ben, j'ai eu l'annonce de son décès le 24 décembre. Ça va me marquer, je pense toute ma carrière et toute ma vie. »</i>
M8	<i>« Et ça devient très compliqué, surtout quand c'est des pathologies... enfin des gens jeunes ou des choses... enfin moches, très dures. »</i>

Le caractère marquant de ces situations se reflète également dans le fait que le médecin se souvienne du prénom du patient, même plusieurs mois ou années après le suivi :

M5	<i>« C'était pas qu'on regarde Georges (il s'appelait Georges) et que je l'examine. C'était pas du tout... »</i>
-----------	--

Les situations marquantes ne sont pas uniquement celles qui ont été difficiles ; certains accompagnements restent mémorables parce qu'ils se sont bien déroulés :

M3	<i>« Une situation où je pense que l'accompagnement de la personne s'est quand même plutôt bien passé dans la globalité. »</i>
M4	<i>« Donc, il a fait preuve de ressources insoupçonnées et... Et il va falloir voir dans quelques mois comment il va aller mais... Après le décès de sa femme, il a repris des activités qu'il avait arrêtées. Donc moi qui pensais que j'allais le retrouver, à le ramasser à la petite cuillère et prostré, et ben il est plutôt reparti dans la vie. »</i>
M5	<i>« Je me suis dit que j'allais choisir une situation où ça s'est bien passé, parce que c'est cool aussi de parler de situation où ça se passe bien. »</i>

b. Entre devoir et fragilité relationnelle : parler de la mort, un enjeu de la relation

- Certains médecins reconnaissent éprouver des difficultés à aborder les soins palliatifs et la mort avec le proche-aidant :

M2	<i>« Difficile aussi d'aborder les sujets de la mort... le sujet euh ... de l'après, euh... de l'accompagnement. Le soutien psychologique, c'est pas évident. »</i>
M3	<i>« Je sais pas si on avait vraiment pour autant parlé de soins palliatifs en tant que tels, quoi. »</i>

M8	« Ouais, j'en parle assez facilement, mais moins le mot 'palliatif'. » « Mais parler du mot palliatif, j'emploie pas tout de suite le mot, plutôt 'soins de confort', c'est plus joli, si je puis dire. »
-----------	---

La relation établie avec le proche-aidant constitue un facteur influençant l'approche du médecin face au sujet de la fin de vie :

M6	« C'est pas si évident de parler de ça quand on est dans des familles qu'on connaît bien. Et en plus, en médecin traitant, c'est là où ça devient difficile, parce que souvent, on connaît pas mal de monde dans l'entourage, que ce soit les enfants, les petits-enfants, ou même des fois des frères et sœurs. Et c'est pas évident. (rire) »
-----------	--

- Cette difficulté se traduit souvent par le fait que les médecins attendent la phase terminale pour aborder ces sujets avec le proche-aidant :

M1	« Je pense qu'il y a ce moment charnière où... la phase ultime où il faut vraiment bien signifier les choses et que... tout le monde soit informé de notre conduite à tenir quoi. »
M3	« Oui, le moment venu, oui je pense oui... »
M4	« Bah oui, quand les patients sont en soins palliatifs ou en fin de vie, c'est normal de l'aborder. »

Elle peut également se traduire par le fait que les médecins redirigent le proche-aidant vers l'oncologue pour obtenir des informations :

M6	« C'est les proches qui demandent à avoir le plus de détails. Alors ça, par contre, quand c'est comme ça moi j'essaie de leur demander d'accompagner, en tout cas, une visite d'oncologue pour que ce soit l'oncologue qui leur dise clairement la situation. »
-----------	--

c. Entre soutien et vulnérabilité : regard du médecin sur le proche-aidant

- Dans certaines situations, le proche-aidant peut constituer un soutien essentiel pour le médecin à la prise en soins du patient :

M2	<i>« Heureusement que sa fille a bien bien géré à côté. »</i>
M4	<i>« Mais il était... Dans le rôle de l'aidant, il a été... il a été très bien parce qu'il savait quand déléguer, enfin il a fini par apprendre quand déléguer à quelqu'un d'autre quand il était dépassé. Donc il a fait preuve de ressources insoupçonnées et... »</i>

- Cependant, le proche-aidant peut aussi représenter une source de difficulté, par exemple, en manifestant une agressivité verbale liée à sa souffrance, ce qui peut être particulièrement difficile pour les médecins moins expérimentés :

M4	<i>« Bah il peut y avoir, comme toute personne autour de quelqu'un en fin de vie, il peut y avoir beaucoup d'angoisse, donc parfois de l'agressivité. »</i>
M5	<i>« Ça peut paraître difficile, je pense et un peu impressionnant pour des jeunes médecins ou même des moins jeunes parce que ça peut être très virulent pour certaines... certaines fois. »</i>
M7	<i>« Apaiser aussi parce qu'ils étaient très virulents. Euh... J'ai dû dire... Après c'est tout, c'est notre rôle aussi de... Si on baisse d'un ton, ils vont baisser d'un ton. »</i>

- Le proche-aidant peut aussi se montrer envahissant, imposant au médecin son point de vue ou étant trop présent pour permettre un échange seul avec le patient :

M3	<i>« Il y a parfois des proches-aidants qui veulent trop faire, qui sont parfois avec beaucoup d'initiatives, ou d'idées, ou d'envie, ou qui sont pas forcément complètement aidants, en tout cas pour le médecin généraliste, parce qu'ils sont un peu trop encombrants. Ça, ça arrive... en voulant certainement toujours, et même toujours, bien faire, bien sûr, mais c'est parfois... Parfois, c'est difficile de pouvoir être auprès de son patient, et de justement... d'avoir un échange avec lui, quand le proche-aidant est là à chaque fois. »</i>
M5	<i>« Des enfants, par exemple, qui sont un peu éloignés ou quoi, et qui vont en revenir et qui vont dire : « mais non, il faut pas faire ça ». »</i>

- Le proche-aidant épuisé, ne suivant pas toujours les conseils du médecin pour préserver sa santé, peut également représenter une difficulté pour le médecin :

M3	<i>« Et puis bon, après, les difficultés aussi, c'est de voir un proche-aidant qui s'épuise. Ça, c'est quand même quelque chose qui est fréquent. [...] En tout cas, qu'il sache que lui aussi, il est dans une zone de fragilité potentielle et qu'il faut qu'il puisse l'exprimer s'il le veut. Donc l'obstacle, c'est que ce message-là soit pas reçu, que le proche-aidant soit... se donne corps et âme sans faire attention à sa propre santé physique ou mentale. »</i>
M4	<i>« Il peut y avoir des aidants qui s'effondrent aussi. C'est ce que je disais tout à l'heure, j'ai le sentiment qu'il y a beaucoup d'aidants qui se mettent de côté et euh... Et c'est extrêmement difficile d'aider les aidants [...]. Et donc les difficultés c'est euh... C'est parfois la santé des aidants qui... qui peut poser problème. »</i>

- Le proche-aidant absent complique l'accompagnement et la transmission des informations :

M3	<i>« Le proche-aidant qui n'est pas proche-aidant en réalité, ou qui... qui manque quoi, voilà. Parfois, quand on n'arrive pas à communiquer aussi avec lui, c'est important aussi parce qu'on sait qu'il y a quelqu'un, mais on ne le connaît pas, on ne le voit pas trop, on ne sait pas trop et voilà. »</i>
-----------	---

- Le proche-aidant ayant des difficultés à comprendre ou à accepter la situation peut également représenter un facteur de complexité :

M5	<i>« Parce que le proche-aidant, à un moment, a été un obstacle. Il peut l'être, quand il y a des difficultés de compréhension, qui peuvent venir notamment du contexte émotionnel si on est dans une phase de d'aggravation brutale de la maladie. »</i>
M8	<i>« Des fois, le déni, par exemple, où les aidants comprennent pas... alors comprennent pas, c'est sûr mais veulent pas comprendre ou intellectuellement comprennent pas les choses. Après, c'est des mécanismes de défense, certains en mettent beaucoup des mécanismes de défense. »</i>

Il demeure essentiel de respecter ces mécanismes de défense :

M8	<i>« Des fois, il faut les laisser. Je pense qu'il faut des fois dire : « Bah voilà, ils ont pas compris, mais je pense que c'est pas le moment pour eux. Il faut qu'ils se protègent, c'est leur façon d'avancer ». »</i>
-----------	--

- Un proche-aidant qui projette ses propres peurs concernant la prise en soins de son proche peut compliquer l'accompagnement :

M7	<i>« Elles voyaient leur mère dans un lit où elles avaient l'impression que personne ne faisait rien pour elle. Et la moindre chose, elles avaient le sentiment que elle souffrait le martyr. Et donc, elles projetaient leurs propres peurs. »</i>
-----------	---

d. Entre engagement et limites personnelles : construire son cadre professionnel

- Les entretiens révèlent un champ lexical des émotions, relatif aux expériences vécues par les médecins, témoignant de leur implication :

M1	<i>« Ouais, ça c'est... C'est parfois un peu lourd, mais bon, c'est pas tous les jours. »</i>
M2	<i>« Enfin, c'est assez dur... On sent que c'est très pesant. C'est rare que ça se passe plutôt légèrement quoi. Donc ça, c'est pas évident. »</i>
M4	<i>« Il y a eu des moments où c'était vraiment très très difficile parce que très très très angoissé et euh... »</i> <i>« C'est quand même une période qui est émotionnellement assez intense et qui peut être euh... »</i>
M5	<i>« Ah ça, ça me saoule grave ! (rire) »</i>
M6	<i>« Mais finalement, les patients qu'on côtoie régulièrement, qu'on voit régulièrement et qu'on voit se dégrader. C'est pas toujours évident d'arriver à se détacher. »</i>
M7	<i>« J'ai fermé la porte de mon cabinet, je suis arrivée dans ma voiture, je me mise à pleurer... parce qu'il y a des patients, on s'attache... Et je me suis mise à pleurer tout le long du chemin jusqu'à chez moi. »</i>
M8	<i>« Ou il y a trop d'affectifs, trop d'affects et ça devient très compliqué, surtout quand c'est des pathologies... enfin des gens jeunes ou des choses... enfin moches, très dures pour le patient à subir et... Des fois... La difficulté des fois, elle est pour moi aussi, le ressenti je pense. »</i>

Des médecins précisent la nécessité de garder une certaine distance émotionnelle :

M7	<i>« Et c'est ça qui est difficile dans les soins palliatifs, je pense, c'est avoir ce côté où il faut avoir suffisamment de recul pour prendre des décisions, et... »</i>
M8	<i>« De se dire comment je peux aussi me couper de ça et de pas prendre tout en éponge parce que sinon je me... je m'y perds. Ou il y a trop d'affectifs, trop d'affects et ça devient très compliqué. »</i>

Même s'ils admettent être inévitablement touchés par certaines situations, ressentant eux-mêmes une part de la souffrance du proche-aidant :

M7	<i>« On ne peut pas se permettre de pleurer avec les patients quoi. Après, parfois, on est obligé hein, c'est compliqué, on est tous humains. »</i>
M8	<i>« Et ça, c'est des fois très difficile de gérer un patient palliatif, une famille, avec leur crainte qu'ils nous donnent en fait. On est des éponges et des fois, c'est très très difficile. »</i>

Ce ressenti conduit parfois le médecin à souhaiter, malgré lui, que le proche-aidant change de médecin traitant, mettant ainsi en place son propre mécanisme de défense :

M8	<i>« On voudrait qu'une chose en disant : « arrêtez, je veux plus m'en occuper comme ça, je passe l'épon... euh je passe la main pardon ». »</i>
-----------	--

L'enjeu de cette prise de recul réside dans la capacité à se préserver et garder une posture de soignant tout en ne donnant pas l'impression d'une indifférence vis-à-vis du proche-aidant :

M7	<i>« Il faut avoir suffisamment de recul pour prendre des décisions, et... et à côté de ça aussi, ne pas apparaître inhumaine, mais ne pas apparaître trop humaine quoi. »</i>
-----------	--

- Malgré les difficultés émotionnelles que l'accompagnement du proche-aidant peut susciter, les médecins perçoivent cet accompagnement comme enrichissant sur le plan professionnel et humain :

M1	<i>« C'est curieux, c'est... Enfin moi, les soins palliatifs, je trouve que c'est très gratifiant comme exercice. »</i>
-----------	---

C'est en raison de cet aspect gratifiant que les médecins s'impliquent et restent disponibles pour les familles, même lorsque cet investissement empiète sur leur vie personnelle :

M1	<i>« Je donne mon numéro de téléphone portable et ben... j'assume la fin de vie d'un patient, qu'elle soit le 1er mai ou le 31 décembre. Voilà. Donc ça, c'est... jusqu'au bout. »</i> <i>« Je trouve que c'est important. C'est pour ça aussi que je m'investis et que parfois ça déborde sur ma vie familiale. »</i>
M5	<i>« Euh... je me tiens toujours à disposition des familles, je leur donne mon numéro de téléphone personnel. »</i>

Les médecins justifient cet investissement par le sentiment de devoir professionnel :

M1	<i>« Ouais, ça c'est... C'est parfois un peu lourd, mais bon, c'est pas tous les jours. Et c'est un point d'honneur que... Je fonctionne comme ça avec mes patients... Je suis un dinosaure. »</i>
M4	<i>« Et donc... Donc c'est important, c'est notre rôle, de pouvoir être là au maximum. »</i>

- Les médecins modulent leur disponibilité selon leur propre organisation et leurs contraintes personnelles :

M2	<i>« Et moi, je ne laisse pas non plus mon numéro de téléphone. [...] Mais on ne laisse pas de numéro de téléphone ni quoi que ce soit. »</i>
M8	<i>« Toujours disponible aux heures ouvrables. »</i> <i>« Pas le patient, ça c'est hors de question... il m'appelle pas directement. »</i>

e. Entre présence et juste distance : se questionner sur la posture à adopter, après le décès, vis-à-vis du proche-aidant

- Chaque médecin adopte sa propre attitude vis-à-vis du proche-aidant après le décès. Certains envoient des fleurs ou un mot de condoléances, tandis que d'autres choisissent de se rendre aux funérailles :

M2	<i>« Envoyer une fleur quand j'ai la date de l'enterrement. »</i>
M3	<i>« Je lui ai envoyé un petit mot comme je le fais pour les patients qui décèdent. »</i>
M4	<i>« J'y vais, soit pour le constat de décès, soit à l'église. »</i>
M6	<i>« Bah de toute façon, j'essaie de passer les voir, quand au moins pour... alors pas forcément pour bénir le corps, ou ce genre de choses, mais moi je laisse toujours un petit mot. »</i>

Certains médecins estiment qu'il n'est pas opportun de recontacter spontanément le proche-aidant, jugeant cette démarche trop intrusive et assimilable à une ingérence dans un deuil qui ne leur appartient pas :

M5	<i>« Mais je vais pas leur dire qu'on programme un rendez-vous, ou je les rappellerai pas un mois après pour savoir comment ça va, je vais pas être aussi proactif parce que je trouve que c'est hyper intrusif. C'est déjà une période difficile, si en plus... je pense que c'est déplacé. »</i>
-----------	--

M7	<i>« Je suis pas sûre que ce soit très bien de pas faire ça, mais je ne les rappelle pas. Je... Je trouve que parfois c'est aussi s'immiscer dans ce deuil qui n'est pas le nôtre. »</i>
-----------	--

- Ils s'interrogent ainsi sur la réelle nécessité de contacter le proche-aidant après le décès :

M5	<i>« J'arrive pas à accéder à ces personnes rapidement après le décès. Alors est-ce que je... je dis j'arrive pas, c'est peut-être pas nécessaire non plus, ça serait une autre histoire. »</i>
M7	<i>« Et les appeler, ça veut dire que on a ce besoin de les appeler. Et pourquoi les appeler ? »</i>

Ils considèrent que ce dernier peut parfois cheminer dans son deuil de manière autonome, pour peu qu'on lui en laisse la possibilité :

M5	<i>« On l'a revu aussi avec ma collègue et en fait, quand on échange, on s'aperçoit que ben, voilà, en fait on fait le travail mais il le fait beaucoup en solo. »</i>
M7	<i>« Enfin, il faut pas trop se donner d'importance, quoi. Laissons les gens aussi se dire : « J'ai pas besoin de mon docteur non plus, quoi. J'ai d'autres personnes qui peuvent me soutenir. J'ai ma famille, j'ai mes enfants. J'ai pas besoin d'aller voir mon docteur. Je peux gérer ». » « Et je trouve c'est laisser la possibilité, le choix de comment vivre leur deuil. »</i>

Un d'eux suggère que les médecins s'interrogent sur la finalité de leur appel : est-il réellement destiné au proche-aidant, ou répond-il davantage à un besoin personnel du médecin de donner du sens à une situation éprouvante ?

M7	<i>« Il faut aussi se poser la question de : « pour qui on appelle ? ». Est-ce que c'est pour soi parce que c'était une situation qu'on a vécue difficilement et qu'elle s'est arrêtée et qu'on a besoin de prendre des nouvelles parce qu'on s'est attaché ? Et il y a aussi de ça hein, je pense. »</i>
-----------	---

M7	<i>« Ou alors, est-ce que c'est nous qui avons besoin de prendre de ses nouvelles, parce qu'on s'est attaché et qu'on se dit que... Enfin voilà, quelle peur on projette ? »</i>
-----------	--

L'appel est-il, au contraire, destiné au proche-aidant pour prendre de ses nouvelles, notamment lorsqu'il paraît fragile ou à risque ?

M7	<i>« Est-ce qu'on le fait parce qu'on a senti que c'était fragile et difficile et que cette personne, elle aurait besoin qu'on se voit plus régulièrement en consultation pour parler de ce deuil ? »</i>
-----------	---

- Par ailleurs, ce même médecin souligne que contacter le proche-aidant après le décès peut involontairement susciter un sentiment de culpabilité : celui-ci pourrait penser que s'il vit son deuil sereinement, ce n'est pas normal, puisque l'appel laisse supposer qu'il pourrait aller mal :

M7	<i>« Et les appeler en disant, « comment ça va ? », « Si le docteur appelle pour dire comment ça va, c'est que je dois aller mal. Et si je vais bien, c'est que c'est pas normal ». »</i>
-----------	---

- De plus, il semble pertinent de réfléchir au degré de compassion à adopter, le proche-aidant ayant avant tout besoin d'un médecin assuré et rassurant :

M7	<i>« Et... Et trop de compassion n'est pas bonne non plus, on perd ce côté... Le médecin doit aussi être à mon sens, c'est cette vision que j'ai, il doit être solide et être là quand ils ont besoin de lui. »</i> <i>« On ne peut pas se permettre de pleurer avec les patients quoi. »</i> <i>« Et elle est venue me voir pour débriefer, pour me dire, voilà, comment elle a vécu les choses et que ça a été dur, etc. Bah j'allais pas m'effondrer avec elle en consultation. »</i>
-----------	--

Ce médecin justifie son propos en expliquant que partager la peine du proche-aidant ne contribue pas à l'aider :

M7	« <i>Après parfois on est obligé hein, c'est compliqué, on est tous humains mais je suis pas convaincue que partager la peine de son patient, ce soit utile à l'aidant. »</i> « <i>Mais j'allais certainement pas pleurer devant cette dame qui venait me voir. »</i>
-----------	---

Il précise que la présence du médecin doit rester strictement professionnelle, adaptée à son rôle de soignant :

M7	« <i>C'est pas je suis là en tant que personne, et je suis là en tant que professionnel de santé. »</i>
-----------	--

Un médecin estime que son rôle consiste à assurer une écoute attentive et une présence auprès du proche-aidant après le décès :

M6	« <i>On essaie d'être présent justement pour l'entourage, pour être à l'écoute et puis pour leur apporter l'aide qu'ils ont besoin à ce moment-là. »</i>
-----------	---

- Une des spécificités de la médecine générale est d'accompagner le proche-aidant après le décès, même lorsque cela représente une difficulté pour le médecin :

M8	« <i>Après, si c'est juste que c'était mon patient qui est décédé, là, c'est plus compliqué... pour moi, parce que... par exemple, je sais pas, un oncologue qui va suivre son patient, il décède, bah il voit plus la famille. Nous, en médecine générale, on suit les gens après le deuil. Enfin après que le patient... zéro on va dire, il est mort, nous on voit la famille et c'est ça en fait... C'est pas terminé. »</i>
-----------	---

Il qualifie l'accompagnement post-décès de « nouveau chapitre », soulignant la difficulté de le mener dans des situations complexes, tout en admettant qu'il éprouve parfois le souhait de passer à autre chose :

M8	« Non, c'est un nouveau chapitre, le livre est pas terminé et ça, faut préparer parce que je trouve que des fois on l'oublie ou on voudrait l'oublier en disant : « Bon allez, basta, la personne elle est morte c'est bon c'est fait, on va passer à autre chose ». Non, faut justement gérer après derrière sur plusieurs semaines, mois ou années et... C'est assez compliqué, je parle pour moi, en tant que médecin, de se dire : « Oh non, il faut gérer les enfants, il faut gérer le mari ou la femme, ou les grands-parents ». La difficulté elle est pour moi de dire : « En fait, c'est pas terminé quoi... ». »
-----------	---

Il recommande que le médecin se prépare à accompagner le proche-aidant après le décès, afin de limiter les difficultés, notamment personnelles, que cela peut engendrer :

M8	« On n'a pas fini avec cette histoire-là, je trouve. Et nous, on doit être préparés à ça. Et je trouve que, en médecine générale, on doit gérer le 'après' en fait, encore. [...] Et ça, ouais, ça se travaille. »
-----------	--

f. Entre savoir et expérience : un apprentissage nourri par la pratique du terrain

- Certains médecins interrogés n'ont pas suivi de formation complémentaire en soins palliatifs :

M1	« Pourtant, je n'ai pas de formation dans le soin palliatif. »
M6	« Non, justement, pas de DU, pas de choses comme ça. »
M7	« Avec mon bagage en soins pal., qui n'est pas celui d'un médecin en soins palliatifs. »

- L'accompagnement en soins palliatifs constitue un aspect essentiel de leur pratique :

M1	<i>« Mais je trouve que bien accompagner la fin de vie d'un patient, je pense que c'est quasiment le plus important dans notre carrière. »</i>
-----------	--

- Certains médecins expriment le souhait de bénéficier de formations, notamment sur les aspects techniques et les prescriptions thérapeutiques :

M7	<i>« Tout ce qui est prise en charge de fin de vie médicamenteuse. Je ne suis pas très formée là-dessus. À chaque fois, je me dis qu'il faudrait que je le fasse, mais le temps passe toujours. En fait, quand on est confronté à une situation de soins pal., on se dit : « je vais me former », et en fait, on lit dessus, etc. mais tant qu'on ne fait pas au quotidien on oublie et on est toujours obligé de ressortir nos petites fiches. »</i>
-----------	---

Cependant, il apparaît que l'expérience et l'engagement professionnel contribuent à enrichir la pratique de l'accompagnement du proche-aidant :

M1	<i>« Bon maintenant les protocoles, Midazolam, Morphine et compagnie, on en a en pratique. »</i>
M3	<i>« Et après, en y repensant, après coup, le décès étant survenu, je me suis dit, bah oui, je pense qu'il y aurait eu des choses qu'on aurait pu plus approfondir. »</i>
M8	<i>« Et puis c'est de l'expérience après, je pense, clairement. Enfin, faut faire du palliatif pour comprendre, parce que... Mes premiers cas palliatifs, franchement, je pense que je gérais pas si bien, même avec la théorie qu'on avait. Enfin, c'est bien, mais il y a une façon d'être, une façon de se poser, de posture ou autre. Plus on en fait, mieux... enfin non pas mieux, on est pas meilleur, mais... on s'améliore... je trouve. »</i>

DISCUSSION

1. Forces de l'étude

a. Une méthode adaptée au sujet de l'étude

Le choix d'une méthode qualitative reposant sur des entretiens semi-dirigés s'est révélé particulièrement pertinent pour explorer l'expérience vécue et le ressenti des médecins généralistes dans l'accompagnement des proches-aidants de patients en situation palliative. Cette approche a permis de faire émerger la complexité, la subjectivité et la dimension humaine de ces situations, difficilement accessibles par des méthodes quantitatives.

Le guide d'entretien (**Annexe 4**) a été élaboré à partir d'une revue de la littérature et nourri par les expériences du chercheur dans différentes unités de soins palliatifs. Ces éléments ont été synthétisés au moyen d'une carte mentale afin de croiser les apports théoriques et pratiques. Les questions ont été formulées de manière ouverte, favorisant la liberté et la spontanéité des réponses. Si le contenu du guide est resté inchangé tout au long de l'étude, l'ordre des questions a toutefois été ajusté à partir du quatrième entretien : le récit d'une expérience marquante a été placé en début d'échange, favorisant un déroulement plus fluide de l'entretien, une expression plus libre et des récits plus authentiques.

b. Un sujet encore peu exploré

Si les travaux portant sur le ressenti des médecins généralistes à propos des soins palliatifs sont relativement nombreux (27,35,36), peu d'études en France se sont intéressées à l'accompagnement du proche-aidant par le médecin généraliste, en particulier dans le contexte de la fin de vie du patient.

Cette étude explore donc un champ encore peu documenté du point de vue des médecins généralistes. Elle met en lumière un aspect de leur pratique, certes non quotidien mais bien présent, souvent implicite et rarement verbalisé, pourtant essentiel à la relation de soins, tant avec le patient qu'avec ses proches-aidants.

c. Une richesse de données malgré un échantillon restreint mais hétérogène

L'échantillon, bien que restreint, se caractérise par une hétérogénéité, tant dans le lieu de pratique (urbain, semi-rural ou rural) que dans l'âge des participants, allant de 33 à 57 ans, ainsi que dans leurs parcours de formation, notamment en soins palliatifs.

Si le nombre d'entretiens réalisés (huit) peut paraître limité, chacun a toutefois donné lieu à un matériau riche et nuancé, traduisant la profondeur des échanges et la diversité des expériences recueillies.

d. Une démarche réflexive garante de la validité interne

La subjectivité, inhérente à toute recherche qualitative, a été prise en compte par une démarche réflexive visant à garantir la rigueur scientifique du travail. Un journal de bord (**Annexe sur clé USB**) a permis de consigner les réflexions et les choix méthodologiques ayant accompagné la progression de l'étude.

La littérature, particulièrement riche sur les soins palliatifs en médecine générale et sur la notion de proche-aidant, a permis d'enrichir la bibliographie de cette étude. Celle-ci rassemble de nombreux articles de presse médicale, qui ont nourri la réflexion sur l'accompagnement du proche-aidant par le médecin généraliste.

La validité interne a été évaluée à l'aide de la grille COREQ (**Annexe 2**), comportant trente-deux items permettant d'évaluer la qualité des études qualitatives. Vingt-huit de ces items ont pu être remplis. Les items manquants sont discutés dans la partie suivante consacrée aux limites de l'étude.

Enfin, le nombre d'entretiens n'ayant pas été défini à l'avance, ils ont été poursuivis jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucun nouvel élément conceptuel ne soit apparu.

2. Limites de l'étude

a. Biais liés à la méthode

Le caractère subjectif des études qualitatives expose naturellement au **biais d'interprétation**. Ce biais a été renforcé par le fait que le chercheur réalisait sa première étude qualitative et manquait d'expérience dans ce type de méthodologie. Pour limiter cela, le chercheur s'est appuyé sur la lecture de l'ouvrage *Initiation à la recherche qualitative en santé* de Jean-Pierre Lebeau (37) et a consigné ses réflexions et décisions dans un journal de bord, permettant de suivre et expliciter le processus de recherche tout au long de l'étude.

L'étude repose sur des éléments déclaratifs et des récits d'expérience que les médecins devaient se remémorer, parfois plusieurs mois ou années après que les situations rapportées se sont déroulées. Cela introduit un **biais de mémoire et un biais de déclaration**, renforcé par la charge émotionnelle de certaines situations. Certains propos ont pu être retenus, soit par pudeur, soit par l'intensité affective des souvenirs.

Par ailleurs, les questions et relances du chercheur ont également pu orienter les réponses des médecins, biais inhérent à la méthode qualitative.

Certains médecins ont pu présenter leurs pratiques sous un angle valorisant, ce qui constitue un **biais de désirabilité sociale**. L'objectif de donner une image positive de leur engagement et de leurs pratiques peut avoir influencé la manière dont ils ont rapporté et exposé leur point de vue.

Le cadre des entretiens, réalisés au sein des cabinets des médecins, pouvait également introduire un **biais contextuel**, lié à des interruptions éventuelles ou à la gestion des consultations, susceptibles de perturber le déroulement et la concentration des médecins interrogés.

Le **nombre d'entretiens, limité** à huit, peut laisser un risque que certaines nuances n'aient pas été explorées, même si une saturation apparente des données a été observée.

b. Biais liés à l'échantillon

Certains médecins ont été recrutés à partir d'une liste établie par le DAC Lille-Agglo, c'est-à-dire ayant déjà collaboré avec ce dernier sur des situations palliatives. Ce recrutement peut introduire un **biais de sélection**, car ces médecins ont potentiellement une expérience ou un intérêt particulier pour les soins palliatifs. Cependant, parmi les huit médecins interrogés, un seul possédait une formation spécifique en soins palliatifs.

Le **nombre restreint de participants**, dû notamment aux difficultés de recrutement des médecins, constitue un biais supplémentaire. Un faible échantillon peut réduire la diversité des expériences et des points de vue recueillis, même si chaque entretien a fourni des données riches et détaillées.

Les médecins ayant accepté de participer à l'étude sont probablement ceux qui se sentent plus concernés ou impliqués dans l'accompagnement des proches-aidants. Cette « **autosélection** » peut limiter la représentativité de l'échantillon par rapport à l'ensemble des médecins généralistes.

Enfin, le biais que l'on pourrait qualifier de « **biais géographique** », l'étude étant limitée à la région des Hauts-de-France. Cela pose la question de la généralisation des résultats à l'ensemble du territoire national.

c. Biais liés à l'analyse

Étant donné l'objectif précis de l'étude et l'utilisation d'une méthode qualitative, il existe une tendance naturelle à privilégier certains éléments qui confirment les hypothèses ou s'alignent avec la littérature préexistante, communément appelée le **biais de confirmation**.

L'analyse des résultats a été réalisée uniquement par le chercheur. **L'absence de triangulation** des données peut limiter la diversité des points de vue.

L'**absence de relecture** des entretiens a posteriori par les médecins interrogés, visant à préserver l'authenticité des réponses, a néanmoins limité la possibilité de clarifier ou d'approfondir certains propos, ce qui aurait pu faciliter une interprétation plus précise et plus juste de l'idée évoquée.

La **sélection des citations illustratives** des idées évoquées dans la section « Résultats » reste entièrement subjective et dépend du jugement du chercheur. Elle reflète la perception et la sensibilité personnelle du chercheur lors de l'analyse.

3. Analyse critique et mise en perspective des résultats

L'objectif de ce travail était de recueillir les pratiques des médecins généralistes concernant l'accompagnement des proches-aidants de patients en situation palliative : comprendre comment ils conçoivent cet accompagnement, comment ils le traduisent dans leur pratique, et identifier les difficultés et les enjeux auxquels ils sont confrontés. La totalité des médecins interrogés intègrent l'accompagnement du proche-aidant dans leur pratique, bien que celui-ci se décline de manière singulière selon chaque situation, chaque aidant et chaque médecin. Des grandes lignes communes émergent des entretiens, traduisant une approche à la fois relationnelle, réflexive et humaine de cet accompagnement, où s'entremêlent compréhension, écoute, soutien, orientation et engagement personnel.

a. Accompagner le proche-aidant, c'est comprendre le sens du devenir aidant

Dans le contexte des soins palliatifs, le proche d'un patient voit son rôle évoluer, passant d'une relation principalement affective à une posture fonctionnelle d'« aidant ». Accompagner cette transition requiert de prendre en compte les changements que ce rôle entraîne ainsi que la complexité des interactions au sein du cercle familial. Il est essentiel de reconnaître à la fois la dimension fonctionnelle et l'importance personnelle de l'aidant, sans se limiter à sa dimension pratique ou instrumentale. (8) Une telle approche valorise la personne dans sa globalité, en soulignant son rôle central et en tenant compte de sa singularité et de ses besoins propres.

Le statut de proche-aidant peut découler de différents processus. Au travers des expériences des médecins interrogés, il ressort que le proche-aidant peut être désigné par le patient lui-même, attribué par le médecin, ou émerger de l'initiative du proche, souvent au sein de liens familiaux. Pour rappel, ce rôle est défini par la charte des aidants comme « par défaut ou par choix » (6), un choix pouvant être vécu comme subi, notamment lorsqu'il repose sur des obligations liées à la parenté. Quelle que soit l'origine de cette désignation, de multiples facteurs interviennent : les contraintes sociales et environnementales, les capacités contributives du proche, l'histoire familiale, la nécessité de reconnaissance, ou encore le sentiment de culpabilité. Ces éléments influencent la manière dont la personne endosse et assume le rôle de proche-aidant, façonnant son engagement et ses ressources personnelles mobilisables pour le patient. (8)

Se reconnaître comme proche-aidant constitue un processus évolutif et profondément personnel. Si le soutien apporté à une personne à laquelle on est attaché peut apparaître comme un acte naturel, l'intensité et la durée de l'engagement transforment progressivement cette implication en un rôle spécifique. Ce cheminement implique un développement personnel, dans la mesure où la position d'aider l'autre permet de se construire soi-même, de réfléchir à ses valeurs et à ses limites. (8,38)

Par ailleurs, le rôle de proche-aidant ne peut exister indépendamment de l'existence d'une personne à soutenir : il se définit toujours en relation avec le patient. L'acceptation du fardeau, qu'il soit psychique, physique, subjectif ou objectif, ainsi que l'exposition constante à la maladie et à la fin de vie du proche, confrontent l'aidant non seulement à la mort imminente de celui qu'il accompagne, mais également à sa propre mortalité et à la fragilité de l'existence humaine. (17) Enfin, le rôle de proche-aidant s'achève avec le décès du patient, entraînant la disparition d'une partie de la fonction relationnelle et de la posture fonctionnelle qui structuraient son engagement, laissant place à un repositionnement en tant que proche endeuillé et à la nécessité de se reconstruire progressivement.

b. Accompagner le proche-aidant, c'est construire une relation d'alliance

Le plan *Agir pour les aidants 2023-2027* ainsi que la signature de la charte d'engagement en faveur des proches-aidants, mettent au premier plan la question de leur identification, en prévoyant notamment un plan de repérage massif. (39) En effet, les aidants demeurent souvent difficiles à identifier, en raison de leur isolement ou de la méconnaissance des dispositifs de soutien existants.

Dans cette perspective, la rencontre constitue un enjeu central, car sans rencontre, il n'y a pas d'accompagnement possible. Plusieurs médecins interrogés soulignent la nécessité de se rendre disponible à cette rencontre, parfois de la provoquer, et surtout d'être ouvert à ce qu'elle suscite. Repérer le proche-aidant, c'est déjà reconnaître son existence et lui donner une place dans la relation de soins.

« À la différence d'un cardiologue qui ne traiterait pas les problèmes cardiaques ou d'un pédiatre qui ne soignerait pas d'enfants, il est possible de concevoir un médecin de famille qui ne suit pas la famille entière », cette citation de Pless (40) rend compte d'une relation avec le proche-aidant d'autant plus singulière, puisqu'elle peut s'inscrire dans une histoire déjà partagée ou, au contraire, devant se construire dans un contexte chargé d'émotions et d'incertitudes.

Lorsqu'il connaît déjà le proche-aidant comme patient, le médecin doit alors réajuster sa posture et construire un nouveau cadre relationnel en tenant compte du secret médical, où la proximité antérieure peut autant faciliter que complexifier la communication. (40) À l'inverse, lorsque le proche-aidant est inconnu, une nouvelle relation est à bâtir, dans un contexte particulièrement sensible, marqué par l'urgence émotionnelle et la souffrance.

Ainsi, dans le contexte des soins palliatifs, l'alliance thérapeutique entre le médecin et le proche-aidant se tisse dans cet équilibre délicat entre proximité et distance, entre connaissance et pudeur, entre soin du patient et attention à celui qui l'accompagne. (41)

c. Accompagner le proche-aidant, c'est comprendre la vulnérabilité qui s'exprime dans la souffrance

La situation d'un proche confronté à la maladie grave ou à la fin de vie d'un être cher s'accompagne inévitablement d'une souffrance, qu'elle soit psychique, émotionnelle ou physique. À cette détresse s'ajoute la fatigue liée à l'investissement quotidien qu'exige le rôle d'aidant.

Dans ce contexte, il apparaît essentiel de savoir repérer les signes de souffrance du proche-aidant. La Haute Autorité de Santé (HAS) a identifié plusieurs indicateurs devant alerter les soignants : altération de l'état de santé (perte ou prise de poids, troubles du sommeil, douleurs somatiques), isolement progressif, retrait social ou familial, conflits, manifestations psychiques telles que tristesse, anxiété, épuisement, sentiment d'impuissance ou de découragement. (42)

Les médecins rencontrés dans le cadre de l'étude s'accordent sur un point : les proches-aidants ne perçoivent pas toujours leur propre détresse et ont tendance à minimiser leurs difficultés. Le rôle du médecin généraliste consiste alors non seulement à identifier cette souffrance, mais aussi à sensibiliser l'aidant à ses besoins propres, afin qu'il puisse lui-même reconnaître les signes d'alerte et solliciter de l'aide, en s'appuyant, par exemple, sur l'échelle de Zarit (**Annexe 1**) qui évalue la charge émotionnelle, physique et financière des aidants. (30)

Certaines associations d'aidants s'efforcent d'ailleurs d'informer et de former les aidants à cette auto-vigilance. (43)

L'accompagnement du proche-aidant par le médecin s'articule donc largement autour de cette souffrance : la rechercher, l'identifier, la reconnaître, la comprendre, la prévenir et, lorsque cela est possible, la soulager. Si la souffrance morale liée au deuil anticipé ne peut être totalement évitée, elle peut être atténuée par l'écoute, la bienveillance et la mise en place d'aides extérieures visant à alléger la charge physique et psychique. (44)

Toutefois, un écart demeure entre les perceptions des médecins et les besoins exprimés par les aidants. La littérature souligne que les proches-aidants recherchent avant tout un soutien informationnel, émotionnel, psychosocial et spirituel, ainsi qu'une aide pratique au quotidien. (5) Or, de nombreux médecins considèrent encore que les aidants n'ont pas d'attentes propres, focalisant leur attention prioritairement sur le patient. Cette divergence de points de vue interroge le positionnement du proche-aidant : demeure-t-il une figure périphérique, attachée au malade, ou devient-il progressivement un patient à part entière, porteur de ses propres vulnérabilités et besoins ?

Les pratiques des médecins apparaissent très hétérogènes à cet égard, reflétant la singularité des situations médicales et relationnelles, mais aussi la difficulté à définir une « norme universelle » d'accompagnement.

d. Accompagner le proche-aidant, c'est aménager un espace de rencontre et d'intimité

Être attentif à l'autre requiert du temps, de la présence, et une réelle capacité à se rendre disponible mentalement et émotionnellement. (44) Certains médecins évoquent la nécessité d'aménager leurs consultations en conséquence, en réservant par exemple des créneaux plus longs en fin de journée, ou en s'appuyant sur la présence d'étudiants pour libérer du temps d'échange.

Depuis une dizaine d'années, la mise en place de consultations dédiées aux aidants est recommandée, notamment dans le contexte des maladies neurodégénératives comme Alzheimer, lorsque des signes de souffrance ou d'épuisement sont identifiés. (45) De telles recommandations n'existent pas encore dans le contexte des soins palliatifs, mais elles trouveraient pourtant sens au regard des besoins d'écoute et de reconnaissance des proches-aidants.

Ces échanges se déroulent le plus souvent au domicile, lieu privilégié de la fin de vie. Les consultations longues y sont désormais reconnues et valorisées par une cotation particulière, reflétant la complexité de ces rencontres où le médecin accompagne non seulement le patient, mais aussi son entourage. (46) Toutefois, cette proximité introduit de nouvelles difficultés : la confidentialité des échanges (40), la difficulté à mener un entretien en l'absence du patient, ou encore la crainte de « médicaliser » un espace qui est avant tout un lieu de vie.

Le domicile est en effet un espace d'identité et d'intimité, celui des habitudes, des repères, de la sécurité. Or, l'introduction du soin à domicile — lit médicalisé, matériel, passages réguliers des soignants — en modifie la nature profonde. Certains auteurs utilisent l'expression « dépersonnalisation du domicile », car il devient partiellement un lieu de travail, un espace partagé entre le soin et le quotidien. Pour le médecin, y pénétrer revient à entrer dans l'intimité du patient, mais aussi à percevoir ses efforts pour préserver une normalité, mais aussi à deviner et interpréter des éléments de son vécu de par la présence d'objets ou de photos personnels. (47)

Le domicile devient un espace de partage. Le professionnel soignant y est invité dans un rapport de pouvoir du côté du patient, contrairement à un contexte d'hospitalisation. Accompagner le patient et ses proches, c'est instaurer un espace d'intimité partagé, équilibre entre le respect du privé et l'ouverture à la rencontre et à l'échange. (48)

e. Accompagner le proche-aidant, c'est l'éclairer pour qu'il trouve sens et équilibre dans l'épreuve

L'une des spécificités des soins palliatifs réside dans l'attention portée à la famille et aux proches du patient. Cette approche globale vise à soutenir à la fois le patient et ceux qui l'accompagnent au quotidien. (49)

Cette reconnaissance des proches s'inscrit également dans une évolution législative. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades, souligne l'importance de l'entourage du patient. Elle autorise, sauf opposition du patient, la communication d'informations aux proches lorsque le diagnostic ou le pronostic est grave. L'article précise ainsi que : « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ». (50)

Intégrer les proches-aidants dans l'accompagnement, c'est donc aussi leur permettre de comprendre la situation et d'agir en connaissance de cause. Cette approche rejoint la notion d'*empowerment*, apparue dans la littérature anglo-saxonne des années 1980 et introduite en France au début des années 2000. Ce concept prend en compte deux dimensions : celle du pouvoir (le « pouvoir d'agir ») et celle du processus d'apprentissage qui y conduit. En français, plusieurs traductions ont été proposées (capacitation, autonomisation, empouvoirisation) sans qu'aucune ne rende entièrement compte de ces deux aspects. (51)

Dans le domaine de la santé, l'*empowerment* désigne le processus par lequel le patient — ou, ici, le proche-aidant — renforce sa capacité de décision et d'action afin de gagner en autonomie dans la gestion de la situation. (52) En conséquence, rendre le proche-aidant acteur de l'accompagnement, c'est lui offrir les moyens de mieux comprendre, de participer et de donner sens à ce qu'il vit. (53) Les études montrent d'ailleurs que les proches-aidants expriment fréquemment un besoin d'informations et de connaissances pour se sentir utiles et compétents auprès de leur proche malade. (5)

Cette participation active peut leur permettre de mieux traverser l'épreuve de la fin de vie, en favorisant une forme d'appropriation et de compréhension du vécu.

f. Accompagner le proche-aidant, c'est le guider vers l'aide adaptée à ses besoins

Plusieurs ressources sont aujourd'hui disponibles pour soutenir les proches-aidants, bien que leur connaissance et leur usage varient selon les médecins interrogés.

La Maison des Aidants®, créée en 2008, figure parmi les premières structures dédiées au soutien des proches-aidants. Son slogan, « accepter d'être aidé pour mieux aider son proche », reflète son orientation spécifique vers les proches-aidants. Elle propose une approche globale incluant coaching, formations, lignes d'écoute et valorisation des témoignages, et a inspiré la formation de nombreuses associations par la suite. La Maison des Aidants® développe également des programmes de formation destinés aux professionnels de santé afin de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les proches-aidants et de détecter leurs facteurs de vulnérabilité. (54)

Parmi les ressources citées par les médecins interrogés, le site Internet Ma Boussole Aidant, créé en 2019, vise à améliorer le quotidien des aidants en leur fournissant des repères adaptés à leurs besoins. Il offre un accès facilité aux ressources disponibles sur le territoire, propose un annuaire national des structures existantes et fournit des outils permettant de renforcer la visibilité des services et de déployer des solutions adaptées aux besoins des territoires. Ce type de ressource, facilement accessible, est particulièrement pertinent au regard du temps important que les proches-aidants consacrent à rechercher des aides ou à découvrir trop tard l'existence de dispositifs et aides financières. (55)

Enfin, l'Association Française des Aidants propose le Café des Aidants®, un lieu d'échange et d'information ouvert à tous les aidants, indépendamment de l'âge ou de la pathologie du proche. Ces rencontres mensuelles sont co-animées par un travailleur social et une psychologue spécialisés dans l'accompagnement des aidants. (56)

Les ressources continuent de se multiplier pour suivre l'augmentation du nombre de proches-aidants et pour répondre à leurs besoins.

g. Accompagner le proche-aidant, c'est composer avec sa propre subjectivité

Les témoignages des médecins interrogés montrent que l'accompagnement des proches-aidants de patients en situation palliative représente des situations certes peu fréquentes, mais qui laissent une empreinte dans leur parcours.

Elles sollicitent l'engagement professionnel, mais aussi inévitablement les émotions et l'affectivité du médecin. Dans ces contextes où l'humain est au premier plan, le médecin doit prendre des décisions en conservant son objectivité. Or, la souffrance du patient et celle de ses proches-aidants peuvent parfois venir l'influencer (57), comme en témoigne ce médecin qui admettait avoir légèrement majoré un traitement antalgique pour répondre à la détresse exprimée par la famille.

Si les décisions médicales s'appuient sur les quatre principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et équité), leur application peut se nuancer selon les situations cliniques. C'est souvent la collégialité et la pluridisciplinarité qui permettent de préserver une forme d'objectivité dans la décision médicale.

Ces situations amènent également à s'interroger sur la proximité à adopter avec le patient et ses proches. L'empathie ne se confond pas avec la sympathie, et la juste distance ou plutôt « juste proximité », dont l'emploi est préféré dans le domaine palliatif, n'est pas toujours simple à maintenir. (57)

Les médecins généralistes reconnaissent être parfois en difficulté dans ces accompagnements. Si de nombreuses études se sont intéressées aux contraintes liées aux conditions de travail (charge de travail, isolement, complexité des décisions éthiques), peu abordent la dimension plus intime du vécu ou de la souffrance du médecin lui-même. Les médecins rapportent notamment la difficulté de voir mourir leurs patients qu'ils ont accompagnés, depuis toujours, dans une logique de soins actifs.

Ces situations peuvent conduire à un sentiment d'épuisement professionnel et amener le médecin à développer ses propres stratégies d'adaptation pour préserver son équilibre et continuer à exercer sereinement. (27)

Ainsi, l'engagement émotionnel, la juste proximité, les limites personnelles et le cadre professionnel constituent autant d'enjeux propres à chaque médecin, à sa sensibilité et spécifiques à chaque situation d'accompagnement.

4. Pistes de réflexion

a. Élargir et diversifier les perspectives de recherche

Bien que cette étude ait permis de mettre en lumière la complexité et la richesse de l'accompagnement du proche-aidant par le médecin généraliste, l'élargissement de l'échantillon pourrait permettre d'approfondir et de nuancer ces résultats.

Inclure un plus grand nombre de participants, issus de régions différentes et exerçant dans des lieux variés (urbains, semi-ruraux, ruraux), offrirait une vision plus globale et représentative des pratiques.

La diversification des profils des médecins interrogés en termes d'âge, d'expérience, de parcours de formation, notamment de formation en soins palliatifs, permettrait également de mieux saisir la pluralité des approches et des sensibilités professionnelles face à cette dimension du soin.

Par ailleurs, il serait pertinent d'approfondir certaines thématiques apparues au cours de cette étude, comme la charge émotionnelle du médecin généraliste dans ces accompagnements et les stratégies d'adaptation qu'il mobilise pour trouver son équilibre personnel et professionnel.

b. Renforcer la coordination entre les acteurs du soin

Le soutien apporté aux proches-aidants repose sur une approche pluridisciplinaire, impliquant la coordination des différents acteurs de soin afin de garantir un accompagnement global et cohérent. Les médecins interrogés dans cette étude ont fréquemment évoqué les difficultés rencontrées dans la communication et la collaboration avec les équipes d'hospitalisation à domicile (HAD). La présence quotidienne des soignants de l'HAD auprès du patient et de ses proches pourrait néanmoins représenter une continuité de l'accompagnement dont pourraient bénéficier le patient et les proches-aidants. Il serait alors pertinent d'améliorer la collaboration entre les médecins généralistes et les équipes d'HAD. De plus, les médecins généralistes souhaitent renforcer la communication avec les services hospitaliers dans le cadre de la prise en soins du patient en fin de vie, en particulier lorsque les situations à domicile se complexifient. (58) Dans ce contexte, il apparaît également pertinent de renforcer la collaboration avec les DAC, encore trop souvent méconnus des médecins généralistes, qui peuvent jouer un rôle important dans le soutien des proches-aidants. (59)

Par ailleurs, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) apparaissent comme un soutien précieux pour les médecins généralistes. (60) Le développement d'un plus grand nombre de ces équipes sur le territoire, ainsi que leur déploiement au domicile, pourraient constituer des leviers majeurs pour renforcer la proximité et la qualité de l'accompagnement.

Enfin, le développement récent des hôpitaux de jour (HDJ) de soins palliatifs s'inscrit dans un contexte où les besoins de suivi et d'accompagnement de proximité sont de plus en plus exprimés. Ces dispositifs apparaissent comme des structures complémentaires aux ressources existantes, permettant une prise en charge globale, ambulatoire et interdisciplinaire. Leur déploiement pourrait représenter une perspective intéressante, notamment dans le cadre de l'accompagnement des proches-aidants. (61)

c. Valoriser la créativité et la résilience du proche-aidant

Dans la continuité de la reconnaissance de leur rôle et de leur importance dans le parcours de soins, il semble essentiel de reconnaître non seulement leur engagement, mais également les compétences et le savoir pratique qu'ils développent au fil de l'accompagnement quotidien de leur proche.

Cette reconnaissance de leur expertise valorise l'inventivité dont font preuve les proches-aidants pour améliorer le confort et le bien-être de leur proche malade. Qu'il s'agisse d'adapter l'environnement, de mettre en place des activités ou d'innover dans les soins, le proche-aidant mobilise des ressources, démontrant une grande capacité d'adaptation et de résilience. L'accompagnement du proche-aidant devrait ainsi inclure des espaces dédiés à la valorisation de cette créativité, non seulement au bénéfice du patient, mais également pour renforcer ses propres ressources et son bien-être.

La littérature sur les aidants de patients atteints de démence montre que l'identification et la valorisation d'expériences positives dans la prestation de soins peuvent avoir une influence bénéfique sur le bien-être des proches-aidants. Il est donc pertinent de mieux comprendre les aspects positifs que les proches-aidants perçoivent dans leur rôle, afin de les soutenir dans leur capacité à en tirer satisfaction et équilibre personnel. (62,63)

Au-delà de l'inventivité, il est également important de valoriser le sentiment d'accomplissement du proche-aidant. La relation d'aide lui permet de ressentir un impact concret sur la vie de son proche, et cette reconnaissance peut être un facteur de motivation et de résilience. L'ingéniosité déployée par le proche-aidant peut s'accompagner d'une fatigue psychique qui ne serait pas seulement un symptôme de détresse émotionnelle, mais aussi un mécanisme de protection qu'il met inconsciemment en place pour ne pas être submergé par la souffrance anticipée du deuil à venir. L'accompagnement doit donc trouver un équilibre entre engagement auprès du patient et préservation de la santé et du bien-être du proche-aidant, en encourageant l'utilisation de ses compétences et de sa créativité au service de son propre ressourcement et de son équilibre.

d. Diffuser les ressources existantes et explorer les outils numériques

De nombreuses ressources existent aujourd'hui pour accompagner les proches-aidants, notamment ceux de patients atteints de maladies neurodégénératives. (12,15) Cependant, peu de ressources sont spécifiquement pensées pour soutenir les proches-aidants dans un contexte palliatif. Par exemple, un numéro vert national est disponible pour tous les proches-aidants en difficulté, mais il s'adresse principalement aux proches-aidants de personnes en situation de handicap ; il apparaît dès lors peu adapté au contexte palliatif. (64)

Ces dernières années, plusieurs lignes d'écoute dédiées aux proches-aidants de patients en soins palliatifs, ainsi que des associations de soutien, ont progressivement émergé. (65) Néanmoins, ces dispositifs restent peu connus, tant des médecins que des aidants eux-mêmes. Leur meilleure diffusion, voire leur adaptation aux spécificités du contexte palliatif, contribueraient à renforcer le réseau de soutien autour des familles.

Il serait également pertinent d'évaluer la visibilité, la pertinence et l'efficacité de ces ressources existantes, ainsi que la manière dont les médecins généralistes peuvent les intégrer à leurs pratiques quotidiennes.

Dans cette perspective, le recours à des outils numériques tels que des applications dédiées ou des messageries sécurisées, pourrait constituer une piste de réflexion intéressante. Ces outils pourraient favoriser la communication et l'échange d'informations entre les professionnels de santé et les proches-aidants, tout en offrant à ces derniers un accès simplifié à des conseils et à des ressources fiables.

Toutefois, les outils numériques ne doivent pas se substituer à la relation humaine entre les professionnels de santé et les proches-aidants, mais venir en soutien.

e. Soutenir une posture réflexive enrichie par l'expérience

Les médecins interrogés dans cette étude ont souligné la charge émotionnelle et les questionnements éthiques liés à l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches-aidants. Cette réalité invite à réfléchir aux moyens d'un soutien adapté pour les médecins généralistes, notamment à travers la mise en place d'espaces d'échanges. La formation, au-delà de l'acquisition de connaissances, pourrait également encourager une analyse de sa propre pratique et une meilleure gestion des situations émotionnellement complexes, contribuant à prévenir l'épuisement et à construire un cadre professionnel équilibré et personnel. (36)

L'accompagnement en soins palliatifs requiert une posture spécifique, à la fois humaine et réflexive. Il confronte le médecin à la question du degré d'implication dans la relation, tout en préservant une juste proximité avec le patient et son entourage. Cette posture réflexive, nourrie et enrichie par l'expérience, aide à donner du sens à son engagement. (66)

Par ailleurs, les temps d'échanges existants entre les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en soins du patient permettent de considérer le patient dans sa globalité. Ces moments favorisent la cohérence du soin et offrent l'opportunité de redéfinir collectivement les objectifs de soins en fonction de l'évolution de la situation clinique.

Dans certaines régions, des groupes d'échanges de pratiques réunissant des intervenants du domicile et de l'hôpital abordent des thématiques communes autour des soins palliatifs. Ces temps de réflexion collective favorisent le partage d'expériences et la mise en perspective des pratiques, contribuant ainsi à renforcer la cohérence et l'interdisciplinarité de l'accompagnement.

Dans certains contextes de détresse ou d'épuisement, les proches-aidants peuvent parfois exprimer ce qui s'apparente à une demande de mort pour leur proche. Ces expressions traduisent le plus souvent une souffrance psychique profonde. Elles tendent d'ailleurs à s'atténuer avec le soulagement des symptômes physiques et des souffrances psychologiques de leur proche. (57)

Dans un contexte où les débats autour de l'aide active à mourir prennent place, il semble essentiel de maintenir une posture réflexive pour accompagner au mieux les proches-aidants dans leur souffrance.

Ainsi, accompagner les proches-aidants, c'est aussi soutenir les médecins dans leur propre cheminement réflexif et émotionnel, afin que cet engagement reste porteur de sens, d'équilibre et de satisfaction professionnelle :

« C'est très gratifiant comme exercice [...] je trouve que bien accompagner la fin de vie d'un patient, je pense que c'est quasiment le plus important dans notre carrière. » (M1)

CONCLUSION

L'accompagnement du proche-aidant fait partie intégrante de la pratique du médecin généraliste. Chaque patient, chaque proche-aidant et chaque médecin rend cet accompagnement unique et singulier, façonné par leur relation, leur contexte et leur histoire. La majorité des patients en fin de vie souhaitent rester au domicile le plus longtemps possible. Le proche-aidant occupe ainsi une place centrale dans l'organisation du quotidien et des soins. Leur implication, souvent source de bouleversements de leur équilibre personnel et de souffrance, nécessite un accompagnement et un soutien adaptés, que le médecin peut contribuer à identifier et à prendre en compte.

Comprendre le cheminement qui conduit de la relation de proche à la fonction d'aidant permet de mieux appréhender les besoins et la vulnérabilité de celui-ci. Offrir un espace d'écoute où la parole peut se libérer en toute intimité favorise la construction d'une véritable relation d'alliance avec le proche-aidant. Cela implique de respecter son parcours personnel et sa temporalité, et de maintenir cet accompagnement au-delà même du décès du patient. Idéalement mené lors de consultations dédiées, le temps d'échange doit se dérouler dans un cadre adapté, le domicile représentant un lieu privilégié. Dans le contexte de fin de vie, la présence médicale apparaît particulièrement nécessaire et doit s'articuler avec le respect de l'intimité et la volonté du patient et de son entourage de préserver leur espace de vie.

Le développement des capacités d'adaptation, de créativité et de résilience du proche-aidant, participe à lui donner les moyens de trouver du sens dans les derniers moments partagés avec son proche et d'appréhender la mort inévitable de ce dernier. Sujet encore tabou dans notre société, la mort mérite pourtant d'être reconnue et nommée, afin de permettre au proche-aidant de la penser, de l'accepter et de traverser ce temps singulier.

Les dispositifs d'accompagnement, tels que les associations, les structures d'accueil et les outils numériques participent à renforcer la coordination entre les acteurs de soins – intervenants au domicile, HAD, DAC, EMSP, services hospitaliers – et à favoriser la pluridisciplinarité au service du soutien et de la qualité de vie des aidants, contribuant ainsi à améliorer celle des patients en fin de vie.

La pratique palliative se doit de porter soins au patient et attention à celui qui l'accompagne, dans une approche pluridisciplinaire. Le développement récent des hôpitaux de jour de soins palliatifs s'inscrit dans cette dynamique et représente une ressource supplémentaire pour l'accompagnement du proche-aidant.

Enfin, cette démarche d'accompagnement, enrichie par l'expérience quotidienne, donne sens à l'implication du médecin généraliste et s'inscrit dans une posture réflexive alliant soin, prise de décision et subjectivité, où l'engagement professionnel se conjugue avec la dimension humaine.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. SFAP – La définition des soins palliatifs [Internet]. SFAP. [cité 15 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/soins-palliatifs-fin-de-vie/sinformer-sur-les-soins-palliatifs/definitions/>
2. Soins palliatifs [Internet]. [cité 15 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. État des lieux des soins palliatifs en France | La Revue du Praticien [Internet]. [cité 15 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/etat-des-lieux-des-soins-palliatifs-en-france>
4. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*. 2015;524(7):1-4.
5. Pepin E, Hébert J. Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. *Can Oncol Nurs J*. 1 avr 2020;30(2):141-6.
6. Charte Européenne de l'aidant familial - Coface Handicap [Internet]. [cité 15 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
7. Le soutien des aidants non professionnels [Internet]. [cité 15 sept 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
8. Savignat P. Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan*. 2014;96(4):151-7.
9. Le guide du proche-aidant [Internet]. [cité 29 avr 2024]. Disponible sur: https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
10. Etudes statistiques et rapports [Internet]. Association Française des aidants. 2024 [cité 12 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/etudes-statistiques-et-rapports/>
11. The Relationship among Caregiver Burden, Demographic Variables, and the Clinical Characteristics of Patients with Parkinson's Disease—A Systematic Review of Studies Using Various Caregiver Burden Instruments [Internet]. [cité 20 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.scrip.org/journal/paperinformation?paperid=60319>
12. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 3 oct 2025]. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
13. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Fondation Médéric Alzheimer. 2008;

14. Secall A, Thomas IC. L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. Recherche en soins infirmiers. 1 sept 2005;N° 82:50-61.
15. Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée [Internet]. 2025 [cité 12 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-a-domicile-avec-la-maladie-d-alzheimer-ou-une-maladie-apparentee>
16. Lamontagne J, Beaulieu M. Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : les éléments influençant l'expérience des proches aidants. Nouvelles pratiques sociales. 7 août 2006;18(2):142-55.
17. Tinguy C. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. Faculté de Médecine de Rouen; 2017.
18. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. BMC Palliat Care. 31 mars 2014;13:16.
19. Rose S, Zientara B, Lurcel J. La relation à trois dans la consultation avec un patient âgé. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 juin 2008;8(45):35-44.
20. Fantino B, Wainsten JP, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé Publique. 2007;19(3):241-52.
21. Ethymologie et histoire du terme « accompagnement » [Internet]. [cité 11 sept 2023]. Disponible sur: http://pedagopsy.eu/accompagnement_bonice1_etymologie.html
22. Article 38 - Soins aux mourants - accompagnement - Code de déontologie [Internet]. [cité 20 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-38-soins-mourants-accompagnement>
23. L'accompagnement des familles en soins palliatifs : comment ça se passe ? [Internet]. 2020 [cité 20 sept 2025]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/aidant/accompagnement-familles/>
24. Peyraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V, Vallée J. Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. Bulletin du Cancer. 1 mars 2015;102(3):226-33.
25. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Crul BJ, Grol RP. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. Palliat Med. 1 mars 2005;19(2):111-8.
26. Slort W, Schweitzer B, Blankenstein A, Abarshi E, Riphagen I, Ehteld M, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. Palliat Med. 1 sept 2011;25(6):613-29.
27. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2013;12(2):55-62.

28. 5ème rapport de l'Observatoire sociétal des cancers | Ligue contre le cancer [Internet]. 2016 [cité 19 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.ligue-cancer.net/articles/5eme-rapport-de-observatoire-societal-des-cancers>
29. Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Can J Aging*. 2000;19(4):494-507.
30. L'échelle de zarit, évaluer son état d'épuisement - Vie de famille - Vie [Internet]. [cité 1 mai 2024]. Disponible sur: https://www.cancersolidaritevie.fr/fr/vie-de-famille/l-echelle-de-zarit-evaluer-son-etat-d-epuisement_-r.html
31. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie, comprendre les cinq étapes du chagrin et de l'acceptation face à la mort. Labor et Fides; 2024.
32. Accompagner personnes en deuil | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/deuil/>
33. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
34. Paillé P, Mucchielli A. L'être essentiel de l'analyse qualitative. In: *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. 2021. p. 73-102. (Collection U).
35. Barclay S, Wyatt P, Shore S, Finlay I, Grande G, Todd C. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliat Med*. janv 2003;17(1):27-39.
36. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2011;10(6):286-91.
37. Librairie Sauramps Médical [Internet]. [cité 9 oct 2025]. Initiation à la Recherche Qualitative en Santé - Lebeau - GMS. Disponible sur: <https://www.livres-medicaux.com/redaction-medicale/48912-initiation-a-la-recherche-qualitative-en-sante.html>
38. Kiledjian É. Les proches aidants et la fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 6 avr 2023;152(1):5-10.
39. Agir pour les aidants | solidarites.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles [Internet]. 2022 [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>
40. Pless C. Les médecins de famille devraient-ils suivre des membres d'une même famille? *Can Fam Physician*. avr 2011;57(4):407-9.
41. Leduc F. Aidants Familiaux - Professionnels : Quelles relations ? *Médecins*. avr 2020;(66):12-5.
42. Risques sur la santé des aidants : ce que je vois, ce qu'ils me disent [Internet]. [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/fiche_reperes_aidants_volet_resi_aut_decembre_2016.pdf

43. Aidants : et votre santé, si on en parlait - S'informer et se repérer dans sa santé lorsque l'on est aidant [Internet]. [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/04/aidants-et-votre-sante-si-on-en-parlait.pdf>
44. La relation entre les médecins et les proches aidants – Mark Yaffe – Expériences Santé [Internet]. [cité 3 oct 2025]. Disponible sur: <https://healthexperiences.ca/fr/proches-aidants/mark-yaffe-2/la-relation-entre-les-medecins-et-les-proches-aidants-mark-yaffe/>
45. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles [Internet]. [cité 5 oct 2025]. Les aidants et les proches. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>
46. Visite Soins Palliatifs - OMNIPrat [Internet]. [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: <https://omniprat.org/fiches-pratiques/consultations-visites/visite-soins-palliatifs/>
47. Caceres E, Ezerzer Y, Nicolet J. La dépersonnalisation du domicile. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 19 déc 2016;N° 127(4):33-40.
48. Djaoui E. De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile. Gériatrie et société. 1 sept 2007;30(122):157-62.
49. Lander AV. Et l'entourage ? In: Apport de la psychologie clinique aux soins palliatifs [Internet]. 2015 [cité 8 oct 2025]. p. 43-52. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/apports-de-la-psychologie-clinique-aux-soins-palli--9782749249179-page-43>
50. Article L1110-4 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 8 oct 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000024462526/2012-08-08
51. Bacqué MH, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation. Idées économiques et sociales. 5 sept 2013;N° 173(3):25-32.
52. Empouvoirement du malade | Ministère de la Culture [Internet]. [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.culture.gouv.fr/Divers/Crise-sanitaire-le-dire-en-francais/Comment-dit-on-empowerment-en-francais/empouvoirement-du-malade>
53. Funk LM, Stajduhar KI, Outcalt L. What family caregivers learn when providing care at the end of life: a qualitative secondary analysis of multiple datasets. Palliat Support Care. juin 2015;13(3):425-33.
54. La Maison des Aidants [Internet]. 2022 [cité 8 oct 2025]. La Maison des Aidants® - Association Nationale. Disponible sur: <https://www.lamaisondesaidants.com/presentation/>
55. Ma Boussole Aidants [Internet]. [cité 8 oct 2025]. Disponible sur: <https://maboussoleaidants.fr/>
56. Association Française des aidants [Internet]. [cité 8 oct 2025]. Café des aidants®. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-a-une-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants/>
57. Grouille D, Sardin B, Terrier G. Aide à la réflexion et à la décision éthique en soins palliatifs. Éthique & Santé. 1 déc 2013;10(4):192-9.
58. Moussa N, Khemakhem R, Affes L, Rekik N, Msaad S, Kammoun S. Difficultés du médecin généraliste face à la prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs. 23 déc 2021;35(4):197-202.

59. DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination [Internet]. 2025 [cité 15 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/dac-dispositif-dappui-la-coordination>
60. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. août 2011;10(4):183-5.
61. Reconnaissance des hôpitaux de jour en soins palliatifs [Internet]. 2025 [cité 11 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/reconnaissances-des-hopitaux-de-jour-en-soins-palliatifs>
62. Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 1 août 2010;9(3):327-53.
63. Quinn C, Toms G, Rippon I, Nelis SM, Henderson C, Morris RG, et al. Positive experiences in dementia care-giving: findings from the IDEAL programme. *Ageing & Society*. mai 2024;44(5):1010-30.
64. Le 0 800 360 360 | handicap.gouv.fr [Internet]. 2020 [cité 5 oct 2025]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/360>
65. Fin de vie Soins Palliatifs - Centre National [Internet]. [cité 5 oct 2025]. Aides et ressources disponibles pour les aidants | Fin de vie Soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/aides-et-ressources-disponibles-pour-les-aidants/>
66. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*. 2012;110(3):13-20.

ANNEXES

Annexe 1 : Échelle de Zarit

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

0 = jamais
1 = rarement
2 = parfois
3 = assez souvent
4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

Annexe 2 : Grille COREQ

N° et Item	Question	Réponse
<u>Domaine 1</u> : Equipe de recherche et de réflexion		
<i>Caractéristiques personnelles</i>		
1. Enquêteur	Quel auteur a mené l'entretien individuel ?	Apolline CARPENTIER
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Diplôme de formation approfondie en sciences médicales
3. Activité	Quelle était son activité au moment de l'étude ?	Interne de médecine générale
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Une femme
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	- Première expérience en recherche qualitative - Lecture du livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » de Jean-Pierre LEBEAU - Formation spécialisée transversale de médecine palliative
<i>Relations avec les participants</i>		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui pour certains participants ; non pour d'autres
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Pour les participants connaissant le chercheur : informations personnelles et professionnelles variables ainsi que le statut professionnel et le sujet de la recherche Pour ceux ne connaissant pas le chercheur : statut professionnel et sujet de la recherche
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Interne de médecine générale réalisant sa thèse

<u>Domaine 2 : Conception de l'étude</u>		
<i>Cadre théorique</i>		
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Méthode qualitative inspirée de la théorisation ancrée
10. Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Echantillonnage aléatoire à partir d'une liste de médecins du DAC Lille-Agglo, complétée par des contacts personnels
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Par téléphone ou par e-mail
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	Huit
13. Non - participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?	Zéro
<i>Contexte</i>		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Lieu d'exercice du participant ou lieu d'exercice du chercheur
15. Présence de non-participant	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre le participant et le chercheur ?	Non
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Les caractéristiques de l'échantillon sont variables selon l'âge, le genre, le lieu d'exercice, l'année d'installation et les éventuelles formations
<i>Recueil des données</i>		
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Le guide d'entretien, élaboré et validé par la directrice de thèse, n'a pas été testé au préalable mais a évolué au cours de la recherche

18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ?	Non afin de favoriser la spontanéité des réponses des participants
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio par l'intermédiaire d'une application dictaphone sur smartphone, avec accord des participants
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui après l'entretien afin de consigner les premières impressions et éléments pertinents pour l'analyse des données
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Durée moyenne : 31 minutes
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Pas de seuil de saturation théorique pré-déterminé ; Saturation atteinte au huitième entretien en l'absence de nouveaux concepts émergents
23. Retour des transcriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non afin de préserver la spontanéité et l'authenticité des premières réponses
<u>Domaine 3 : Analyse et résultats</u>		
<i>Analyse des données</i>		
24. Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Une
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Thèmes identifiés à partir des données des entretiens
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Microsoft Office Word® et SimpleMind®

28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Possibilité donnée, aucun retour exprimé de la part des participants
<i>Rédaction</i>		
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, verbatims retranscrits fidèlement et mis en évidence par encadrement
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui, les thèmes principaux étant mis en valeur par des titres harmonisés choisis de manière cohérente
32. Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 3 : *Lettre de premier contact*

Bonjour Docteur,

Je suis Apolline Carpentier, étudiante en médecine générale. Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur les proches-aidants de patient en situation palliative. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier l'accompagnement de ces proches-aidants par les médecins généralistes. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être simplement un médecin généraliste installé dans la région des Hauts-de-France.

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 de la thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°**2025-073** 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.

Merci beaucoup pour votre participation !

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : xxx@xxx.fr.

Annexe 4 : Guide d'entretien

<u>Guide d'entretien semi-dirigé</u>		
<u>Thèmes</u>	<u>Questions</u>	<u>Relances</u>
1- Présentation du médecin généraliste	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?	Âge, lieu d'exercice, durée d'installation
	Détenez-vous une formation complémentaire (DU, FMC) ?	Quelles est votre expérience personnelle concernant les soins palliatifs ?
	Combien de patients en situation palliative avez-vous suivis ces deux dernières années ?	Quelle part de votre pratique représentent les soins palliatifs ? « expérience marquante » ?
2- La relation avec le proche-aidant	Comment définiriez-vous le « proche-aidant » d'un patient ?	Quelle peut-être sa relation avec le patient ?
	Comment faites-vous connaissance avec les proches-aidants de vos patients en situation palliative ?	Êtes-vous également le médecin traitant de ces proches-aidants ? Est-ce lors d'une consultation au cabinet ou au domicile ?
	Qu'abordez-vous lors de vos échanges avec les proches-aidants lorsque l'orientation de la prise en charge devient palliative ?	Y-a-t'il des thèmes fréquemment abordés comme les soins palliatifs ou la fin de vie ?
	Quelle est la fréquence de vos échanges avec eux ?	A quelle occasion avez-vous pu vous entretenir avec les proches-aidants ?
3- La place du proche-aidant dans la prise en charge du patient	Comment le proche-aidant intervient-il dans la prise en charge du patient ?	Recherchez-vous les souhaits du patient concernant sa fin de vie auprès des proches-aidants ?
	Discutez-vous des décisions médicales avec les proches-aidants du patient ?	
4- L'accompagnement du proche-aidant	Quels sont, selon vous, les attentes du proche-aidant vis-à-vis du médecin traitant ?	Quelles sont les demandes du proche-aidant au médecin traitant ?

	Comment qualifiez-vous votre disponibilité pour les proches-aidants lors de cette période ?	Avez-vous eu l'impression de disposer d'assez de temps pour accompagner au mieux les proches-aidants ?
	Quels sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés lors de cet accompagnement ?	
	Communiquez-vous avec des intervenants, en ville ou à domicile, dans le cadre de l'accompagnement des proches-aidants ? Si oui, quels sont ces intervenants ?	Vous arrive-t-il de les orienter vers La Maison des Aidants ? Vous arrive-t-il de contacter l'HAD ou le DAC ?
	Après le décès de votre patient, comment poursuivez-vous l'accompagnement du deuil des proches-aidants ?	Est-ce les proches-aidants ou bien vous qui reprenez contact après le décès ?
5- Expérience	Pouvez-vous raconter un accompagnement de proches-aidants vous ayant particulièrement marqué ?	

AUTEURE : Nom : CARPENTIER

Prénom : Apolline

Date de soutenance : Jeudi 13 novembre 2025

Titre de la thèse : L'accompagnement du proche-aidant d'un patient en situation palliative par le médecin généraliste exerçant dans la région des Hauts-de-France : recueil des pratiques et évaluation des enjeux et difficultés d'accompagnement

Thèse - Médecine - Lille 2025

Cadre de classement : Médecine générale, Soins palliatifs

DES + FST/option : DES de Médecine générale, FST Médecine palliative

Mots-clés : soins palliatifs ; proche-aidant ; accompagnement ; médecin généraliste ; domicile

Résumé :

Contexte : En France, près de 8 millions de personnes se déclarent proches-aidants. Le maintien à domicile des patients en situation palliative constitue aujourd'hui un souhait majoritaire. Le proche-aidant va ainsi occuper une place centrale, aux côtés du médecin généraliste, au sein d'une relation triangulaire autour du patient. Cet engagement quotidien bouscule son équilibre personnel et émotionnel, et le confronte à la souffrance liée à la fin de vie de son proche. L'objectif principal de cette étude est d'explorer la manière dont les médecins généralistes perçoivent le proche-aidant d'un patient en situation palliative et traduisent son accompagnement dans leur pratique. L'objectif secondaire vise à identifier les contraintes et difficultés rencontrées, ainsi que les enjeux inhérents à cet accompagnement.

Méthode : Huit médecins généralistes exerçant en cabinet dans les Hauts-de-France ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés. Une approche qualitative inspirée de la théorisation ancrée a été retenue pour interpréter les données. L'analyse thématique des données recueillies a permis de faire émerger les principaux thèmes et de construire un modèle explicatif sous forme d'une carte mentale.

Résultats : L'identification du proche-aidant, bien que parfois complexe, permet ensuite de le rencontrer afin d'échanger avec lui dans une relation d'alliance pour libérer la parole et approcher sa vulnérabilité. Il s'agit aussi d'aborder avec lui la notion de fin de vie et de répondre à ses attentes en alliant posture d'écoute, engagement et juste proximité. Cela implique de respecter son cheminement personnel et sa temporalité, et de maintenir cet accompagnement au-delà même du décès du patient. Le rôle du médecin traitant est donc pluriel, mêlant soutien émotionnel, coordination des soins et repérage de l'épuisement du proche-aidant. Les difficultés organisationnelles identifiées incluent le manque de coordination avec l'HAD et les services hospitaliers. Les dispositifs d'accompagnement existants, tels que les associations, les structures ressources et les outils numériques, sont encore sous-utilisés.

Conclusion : L'accompagnement du proche-aidant par le médecin généraliste apparaît comme essentiel et singulier, reposant sur une posture réflexive où l'engagement professionnel se conjugue avec la dimension humaine. La pratique palliative au domicile doit porter soins au patient et attention à celui qui l'accompagne, dans une approche pluridisciplinaire. Les dispositifs spécifiquement destinés aux proches-aidants pourraient être renforcés et leur diffusion favorisée auprès des médecins généralistes.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Madame le Professeur Anita TILLY

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

Directeur de thèse : Madame le Docteur Alix OLAGNE