UNIVERSITE DE NANTES

___

FACULTE DE MEDECINE

___

Année 2018 N° 2018.203

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

Par

Nathalie SCHUERMANS

née le 13/02/1989 à La Rochelle

___

Présentée et soutenue publiquement le 8 novembre 2018

___

REPRESENTATIONS DES PROCHES AIDANTS DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS AVANCES SUR L'HOSPITALISATION A DOMICILE : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants ayant vécu l'HAD en Loire-Atlantique.

___

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directrice de thèse : Dr Anne FOURQUIER

Membres du jury : Pr Angélique ANTIGNAC BONNAUD
Pr Lionel GORONFLOT
Dr Jérôme LIBOT

« Il faut ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »

(Professeur Jean Bernard, médecin et académicien français, 1907-2006)

Remerciements

A Monsieur le Professeur Julien Nizard,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail, merci pour votre disponibilité et pour l'intérêt que vous portez à ce travail.

A Madame le Professeur Angélique Antignac Bonnaud,

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail en votre qualité de Professeur en sciences humaines et sociales.

A Monsieur le Professeur Lionel Goronflot,

Je vous remercie de m'avoir récemment confié vos patients et d'avoir accepté de juger mon travail aujourd'hui.

A Monsieur le Docteur Jérôme Libot,

Je vous remercie de me faire l'honneur de votre présence et de participer à l'évaluation de ce travail.

A Madame le Docteur Anne Fourquier,

Je te remercie de m'avoir suivie et accompagnée d'un bout à l'autre dans ce projet. Merci pour ton écoute, pour tout le temps que tu m'as accordé et pour tes conseils judicieux lors de la rédaction.

A Monsieur le Professeur Benoit Burucoa,
Tu es à l'initiative de ce travail et pour cela, je te remercie. Tes conseils ont été précieux.

A tous les soignants que j'ai rencontré pendant mes stages d'externat et d'internat et notamment les soignants de Pen Bron. A mes maîtres de stage praticiens en Vendée auprès de qui j'ai appris ce qu'était la médecine générale et avec lesquels j'ai partagé mes premières interrogations sur l'hospitalisation à domicile.

A mes amies d'enfance rochelaises : Nanou, Camille(s), Louise, Sarah, Claire et Kathleen qui m'ont toujours soutenue, dans la santé et dans tout le reste. Je suis fière de notre amitié.

A mes co-externes et amis bordelais :
Nath, merci pour tout ce qu'on partage depuis tant d'années,
Lisa, merci pour ton écoute et tes encouragements,
Anaïs, Lou, Marie, Célia, Naji et Tuc, vous m'avez tous beaucoup apporté.

A mes amis d'erasmus viennois : Amélie et Sebastien, Caro, Sara, Diane, Damien, Mathias, Carmen et Samy. La médecine est tellement plus folle en allemand !

A mes co-internes, pairs et amis nantais : Paulette, Mathilde et Manu ; Marie, Anaelle, Charles et les JoGio ; Virginie ; les Nazériens ; Gab et Angèle. Vous êtes parmi les belles rencontres de ces quatre dernières années.

A ma marraine : tu m'accompagnes de manière si bienveillante dans la médecine et dans la vie depuis vingt-neuf ans, merci.

A ma très chère famille,
c'est dans l'épreuve et les doutes que ces études ont commencé, c'est dans la sérénité et la confiance qu'elles se terminent…
A Pascal : tu m'as toujours encouragée dans tous mes projets et j'ai toujours pu compter sur toi ; à Lucie que l'on se prépare à accueillir avec joie,
A Anne et Camille : parce qu'on a déjà partagé tant de rires et de larmes et qu'on va continuer à partager l'envie de soigner,
A mes parents : vous m'avez transmis les valeurs qui vous sont chères en médecine, et notamment votre expérience sur l'écoute et l'accompagnement des aidants et des malades pour m'aider à rédiger cette thèse, je vous remercie très sincèrement.
A mamie et à grand-père qui ont inspiré ce travail et à qui j'ai beaucoup pensé tout le long de sa réalisation.

A ma belle-famille, Paul, Pascale et Alain qui, grâce à leurs bras, m'ont libérée du temps pour travailler ! Merci pour vos sourires et vos joies de vivre.

A Thomas et Jeanne, les deux amours de ma vie.

A tous les proches aidants interrogés, merci d'avoir accepté de reparler avec moi de ces moments si éprouvants de fin de vie que vous avez vécus.

Table des matières

Remerciements 3
Table des annexes 6
Table des figures 6
Table des tableaux 6
Liste des abréviations 7
1- INTRODUCTION 8
1-1- Genèse du sujet et objectifs de l'étude 8
1-2- Les soins palliatifs en HAD 9
1-3- Les « aidants » 10
2- MATERIEL ET METHODES 11
2-1- Choix de la méthode qualitative 11
2-2- Mode de recueil de données : l'entretien semi-dirigé qualitatif 12
2-3- Méthode d'analyse des données par théorisation ancrée 13
3- RESULTATS 14
3-1- Caractéristiques des acteurs 14
3-2- Analyse des données 15
3-2-1- Un accompagnement sécurisant dans la fin de vie 15
3-2-2- L'avantage d'être au domicile 19
3-2-3- Un sentiment partagé entre « liberté » et « emprisonnement » 22
3-2-4- L'HAD, intégrée au parcours de soins palliatifs 27
3-2-4- L'aidant, pivot fragile de la prise en charge en HAD 36
4- DISCUSSION 45
4-1- Validité interne de l'étude 45
Forces de l'étude 45
Biais de l'étude et difficultés rencontrées 45
4-2- Discussion des résultats et confrontation avec les données de la littérature 46
4-3- Perspectives 51
5- CONCLUSION 54
REFERENCES 55
ANNEXES 57

Table des annexes

- Annexe n°1 : Guide d'entretien
- Annexe n°2 : Portraits-synthèse n°1 à 10
- Annexe n°3 : Rôle de COMPAS versus HAD
- Annexe n°4 : Principes de l'HAD (document de la FNEHAD)
- Annexe n°5 : Score Pallia 10

Table des figures

- Figure n°1 : schéma analytique d'un accompagnement sécurisant dans la fin de vie
- Figure n°2 : schéma analytique de l'avantage d'être au domicile
- Figure n°3 : schéma analytique du sentiment partagé entre liberté et emprisonnement
- Figure n°4 : schéma analytique de l'intégration de l'HAD au parcours de soins palliatifs
- Figure n°5 : schéma analytique de l'aidant, pivot fragile de la prise en charge en HAD

Table des tableaux

- Tableau n°1 : liste des aidants interrogés

Liste des abréviations

AAH Allocation adulte handicapé
ACTP Allocation compensatrice tierce personne
CHU Centre hospitalier universitaire
CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COMPAS Coordination mutualisée pour l'appui et le soutien
EHPAD Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP Equipe mobile de soins palliatifs
FNEHAD Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
HAD Hospitalisation à domicile
IFOP Institut français d'opinion publique
JALMAV Jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP Lit identifié soins palliatifs
OMS Organisation mondiale de la santé
ONFV Observatoire national de la fin de vie
SSR Soins de suite et réadaptation
USP Unité de soins palliatifs

Nous ne déclarons aucun conflit d'intérêt dans cette étude.

1- INTRODUCTION

1-1- Genèse du sujet et objectifs de l'étude

Le vieillissement de la population française et la chronicisation de nombreuses pathologies avec l'avancée des sciences médicales amènent à s'interroger sur la « qualité » de la fin de vie et celle du suivi médical lorsqu'un patient est en soins palliatifs.

Le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2012 fait le constat paradoxal que 80% des français souhaiteraient mourir à domicile alors que 60% décèdent à l'hôpital et 25% seulement à leur domicile. (1) Mais quelles sont les offres de soins à proposer à un patient en soins palliatifs avancés actuellement en France ?

Dans les centres hospitaliers existent des Unités de soins palliatifs (USP) et des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans des services plus polyvalents. Des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) apportent également un soutien, une écoute active et des conseils aux équipes soignantes qui prennent en charge des patients en fin de vie dans différents services de l'hôpital.

Pour organiser une prise en charge palliative à domicile, il est possible de faire appel à des réseaux de soins palliatifs qui coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui prennent en charge la personne en fin de vie. Le réseau soutient l'ensemble des professionnels au maintien à domicile des personnes qui le souhaitent dans les meilleures conditions.

On peut proposer de mettre en place une hospitalisation à domicile pour des malades atteints de pathologies graves, aigues ou chroniques, évolutives et/ou instables dont les soins délivrés se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes (cf. annexe : rôle du réseau COMPAS dans la région de Nantes versus rôle de l'HAD). L'HAD intervient au sein de tout lieu de vie (maison, EHPAD, instituts).

En tant que médecins généralistes, ayant été confrontés à la prise en charge de fin de vie au cours des stages hospitaliers et chez le praticien pendant l'internat, nous avons souhaité approfondir nos connaissances sur l'HAD, cette structure qui semble répondre aux besoins des personnes concernées mais aussi à ceux de la société.

La prise en charge d'un patient en HAD implique alors plusieurs acteurs : le patient lui-même, l'entourage (aidant principal et secondaires), les soignants de l'HAD et le médecin traitant. Plusieurs études récentes ont pris en compte l'avis des soignants sur le dispositif d'HAD. Mais ce qui nous intéressait avant tout, c'était d'avoir l'avis des concernés : le patient et son entourage.

Rares sont les études qui ont porté sur des entretiens avec des patients en fin de vie, certainement par souci d'éthique. La thèse du Dr Sentilhes Monkam sur la prise en charge de la fin de vie en HAD en fait partie : les patients interrogés affirmaient que l'HAD constituait une solution très favorable pour demeurer chez soi au terme de leur vie. Dans cette même étude, des entretiens avec les aidants des patients ont été réalisés, dans lesquels ils se disaient globalement satisfaits de la prise en charge médicale et des conditions de fin de vie qu'offrait l'HAD à leur proche malade. (2)

Il nous est alors apparu intéressant de connaître, au moyen d'une étude qualitative, les représentations de l'aidant d'un patient en soins palliatifs avancés sur l'HAD, à distance de celle-ci, après le décès du patient. Nous avons voulu recueillir et analyser leur représentation, au sens de « connaissance fournie à l'esprit par les sens et la mémoire » (3). Finalement, avoir accès à l'opinion de l'aidant, ses croyances, son expérience et sa perception de l'HAD est ce qui nous a motivé. Nous avons souhaité ainsi savoir, secondairement, où se situe l'aidant dans la prise en charge en HAD, quel est son rôle, quelles sont ses fragilités et comment les prévenir.

1-2- Les soins palliatifs en HAD

En France, la loi n°99-477 du 9 juin 1999 énonce que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». (4)

L'objectif des soins palliatifs est « d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance ainsi que le traitement de la douleur et autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (définition de l'OMS). (5) Des études ont montré comment, se trouvant initialement centré sur la fin de vie proprement dite, le champs des soins palliatifs s'est progressivement élargi pour se centrer sur ce concept de la qualité de vie (6). Ainsi le terme « soins palliatifs » semble devenir une sorte d'expression générique qui recouvrerait très largement un certain nombre de notions allant de la simple intervention ponctuelle à l'offre de services spécialisés en soins palliatifs, comme celle que propose les établissements d'HAD.

Un quart de l'activité des structures d'HAD en France est concerné par des soins palliatifs (un chiffre en hausse ces dernières années). En effet, l'HAD depuis 1991 devient officiellement une alternative à l'hospitalisation conventionnelle et notamment dans le domaine du soin palliatif. Sa mission sur le territoire national est « d'assurer au domicile du patient, pour une période limitée, mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés ; les patients pris en charge en HAD en l'absence d'un tel service seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement » (7). Elle est prescrite par le médecin traitant ou par un médecin hospitalier. Le coût d'une journée d'HAD est quatre fois inférieur à celui d'une journée en hôpital conventionnel. En 2016, 302 établissements d'HAD en France ont assuré 174 372 séjours (hausse de 8,4% par rapport à 2015). Parmi eux, 17 038 décès ont eu lieu à domicile. (8)

Outre l'avantage économique, cette alternative à l'hospitalisation conventionnelle répond à la demande d'une majorité de patients à être suivis et soignés en fin de vie dans leur univers habituel qui est leur domicile. Ainsi, rester chez soi le plus longtemps en fin de vie devient une perspective réaliste. Il s'agit toutefois non seulement de rester attentif aux souhaits et besoins des personnes malades mais aussi de leurs proches. En effet, les études le montrent, les aidants contribuent fortement à la permanence et à la continuité relationnelle des soins au domicile. Leur souhait de reconnaissance sociale est justifié.

1-3- Les « aidants »

Historiquement, dans nos sociétés occidentales, le rôle de la famille et de l'entourage pour la santé de leur proche est resté longtemps dans l'ombre. Jusque dans les années 1960 en effet, le soutien aux personnes en perte d'autonomie relevait de la seule solidarité familiale dans un contexte de caractéristiques sociétales différentes de celles d'aujourd'hui (comme le nombre important de femmes au foyer et la cohabitation intergénérationnelle).

En 1962, en France,le rapport Laroque impulse une politique de soutien à domicile des personnes âgées. L'arrivée d'aidants professionnels intervenant chez l'usager permet la rencontre avec les aidants non professionnels (ou l'entourage du patient). L'aide apportée par les proches est alors progressivement reconnue par les professionnels du secteur. Ainsi, en 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées institue deux aides en ce sens : l'allocation adulte handicapé (AAH) et l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP).

À partir des années 80, les besoins des populations âgées et handicapées évoluent : celles-ci avancent en âge et on observe une augmentation des maladies chroniques et des polypathologies de patients qui souhaitent davantage vivre à leur domicile plutôt qu'en institution. Par ailleurs, les ressources à leur disposition se transforment : la crise de l'État providence induit un désengagement relatif des pouvoirs publics, et le rôle des acteurs du système de santé est redéfini, l'hôpital se concentrant sur les soins les plus lourds et techniques et sur les situations de crise. La famille apparaît alors comme une ressource essentielle à prendre en compte.

A partir des années 2000, de nouvelles dispositions nationales prises en faveur du maintien à domicile des personnes âgées et handicapées font désormais cas de ces personnes que l'on nomme « aidants ». L'État se dote d'un organe financier et technique par la création, en mai 2005, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). À la fin des années 2000, sont publiés des ouvrages faisant état des connaissances sur les risques et conséquences de l'aide sur la santé des aidants (Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels, publié en 2007) ou sur leur carrière professionnelle (Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? publié en 2009). Les aidants, alors considérés comme une ressource essentielle, apparaissent aussi désormais comme une ressource qu'il convient de soutenir. (9)

Plusieurs dénominations peuvent être proposées pour l'entourage aidant (10).

L' « aidant familial » en est une, mais il existe des aidants qui ne sont pas de la famille, qui peuvent être des amis ou des voisins.

L'« aidant naturel » en est une autre mais certains argumentent qu'il n'y a rien de « naturel » à aider son proche, surtout quand cette aide prend une place très significative dans la vie de l'aidant, parfois au détriment de sa santé ou qualité de vie.

Le terme de « proche aidant », utilisé notamment au Québec mais aussi dans la loi « adaptation de la société au vieillissement » en 2015, met en avant la proximité au sens physique ou au sens symbolique (nous retiendrons cette appellation dans cette thèse).

2- MATERIEL ET METHODES

2-1- Choix de la méthode qualitative

L'objectif principal de notre travail était donc de connaître les représentations des proches aidants de patients en soins palliatifs avancés sur l'HAD. Les objectifs secondaires étaient de dégager des pistes de réflexion sur le rôle de l'aidant au cœur de l'HAD, ses fragilités et la prévention de ces dernières.

Pour répondre à ces objectifs, nous avons fait le choix de réaliser une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, en utilisant la méthode par théorisation ancrée.(11)

Issue des sciences humaines et sociales, la recherche qualitative en médecine a pour objectifs spécifiques d'étudier les représentations, les comportements et leur déterminant des fournisseurs et des consommateurs de soins. Elle peut permettre également d'explorer l'expérience vécue par les acteurs du système de soins qui sont confrontés à des systèmes nouveaux émergents. Il ne s'agit pas de convertir des opinions en nombre ni de quantifier des comportements, mais de saisir le sens que des individus attribuent à leurs actions. Il s'agit donc de prendre en compte des dynamiques, des processus et des modes de compréhension. (12) (13)

La méthode par théorisation ancrée produit des théories à partir de matériau empirique. Cette méthode conjugue deux règles : l'ancrage, qui consiste à se référer à ce que vivent les acteurs et à le restituer fidèlement, évidemment sans « forcer » le matériau pour le faire rentrer dans des cases préconçues, et la création de nouvelles théories ou hypothèses, deuxième règle qui découle de la première.

Cette méthode convient ici pour répondre à notre question dont le but est de comprendre les proches aidants, en partant de la façon dont ils ont vécu et appréhendé ce qui leur est arrivé. Nous souhaitons savoir comment ils ont vécu l'hospitalisation à domicile de leur proche en fin de vie.

La population interviewée devait répondre aux critères d'inclusion suivants :

- proches aidants de patients décédés ayant été en soins palliatifs avancés à domicile avec l'HAD Nantes et région.
- décès du patient datant de minimum 3 mois à maximum 6 mois
  (question d'éthique et de respect du deuil)
- durée de l'HAD de minimum 15 jours, sans maximum
  (réflexion intéressante et enrichissante sur les différentes étapes de mise en place de l'HAD puis de l'organisation au domicile)
- décès du patient au domicile ou à l'hôpital
  (équilibre à trouver si possible pour comparer les points de vue des aidants concernant l'étape ultime du décès)
- si décès à l'hôpital, durée entre sortie d'HAD et décès de un mois maximum
- patient relevant de soins continus en HAD, classé en situation palliative avancée, symptomatique ou terminale
- pathologie du patient rentrant dans le cadre de maladie oncologique, neurodégénérative ou d'insuffisance d'organe
- aidant devant être capable de comprendre et de répondre intelligiblement aux questions dans notre entretien
- population à la fois urbaine et semi-rurale (<30km autour de Nantes dans un souci de faisabilité)

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- patient pédiatrique
- patient vivant en EHPAD

L'échantillonnage de la population interviewée s'est fait grâce au logiciel informatique de l'HAD, dont on a tiré au sort et dressé une liste de 27 patients au départ, répondant aux critères d'inclusion. Nous avons sélectionné ensuite les aidants à investiguer en fonction des résultats successifs. Dans la recherche qualitative, l'échantillonnage ne recherche pas la représentativité : le recueil de la diversité des opinions et comportements exige classiquement un échantillonnage dit « en recherche de variation maximale » ou un échantillonnage raisonné.

L'accord de participation de chaque aidant a été donné oralement par téléphone avant de les rencontrer.

Il n'y a pas eu d'intervention d'un professionnel de l'HAD au cours de l'échantillonnage en dehors du tirage au sort sur la liste de patients issue du logiciel informatique de l'HAD.

2-2- Mode de recueil de données : l'entretien semi-dirigé qualitatif

Nous avons choisi de recueillir les données par des entretiens semi-dirigés, encore appelés entretiens semi-structurés. Pour cela, nous avons utilisé un guide d'entretien, préétabli, composé de questions pour la plupart ouvertes (cf guide en annexe). Il servait de canevas pendant l'entretien, avec une liste de thèmes qui abordaient les dimensions organisationnelle, thérapeutique et psycho-relationnelle de l'HAD ainsi que le concept du décès et du deuil. Des questions de relance permettaient d'amener les points importants si l'enquêté n'en parlait pas spontanément. Au fur et à mesure des entretiens et donc de l'analyse, nous nous sommes détachés du guide initial afin d'enrichir le matériau.

Nous avons proposé par téléphone aux enquêtés de participer à l'étude. Si l'aidant était d'accord, nous lui proposions de le rencontrer à son domicile, pour entretien enregistré d'environ 30 à 60 minutes, au sujet de son vécu de l'HAD. Une totale confidentialité était garantie.

Les données récupérées au préalable ou complétées au moment de l'entretien étaient les suivantes : âge de l'aidant, situation socio-professionnelle de l'aidant, lien avec le patient/schéma familial, âge du patient lors de la prise en charge en HAD, pathologie du patient, conditions d'habitat du patient et de l'aidant.

Nous n'avons pas pris connaissance des informations médicales du dossier en dehors du diagnostic pour ne pas influencer le déroulement de l'entretien.

L'enregistrement lors de l'entretien se faisait par un dictaphone, sans prise de note afin de se concentrer sur le non-verbal (émotions, gestuelles).

Le recueil des entretiens s'est arrêté au moment où la saturation des données était atteinte (l'analyse des derniers entretiens ne semblaient plus apporter de nouveaux concepts).

2-3- Méthode d'analyse des données par théorisation ancrée

Nous avons d'abord procédé à la retranscription intégrale (du verbal et du non verbal) des dix entretiens sur le logiciel de traitement de texte Word.

Afin d'analyser les données, nous avons suivi les conseils du Manuel d'analyse qualitative de Christophe Lejeune en utilisant la méthodologie de la théorisation ancrée (production de théorie à partir du matériau empirique, méthode purement interprétative).(14)

La méthode par théorisation ancrée regroupe trois types d'activité, le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif.

Le codage ouvert concerne les premiers contacts avec le matériau (les entretiens). Il s'agit d'identifier ce qui caractérise le phénomène étudié (ici l'HAD) en étiquetant le matériau afin d'en dégager des propriétés. Les propriétés sont les éléments qui expriment le vécu des acteurs et leur expérience. Elles permettent d'élaborer des catégories qui nomment, désignent et identifient le phénomène à étudier.

Le codage axial articule les propriétés. Le chercheur relie les propriétés deux à deux, réfléchissant à comment la première varie en fonction de la deuxième. Différentes combinaisons peuvent être envisagées.

Le codage sélectif permet l'intégration des catégories à un système global, en laissant de côté les catégories éclairant un autre phénomène que celui qui est à intégrer. Il constitue la finalisation, même provisoire, de la recherche.

Afin d'y voir plus clair, nous avons utilisé des représentations graphiques, appelées schémas analytiques, d'abord entretien par entretien, au brouillon, dans le journal de bord, pour nous aider dans le codage axial. Secondairement, l'utilisation des schéma analytiques nous ont permis d'illustrer les catégories élaborées et donc les cinq grandes parties de nos résultats.

L'analyse était en fait concomitante au recueil des données. Un aller-retour permanent entre la conception de l'étude, le recueil et l'analyse permettait l'élaboration progressive des hypothèses.

3- RESULTATS

3-1- Caractéristiques des acteurs

Les entretiens ont été menés auprès de dix proches aidants (numérotés de A1 à A10 dans nos résultats) dont les caractéristiques sont résumées dans le tableau ci-dessous. Ils ont été effectués entre les mois de septembre et novembre 2017. Les patients étaient décédés entre mars 2017 et août 2017. Ils ont duré en moyenne 38 minutes.

Ils se sont déroulés au domicile des aidants qui étaient seuls sauf A3 qui était accompagné de son mari et A7 de son fils pendant l'entretien. Le lieu de l'entretien était le plus souvent le lieu où avait été mise en place l'HAD sauf pour A2 qui avait déménagé, A3 que nous sommes allés voir dans sa maison de campagne et A6 qui était retourné habiter dans son appartement.

Les « portraits-synthèse » des dix aidants sont rédigés en annexe. Ils permettent de recontextualiser chaque entretien.

Le tableau ci-dessous liste les dix aidants interrogés et leurs caractéristiques. Il permet de s'y référer rapidement à la lecture des résultats éclairés par les verbatims.

	Statut	**Age**	**Profession**	**Age du patient**	**Pathologie du patient**	**Durée d'HAD**	**Lieu du décès**	**Zone d'habitation**
A1	Epouse	68	Ouvrière retraitée	68	Carcinome épidermoïde base de la langue	2 mois	Domicile	Semi-rural
A2	Compagne	62	Secrétaire administrative	64	Hématome cérébelleux	2 ans	Domicile	Urbain
A3	Mère (et père)	68	Infirmière et gardien de musée retraités	41	Rhabdomyosarcome rétropéritonéal	9 mois	Domicile	Urbain
A4	Epoux	74	Fonctionnaire au ministère des affaires étrangères, retraité	70	Cancer du pancréas	1 an et 2 mois	Hôpital	Urbain
A5	Compagnon	71	Chargé de mission au ministère du travail, retraité	69	Cancer gastrique	1 mois et demi	Domicile	Urbain

A6	Compagnon	62	Chauffeur routier grand tourisme	62	Adénocarcinome bronchique	25 jours	Hôpital	Urbain
A7	Epouse (et leur fils)	68	Secrétaire administrative retraitée	76	Cancer de prostate	2 mois et demi	Hôpital	Urbain
A8	Epouse	80	?	80	Myélofibrose	18 jours	Hôpital	Urbain
A9	Epouse	70	Directrice de maison de retraite, retraitée	70	Maladie de Waldenström	7 mois	Domicile	Semi-rural
A10	Epouse	62	Agent d'entretien, retraitée	67	Carcinome urothélial de vessie	1 mois et 8 jours	Domicile	Urbain

Tableau n°1 : liste des aidants interrogés

3-2- Analyse des données

L'analyse de ces dix entretiens a montré à quel point chaque situation d'hospitalisation à domicile dans un contexte de soins palliatifs avancés est unique et complexe.

Néanmoins, explorer les points de vue des proches aidants a permis de catégoriser leur représentation en cinq grandes parties.

Premièrement, l'HAD représente pour les aidants un accompagnement sécurisant.

Deuxièmement, c'est l'opportunité avantageuse d'une prise en charge à domicile.

Troisièmement, elle apporte un sentiment de liberté contredit paradoxalement avec celui d'emprisonnement.

Quatrièmement, l'HAD s'intègre dans un parcours de soins palliatifs.

Enfin, cinquièmement, l'HAD repose sur le rôle ambivalent de l'aidant.

3-2-1- **Un accompagnement sécurisant dans la fin de vie**

3-2-1-1- Une disponibilité téléphonique et physique

La disponibilité téléphonique des soignants de l'HAD est appréciée par tous les aidants :
« je sais que je pouvais appeler un médecin 24h/24 donc si j'avais des questions à lui poser, il répondait sans problème». (A1)

Leur rapidité d'intervention, notamment la nuit est également mise en avant dans leur discours :
« à chaque fois que j'ai appelé, la dame m'a répondu et m'a envoyé une infirmière » (A1)
« ce qui me vient à l'esprit, c'est la disponibilité de ces gens-là (…) il y a eu des moments critiques et ils sont venus rapidement » (A4)

« on a eu quelques fois besoin de lui à 11h ou minuit parce qu'il y avait des pompes qui marchaient pas ou qui se mettaient en alarme ; il est venu à minuit et demi quoi ! » (A4)

Ils décrivent la réassurance du médecin coordinateur et sa rapidité d'intervention si nécessaire :

« et là aussi, le Docteur de l'HAD m'a dit : écoutez Madame, quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit, si vous sentez que son état se détériore, vous nous appelez, on arrive tout de suite et c'est eux qui mettaient en place » (A7, en parlant du protocole de sédation).

Les aidants sont aussi sécurisés par les nombreux passages par jour (infirmiers, aides-soignants), ils se sentent ainsi soutenus, accompagnés :

« ce qui me réconfortait d'abord c'est qu'il y avait beaucoup de gens qui venaient, donc aides-soignantes au moins deux fois par jour, infirmières deux fois par jour pour le suivi des médicaments… donc la présence humaine de gens de la médecine, c'est rassurant, ça c'est important… et j'ai l'impression qu'à l'hôpital il y aurait pas eu mieux » (A5) ;

« Et le fait d'avoir les aides-soignantes qui passaient 2 à 3 fois par jour suivant les besoins, c'est très rassurant aussi. On se sent pas seul avec le malade. » (A7)

Ils notent la qualité dans le suivi, à l'occasion des ré-hospitalisations :

« il y a eu des interruptions puisqu'elle a été hospitalisée et elle est revenue ; ça reprenait très bien, on était toujours suivi, ils étaient informés par la clinique je suppose » (A4)

3-2-1-2- Une disponibilité matérielle

Outre la disponibilité physique, l'HAD nécessite un aménagement du domicile adapté et sécurisant également pour le proche aidant :

« l'infirmière arrivait avec tout son matériel ! elle m'a demandé où elle pouvait déposer. J'ai voulu l'aider à décharger, parce qu'ils amènent les petits meubles avec tiroirs, les protections, les blouses, les gants, les crèmes, les trucs, les machins etc… elle m'a dit : non, non, non, j'ai pas besoin d'aide ; elle a tout mis en place. Leur prestataire de service pour le Montauban, le déambulateur, le pied pour la perf. Tout était prêt quand il est arrivé le lendemain. » (A7)

L'expérience et les conseils des professionnels de l'HAD sur les installations matérielles au domicile du patient sont appréciées:

« elle était alitée, c'était une période plus longue et plus difficile ; et donc avec un matelas en genre de mousse prenant les formes, anti-escarre, ça c'était très bien (…) enfin ça c'est pas eux qui l'ont fourni, c'est eux qui l'ont conseillé et après on s'est débrouillé, c'était pris en charge, y'a pas de souci de ce côté-là » (A4)

« C'est très bien organisé ! (…) parce que mon mari était à l'étage, la salle de bain à l'étage ; j'ai une petite pièce où ils avaient mis leur matériel ; et après je ne m'en occupais pas ! d'ailleurs je descendais pour les laisser apporter les soins à mon mari dont il avait besoin » (A7)

3-2-1-3- Un soutien moral qui passe par une bonne communication

La qualité de la relation des aidants avec l'équipe soignante permet une meilleure communication sur les soins apportés mais également un soutien moral.

Beaucoup d'aidants ont souligné leur bonne entente avec les soignants. Les professionnels venant à leur domicile, la relation aidant-soignant et patient-soignant est de ce fait plus « personnalisée » qu'à l'hôpital par exemple, surtout lorsque ce sont des soignants libéraux déjà connus des familles. La fréquence des passages et la durée de l'HAD sont aussi des facteurs renforçant la relation. Le temps passé au chevet du patient semble plus flexible

qu'à l'hôpital. Le soignant est forcément confronté à l'aidant et lui est d'un grand soutien au jour le jour :
« on voyait régulièrement les mêmes donc on finissait par sympathiser » (A2)
« c'est une jeune infirmière libérale. Elle était très très proche en plus de mon mari et il l'écoutait beaucoup. » (A7)

« A7 : oui, c'est plus près du malade
Fils de A7 : je pense qu'il y a une approche humaine qui est plus importante… après à l'hôpital il y a beaucoup de lits, beaucoup de patients, beaucoup de pathologies différentes… c'est différent, il y a beaucoup de travail ! » (A7)

« ce sont des gens très compétents, très humains et très dévoués (…) jamais jamais je les ai vus regarder leur montre. Ils prenaient le temps de parler à mon mari qui ne parlait pas malheureusement mais enfin avec moi, tout en travaillant, parce que je les laissais travailler » (A9)
« quand ils venaient, (…) avec les dames, on discutait cuisine, je leur ai donné des recettes. Après avec le grand qui était marrant comme tout, on a parlé tapisserie, peinture, chose qu'on ne faisait pas en milieu hospitalier ! Il y a d'autres liens qui se créent en plus, c'est vrai. » (A7)

« Moi : vous aviez de bons contacts avec les soignants ?
A9 : (…) c'était amical, c'était sympa » (A9)

« franchement, je vais même dire, il y avait, alors le mot « ami » est peut-être un peu familier mais ils étaient… puis toujours discrets ; non, pas de problème ! » (A9)

La relation soignant-aidant doit être basée sur la confiance :
« moi je leur ai fait confiance entièrement » (A9)

Quant au médecin coordinateur, son rôle de réassurance est apprécié, il consacre un temps d'échange avec la famille certainement plus personnalisé aussi qu'en milieu hospitalier :
« ils me conseillaient bien (…) j'ai vu le médecin 2-3 fois, le coordinateur, il est resté dès fois plus d'une heure avec moi et on discutait bien, on discutait de choses… il m'expliquait bien mais j'ai jamais été déçue » (A10).

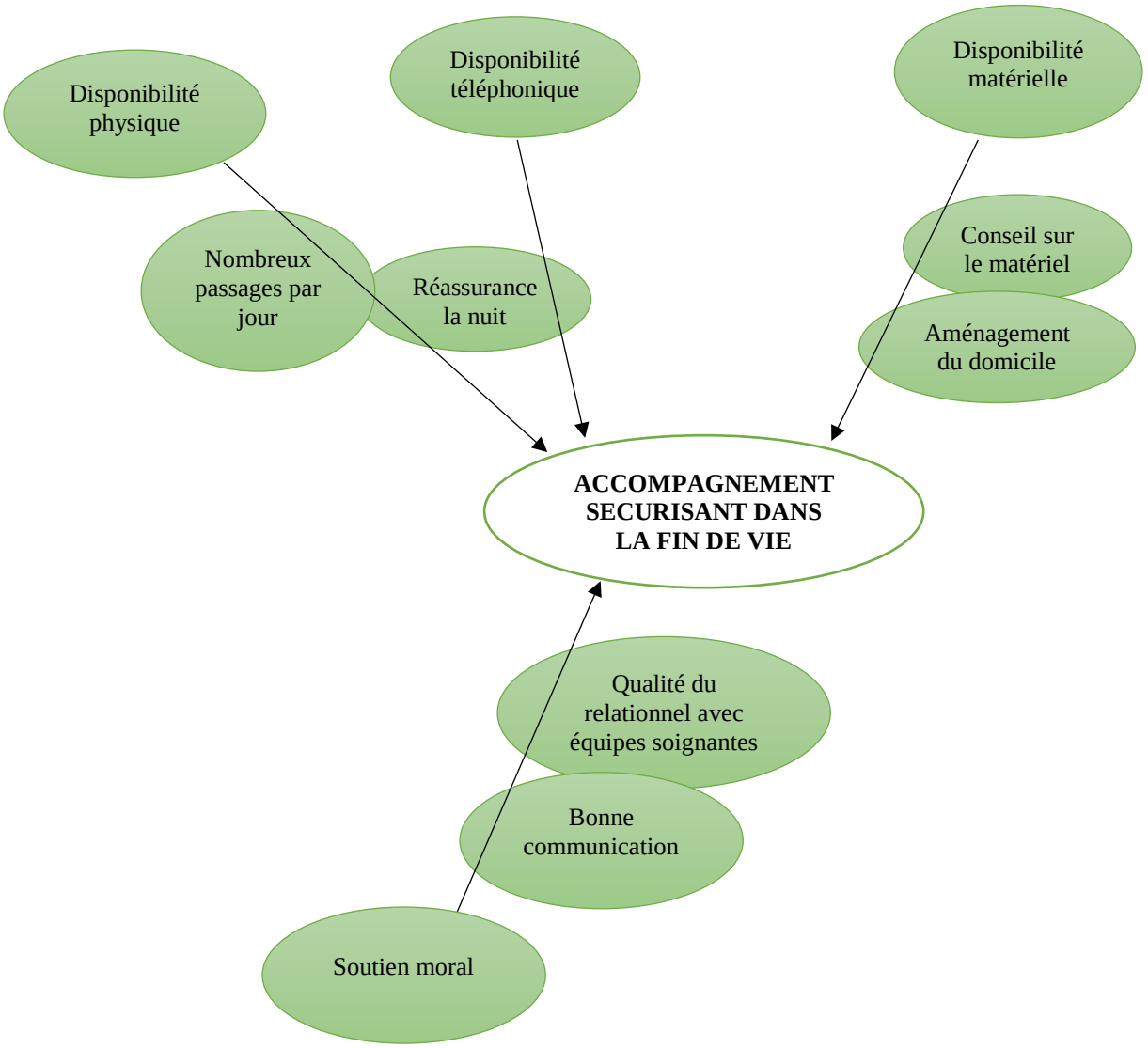

Figure n°1 :
Schéma analytique d'un accompagnement sécurisant dans la fin de vie

Bulle = propriété
Flèche pleine = lien de causalité
Flèche pointillée = lien paradoxal
Double flèche = influence réciproque
Flèche qui traverse une bulle = explicite le lien entre deux propriétés
Bulles superposées = renforcement de la propriété

En vert : représentations positives de l'HAD
En rouge : représentations négatives de l'HAD
En gris : autre

3-2-2- **L'avantage d'être au domicile**

3-2-2-1- La maison, un lieu d'habitude et de stabilité

« on était à la maison, il y avait la maladie et on était entouré » (A1)

Dans cette phrase, la maladie est vécue comme un nouvel acteur dans la vie quotidienne du couple. Dans l'esprit de la famille du patient, être à la maison permet de vivre avec la maladie et non contre la maladie.

« je crois qu'elle était encore dans un état, je vais dire suffisant, pour apprécier la maison, apprécier le jardin. Faut replacer ça au printemps 2017, c'est sûr que son relax était là où il y a la petite table en bois (me montre en même temps l'emplacement du fauteuil de la patiente et la table desserte toujours présente), on l'a achetée pour elle, rien à voir avec le mobilier du séjour (rire) enfin bon, ça lui permettait d'avoir ses papiers, son téléphone. Elle était là avec sa sœur, elle allait planter, moi je n'y connais rien en plantes (dit-il en riant ; puis il se lève, va devant sa véranda et me montre son jardin) » (A4)

« dans la journée, il regardait sa télé » (A7)

Ces dernières citations, par leur aspect « possessif » et matérialiste, soulignent l'importance psychologique d'être chez soi, de garder ses habitudes.

D'autre part, l'HAD peut également permettre de respecter l'intimité du couple :

« ça s'est mis en place ; premièrement, installer un lit médicalisé dans la chambre parce que bon, elle pouvait dormir avec moi »(A5)

Le fait de garder l'équipe soignante libérale existante est également un argument positif et amène de la stabilité au patient :

« et puis les infirmières libérales, l'avantage, c'est que ma femme elle les connaissait depuis longtemps déjà donc… » (A5)

« on avait des infirmières de l'HAD mais on avait aussi gardé nos infirmières libérales, parce qu'on les aimait beaucoup et elles s'étaient habituées à nous, c'était quand même très important » (A8)

3-2-2-2- La maison, un lieu de tranquillité et de sérénité

Rester au domicile permet au patient d'évoluer dans un lieu de tranquillité et de sérénité

« elle avait son jardin devant elle, ses fleurs, elle les voyait, ça poussait tout ça, je pense que ça c'était important pour elle parce qu'elle aimait beaucoup le jardin (…) et je pense que ça venait renforcer le travail de l'HAD parce qu'elle était chez elle, elle voyait ce qu'elle voulait voir sachant que sans voyager… » (A4)

« je lui dis : là tu auras du monde, tu as la télé, même si on est dans la cuisine, il y a du va et vient. J'ai mon fils qui est revenu vivre avec son chien donc il y a le chien, les voisins » (A10)

3-2-2-3- Une possibilité de proximité pour l'entourage

L'HAD offre aussi une possibilité de proximité pour l'entourage :

« je ne le regrette pas parce que bon, il a connu ses petits-enfants » (A2)

«l'équipe de l'HAD était bien ; ça nous a permis de la garder plus longtemps » (A3)

«il y avait les enfants, les petit-enfants, les amis qui venaient le voir, qui montaient » (A7)

3-2-2-4- « Ne pas être à l'hôpital »

L'Hôpital est vu dans certains de ces entretiens comme un lieu « neutre », déshumanisé, pensé comme le lieu de la mort.
« dans une chambre d'hôpital, c'est neutre pour le patient, il n'est pas chez lui » (A7)
« il en a quand même profité pendant deux mois que de rester sur un lit à l'hôpital »(A1) (notion d'immobilité associée à l'hôpital dans cette phrase)
A10, en parlant d'un SSR : « alors moi j'appelais ça un mouroir. Je l'ai rentré une fois et quand je suis sortie, même mes enfants m'ont dit : t'as vu papa la tête… Pour moi c'était un mouroir (…) alors j'ai dit, à ce moment-là, je le prends chez moi. » (A3)

« on a réussi à la prolonger de neuf mois et demi quand-même hein parce qu'à l'hôpital (…) elle ne devait plus pouvoir manger et en fait, il y avait aussi un refus »(A3)
Bien souvent, il n'y a pas d'investissement du patient lorsqu'il est hospitalisé et son état se dégrade plus rapidement. Au contraire, l'HAD peut lui « prolonger » la vie, dans le sens ici où le patient a repris « goût » à la vie en rentrant à la maison.

L'hôpital rappelle parfois de mauvaises expériences, ancrées dans les esprits :
« mon mari a fait des allers-retours à l'hôpital… il a commencé par faire une hydrocéphalie… bon, on a eu des soucis, on a perdu un fils, qui s'est suicidé par la faute de l'hôpital… ils l'ont tellement drogué, vous verriez son dossier médical (…) je leur pardonnerai jamais ce qu'ils ont fait » (A9)
« lui, l'hôpital, il a jamais supporté ! » (A9)

L'hôpital est aussi souvent synonyme de soins trop complexes :
« un jour il est sorti d'hématologie, quatre ordonnances de quatre médecins différents dans le même service. Vous savez combien de comprimés ? vingt-sept !! » (A9)

L'HAD supprime les contraintes des trajets vers les centres hospitaliers :
« Fils de A7, en parlant à sa mère, aidante principale de son père malade : pour toi, oui, c'était adapté (…) Je vois bien quand il était hospitalisé, pour toi, ça te faisait faire des trajets, tu passais beaucoup de temps à l'hôpital, tous les centres médicaux qu'on a fait de Nantes ; donc pour toi, c'était plus confortable d'être chez toi. » (A7)
« et puis, moi, c'était peut-être égoïste mais bon, il fallait que je fasse les allers-retours» (A9)

Le côté administratif à l'hôpital ou en EHPAD est pesant et l'HAD permet de s'en délivrer :
« à l'hôpital, je le maintiens, elles sont sur leur ordinateur, y'a que ça qui compte » (A9)
« ils faisaient leur cahier comme ils devaient les faire mais j'ai pas eu le sentiment que ça prenait des heures et des heures. Tandis que là-bas, les contraintes, on devait leur donner je présume. Jamais j'ai entendu dire « il faut tant de temps pour faire la toilette du haut, la toilette du bas » ; alors que toutes les aides-soignantes avec qui j'ai travaillé en maison de retraite, elles sont toutes en burn out ou presque ! » (A9)
« tout ceux qui travaillent à l'hôpital ou dans les maisons de retraite, ils ont tous dit, à l'unanimité : on ne veut plus y retourner, parce qu'on ne consacre pas le temps aux malades » (A9) L'hôpital, c'est aussi une contrainte de temps.

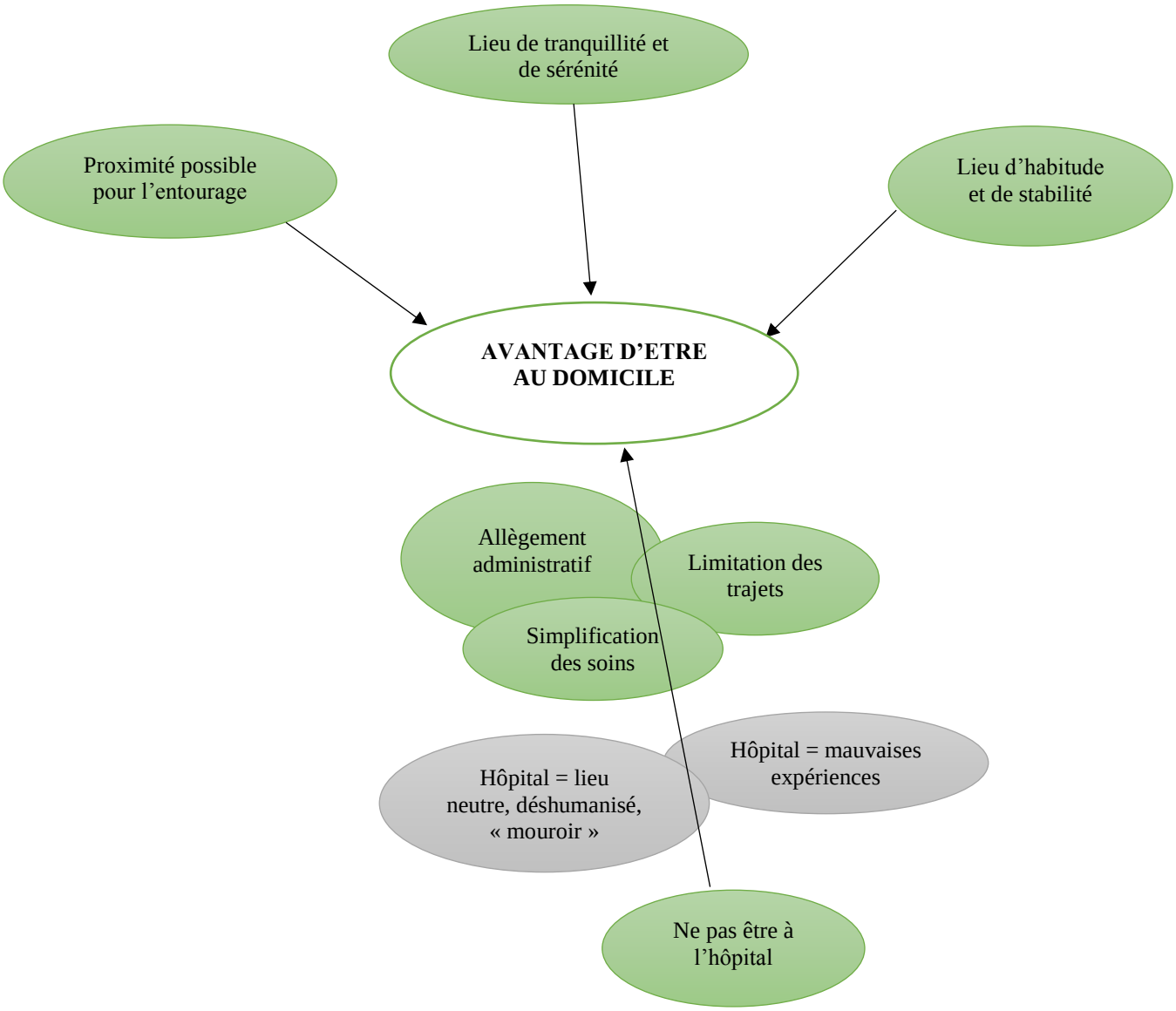

Figure n°2 :
Schéma analytique de l'avantage d'être au domicile

Bulle = propriété
Flèche pleine = lien de causalité
Flèche pointillée = lien paradoxal
Double flèche = influence réciproque
Flèche qui traverse une bulle = explicite le lien entre deux propriétés
Bulles superposées = renforcement de la propriété

En vert : représentations positives de l'HAD
En rouge : représentations négatives de l'HAD
En gris : autre

3-2-3- **Un sentiment partagé entre « liberté » et « emprisonnement »**

3-2-3-1- « Vivre » à la maison malgré la maladie

Vivre encore à la maison, malgré la dépendance et la maladie procure au patient et à sa famille une certaine liberté en permettant de conserver des habitudes agréables. Le patient n'est alors pas « enfermé » dans ses soins, il peut participer au quotidien et ainsi prendre un peu de distance avec la maladie.

« Après elle a fait une septicémie sur sa chambre implantable, on venait de fêter ses 40 ans » (A3). Ici, dans la même phrase, on a du champ lexical de la maladie et toute la gravité qui en découle, associé à un évènement festif de la vie « normale » qui est l'anniversaire de la patiente, une fête qui a été malgré tout maintenue et dont le côté traditionnel a été apprécié par la patiente et sa famille.

D'autre part, certains aidants ont remarqué que le fait d'être à la maison impliquait certainement plus le patient dans la vie quotidienne. Cela permet parfois de maintenir le moral du malade, parfois d'entretenir ses capacités physiques.
« l'HAD lui a permis de passer quelques mois tout en étant prise en charge dans son cadre quoi ! parce que bon, elle se reposait beaucoup, elle faisait l'effort au début de passer à table, d'essayer de vivre le plus possible comme avant mais ça c'est… dur ! » (A4)
« il avait un scanner qui était très mauvais mais il était bien parce qu'il faisait du vélo et il allait se promener tout seul »(A1)

Des aides seulement le matin permettent au patient de trouver une autonomie pour le reste de la journée avec la famille et c'est appréciable :
« je lui dis : ils vont venir faire ta toilette et après t'es bien toute la journée, tu es avec nous… et moi j'ai pas besoin de courir toute la journée, ça fait de la route en moins » (A10)

Vivre à la maison, c'est également vivre malgré le regard de l'entourage :
« alors il m'a dit : les voisins, ils vont voir que je suis dans un lit… Je lui ai dit : les voisins, on s'en fout, si tu savais comme je me fous des voisins ! Et puis je lui ai dit : les voisins, ils vont travailler, ils partent le matin, ils rentrent le soir. » (A10)

Pour gagner de la liberté à la maison, l'adaptation du domicile par les aidants est nécessaire :
« et puis elle s'est levée pour aller aux toilettes, mon mari avait mis des chaises tout le long du salon pour qu'elle puisse se lever »(A3)

Avoir la possibilité, malade, de « profiter » de l'extérieur induit un sentiment de liberté :
« une fois, je l'avais mis dehors, dans son fauteuil roulant (…) Et moi je lui ai dit : là, je vais pas te mettre là, c'est à l'ombre, je vais te mettre au soleil. Et il était content, il y avait deux de ses gars avec lui, ils étaient dehors, ils étaient bien. Et j'ai regretté après de pas avoir pris la photo » (A10)

L'HAD permet même à certains proches aidants de garder une activité professionnelle, donc du lien social ou encore de prendre du temps pour soi :
« le fait de travailler, je pense que… le fait d'être active tout le temps de sa maladie, c'est ce qui m'a sorti… j'avais un soutien, mon patron, il m'a laissé une place de parking, je pouvais rentrer quand je voulais, j'avais aucun souci là-dessus vis-à-vis de mon employeur… donc c'est

ce qui m'a permis de survivre à cette période, c'est de faire autre chose ! d'être dans la vie active. » (A2)
« j'en profitais quand les soignants étaient là justement pour pouvoir aller chez le coiffeur ou faire mes commissions. Il faut s'organiser. » (A9)

3-2-3-2- L'impression d'un « emprisonnement »

L'absence d'alternative à la sortie de l'hôpital, au départ, est souvent vécue comme une contrainte. L'aidant peut avoir le sentiment de passer un contrat avec le médecin mais aussi de s'engager définitivement vis-à-vis de son proche malade.
« on a signé comme quoi on était prêt à rester à la maison » (A1)
« je trouve que c'est contraignant et qu'on vous indique pas tout ce qui va se passer mais en fin de compte on n'a pas le choix » (A2)
« on nous a dit : c'est ça ou la maison de retraite médicalisée ; donc on se voyait pas le mettre en maison de retraite médicalisée, ça veut dire vendre sa maison et une vie complètement différente de la nôtre quoi… donc je considère qu'on n'a pas le choix, qu'on est mis devant le fait accompli » (A2)
« moralement, vis-à-vis de la personne qu'on aime quand même hein, on ne peut pas faire autrement quoi… mais c'est très contraignant… mais bon, on le fait quand même pour la personne surtout » (A2)
« on n'a pas eu trop le choix, je n'avais pas d'autre alternative »(A3)
« l'HAD, on n'a pas le choix ; parce que si vous prenez l'HAD, c'est que votre mari est bien malade et qu'il faut de l'aide, il n'y a pas d'autre choix ! L'HAD c'est l'hôpital à domicile pour ne pas être à l'hôpital. Alors, comme me disait le médecin : vous le savez que votre mari ne veut pas aller à l'hôpital ; et je lui disais : oui, je le sais, c'est pour ça que je le garde ! C'est ça l'HAD! » (A8)

Le médecin traitant peut alors être de bon conseil pour un choix « éclairé » :
« Moi : vous avez eu l'impression de faire un choix vous quand-même, tous les deux ?
A5 : bah d'être éclairé, par lui (en parlant de son médecin traitant) ; moi j'hésitais beaucoup, je me disais : est-ce que je vais pouvoir encaisser ça ? parce que bon, le pronostic, on le connaissait de toute façon, elle avait dit l'oncologue, on va vous soigner mais on ne vous guérira pas. » (A5)

Outre l'absence d'alternative, l'aidant a des obligations au cours de l'HAD de son proche, qu'il avait éventuellement avant l'HAD et qui deviennent des devoirs, parfois lassant, au cours de l'HAD. Il doit :

- se lever la nuit,

« une nuit, je l'ai trouvé dans la cuisine hein, je sais pas comment il a fait pour se lever… alors là j'étais en haut puis j'avais mis le truc de bébé vous savez, pour entendre, et puis il me dit : je t'ai appelée cinq fois, t'as pas entendu ! Alors je dis : ça a pas marché mais t'as la radio, t'as qu'à mettre la radio. Parce que je savais qu'il parlait pas fort alors quand j'entendais le bouton de radio, hop, je descendais. C'est là que j'ai appelé l'infirmière pour le recoucher parce que je pouvais pas… c'était quand même un poids mort (…) c'est là qu'elle a dit : après, faudra l'emmener au CHU ; il avait arraché ses poches. » (A10)

- se déplacer à la pharmacie et « faire le lien » avec le pharmacien,

« normalement la pharmacie, il devait surveiller le mardi ce qu'il y avait comme médicament qui manquait et en fin de compte, il y avait des moments, j'y allais quatre fois dans la semaine !

il manquait ci, il manquait ça ! fallait surveiller, fallait vraiment faire le lien ; ils comptent sur la famille pour faire le lien »(A2)
« le pharmacien, c'est pareil, on va chercher des médicaments, bon, je veux bien concevoir que c'est des stup, qu'il faut faire gaffe, mais quand on en a tous les jours depuis plus de six mois… il le sait ! et ben non, c'est des emmerdes, des emmerdes ! (…) quand on est de notre côté, on le ressent ; ça devrait être pris en charge par l'HAD qui gère tout ça ; il y aurait beaucoup moins de problème » (A3)

- s'occuper de l'intendance,

« je gérais disons le fonctionnement de la maison parce que ma femme ne participait plus à grand-chose »(A4)
« je lui portais ses repas » (A7)

- veiller constamment.

« on change la boîte et puis il y a une bulle d'air. Elles sont à 500 mètres de la maison et il y a déjà une bulle d'air » (A3, en parlant de la perfusion)

L'engagement marital et son sens du devoir rentrent en jeu :
« Moi : est-ce que, du fait de l'HAD, vous vous êtes coupés de vos activités ou relations sociales ?
A4 : boooof, non, l'HAD n'a pas eu d'influence, c'est moi qui l'ai pris en compte tout seul. C'est plus la maladie et c'est plus (pleurs) le côté assistance qu'on doit à son conjoint. On dit toujours qu'on se marie pour le meilleur et pour le pire, bah c'était le cas (pleurs) » (A4)
« c'était normal que je m'en occupe, c'est tout ! on n'avait plus de vie de couple dans l'intimité comme on avait avant, puis il parlait plus. (…) Je faisais mon devoir quoi. » (A9)

L'aidant doit répondre aux attentes du malade et chercher à lui procurer du plaisir.
« mon rôle s'est cantonné (…) à lui apporter à manger, à acheter des produits qui pouvaient lui faire plaisir (…)Elle me dit : oh le citron, ça me ferait du bien écoute, achète-moi une glace au citron ; alors je lui achète une glace au citron ; elle en a pris une fois et c'est terminé ! (…) elle voulait des œufs au lait, je faisais des œufs au lait… c'était disons répondre ! » (A4)

Par ailleurs, l'HAD peut être vécue comme intrusive, à cause de la perte d'intimité, la multiplicité des intervenants, des horaires jamais strictement identiques.
« on ne se sent plus chez soi »(A2)
« il faut demander au patient s'il accepte, surtout une femme. Une femme a sa pudeur, a beaucoup de choses à elle… et elle n'acceptait pas que les aides-soignantes viennent pour lui prendre la douche. Tout ceci, il fallait que ce soit moi. » (A6)
« vous ne savez pas à quelle heure ils vont venir, ça peut être 7h du matin ou 10h le soir ou… y'a pas d'horaire ! » (A2)
« c'était contraignant par moment (…) on se disait le dimanche par exemple, il faut attendre qu'ils soient venus pour le sortir mais faut pas rentrer trop tard parce qu'on sait pas à quelle heure ils vont arriver quoi »(A2)
« il y a eu quand même une fois, un vendredi, pendant que je suis partie faire les courses, ils ont, on peut dire « débarqué » à cinq, notre médecin généraliste, le médecin de l'HAD, l'interne, une coordinatrice et sa stagiaire et ils nous avaient pas prévenus (…) ils ont été plus que maladroits »(A3)
« ma femme au début pensait qu'elle allait avoir par exemple toujours les mêmes personnes le matin et une autre le soir ; hors c'était toujours différent ; et au début c'est un peu perturbant parce que bon, elle éprouvait le besoin à chaque fois de raconter tout ce qu'il se passait et elle avait l'impression qu'il fallait à chaque fois… bon ! » (A4)

« je sais pas si tout le monde peut le faire, c'est des visites sans arrêt (…) je pouvais plus bouger, je pouvais plus aller nulle part, parce qu'il fallait que ce soit moi qui ouvre la porte, qui réponde au téléphone… bon de toute façon j'étais coincée là » (A8)

Le proche-aidant parfois ne se sent pas capable d'assumer tous les passages à son domicile :
« vous n'êtes plus libres ; si vous voulez, vous avez un malade dans son lit qui ne bouge pas depuis 4-5 mois et puis vous avez l'HAD qui vient le matin, le soir, le Docteur vient quand il a besoin, s'il a envie de venir, il vient (…) moi j'ai un tempérament que ça a été, mais bon, c'est vrai que pour des femmes qui ne sont pas très costaud, faut l'assumer quoi ! » (A8)
« au début j'ai dit : je vais pas y arriver, c'est dur ; puis en fait, si, on fait tout ! » (A8)

L'« invasion » de soignants devient petit à petit une habitude et au fur et à mesure que le patient se dégrade, elle rassure :
« forcément un moment on se sent un peu envahi (…) mais plus l'état du malade se dégrade et moins c'est un inconvénient parce ça rassure ! » (A5)

Avoir un malade à la maison, c'est mettre sa vie entre parenthèse. Cela peut aussi provoquer une gêne vis-à-vis de l'autre, comme cette aidante qui se cachait pour manger devant son compagnon qui a eu une nutrition entérale par gastrostomie pendant deux ans :
« je ne me rendais pas compte que j'étais pas bien (…) pendant deux ans j'ai fait déjà attention à ne pas manger devant lui »(A2)

L'impression d'un emprisonnement passe aussi par le sentiment de dépendance au soignant. L'aidant perd son rôle de décision et se sent parfois exclu de la prise en charge.
« tant qu'il y avait pas l'HAD en place, c'est moi qui lui donnais tous ses cachets. Ça, ça, ça, matin, midi et soir et dans la journée s'il y avait besoin, je savais quoi faire ! tout le temps ! une fois que l'HAD était en place, bah c'était fini, je n'avais plus le droit de rien ! elle souffrait, je pouvais rien lui donner ! c'est pas logique ! » (A6)
« c'est l'HAD qui commande, c'est EUX qui commandent, c'est EUX qui décident »(A6)
« A6 : au début, on sort plus… j'étais 24 heures sur 24 avec elle, je m'occupais de tout ; elle avait besoin d'aller aux toilettes, j'étais là. Elle se réveillait la nuit, j'étais là. Besoin d'un cachet, besoin de ceci, besoin de cela, bah j'étais toujours là… une fois que l'HAD a été en place, bah j'étais plus… c'était plus moi. Les cachets, il fallait que ce soit les infirmiers, le ceci il fallait que ce soit là, on sert plus à rien ! » (A6)

Enfin, en contradiction avec ce qui a été dit plus tôt, l'HAD peut abréger la vie sociale du patient comme celle de l'aidant. Celui-ci n'a quasiment pas de temps libre.
« il y avait beaucoup de choses qu'il pouvait plus vivre comme tout le monde »(A1)
« et puis pour partir en vacances, c'était compliqué ; fallait trouver une garde de nuit, et puis c'était cher quand même (…) compliqué à organiser » (A2, a vécu l'HAD de son compagnon pendant deux ans)
« j'avais l'impression d'avoir un bracelet électrique, comme si on avait un bracelet électronique quoi. Je veux sortir, je veux travailler mais je ne peux pas sortir du département »(A2)
« j'étais plus présent dans la maison, ça c'est sûr. Bon, c'est vrai que quand arrive le beau temps, ben je faisais du vélo… là j'ai plus fait de vélo. (…) je savais et j'avais dans la tête que je pouvais pas fonctionner tout seul (pleurs) (…) sortir et faire comme on faisait avant quoi ! » (A4)

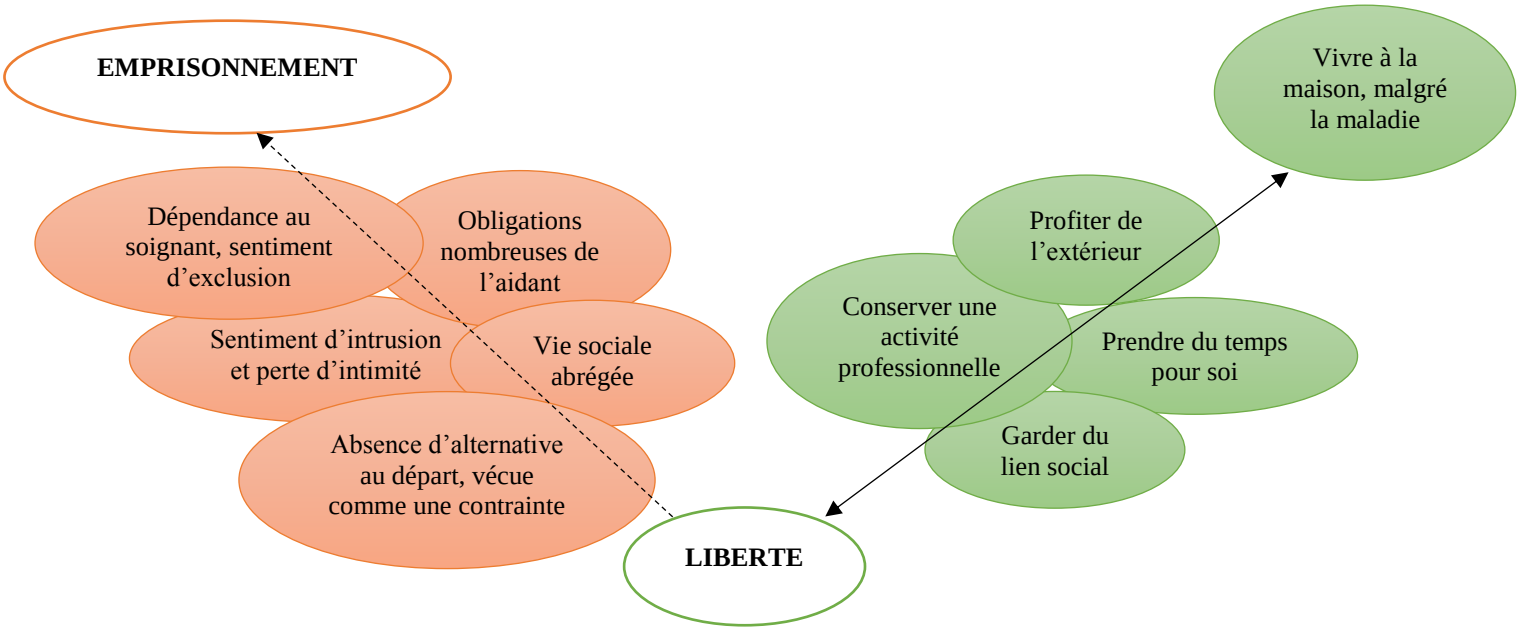

Figure n°3 :
Schéma analytique du sentiment partagé entre liberté et emprisonnement

Bulle = propriétés +/- dimensionnelles
Flèche pleine = lien de causalité
Flèche pointillée = lien paradoxal
Double flèche = influence réciproque
Flèche qui traverse une bulle = explicite le lien entre deux propriétés
Bulles superposées = renforcement de la propriété

En vert : représentations positives de l'HAD
En rouge : représentations négatives de l'HAD
En gris : autre

3-2-4- **L'HAD, intégrée au parcours de soins palliatifs**

Les aidants interrogés intègrent l'HAD dans le parcours de soins palliatifs global de leur proche.

3-2-4-1- Le vécu d'une « démarche palliative »

(1) L'annonce de l'entrée en soins palliatifs, en parallèle ou en relai des médecins hospitaliers

Dans le discours des aidants, on retrouve souvent la demande de franchise, de vérité au patient, à l'aidant et à la famille quant à l'annonce de la maladie puis de l'entrée en soins palliatifs.

Parfois, les familles sont « préparées » par les oncologues à l'hôpital, une étape clé qui peut déboucher sur la proposition d'HAD. La consultation avec l'oncologue conditionne bien sûr ensuite le vécu de l'HAD :

« ils m'avaient bien préparée qu'il n'y en avait plus pour très longtemps et moi, plus les mois passaient, plus j'étais contente »(A1)

« elle (médecin spécialiste de l'hôpital) m'a pris dans son bureau avec ma fille, on a discuté… elle nous a d'abord averties qu'il n'en avait que pour plusieurs semaines, déjà ça, on a vu ça, et ça nous a bien préparées… parce que je trouve que sur le coup, on trouve ça pas bien pour nous c'est sûr mais en fait, j'ai dit à ma fille après, c'est une préparation, ça nous a préparé à savoir ce qui allait nous arriver » (A8)

Parfois, c'est la famille qui demande un rendez-vous auprès du médecin coordinateur de l'HAD. Elle souhaite alors un discours clair et informatif pour se préparer à la phase terminale :

« ils m'ont fait prendre conscience et j'ai demandé un rendez-vous pour que mes enfants en prennent conscience parce qu'ils se rendaient pas compte de l'état de leur père (A2)

Néanmoins, chaque patient et chaque aidant n'est pas prêt à entendre le même discours du médecin qui doit alors ajuster l'information délivrée à ce que le patient ou l'aidant souhaite savoir :

« il y a eu un rapport, je dirais, dès le départ, de franchise avec l'oncologue. Ma femme était comme ça. Moi je suis un peu comme ça aussi. Elle lui a dit, je veux savoir où je vais quoi ! Et je veux à tout prix que vous me disiez la vérité. » (A4)

« ma femme avait voulu revoir son oncologue donc elle y part en ambulance. L'échange avec l'oncologue, bon, c'était la douleur, la douleur, la douleur : est-ce que vous avez mal ? puis, un peu avant la fin de l'entretien, l'oncologue lui dit : vous vous êtes bien battue Madame. Quand on est ressorti de là, ma femme me dit : tu as entendu ce qu'elle a dit ? Vous vous êtes bien battue ? Moi je jouais un peu les idiots, j'ai un problème d'oreille donc j'en jouais. Ça a déclenché chez elle quelque chose de très particulier : elle a cessé de s'alimenter complètement. Elle a plus voulu ni manger ni boire, considérant que c'était la fin de sa vie et donc qu'elle voulait surtout pas que ça continue, et voilà… » (A5)

« j'ai pas été très content parce que cette phrase « vous vous êtes bien battue », je trouvais ça… dire « vous vous battez bien, point ». Ça suffisait de changer de temps. C'est très important ! moi je les trouve les oncologues un peu brutaux pour tout dire… » (A5)

Dans cette dernière citation, l'aidant relate une forme d'annonce maladroite par l'oncologue d'entrée dans le soin palliatif. Une annonce qui a bien été entendue par la patiente et qui a eu un retentissement négatif sur sa motivation, sur son élan vital.

L'aidant étant le principal soutien dans la maladie de son proche, il compte sur le médecin pour l'épauler. Ainsi, pour lui, il faut garder un objectif, minime soit-il, pour avancer dans la prise en charge palliative :
« moi me battre sans espoir, je sais pas ce que c'est. Si je joue au foot, je veux gagner le match (…) si je jouais pour jouer, bon… et bien là c'est pareil. On peut pas dire aux gens, donner un pronostic complètement défavorable et puis leur dire : allez, battez-vous ! il y a quelque chose qui va pas ! on peut dire : c'est grave ; on peut dire : bon, on va vous soigner… » (A5)

L'annonce peut être l'occasion de parler de directives anticipées :
« Dr X (médecin coordinateur de l'HAD), quand elle est venue pour la première fois, a eu une conversation avec ma femme, conversation très importante sur l'évolution future… donc ma femme a été parfaitement claire, elle a dit : écoutez, moi, je suis bien avec ma famille mais je veux pas que ça dure » (A5)

Par ailleurs, le rôle du médecin traitant dans la mise en place de la démarche palliative est souvent apprécié.

L'HAD proposée par le médecin traitant est vécue comme une solution rassurante. Les explications et arguments fournis en faveur de l'HAD aide la famille dans sa décision :
« quand la deuxième chimio a été déclenchée et donc que ça n'allait pas, là tout de suite, mon médecin il m'a dit : moi je pense qu'elle sera beaucoup mieux chez vous parce que vous aurez une vie en commun, alors qu'à l'hôpital par définition, vous êtes là, vous croisez les bras, vous parlez un petit peu… alors que là vous pouvez y être tout en faisant vous, autre chose, en lisant la presse, en regardant un peu la télé et votre femme aussi, elle peut vous appeler, vous venez… à l'hôpital c'est pas comme ça ! donc ça moi, je défends ça maintenant ! » (A5)
« c'est le médecin traitant qui a proposé : on pourrait peut-être mettre l'HAD (…) j'ai dit : on va en parler ; et puis j'ai mon autre fils qui est venu, il a discuté avec le médecin pour essayer de savoir ce qu'il avait et tout (…) bref à un moment donné, avec le médecin, on a dit : bon ben on essaye (…) le médecin nous a expliqué, on a fait le choix, on a dit oui » (A9)
« c'est grâce à mon médecin traitant que les choses se sont passées comme ça parce qu'il m'avait dit… ma femme au début voulait aller à l'hôpital, quand on a commencé à en parler. Et il m'a dissuadé. Il m'a dit : l'hôpital, d'abord elle sera pas mieux soignée… et c'est frustrant parce que à chaque fois que vous allez partir, vous allez vous dire : j'aurais pu rester, quand-est-ce que j'y retourne ? Donc il m'a dit : si elle peut rester à la maison, qu'elle reste à la maison » (A5)

L'interaction médecin traitant- médecin coordinateur apparaît positivement dans l'esprit de l'aidant :
« Mon médecin connaissait le médecin qui chapote l'HAD » (A4)
« C'était notre médecin traitant (…) qui au bout d'un moment a dit : il n'y a pas d'autre solution que d'avoir recours à l'hospitalisation à domicile. Et il a je pense pris contact avec eux et elles sont venues ici, le médecin qui coiffe toutes les équipes et puis une autre personne qui faisait davantage de l'écoute et du social et puis bon, ils ont mis ça en place, ça a bien correspondu à la période à laquelle ma femme a commencé à plonger (…) donc ça a été bien coordonné » (A4)

(2) <u>La limitation des soins et des consultations à l'hôpital : des décisions délicates à travers lesquelles l'HAD prend tout son sens.</u>

L'HAD est vécue par beaucoup d'aidants comme le dernier rempart avant le décès. Sa mise en place correspond souvent aux décisions d'arrêt des soins spécifiques (chimiothérapie par

exemple), à la prise en charge de la douleur et au moment où le patient perd en autonomie. Les ré-hospitalisations permettent, dans leur esprit, de bénéficier de plus de soins :

« alors finalement, elle a arrêté la chimio, l'HAD l'a prise en charge puis il y a eu des interruptions parce que ça allait pas, l'oncologue trouvait qu'elle était trop faiblarde, ils l'ont gardée pour la gonfler un peu 4-5 jours » (A4)

« elle a fait une autre chimio, c'était catastrophique, elle a pas supporté du tout ; donc on a revu l'oncologue et puis ma femme a décidé que de toute façon, elle pouvait plus continuer à faire la chimio comme ça. Donc, elle voulait qu'on s'occupe d'elle contre la douleur et puis c'est tout quoi ! (…) petit à petit son état s'est dégradé, elle est restée plus longtemps couchée et puis un jour elle a pratiquement pas pu trop se lever donc là on a fait appel à l'HAD, enfin l'oncologue a dit : il faut appeler l'HAD. » (A5)

« à la fin, le Docteur spécialiste lui a dit, il était épuisé, très fatigué, l'hémoglobine très basse, plaquettes très basses aussi, si bien que très fatigué puis malade, il a dû attraper un microbe à l'hôpital aussi, si bien qu'il pouvait plus se bouger, il est resté quatre mois dans son lit, c'est là que le Docteur a décidé qu'on prenne l'HAD » (A8)

Limiter les consultations à l'hôpital est aussi une question de confort car le moindre déplacement du patient peut être douloureux :

« elle avait été convoquée pour une consultation de la douleur. C'était prévu avant mais comme l'oncologue l'avait demandé, on y est allé. Ça a été pénible, c'est vrai, ça n'a rien apporté » (A3)

La consultation à l'hôpital, une fois le patient en HAD, est parfois vécue comme un acharnement thérapeutique :

« Moi : est-ce qu'il y a eu des transferts à l'hôpital de votre mari pour x ou y raison pendant l'HAD ?

A9 : juste une consultation en hématologie qui a servi à rien du tout, à part revenir avec vingt-sept comprimés… en plus on avait mis notre véto. On avait dit, on prend nos responsabilités, ça le fera mourir peut-être plus tôt mais on ne veut pas » (A9)

(3) <u>Le respect de la dignité du patient et la sédation au domicile</u>

L'expérience de l'HAD chez un patient en fin de vie rend compte aussi des questions éthiques telles que les directives anticipées et le respect de la dignité de la personne.

Le choix du malade est primordial :

« c'est vrai que ça a été très rapide ; bah, c'est ce qu'il voulait, il voulait partir rapidement sans trop souffrir, il est parti dans ce qu'il voulait » (A1)

« de toute façon, elle le sentait, sans doute mieux que moi, mais visuellement on voyait bien que c'était la déchéance complète quoi. Je comprends qu'il y ait des gens qui aient envie de se foutre en l'air, honnêtement ! d'ailleurs une des premières fois qu'on a vu l'oncologue, elle (la patiente) lui a dit : vous savez, si j'habitais dans le nord de la France, j'irais me faire piquer en Belgique ; ça mettait les choses au point tout de suite. De ce côté-là, il y a eu franchise des deux côtés. Et puis on a fait les papiers pour pas d'acharnement. » (A4)

Le protocole de sédation ne se passe pas toujours comme le médecin le voudrait et l'aidant parfois s'implique beaucoup moralement :

«Moi : Y-a-t-il eu des directives anticipées à la maison ?

A3, Madame : ils nous ont demandé si on était favorable à … l'euthanasie en fait… et nous on ne voulait pas la voir souffrir… parce qu'elle résistait à tout ; elle était arrivée à des doses d'hypnovel et de largactil, le pharmacien n'avait jamais vu ça, le médecin de l'HAD non plus… elle a lutté, lutté, lutté, jusqu'aux derniers jours, je lui ai dit de se laisser aller et 48 heures après, elle était partie… » (A3, infirmière de métier)

L'étape de la sédation médicamenteuse (qui peut être mal comprise ou parfois confondue par l'aidant avec une perte de conscience « naturelle »), quand elle est nécessaire, est vécue de manière très différente. Certains la prennent comme une délivrance pour eux, d'autres pour le patient. D'autres ne comprennent pas pourquoi elle n'est pas mise en place plus tôt car ils ne supportent pas de voir leur proche souffrir et cela est conflictuel avec l'équipe médicale. Certains s'intéressent à la façon dont elle agit :

« là évidemment, Madame X (médecin de l'HAD) étant là, les choses se sont passées… alors là on est dans la loi Leonetti, on est en plein dedans je pense ! dans le cas de ma femme, ça a été vraiment, je sais pas ce qu'on lui a injecté mais peut-être toujours la morphine à des doses plus fortes… bon l'hypnovel c'est pour ? (…) un moment j'ai vu que ses yeux partaient en l'air… c'est un signe qu'on ne maîtrise plus… » (A5)

« après ils l'ont endormie parce qu'elle souffrait de trop. Parce que je l'ai demandé aussi ! c'est un truc ça aussi… c'est bien pour tenir les gens en vie… quand on sait que c'est fini, c'est fini ! Faut arrêter de faire souffrir les gens. Et ça c'est un truc que je leur ai dit aussi : elle souffre, vous le voyez, elle souffre ! (…) on l'endort et puis le corps va faire le reste ! et le corps a fait le reste ! » (A6)

« elle voulait qu'on la soulage, c'est logique ! (imitations des râles stertoreux) : elle était constamment comme ça ! vous voyez ? elle avait mal, nan, fallait arrêter ça ! Faites-la dormir et puis après le corps, il va faire son travail, le cœur va céder, c'est obligé depuis le temps… il va céder ! (…) c'est vrai qu'on veut garder les gens, bien sûr qu'on veut garder les gens (sanglots) mais on n'a pas le droit de faire souffrir ! » (A6)

« ils pensaient qu'on ne voulait pas le laisser partir… je leur ai dit : c'est pas possible, je ne vis plus quoi ! à me demander toujours, à aller voir est-ce qu'il va être là ? pas là ? c'était trop dur quoi ! et puis je lui ai dit (à l'infirmier), puisqu'il souffre, à quoi ça sert de continuer pour nous ? ils croyaient connaître nos réactions, ils ne les connaissaient pas ! » (A2)

3-2-4-2- Choisir le lieu de décès

(1) Une décision délicate, à anticiper

Les représentations du décès à la maison sont différentes.

Il permet pour certains d'assurer la proximité physique de l'entourage au moment du décès :

« je suis arrivé et elle m'a dit : bon, je crois que votre femme a perdu conscience. Et puis bon, bah, ma fille était là et puis bah… elle est morte dans mes bras quoi » (A5)

Mais parfois, l'aidant n'a pas de regret à être absent au moment du décès et n'y accorde pas d'importance :

« en fait, dans l'après-midi, ils nous ont appelés et on est rentré à toute vitesse (à l'hôpital). Il était décédé quand on est arrivé. Ça m'a pas trop… je savais depuis le temps qu'on était là-dessus.» (A8)

Au contraire, l'aidant peut exprimer une certaine fierté à avoir réussi à garder son proche à la maison jusqu'au bout :

« tout d'un coup, elle prend sa tension et elle dit : il a 7 de tension. Bon ben j'ai compris… il est mort une heure après quoi… mais il est mort à la maison. (A9)

Malgré la préparation du décès au domicile, il peut se produire de manière inattendue lors d'une hospitalisation programmée. Il est alors quand même vécu comme un soulagement (démarches plus simples, moins d'angoisse) :

« il a été transporté au CHU, c'était programmé en urologie pour lui changer les deux sondes urinaires et puis dans la nuit, son état de santé s'est dégradé et puis il est décédé le lendemain

matin à l'hôpital. Bon, ce qui a été un mal pour un bien parce que, pour moi, ça évitait qu'il décède si vous voulez à la maison quoi ! » (A7)

Le souhait de l'aidant peut être aussi de garder le souvenir de son proche vivant à la maison : *« j'ai tout assumé jusqu'au bout mais ça j'avais peur. Je voulais pas garder un souvenir… Le lundi il était super bien, il est parti, il était super bien » (A8)*

Il est capital d'anticiper la décision du choix du lieu de décès si possible.

Le choix se fait souvent préalablement entre le patient, l'aidant et le médecin de l'HAD. Cela simplifie le moment venu de la fin de vie :

« j'avais décidé que ce n'était pas la peine de l'hospitaliser parce qu'il ne voulait pas, il voulait rester ici ; donc c'était bien vu avec l'HAD » (A1)

« Moi : et vous aviez décidé dès le début de l'HAD que la fin de vie serait ici ?

A9 : ah oui, on avait dit que quoi qu'il arrive, ce serait ici. » (A9)

Le médecin de l'HAD peut d'ailleurs jouer un rôle d'intermédiaire entre l'aidant et son conjoint par exemple, dans le choix du lieu de décès :

« Moi : est-ce que vous aviez discuté avec le médecin de l'HAD qu'il décède à la maison ?

A8 : euh… moi je voulais pas. Je ne l'ai pas dit au Docteur mais elle a dû le ressentir parce que j'avais peur (…) j'avais un peu peur de ça, de le voir mourir à la maison… je sais pas ce que vous en pensez mais… alors c'est lui qui a décidé avec le Docteur, donc le Docteur a décidé comme ça…(…) » (A8) Effectivement, dans la suite de son récit, l'aidante nous apprend que le médecin coordinateur fait rentrer l'aidante dans la chambre de son mari qui lui confie qu'il préfère aller soigner sa douleur à l'hôpital. L'aidante ne culpabilise donc plus, elle est soulagée par la décision prise :

« si vous voulez, moi, quand le Docteur de l'HAD m'a proposé de l'hospitaliser pour qu'il ne décède pas à la maison, j'ai dit tout de suite : non. J'étais prête. (…) il est monté voir mon mari, il a parlé avec lui, il est resté un moment… et dès le lendemain matin, ils ont fait porter, enfin les aides-soignantes ont amené un coffre verrouillé avec la morphine et puis… au cas où il fallait le mettre sous intraveineuse » (A7)

La difficulté pour l'aidant est d'accepter que l'équipe soignante questionne le patient sur le choix du lieu de décès, parfois devant lui :

« on ne dit pas à un enfant, devant vous, qui est prête à mourir : vous voulez mourir ici ou à l'hôpital ? » (A3)

« bien sûr qu'elle ne voulait pas mourir à l'hôpital, ! si on l'a ramenée, c'était pour ça, on le savait tous donc pourquoi poser la question ?! » (A3, en colère). Ici, l'aidant est le père de la patiente. Sa fille était adulte mais autiste très dépendante. Il n'a pas accepté le questionnement direct de l'équipe de l'HAD quand il a s'agi de prendre une décision sur le lieu envisagé du décès.

On note également une extrême fragilité de l'aidant principal quand il s'agit de prendre une décision de la sorte. Il peut être influencé par la famille par exemple, qui a sa propre représentation du décès au domicile.

« Moi : vous aviez discuté d'une possible fin de vie jusqu'au bout à la maison ?

A4 : oui, on en a discuté avec notre médecin traitant (…) on avait son numéro de portable et tout. On avait tous décidé ensemble qu'elle ne mourrait pas à la maison. Y compris mes enfants. (…) c'était mieux pour elle ; ça devenait très contraignant au point de vue suivi clinique (…)

Moi : vous sauriez dire pourquoi, ça peut paraître bizarre comme question mais pourquoi vous n'étiez pas pour qu'elle reste jusqu'au bout ici ?

A4, prenant beaucoup de temps pour réfléchir à ma question : oui ; c'est compliqué, parce qu'il y a un problème de compétence d'une part puis… je vais vous faire la réponse qu'a fait mon

fils (rire), il a dit : la maison, c'est un lieu de vie, c'est pas un lieu pour mourir… (sanglots) et moi j'ai suivi… » (A4). Ici, l'aidant s'en est remis au choix de son fils.

Le médecin traitant peut aussi faire pencher la balance dans le choix :
« dès le début, notre médecin traitant nous avait dit, vous savez au SSR c'est bien, et ça l'a sans doute influencée parce qu'elle demandait : quand est-ce que je vais au SSR ? Ce qui voulait dire : quand est-ce que ça se termine ? Elle en était consciente. » (A4). L'hospitalisation est ici désormais vécue comme la finalité.

Quand la décision n'a pas été prise en amont, la prise en charge finale peut se faire dans la précipitation. La communication est donc très importante.
« ils l'ont endormie pour plus qu'elle souffre, pour pas qu'elle voit qu'on la déplaçait à l'hôpital parce que bon, elle allait pas décéder à l'appartement, on aurait fait quoi ? vous voyez, c'est pareil, c'est toujours un truc… et comme elle voulait pas retourner à l'hôpital, je leur ai demandé, fallait pas qu'elle ressente quoi que ce soit, vous voyez, ni le déplacement, ni le véhicule… et être à l'hôpital. » (A6) L'aidant a souhaité ici cacher à sa compagne malade son transfert à l'hôpital en demandant aux équipes soignantes de l'HAD de la sédater car elle souffrait. Le transfert s'est fait dans l'urgence à sa demande. On ressent encore beaucoup de colère dans son récit. En l'interrogeant plus longuement, il semble que la communication avait été difficile sur ces sujets avec sa femme mais aussi avec les équipes soignantes dès le départ.

(2) <u>Les facteurs impliqués dans le choix du décès au domicile</u>

Plusieurs facteurs rentrent en compte dans le choix du lieu de décès.

- La problématique de la disponibilité des médecins généralistes :

« quand elle s'est aggravée, on a demandé au généraliste de passer, et notre généraliste, il fallait le prévenir 24 heures avant » (A3)
« quand on met en place l'HAD, on prend le médecin qui est, habitué à la personne, mais on demande pas au médecin s'il va pouvoir se déplacer ; on demande rien au médecin. Donc quand on arrive dans un moment où on a besoin, on est obligé d'appeler l'HAD parce que le toubib il va pas se déplacer ; il faut que eux ils trouvent un toubib tout de suite (…) pas dans une heure, pas dans deux heures » (A6)
« de toute façon, ils se déplacent de moins en moins les médecins traitants maintenant (…) c'est un très bon docteur de famille si vous voulez donc je ne le lâche pas mais avec l'HAD, non. » (A8)
Meilleure est la prise en charge lorsque le médecin traitant est impliqué dans la prise en charge.
« le médecin traitant, il venait 2-3 fois ; quand j'appelais, il venait. Quand ils me disaient : faut appeler le médecin traitant, quand j'appelais, il venait dans l'après-midi ou dans la journée quoi. » (A10)

- La difficulté de ne pas savoir quand cela va se terminer :

« je sais qu'ils nous avaient prévenus que ça allait prendre tout d'un coup ; ça, ils me l'avaient bien dit… donc c'est ce qu'il s'est passé. Mais quand même, je ne pensais pas qu'il allait mourir dans la nuit du mercredi à jeudi… ça a été rapide, il est mort vraiment dans son sommeil » (A1)
« je me suis dit : il va nous arriver quelque chose… je me préparais
Moi : vous vous prépariez comment ?
A1 : je sais pas, je me disais, faut que je me fasse à l'idée qu'il va partir…(A1)

« pendant deux ans, on a complètement omis qu'il pouvait mourir. Alors peut-être que eux le savaient dès le départ que c'était grave mais pendant deux ans, d'accord il parlait pas, il mangeait pas et il avait beaucoup de soucis mais on pouvait le déplacer (…) ; j'avais l'impression de vivre avec un handicapé mais pas avec un mourant » (A2)

- La peur de paniquer en cas de situation urgente :

« ils sont venus vers 9 heures, elle souffrait, elle pouvait plus respirer. Je pouvais pas l'aider (sanglots), ça c'est… (sentiment de colère), c'est ce que je reproche quoi ! c'est que oui, on a les infirmiers, les aides-soignantes… on a beaucoup de choses ; mais le principal, le médecin qui peut amener quelque chose n'est pas présent ! On est obligé de l'attendre ! et elle elle était là : qu'est-ce qu'ils font ? rappelle !» (A6)
« j'avais peur… j'avais peur de la fin en fait ; je me disais, comment ça va se passer comme ça tous les deux, si elle meurt en pleine nuit, s'il y a un moment de panique… tout ça quoi, c'est tout ça qui me faisait peur ! et il m'avait dit : elle sera traitée contre la douleur donc… au maximum, donc… et puis, vous verrez, l'HAD ils viendront si vous avez besoin, ils viennent ! et c'est bien ce qui s'est passé. Donc là je suis un ardent défenseur ! » (A5)

- La peur de la confrontation avec la mort :

« j'étais avec ma fille à se demander quand on revient, est-ce qu' il respire ? Ma fille disait : va voir avant parce qu'on sait jamais ! ça c'était très dur ça ! moi je leur avais dit, de toute façon, je le surveillerai pas, je suis pas capable d'être toute seule la nuit à m'en occuper la nuit. Donc je n'irai pas voir ! et c'est elles qui sont venues le dimanche matin et se sont aperçues que c'était fini ! c'est peut-être dur, j'ai peut-être pas vu le dernier soupir mais de toute façon j'étais pas forcément prête à le faire » (A2) (ici, l'aidante n'était pas préparée et ne souhaitait pas se retrouver seule avec son compagnon décédé)
« tous les matins, quand je me levais, la première chose que je regardais c'est s'il respirait, j'avais peur qu'il parte dans la nuit (dit-elle tout bas) et quand je voyais sa poitrine se soulever, je me disais : bon, ça va, il respire, je peux… Alors j'allais prendre un café et puis je le réveillais. » (A10)
« les gens se demandent : est-ce que je vais être seul ? est-ce que je vais être avec quelqu'un ? est-ce que ci et ça ? (A5, en parlant des réflexions de sa femme) ; en fait moi j'étais là, elle était là, et je me suis rendu compte qu'elle arrêtait de respirer » (A5)
« j'étais là aux derniers instants, j'étais là avant ; ça se serait passé à l'hôpital, j'avais 9 chances sur 10 de ne pas y être. On a beau dire aux gens, on connaît… tous les jours, je me disais : je vais me réveiller et elle sera morte… » (A5) (aidant heureux finalement d'avoir été présent jusqu'au dernier souffle)
« je lui ai donné son antibiotique par la seringue parce qu'il avait une gastrostomie, je lui parlais, il ne répondait pas… je me suis allongée à côté, et je me suis réveillée dans la nuit et il était décédé » (A1)

- Le questionnement sur les suites du décès au domicile (souhait de garder le corps ou bien transfert rapide avec les pompes funèbres) :

« un infirmier nous a dit, heureusement (…) : méfiez-vous (…) pensez au problème funéraire, l'enterrement tout ça ; et heureusement qu'il nous en a parlé le vendredi soir, c'était le week-end de Pâques !(…) il nous l'aurait pas dit, on se serait retrouvé avec lui trois jours à la maison, ça franchement j'ai trouvé ça limite (…) moi je voulais surtout pas qu'il reste à la maison une fois décédé, pour moi c'est primordial que le corps soit plus là (…) ça faut peut-être en amont préparer une famille à se dire que ça peut arriver du jour au lendemain » (A2)

« on en avait discuté tous les deux, le jour où il partait, on savait (…) c'est arrivé à 9 heures le soir, jusqu'à 11 heures le soir, elle est restée là. Mais je voulais pas le garder à la maison, c'était notre décision parce qu'on est dans un petit pays, il y a 70 ans que j'habite là. Alors j'avais pas envie d'avoir tout le voisinage… alors le soir ça sonne, c'était un médecin (…), il était là pour déclarer le décès et faire les papiers pour que le lendemain, les pompes funèbres puissent l'emmener au centre funéraire. L'infirmière est restée jusqu'à ce que le médecin vienne. » (A9)

« l'infirmier nous donnait beaucoup d'explications ; il est même revenu quand il a appris le décès. Il était au restaurant. Il est revenu, il a quitté tout le monde. C'était pas son heure de travail, il était en repos. Il l'a lavé. Il a dit : il y a une dame qui va venir pour le laver mais je vais commencer et puis on va l'habiller un petit peu. Mais j'ai trouvé ça sympa de revenir comme ça alors qu'il était pas du tout dans son heure de travail. » (A10) (récit d'un aidant qui a apprécié l'accompagnement d'un soignant de l'HAD jusqu'à la fin, après le décès).

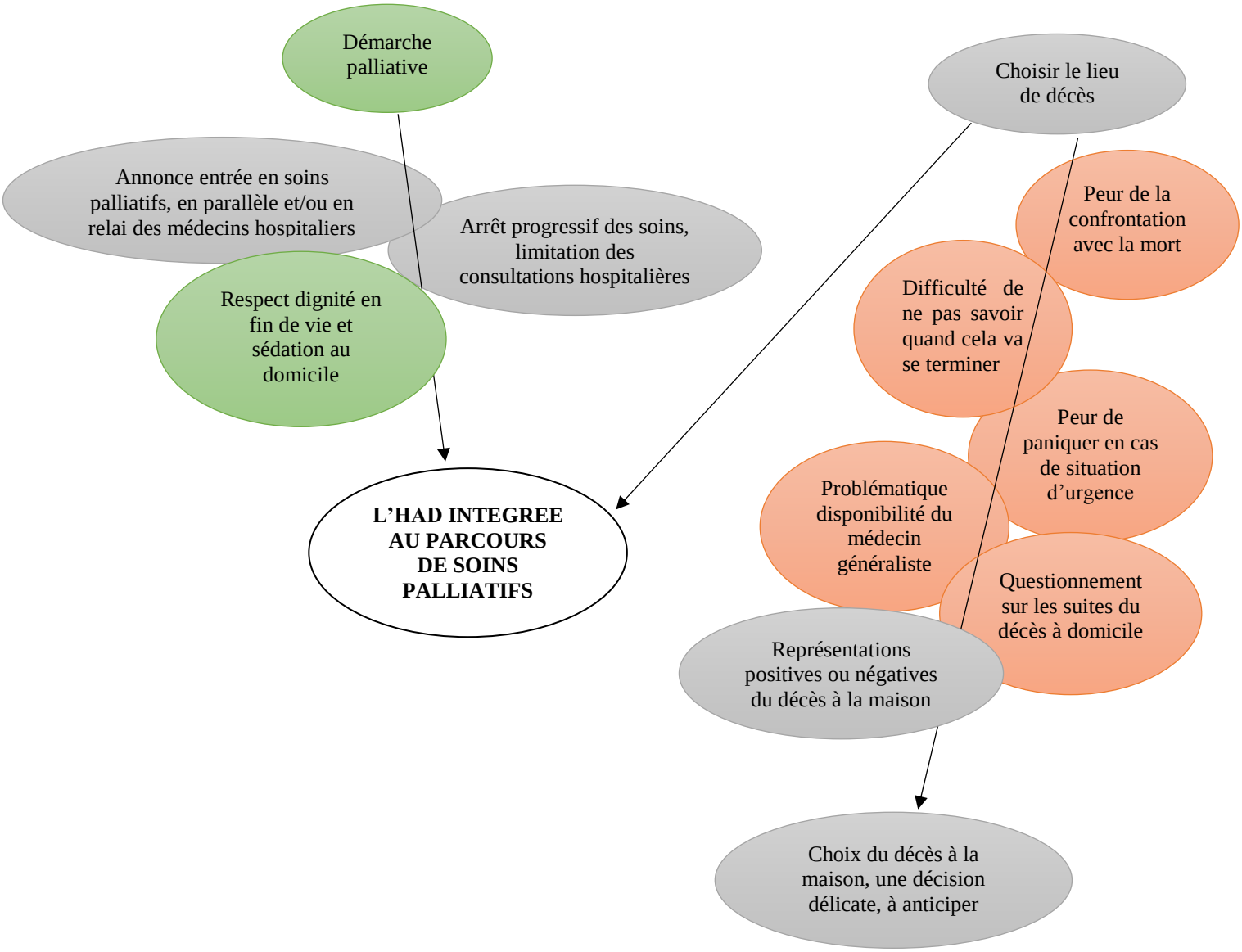

Figure n°4 :
Schéma analytique de l'intégration de l'HAD au parcours de soins palliatifs

Bulle = propriétés +/- dimensionnelles
Flèche pleine = lien de causalité
Flèche pointillée = lien paradoxal
Double flèche = influence réciproque
Flèche qui traverse une bulle = explicite le lien entre deux propriétés
Bulles superposées = renforcement de la propriété

En vert : représentations positives de l'HAD
En rouge : représentations négatives de l'HAD
En gris : autre

3-2-4- L'aidant, pivot fragile de la prise en charge en HAD

3-2-4-1- Un rôle d'apprenti-soignant, un rôle gratifiant

L'aidant assure une disponibilité permanente pour le malade, vis-à-vis duquel il a des obligations, comme vu plus haut. En plus de cela, il devient soignant profane.

(1) <u>L'aide au nursing et à l'alimentation :</u>

L'aidant apprend à repositionner son proche douloureux dans le lit médicalisé :
« pour la retourner, c'est mon mari qui le faisait, mais elle souffrait… »(A3)
« Moi : quel était votre rôle pendant l'HAD ? est-ce-que vous l'avez dépassé ?
A3, Monsieur : moi, je l'ai dépassé, sur tous les soins, pratiquement jusqu'à la fin ; parce que c'est moi qui tournait ma fille… ça leur évitait de venir en binôme (rire)
Moi : vous aviez proposé de le faire ?
A3, Madame : non, même pas proposé, ça a été naturel.
A3, Monsieur : pratiquement jusqu'à la fin, et puis après, je pouvais plus la faire souffrir… (pleurs) »
L'aidant, ici, repositionnait plusieurs fois par jour sa fille douloureuse dans son lit.

Il aide pour la toilette d'autant plus que le matériel n'est pas toujours adapté au domicile :
« pour prendre un bain, des choses comme ça oui ! parce que là il y avait un problème de survie parce qu'elle tenait pas sur ses pattes quoi !(…) dans la baignoire il fallait la surveiller, il fallait l'aider, le shampoing tout ça quoi ! alors après en clinique, les cabinets de toilettes sont faits, c'est bien pourvu quoi, y'a de quoi s'asseoir, de quoi se tenir mais nous on n'a pas ça ! »(A4)
Il aide également pour les transferts :
« il y a eu quelques difficultés parce que j'aurais pu faire appel peut-être plus souvent à l'HAD, d'ailleurs ils me l'ont dit, pour aller à la selle, obligé de la lever, de l'amener… l'aide-soignant m'avait dit : faut pas le faire Monsieur, c'est pas la peine, bon, il y a une gestuelle à avoir, je peux vous montrer quelques trucs pour mieux la mettre confortable dans le lit mais pour le reste, appelez nous, on vient. Alors, à la fin, je l'ai fait. Mais bon, les 3 ou 4 derniers jours, autrement, j'étais content de m'en occuper. » (A5)
La préparation étudiée des repas fait partie des rôles qu'il s'impose. Cela fait la différence avec la prise en charge hospitalière :
« Pour manger, je fais pas tout bien mais je sais faire à manger ! parce que fallait tout mixer comme un petit bébé, je lui ai fait tous les jours des purées, en rajoutant du poisson, de la viande hachée, un œuf, des laitages… et tout ce qu'il fallait (…) à l'hôpital, il aurait pas mangé ça, il aurait pas vécu 6 mois ! » (A9)

(2) <u>L'expérimentation de l'appareillage médical :</u>

« on m'a dit : « vous devez apprendre à faire une aspiration », il fallait l'aspirer régulièrement »(A2)

« les médicaments qui ne marchaient pas bien, c'était les seringues électriques ; toutes les 5 minutes, ça se mettait en arrêt, j'avais appris à les arrêter » (A3)
« dès fois, je vidais les poches, parce qu'il urinait plus, je veux dire, ses deux poches fonctionnaient plus quand elles étaient pleine donc j'allais pas les appeler non plus, ils m'avaient montré comment faire, je mettais les gants, je vidais les poches dans la bassine, je rinçais tout » (A10)
Ainsi, l'aidant « travaille » en terrain connu, il ne faut pas sous-estimer ses connaissances. Il est là en permanence, apprend à connaître le matériel médical. Il est à même de donner des conseils aux soignants aussi :
« moi je suis pas infirmier mais (…) je leur disais par exemple : il faut pas passer les tubes ici, il faut les passer par en haut parce que quand on baisse la barre du lit, ça coince le tube ! alors ça demandait des semaines et des semaines avant qu'ils comprennent qu'il fallait le passer par-dessus. Je le voyais moi puisque je le faisais tous les jours quatre ou cinq fois ce qui marchait ou ce qui marchait pas » (A3)
« c'est plein de petites choses qui s'ajoutent et arrive un moment… moi je le vivais tous les jours, les filles bon, c'était une fois. Qui sait le mieux ? c'est moi ou elles ? » (A3)

(3) <u>L'administration des médicaments :</u>
« je donnais, notamment, les médicaments à certaines heures (…) je tenais un petit carnet, avec les heures, parce que bon, fallait que ce soit séquencé, pour la morphine notamment. Donc je marquais, mais toujours aussi le paracetamol hein, ça m'a un peu surpris mais ça reste un anti-douleur quand même efficace » (A5)

(4) <u>L'acquisitions de connaissances médicales :</u>
« au départ, elle a eu des patchs à 12,5mg (…) et puis à la fin elle était à des doses de je sais plus combien 100-150 (…) l'organisme qui était réticent au départ, ça se manifestait par des : j'ai envie de vomir, je suis pas bien ; et là, le corps s'habitue, de dose en dose, on arrive à des doses (…) l'organisme assimile les produits sans doute et peut-être que la douleur es tellement vive, je sais pas exactement chimiquement… alors après il y a eu les comprimés(…) ça s'est terminé avec les perfusions bien sûr(…) à la maison, ils lui ont passé du sérum avec du sodium et tout ça parce que l'organisme en avait besoin »(A4)
« comme ça fonctionne plus, le foie non plus, l'épurateur du sang, il fonctionnait plus très bien… anémiée de ce fait…)(A4)
L'aidant a ainsi le besoin parfois d'avoir des explications scientifiques sur l'organisme ou sur la pharmacologie.

3-2-4-2- Un rôle d'époux/épouse

L'HAD permet de conserver le positionnement familial
« je changeais même pas son lit, ce sont eux… (…) il était changé régulièrement, deux fois par semaine, ses pyjamas étaient changés tous les jours (…) tant que j'ai eu l'HAD, (…) mon rôle est resté mon rôle d'épouse oui ; préparer ses repas, lui monter, rester avec lui l'après-midi un petit peu devant le poste télé. Là je n'ai pas fait du tout, je n'ai pas apporté de soin (…) tant que j'ai eu l'HAD, mon rôle s'est limité à faire les courses, le ménage, préparer les repas, c'est tout. Ce sont eux qui faisaient tout de A à Z » (A7)

« à un moment, l'infirmier m'a dit : bon, attendez, c'est moi qui vais lui donner les médicaments ; il voyait bien que ça m'énervait « (A9)
« il voulait pas prendre ses cachets alors j'étais obligée de les appeler pour qu'il les prenne. Elle m'avait dit : vous nous appelez, nous on lui donnera » (A10)

L'aidant reste le soutien moral principal du malade.
Ce dernier a besoin d'une présence pour faire face à son angoisse.
« je pense qu'il était content qu'on s'en occupe. Par exemple, si j'allais au cinéma, il avait peur que je ne rentre pas, je sentais qu'il avait besoin que quelqu'un soit là. Il avait besoin de soutien. » (A2)
« il fallait tout le temps que je sois auprès de lui, même pendant la toilette, il disait : tu restes là, tu restes là » (A8)
« je le sentais rassuré parce que j'étais là » (A8)
« j'écoutais toujours s'il se réveillait, j'avais peur de pas entendre… les trois dernières nuits, il voulait plus que je monte. Tous les soirs, je lui disais : au revoir, bonne nuit. Et puis là il m'avait dit : non, non, non, tu t'en vas pas, tu restes… est-ce qu'il le sentait ? alors bon, j'avais les mains sur les barreaux, j'essayais de dormir. Après, bon, je lui disais : je vais aux toilettes, je reviens. Après bon, je mentais, c'était histoire de bouger un peu… je disais : je suis à l'ordinateur, je suis là, tu vois, tu peux me voir. Alors il s'endormait et puis il se réveillait de temps en temps pour voir si j'étais encore là… et j'ai passé les deux dernières nuits debout avec lui » (A10)

L'aidant joue souvent l'intermédiaire entre le patient et le soignant
En effet, le côté affectif de la relation lui permet de faire « chanter » le malade pour qu'il accepte certains soins par exemple.
« il se disait (en parlant de son mari) : je vais supporter ça longtemps que toutes les infirmières viennent le matin pour prendre les constantes ?!(…)je lui ai dit : si tu refuses à ce moment-là, on est tout seul ! et ça ça l'a travaillé et il a compris(…) il se l'est mis dans la tête comme ça» (A1)
A10, en parlant de son mari qui s'était levé seul la nuit en arrachant ses poches à urines : « je lui ai dit : tu me le refais plus hein ?! Mais il m'écoutait hein ! Je lui ai dit : tu me refais plus ça, maintenant je peux plus aller avec toi, je suis crevée ! si tu veux te lever, tu m'appelles !» (A10)

3-2-4-3- Les fragilités de l'aidant

(1) <u>La culpabilité</u>

« j'aimais bien lui donner les médicaments, je voulais pas qu'il se serve comme ça, j'avais peur qu'il se trompe, je préférais l'aider donc je me levais avec lui puis je me recouchais »(A1)
La gestion des médicaments notamment est ressentie comme une grande prise de responsabilité amenant l'aidant à culpabiliser s'il fait une erreur.
« dès que j'avais une ordonnance, je marquais sur mon cahier ce qu'il fallait que je fasse, parce que c'était compliqué en fait, ça changeait tout le temps, il fallait donner ça à telle heure etc… alors dès fois le Docteur il rigolait. Il me disait comment faire. Je notais parce que j'avais peur d'oublier. » (A8)
L'aidant doit également prendre des décisions et les assumer en tant que personne de confiance du malade.

« A8 : un Docteur de l'HAD, elle est venue me demander avec ma fille : qu'est-ce que vous pensez faire de votre mari ? nous, vous savez, on en avait déjà beaucoup fait… on va pas prendre des responsabilités, je voulais pas que mon mari croit qu'on pouvait se débarrasser de lui quoi en fait… depuis le temps qu'il était malade… si bien que j'ai dit : on va attendre ; et le Docteur a dit : mais non, faut prendre une décision. Nous on n'était pas encore prête (…)
Moi : prête à quoi ?
A8 : prête à l'envoyer à l'hôpital pour finir… (…) le Docteur de l'HAD est revenue (…), elle lui a parlé et puis elle m'a dit : « bah venez dans la chambre avec votre mari » et là il m'a dit : écoute, j'ai décidé d'arrêter les transfusions, j'arrête et j'ai décidé d'aller à l'hôpital » (…) moi j'ai rien dit mais dans moi-même j'ai dit OUF ! parce que je me suis dit, c'est pas moi qui ai pris la décision ! » (A8) Ici, l'aidante ne souhaitait pas prendre elle-même la décision d'envoyer son mari à l'hôpital pour la fin de vie de peur de culpabiliser. C'est finalement le médecin de l'HAD qui a joué l'intermédiaire et le patient qui aurait conclu sur la conduite à tenir.

(2) <u>L'empathie naturelle</u>

Il est très difficile pour l'aidant de ne pas s'identifier à son proche souffrant.
« il pouvait plus parler ; pour humidifier la bouche, c'était pas facile, il pouvait plus ouvrir la bouche ; je crois que ça devait coller, ça devait être affreux. J'arrivais plus… il pouvait plus aspirer, il avait pas la force » (A1)
« au départ, elle a eu des patchs de 12,5mg et puis bon, ma femme est très réceptive et les médicaments ont tendance à la shooter un petit peu(…) moi il me faut des doses de cheval et elle, un dizième de ce que je prends et sssschuiiiit(…) à la fin elle était à des doses de je sais plus combien, 100- 150 ; la douleur était tellement intense que les doses ont sans arrêt augmenté »(A4)
« Fils de A7 : quand il était dans son lit, c'était très impressionnant ; le voir comme ça… il restait 24 heures sur 24 quand même… » (A7)
La dépendance progressive et la souffrance du malade sont compliquées à accepter.
« c'est vrai que se retrouver à 70 ans dans un lit… au départ, ce que j'ai craint, c'était son intimité. Parce que se faire laver les fesses par des jeunes femmes… c'est ce que j'avais dit aux infirmières puis au médecin qui était passé, je leur ai dit : j'ai peur que mon mari refuse les soins d'hygiène. Puisque même par rapport à moi, il était très pudique. (…) et puis au fil du temps, il a jamais fait de remarque. » (A9)
« un jour, il m'a dit (dit A10 en parlant de son fils), il était dans la cuisine avec moi et il m'a dit : t'as vu comme papa il est maigre ? Moi, je le voyais tous les jours alors je me rendais pas trop compte, mais lui l'a vu torse nu parce qu'elle le lavait la dame… après j'ai fait attention, dès le lendemain, et oui c'est vrai, et pour lui ça l'a choqué, maigre comme ça ! » (A10)

Le respect de la dignité du patient au quotidien est abordé dans les entretiens.
« il avait sa dignité d'aller à la selle, aux toilettes aussi. J'avais tout, j'avais le montauban… mais il voulait pas. Il voulait aller sur les toilettes. Je crois que c'était sa dignité et donc on l'emmenait avec mon fils sur les toilettes puis aux toilettes il faisait pas, il y avait rien, il faisait pratiquement plus… y'a qu'une fois, il a fait sur le montauban, la dame était là et on s'est mis à deux, on lui a dit : vaut mieux aller là parce que le temps d'y aller… il est resté longtemps, il a réussi à faire, j'étais un peu déboussolée, j'ai fait tomber le pot, j'ai fait que des catastrophes ce jour là (dit elle en riant) » (A10)
« elle a souffert, elle a souffert… les derniers mots qu'on a entendu c'est : j'ai mal, ça fait mal. C'était les derniers mots qu'on a entendu, enfin que j'ai retenu (pleurs) » (A3)

(3) L'épuisement

L'épuisement de l'aidant ou de la famille est dépendant de la durée de l'HAD, de l'âge et des conditions physiques de l'aidant notamment. L'entourage est parfois en demande de répit.
« pour la gastrostomie, ils passaient tous les soirs pour l'installer et nous expliquer comment ça allait… oui, c'était pesant ça (…) il se levait beaucoup la nuit, c'était fatigant à la longue »(A1)
« je dormais pas bien parce qu'il me réveillait à chaque fois ; quand il descendait avec son pied… »(A1)
« je trouve que pour les aidants, plus de répit, ça c'est difficile à trouver des maisons de répits (…) pouvoir se dire : bon bah vous l'hospitalisez 15 jours comme ça je peux partir, c'est pas tout à fait comme ça que ça se passe (…) qu'ils le reprennent régulièrement, c'est ça qu'il m'aurait fallu »(A2)

(4) La solitude et l'isolement

La solitude de nuit est un sentiment largement partagé par les aidants.
« ce qui me faisait le plus peur, c'est pas dans la journée, mais c'était la nuit… » (A7)
L'aidant se sent seul la nuit mais aussi le week-end, lorsque le médecin coordinateur de l'HAD est indisponible :
« le médecin de l'HAD, il part en week-end, bon, il a le droit à ses week-end ; mais comment on fait ? bah vous appelez SOS médecin (…) il arrive sûr de lui, il pensait arriver pour une grippe ! alors je lui dis : voilà le dossier ! » (A3, en colère)
« le souci, c'était surtout que j'avais peur qu'il lui arrive quelque chose la nuit. On avait descendu un lit. On l'avait installé dans la pièce avec tout le matériel qu'il fallait. Du coup, plutôt que de monter et descendre tout le temps, avec mon fils, on a descendu un lit une personne qui était là. Puis comme ça j'étais plus près de lui ; je l'entendais, on laissait les portes ouvertes.
Moi : qu'est-ce qui vous faisait le plus peur ?
A9 : qu'il ait besoin et que je l'entende pas quoi. La nuit, c'était ça. Dès fois, il appelait parce qu'il avait soif. A un moment, il essayait de passer un peu par-dessus les barrières » (A9)

Un isolement dans la communication avec le proche malade peut être ressenti. Les non-dits sont nombreux par peur de faire perdre espoir au malade ou parce que c'est trop dur émotionnellement ; l'aidant et/ou le patient préfère parfois rester dans le déni de la gravité de la maladie, comportement plus simple au domicile que si le patient était hospitalisé car considéré alors comme « malade ». Les informations médicales au patient sont aussi parfois filtrées par l'aidant.
« à la fin, quand il y a eu la réunion, moi je leur ai dit : je veux pas qu'il sache que c'est la fin pour lui ; parce que normalement on doit prévenir le malade qu'il est en fin de vie, parce que moi je veux pas être face à lui, déjà c'est dur d'être face à lui en le sachant et je veux pas que lui le sache ! » (A2)
« elle savait que c'était la fin ; elle m'a dit : je vais mourir ; je lui ai dit : qui t'a dit ça, le médecin ?; elle m'a dit : non, je le sais depuis que je suis malade. On essayait de ne pas aborder le sujet pour, comment dire, lui donner le moral, continuer à la faire un peu avancer » (A3, Monsieur)

« Moi : vous aviez parlé de directives anticipées ?
A6 : non, on n'avait rien parlé. On n'avait rien du tout… quand on a mis l'HAD en place, on n'avait pas parlé du final ou quoi que ce soit, non, non…

Moi : et avec les médecins de l'HAD ou les équipes ?
A6 : bah ils m'ont dit que voilà, ça allait la tenir, qu'elle était très très prise quoi… et que ça n'allait pas en s'arrangeant. Mais je voulais pas lui dire. Je voulais pas. C'est elle qui me disait : « je vais mourir »… « mais non, on va faire ce qu'il faut… » (pleurs) « (A6)

« Fils de A7 : il a fait un déni complet de la maladie (…)
Moi : vous n'avez jamais discuté des sujets de fin de vie avec lui finalement ?
A7 : non, on ne pouvait pas. Il était dans un état tel que même quand des amis venaient le voir et tout, il blaguait, il parlait, il était souriant. Donc c'était difficile.
Fils de A7 : et puis c'est difficile d'en parler. Toi je ne sais pas mais moi, personnellement, je ne me voyais pas aborder ce sujet (…) peut-être justement le fait de rester à la maison, ça avait un caractère plus naturel » (A7)

« arrivé à l'hôpital, c'est marqué « palliatif » vous savez, bon alors mon mari, il avait son portable et il a regardé ce que ça voulait dire… alors je me suis dit euh… j'ai rien dit, j'en ai pas parlé. Parce que moi je savais… il est parti et je savais très bien qu'il partait mourir là-bas. » (A8)

L'isolement social fait également partie des fragilités des aidants.
« on avait abrégé vraiment notre vie » (A1)

(5) <u>L'impuissance</u>

Le sentiment d'impuissance est nuisible pour l'aidant. Il est impuissant face à la maladie inéluctable de son proche et le fait qu'il n'ait pas de réelles connaissances médicales le dévalorise.
« du fait que c'était jamais la même personne qui notait pas forcément, ils mettaient des croix « est-ce qu'il a fait des selles ? » et « est-ce que ça nécessite de faire un lavement ? », quelques fois il y avait des ratés… et donc il a dû faire une occlusion… (…) moi j'essayais de regarder après, mais moi je ne connaissais pas, on ne peut pas… faut tout vérifier mais bon, je ne suis pas infirmière hein ! » (A2)
« Avec l'HAD, elle se réveillait le matin, par exemple elle se réveillait à sept heures, elle était (dit-il en imitant une respiration stertoreuse), elle était là, elle n'arrivait plus à respirer, je savais pas quoi faire ! voyez ! je savais pas ! donc quand ils cachaient la morphine dans le truc là, je fais quoi moi ? je vais l'exploser la boîte (ton très énervé), voyez ! on sait pas, ON SAIT PAS ! » (A6)

(6) <u>La solitude après l'HAD</u>

La solitude après l'HAD est un sentiment partagé par les aidants. Les passages pluri-quotidiens cessent brutalement. L'aidant se sent désemparé.
« je ne voyais plus personne, je me suis sentie seule d'un coup ; ils sont venus chercher les appareils et puis c'est tout »(A1)
« parce que maintenant, bon, il y a plus tout ce train-train, je ne dis pas que ça me manque mais bon, ça faisait de la visite »(A2)
« du jour où elle a été hospitalisée, moi j'ai plus eu de contact avec eux (parle de l'HAD). Vous voyez à quel point j'ai même oublié de les remercier ! (…) après on est pris dans une spirale, la famille, (…) il y a tout un tas de paperasse, la banque, les assurances, ouvrir une succession

(…) tout ça , on n'a pas le temps de s'appesantir quoi ! ça nous fait y penser mais on est pris dans…» (A4)

L'HAD propose alors un soutien psychologique éventuel mais peut-être trop tôt parfois. Le relai pourrait être fait par le médecin traitant de l'aidant.

« j'ai pas trop demandé à être soutenue parce que je crois que quand ils m'ont appelée, j'étais un peu ailleurs je dirais… pour moi, ils m'ont appelée trop tôt (…) j'étais encore sous l'effet… et après… je me suis dit, je demanderais bien mais j'ai trouvé que c'était trop tard pour appeler donc j'ai pas demandé (…) je vais voir mon médecin régulièrement, il me dit quoi faire (…) peut être qu'il faudrait que j'aille voir quelqu'un parce que je dors pas, je mange pas» (A10)

3-2-4-4- La place du soutien psychologique

Devant ses fragilités, la place du soutien psychologique apporté au patient mais aussi à l'aidant apparaît primordiale.

Certains aidants « tournent en rond » psychologiquement sur les questions de fin de vie :

« il y a eu un moment un petit peu d'assistance psychologie ou sophrologie (…) dans le cadre de l'HAD (…) puis bon, la psychologie, au bout d'un moment, ça tournait en rond. Il n'y avait pas d'autre issue que ce qui allait se passer, on le savait depuis le début » (A4)

Le suivi psychologique dans le temps avec l'HAD est apprécié par ceux qui le demandent :

« ce qui est pas mal avec l'HAD aussi c'est que donc, on peut voir une psycho. Donc moi je l'ai vue (…) on m'a proposé, donc elle est venue ici donc pendant que ma femme était malade, deux-trois fois et je l'ai revue après et je continue un peu à la voir. Bon, alors au début c'est gratuit, après on paye, enfin bon, j'ai une mutuelle, je peux payer quelques rendez-vous, ça fait du bien » (A5)

« parce que c'est ça l'accompagnement de l'aidant, c'est la psycho. Autrement, bah y'a pas d'accompagnement de l'aidant. On lui demande : ça va ? et puis c'est tout ! » (A5)

L'aidant se représente le personnel de l'HAD peut-être plus expérimenté dans le soutien psychologique par rapport à un service hospitalier :

A5, parlant de l'oncologue à l'hôpital : « moi, j'étais arrivé le premier jour, assommé : bon voilà les effets secondaires (des chimio) clac, clac, clac (…) moi je vous dis que ça manque un peu de psycho ! alors je sais bien que les médecins sont plus des scientifiques maintenant, il fut un temps c'était des littéraires, enfin peut-être que ça manque de littérature, de philo, de psycho !

Moi : et vous diriez pareil des équipes de l'HAD ?

A5 : ben justement, à l'HAD, on voit bien qu'ils sont beaucoup plus sur ce terrain-là parce qu'ils sont confrontés à la fin de vie ; la fin de vie c'est de la métaphysique, on tombe sur des gens, des croyants, des pas croyants, des gens qu'ont la trouille bleue, des gens qui assument donc il faut faire de la psycho, y'a pas d'autre solution ! » (A5)

La place du soutien médicamenteux est à discuter dans le contexte de soins palliatifs.

Les croyances religieuses ont également un rôle important.

« avec ma femme, on en avait parlé avant. Bon, il y a eu un moment où elle était effondrée complètement puis j'en ai parlé à mon médecin traitant, il a dit : bon, je vais lui donner quelque chose. Donc il lui a donné du seroplex et ça allait beaucoup mieux. Bon, ça je crois que c'est indispensable de toute façon ; bon, sauf ceux qui sont comme l'Abbé Pierre en disant : je vais trouver Dieu ; mais les autres ils ont des angoisses » (A5)

Le soutien psychologique de la part du médecin traitant compte aussi. Il faut garder en tête l'importance de la prise en charge pluri-disciplinaire :
« elle avait beaucoup parlé avec son médecin traitant. Bon elle disait souvent : aah il est nul ! (rires) mais il parle bien ! elle lui reprochait des choses mais elle l'a gardé pendant vingt ans donc bon, il est pas si nul que ça ! elle me disait toujours : il sait parler, il sait dire les choses (…) elle lui avait posé beaucoup de questions, elle avait eu de bonnes réponses (pleurs) » (A5)

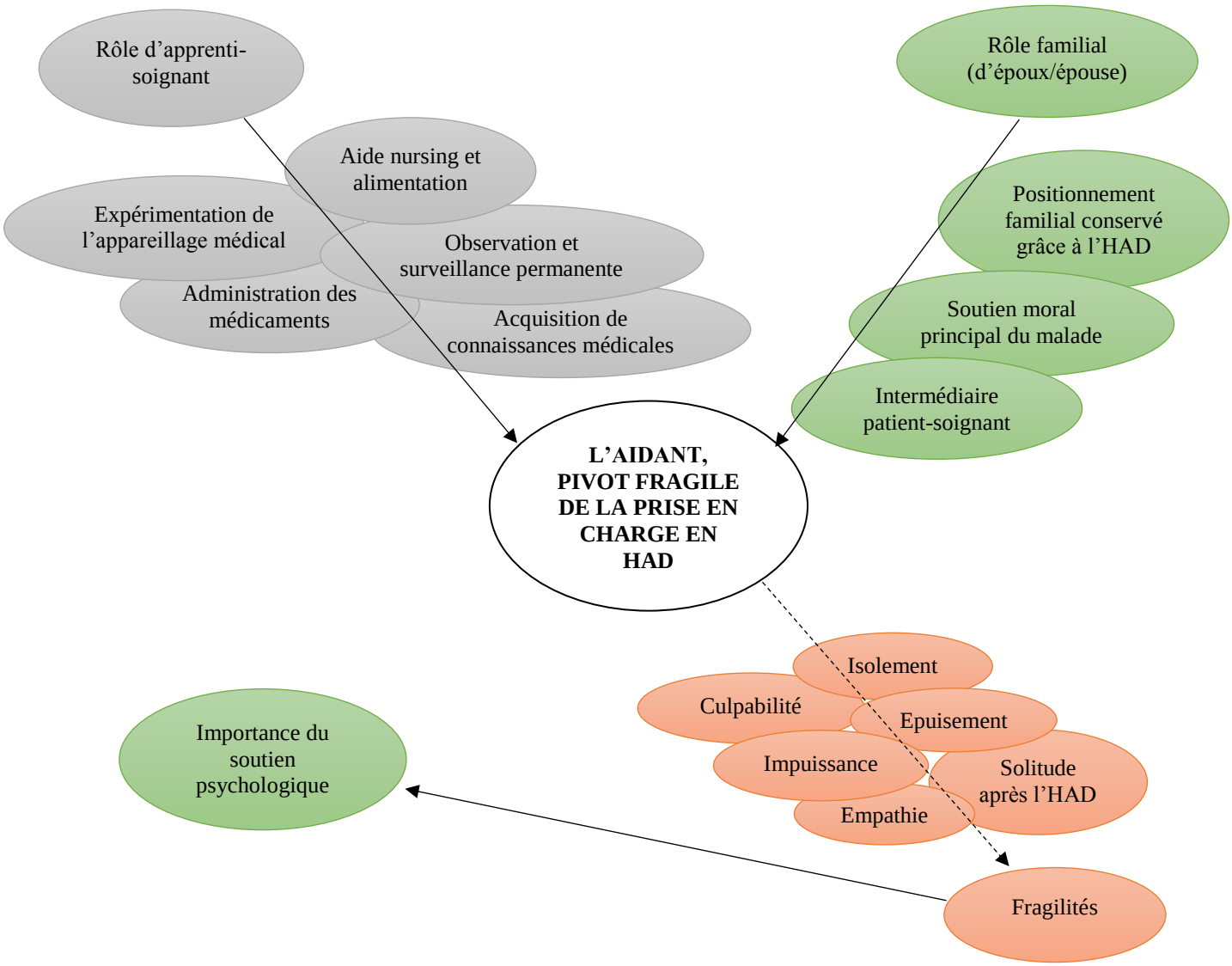

Figure n°5 :
Schéma analytique de l'aidant, pivot fragile de la prise en charge en HAD

Bulle = propriétés +/- dimensionnelles
Flèche pleine = lien de causalité
Flèche pointillée = lien paradoxal
Double flèche = influence réciproque
Flèche qui traverse une bulle = explicite le lien entre deux propriétés
Bulles superposées = renforcement de la propriété

En vert : représentations positives de l'HAD
En rouge : représentations négatives de l'HAD
En gris : autre

4- DISCUSSION

4-1- Validité interne de l'étude

Forces de l'étude

Pour répondre à notre question de recherche, l'utilisation des entretiens semi-dirigés était tout à fait adaptée. En effet, les soins palliatifs et plus largement les questions de santé publique sur la fin de vie s'inscrivent dans une évolution des mentalités et des modes de vie suscitant des dynamiques évolutives et appelant à privilégier la méthode qualitative.

Le recueil de données interactives via les schémas analytiques nous a permis de mettre en avant certaines perceptions de l'aidant en expliquant leurs causes et leurs conséquences.

Biais de l'étude et difficultés rencontrées

Tout d'abord, faute de moyen, il n'y a pas eu de triangulation des données (convergence des résultats après analyse de plusieurs chercheurs) dans cette étude.

Ensuite, la population interrogée est urbaine pour la plupart, nous n'avons pas obtenu d'entretiens avec des familles provenant d'un milieu rural ; d'autres résultats auraient alors peut-être vu le jour (comparaison des disponibilités des équipes médicales et paramédicales, croyances sur le décès au domicile etc…).

D'autre part, poser des questions ouvertes aux aidants sur l'HAD les amenait souvent à nous raconter les passages les plus marquants de l'histoire de la maladie de leur proche ou encore leur propre passé médical. Il n'y avait donc pas toujours un rapport avec l'HAD. Les thèmes hors-sujet abordés étaient nombreux et ont pu parasiter les entretiens mais aussi l'analyse des résultats.

Nous avons dû faire face et gérer également les projections inconscientes qui se produisaient en nous au cours des entretiens mais aussi au moment des retranscriptions et de l'analyse. Différencier nos opinions personnelles et celles qu'on entendait était parfois difficile. Il fallait accepter de faire évoluer nos points de vue.

Enfin, nous avons douté, au moment de l'inclusion, du caractère éthique de notre étude. Dans quelle mesure avions-nous le droit d'intervenir auprès d'une personne « fragile » car dans un processus de deuil ? En effet, nous avions les consentements éclairés oraux par téléphone avant de se rendre chez les aidants mais comment connaître le comportement ultérieur de l'aidant induit par l'entretien ? Leur faire revivre l'HAD trois mois après le décès de leur proche ravivait souvent leur angoisse ou leur tristesse. C'est pourquoi, nous nous étions laissé la possibilité d'avoir recours au psychologue de l'HAD en cas de suspicion de deuil pathologique. Nous n'avons finalement pas demandé leur service. Nous avons eu au demeurant un seul refus par téléphone, c'était une personne qui ne comprenait pas l'objectif de notre investigation et qui ne voyait que les conséquences négatives que notre démarche aurait sur lui.

4-2- Discussion des résultats et confrontation avec les données de la littérature

Nous proposons de discuter les résultats de notre étude dans un premier temps en mettant en avant les représentations « positives », satisfaisantes et établies dans l'esprit des proches aidants. Dans un deuxième temps, nous soulèverons les représentations plus « négatives » des aidants sur l'HAD, face à la réalité de la maladie qui évolue. Dans un troisième temps, nous parlerons de leurs représentations sur le parcours de soins palliatifs et comment la démarche palliative peut « adoucir » certaines représentations négatives. Enfin, nous prendrons du recul sur leur représentation du dispositif pour déterminer quels rôles jouent les proches aidants pendant l'HAD et quelles sont leurs fragilités.

En premier lieu, nos résultats révèlent de nombreuses représentations positives sur l'HAD de la part des aidants.

Malgré la crainte initiale bien décrite dans leur discours sur l'organisation des nombreux soins dont le patient doit bénéficier au domicile, le dispositif d'HAD répond aux attentes des aidants sur la disponibilité physique, téléphonique, matérielle et psychologique des soignants. C'est bien la mission du dispositif , qui est « tenu d'assurer une continuité des soins 24 h/24 et 7j/7 et qui s'engage à donner à tout moment une réponse efficace et adaptée au patient, à son entourage ou à tout intervenant au domicile qui le sollicite au cours de la prise en charge»(15). Ces premiers résultats correspondent au sujet qu'évoquait systématiquement en premier lieu la plupart des aidants interrogés au début des entretiens. Ils insistaient sur le fait qu'au départ, la disponibilité des soignants était ce qui les inquiétait le plus mais que, progressivement, elle devenait un soutien acquis indispensable et stable. Ainsi, l'accompagnement des professionnels de l'HAD semble sécurisant à tout point de vue, un sentiment de sécurité renforcé par le fait d'être « à la maison ».

En effet, les aidants ont une représentation positive du domicile. A l'origine, être à domicile est souvent une demande du patient, qui se révèle être sécurisante et redonne aux concernés un sens à leur vie en retrouvant une certaine stabilité, une sérénité ainsi qu'une possibilité de proximité avec l'entourage. Le rapport de l'ONFV(1) basé sur des entretiens auprès d'aidants pendant une HAD confirme que le domicile est le « lieu familier par excellence (…) de l'identité, de l'intimité ». Rien que le fait de « ne pas être à l'hôpital » est vu comme satisfaisant dans notre étude, le milieu hospitalier étant perçu parfois par les aidants et les patients comme un lieu déshumanisé, complexe en termes de soins et d'obligations administratives. L'HAD proposerait presque une « thérapie fondée sur l'éviction » en donnant au patient les moyens d'être soigné « ailleurs » qu'à l'hôpital (16). Des psychosociologues, comme Elian Djaoui, proposent une approche de la « culture du domicile » qui a beaucoup de points communs avec ce que perçoivent les proches aidants de ce lieu (17). D'abord, elle permet de différencier le domaine privé du domaine public. Le domaine privé correspond au « cocon sécurisant et chaleureux favorisant des relations affectives denses et où chacun se sent reconnu dans sa singularité (…) ; c'est le lieu où se mettent en scène les solidarités notamment intergénérationnelles (…) ; c'est le lieu d'accueil de la vie intime (relevant de toutes les propriétés du corps : odeurs, sexualité, déficience, pathologie, hygiène) qui doit disparaître de la scène sociale ». Le domaine public, lui, est représenté comme inconnu, peu maitrisé, source de dangers potentiels, emprunt aux stratégies, à la compétition, à l'anonymat. L'hôpital, dans les représentations des aidants, rappelle ces composants du domaine public. D'autre part, la « culture du domicile » a une valeur morale : avoir un hébergement stable, c'est avoir socialement une place, c'est faire preuve de capacité d'intégration. Par ailleurs, dans l'approche d'Elian Djaoui, le domicile est l'espace du « prendre soin » (notion de « care » des sociologues anglo-saxons) : « soigner est avant tout un acte de la vie dans le sens que soigner représente une

variété infinie d'activités qui visent à maintenir, entretenir la vie et à lui permettre de se continuer ou de se reproduire » (Collières (18)). Quand une personne ressent un malaise quelconque, le conseil spontané prodigué par l'entourage est de « rester à la maison » voire de « garder le lit ». Cet aspect curatif du domicile a été relevé dans différentes recherches : on a ainsi une plus grande résilience chez les personnes demeurant chez elles, même en étant handicapées que chez celles placées en établissement. Enfin, la « culture du domicile », c'est aussi la « culture familiale ». L'HAD permet à un patient en soins palliatifs avancés de prendre le temps de faire ses adieux à tous les gens qui l'entourent et notamment sa famille proche qui peut être réunie plus facilement. Kaufmann parle de « sacralisation domestique » (19) (dans l'Antiquité gréco-romaine, la maison était aussi un temple où se pratiquait des rituels en l'honneur des divinités protectrices). Ce terme de sacralisation évoque l'univers du religieux : le foyer est en recherche de sens, de protection, de permanence voire d'immortalité ou d'éternité.

Par ailleurs, en vivant à la maison, le patient et les proches aidants peuvent se sentir sujet et acteur de leur propre histoire et de leur vie, acquérant ainsi une certaine liberté. La liberté, c'est une représentation qu'ont exprimée les aidants dans les entretiens et qui vient renforcer leur satisfaction. Une liberté qui est cause mais aussi conséquence du « vivre à la maison malgré la maladie ». En effet, grâce aux soignants professionnels qui prennent le relai dans les soins et la surveillance du patient, les aidants prennent du temps pour eux (les soignants à leur domicile, ils se donnent l'occasion d'aller chez le coiffeur, d'aller faire des courses, de « s'aérer »…). Ils gardent du lien social (la famille, les amis/voisins peuvent venir au domicile) voire une activité professionnelle pour certains. Le patient aussi a sa liberté en profitant de son environnement naturel. Il se met en accord avec les horaires des passages des soignants puis il peut, selon son état, profiter de son entourage, de son jardin, d'une promenade hors du domicile (etc…). Sentilhes-Monkam parle elle plus largement de possibilités de « marge de manœuvre » que l'HAD permet d'aménager pour tous les acteurs impliqués dans la chaîne d'intervention, depuis le patient, son soignant naturel, aux paramédicaux et aux prescripteurs. « L'anticipation et la délégation des tâches visent précisément à créer cette liberté d'action laissée aux différents acteurs qui entourent le patient ». Ainsi, les soignants gagnent aussi en liberté en transmettant au proche aidant un savoir. Prenant le temps d'apprendre aux soignants naturels certains gestes adaptés, les soignants professionnels créent une alliance avec les aidants qui peut donner une certaine souplesse à la prise en charge. Il n'y a pas de marge de manœuvre sans relation de confiance entre les différents acteurs. On passe alors de la prestation service au registre de l'accompagnement, l' « HAD-prestataire » devient « HAD-partenaire » dans l'épreuve.

Toutes ces représentations « positives » de l'HAD forment un socle commun, consensuel, que soutiennent les établissements d'HAD. Devenues représentations collectives, elles sont d'ailleurs souvent très proches de la description que font les prescripteurs de l'HAD. Or, présenter l'HAD de manière trop « idéalisée » peut induire une déception de la part de l'aidant. En effet, ces représentations communes et positives sont confrontées à la réalité qu'est la maladie. Les aidants prennent alors conscience de l'évolution défavorable et inéluctable de l'état de santé de leur proche.

Ainsi, dans un deuxième temps, nous soulignons les représentations plus « négatives » qu'ont les aidants sur l'HAD. L'impression d'emprisonnement se confronte au sentiment de liberté décrit ci-dessus et malgré l'accompagnement sécurisant ressenti, l'aidant est rattrapé par la peur et l'angoisse.

Tout d'abord, la façon dont est introduite l'HAD conditionne cette impression d'emprisonnement. A la sortie d'un séjour en hospitalisation conventionnelle, le proche aidant peut considérer l'absence d'alternative possible comme une contrainte. Au maximum, si

l'hôpital explique à la famille du patient qu'il raisonne selon une logique économique et qu'il n'y a aucun autre choix que l'HAD, l'aidant qui s'engage déjà vers l'inconnu peut avoir l'impression qu'on lui pose un ultimatum déguisé. Pourtant, c'est pendant la mise en place de l'HAD qu'il faut expliquer que les deux modes d'hospitalisation (conventionnelle et à domicile) sont complémentaires. Elles sont indiquées dans des situations différentes et apportent des solutions distinctes. Qu'il vienne d'un centre hospitalier ou d'un domicile sans aide adaptée, le patient stable (dans le sens où il ne nécessite ni geste thérapeutique ni bilan diagnostique) peut être pris en charge chez lui, dans des conditions de qualité technique semblables à l'hôpital. C'est l'alternance dans de bonnes conditions entre l'HAD et l'hospitalisation conventionnelle qui constitue un déterminant de la prise en charge.

Les résultats des entretiens révèlent aussi que la perte de liberté est également liée parfois à la détérioration du réseau de sociabilité (conjugal, familial) et au non-respect de la protection de l'intimité à cause des multiples passages d'intervenants. Le domicile, en s'appareillant, peut ne plus remplir le rôle attendu d'espace d'expression d'une certaine liberté de l'habitant. Il acquiert le statut d'extension de l'établissement hospitalier qui impose ses outils, ses méthodologies et ses rationalités. Certains proches aidants se sentent dépendant du soignant professionnel pour chaque soin de la vie quotidienne du patient. D'autres vont jusqu'à se sentir exclus de la prise en charge, lorsque les professionnels réalisent leurs actes techniques et que des protocoles médicamenteux sont mis en place. Enfin, l'aidant est contraint de veiller son proche en permanence, de jour comme de nuit, contraint de se déplacer régulièrement à la pharmacie, contraint de répondre à toutes les attentes de son proche malade. La charge affective est immense et la pression familiale vis-à-vis de leur proche malade pèse parfois sur eux quant à leur devoir de « care ».

Par ailleurs, les représentations des aidants sur l'HAD sont aussi mentales, ce sont alors les émotions et leurs inquiétudes qui font surface. La peur est au premier plan. La peur de voir souffrir, la peur de ne pas savoir quand cela va se terminer, l'angoisse de la solitude de nuit, la peur de paniquer en cas de situation d'urgence, la peur de la confrontation avec la mort et le corps inerte.

Dans ces représentations négatives, certaines peurs et angoisses sont en lien direct avec le soin palliatif et la maladie, qu'elle soit prise en charge en hospitalisation conventionnelle ou en HAD. Il est d'ailleurs très intéressant que les aidants soulignent eux-mêmes que l'une comme l'autre des hospitalisations s'intègre dans un parcours de soins palliatif global.

Dans un troisième temps donc, les résultats révèlent que les proches aidants, consciemment ou non, ont leurs propres représentations de la démarche palliative, qui peuvent alors changer certaines représentations négatives et donc améliorer le vécu de cette période de fin de vie.

L'intégration de l'HAD dans une démarche palliative est bien l'objectif de la FNEHAD formulé dans l'article 3 de la charte de l'HAD rédigée en juin 2017 (15). Ainsi, à travers les mots des aidants, on devine que ces derniers attachent de l'importance au discours des médecins (hospitalier ou d'HAD) lorsqu'il s'agit d'annoncer au patient et à la famille l'entrée dans les soins palliatifs, la mise en place de l'HAD, la limitation puis l'arrêt progressif des thérapeutiques actives et la limitation des consultations dans les centres hospitaliers. « Une chose est de dire ponctuellement une vérité, une autre est d'aider le patient et les aidants à se les approprier, se donner de nouveaux objectifs, de nouveaux espoirs et d'accompagner dans le temps cette adaptation » (Sentilhes-Monkam). L'étude de Wilkinson, publiée en 1999, rapporte que les éléments constitutifs d'une démarche palliative à domicile qui génèrent la satisfaction des usagers sont la disponibilité des soignants et l'existence d'explications claires. A l'inverse, les éléments source d'insatisfaction sont le manque d'effectifs de soignants, le manque de

communication, des explications opaques, l'absence de continuité des soins, l'absence de prise en charge après le décès, l'existence de commentaires désobligeants ou maladroits de la part des soignants, les difficultés de sommeil générés par l'insuffisance d'aides à domicile durant les nuits ou d'hospitalisations de répit, et le manque de renseignement quant aux différentes prestations possibles et services disponibles (financiers, juridiques, éducation, soutien de deuil) (20). Certains points dans cette étude sont donc communs avec les représentations des aidants dans nos entretiens.

Par ailleurs, dans notre étude, l'entourage semble parfois satisfait du respect de la dignité de leur proche en fin de vie et de la façon dont ont été abordées les directives anticipées ou les explications sur le protocole de sédation s'il était indiqué. Parfois, ils s'interrogent encore sur ces questions : a-t-il/elle souffert ? aurait-on pu être plus réactif à certains moments ? Notons que le contexte (la pathologie, l'histoire de la maladie, le niveau d'épuisement de l'aidant) rentre en compte dans leur jugement. Certains sont satisfaits et apaisés, d'autres gardent un goût amer des derniers instants de leur proche malade.

Ainsi, cette « démarche palliative », c'est-à-dire cette manière d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée, peut alléger le sentiment de contrainte, la peur ou l'angoisse des aidants.

D'autre part, le parcours de soins palliatifs semble, aux vues de notre enquête, intégrer plus « spontanément » l'HAD qu'il y a quelques années. En effet, le Dr Sentilhes-Monkam écrivait dans son étude en 2004 : « tant que l'hôpital se situe dans une logique curative, il n'envisage pas l'HAD comme un acteur possible ; les soins palliatifs n'apparaissent d'ailleurs pas comme une alternative possible à l'incurabilité. Lorsque s'impose l'incurabilité du patient, la réalité du fonctionnement hospitalier incite les médecins à se tourner vers une logique comptable qui l'oblige à « remplacer » le patient par un nouveau. On s'étonne toutefois que le recours à l'HAD ne soit pas plus systématisé »(2). Ainsi, l'HAD était peu connue du monde professionnel il y a 10-15 ans, « comme si le plus dur n'était pas de mettre en place l'HAD mais d'en avoir l'idée ». Elle est aujourd'hui considérée comme une continuité et même une complémentarité de l'hospitalisation conventionnelle, qui suit la même démarche palliative.

Concernant le choix du lieu de décès, plusieurs facteurs, d'après nos entretiens, rentrent en compte dans cette décision et notamment là encore la peur : la peur de ne pas savoir quand cela va se terminer, la peur de paniquer en cas de situation d'urgence, la peur de la confrontation avec la mort, mais également la problématique de la disponibilité du médecin généraliste et le questionnement sur les suites du décès au domicile.

Les représentations sur le lieu du décès sont souvent basées sur les croyances de chacun et diffèrent. La phrase « je souhaite passer mes derniers instants chez moi » n'a pas toujours la même signification : finir sa vie au domicile ne veut pas forcément dire y mourir. Cela dépend des convictions des patients mais aussi des aidants qui parfois doivent décider seul. Selon certaines études (21), pour certains, le patient bénéficie au domicile d'une attention plus grande vis-à-vis de ses besoins, le malade et sa famille peuvent profiter d'une intimité plus importante, ils contrôlent davantage les soins apportés et se réapproprient les derniers moments de la vie. Pour d'autres, l'idée peut primer que l'hôpital assure des soins palliatifs impossibles à prodiguer ou moins bien assurés à domicile. L'hôpital est également privilégié lorsque des difficultés apparaissent ou sont envisagées sur les plans relationnels de la prise en charge à domicile, il prévient l'épuisement. Des études anglo-saxonnes rapportent que prodiguer des soins palliatifs spécialisés au domicile, augmente les chances de mourir au domicile, en réduisant la charge de symptômes pour le patient, sans impacter la douleur de l'aidant (22) (23), et permettent d'éviter des situations de crise susceptibles de conduire à une ré-hospitalisation (24).

Néanmoins, tous les discours tenus convergent à dire qu'il est douloureux mais nécessaire d'anticiper la décision du choix du lieu de décès pour qu'elle ne soit pas prise dans la précipitation. D'autre part, certaines études montrent que la démarche palliative est suivie

chez les conjoints survivants de patients décédés d'une amélioration significative du processus de deuil dans le sens d'une moindre détresse. (25)

Ainsi, accompagner les aidants dans une démarche palliative peut « répondre » aux inquiétudes des aidants sur l'HAD et donc à certaines de leurs représentations négatives.

La dernière partie de nos résultats va au-delà des simples représentations du proche aidant sur l'HAD : nous avons souhaité, en interprétant ce que nous ont dit les aidants sur eux-mêmes dans les entretiens, mettre en avant leurs multiples facettes et insister sur le fait que l'aidant joue un rôle pivot au sein de la prise en charge de son proche malade en HAD.

La logique de soins de l'HAD « se fonde sur les besoins du patient et de ses proches et se fait grâce à des transferts de compétences permanents et constamment réajustés » (2) : les proches aidants sont bien des « soignants profanes », en complément de leur rôle de posture familiale. Certains se familiarisent au nursing, d'autres expérimentent le matériel médical (gestion de l'oxygène, des stomies etc…), d'autres encore administrent les médicaments ordonnés, tous veillent en permanence. En parallèle, l'HAD leur permet souvent de garder leur positionnement familial car ils sont le soutien moral principal du malade.

La conséquence de leur rôle ambivalent induit des risques qui s'avèrent être leurs faiblesses, leurs fragilités parfois: le sentiment de solitude la nuit, l'isolement dans la communication avec leur proche malade, l'isolement social, la culpabilité (face à leur responsabilité pas toujours assumée), le sentiment d'impuissance (face aux soins à prodiguer, face à la maladie et à la dégradation inéluctable du patient), l'épuisement (lié à la fatigue, au stress, à la mauvaise qualité de vie), la forte empathie, la solitude après la fin de l'HAD.

C'est pourquoi, l'entourage est satisfait quand la relation aidant-soignant est basée sur la confiance. Il a besoin d'explications régulières des soignants professionnels, il a besoin d'être soutenu pour soutenir à son tour. Pour cela, il faut développer un partenariat entre les différents acteurs. Chaque passage des soignants, chaque acte, constitue une opportunité « d'entrer en relation » et donc d'apporter un soutien moral. Même pour le proche aidant, ces soins dont on lui laisse la charge sont pour lui une occasion « d'entrer en relation » avec le patient quand parfois la communication est coupée.

4-3- Perspectives

Il apparaît évident, au stade de ce travail, que la « démarche palliative » doit continuer d'impliquer tous les professionnels de santé, du service hospitalier de spécialité en passant par le service de l'HAD jusqu'au médecin traitant.

La démarche palliative est bien une manière d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : « accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des personnes approchant de leur fin de vie » (26). La perspective est de ne pas séparer les soins palliatifs des traitements spécifiques de la maladie et de viser le développement d'une « culture palliative » qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et d'éviter l'enfermement dans une activité spécialisée. Cette dynamique doit permettre une meilleure adhésion du patient et des aidants à la prise en charge et d'éviter la rupture des soins à l'issue du stade curatif (rupture parfois ressentie dans le témoignage des proches aidants).

Des études ont montré que des soins palliatifs commencés tôt « amélioraient la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic. Ils augmentaient parfois l'espérance de vie, diminuaient le nombre de dépressions, permettaient d'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées, contribuaient à limiter les dépenses de santé » (27).

L'implication du médecin traitant dans ce contexte de développement de la « culture palliative » apparaît donc essentielle : sa présence est plus « sécurisante » pour les aidants, au moment de la mise en place de l'HAD mais aussi quand il s'agit de prendre des décisions de limitations des thérapeutiques ou dans le choix du lieu de décès. Le médecin traitant connaît bien souvent l'histoire de vie du patient et de la famille qu'il accompagne, il est écouté et de « bon conseil » pour que les concernés fassent des choix éclairés. Mais que pensent les médecins généralistes des structures d'HAD ? Selon certaines études, le médecin généraliste perçoit l'HAD comme un atout pour sa pratique professionnelle(28), il apprécie le fait d'avoir des liens privilégiés avec des acteurs de soins hospitaliers au bénéfice du patient (29) . D'autres études évoquent l'appréhension du médecin traitant à prescrire une HAD (30) par peur d'une prise en charge trop lourde, peur de ne pas maîtriser les compétences spécifiques ou peur d'un service chronophage. Ces appréhensions bien souvent s'effacent après les premières prises en charge en HAD.

Il s'agirait de former plus largement les professionnels de santé à la démarche palliative, d'intégrer de la même façon le dispositif d'HAD dans la formation initiale des médecins, afin qu'il soit plus connu (des généralistes notamment) et donc des patients et de leur entourage ; ainsi, il y aurait moins d'appréhension de la part des médecins traitants et les prises en charge s'organiseraient plus en amont dans le but d'accompagner patient et aidant tout au long de la maladie.

Des outils d'aide à la décision pour faire appel à une équipe de soins palliatifs existent déjà ; c'est le cas du score Pallia 10 (cf. annexe) dont le but est de diffuser la démarche palliative au-delà des milieux spécialisés, de provoquer la rencontre et la discussion entre professionnels afin de repérer le moment où le recours à une équipe de soins palliatifs devient nécessaire.

Par ailleurs, l'HAD s'inscrivant dans le parcours de soins palliatifs du patient, il faut apporter des réponses aux aidants qui s'interrogent sur les motifs d'hospitalisation conventionnelle au cours d'une prise en charge palliative en HAD que sont le répit, la situation de crise, les bilans et les gestes thérapeutiques. L'hospitalisation conventionnelle doit être, à l'esprit de tous, une solution complémentaire de l'HAD.

D'autre part, pour pallier les fragilités des aidants, plusieurs outils sont encore à développer comme les séjours de répit.

D'après le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, l'objectif est de « soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants » (action 8-5 de l'axe 3) (31). Des séjours de répit existent actuellement en service de soins de suite (mais l'éloignement géographique peut parfois être difficile à vivre pour la famille) et en unité de soins palliatifs. Ces unités de soins palliatifs assurent les prises en charge des patients en fin de vie particulièrement difficiles et le contrôle des symptômes rebelles des patients atteints de cancer ou de maladie neurologique dégénérative. Dans ces unités, les professionnels de santé sont initiés à l'approche globale de la démarche palliative et essaient ainsi de changer les mentalités des soignants des structures conventionnelles en leur faisant intégrer cette nouvelle démarche de soins. Elles développent également la recherche spécifique indispensable en soins palliatifs. Les établissement d'HAD ont un lien privilégié avec les USP dès lors qu'une hospitalisation « de répit » est indiquée. Malheureusement, les places sont parfois insuffisantes pour répondre aux besoins des patients et de leurs aidants. C'est tout l'enjeu du développement du « répit » que les responsables des politiques sanitaires et sociales intègrent désormais à leurs réflexions.

Le répit doit être vu comme une modalité d'accompagnement. Instituer et organiser le répit, c'est repenser tout un système sur la base du soin et de l'accompagnement de personnes vulnérables. Une solidarité nationale ne pourra être mise en œuvre que dans le cadre d'une véritable coordination entre les professionnels du monde sanitaire et médico-social, les associations de malades, les services de l'Etat et des collectivités territoriales, les aidants et les personnes malades. Le Pr. Régis Aubry, président de l'ONFV, lance un appel en 2014 en rappelant qu'il est primordial aujourd'hui de soutenir la création de ces lieux de répit, constituant de nouvelles formes de solidarité à développer afin de répondre au besoin avant qu'il ne relève de l'urgence.

Il existe quelques maisons de répit récentes, des organismes privés à but non lucratif et financés par des associations (Fondation des Petits frères des pauvres, La Croix Rouge française, Fondation France répit etc…). On peut citer comme exemple la Maison l'Oasis (ouverte en 2010 en Haute Garonne et organisant des séjours de répit en soins palliatifs pédiatriques), la Maison de Vie de Besançon (ouverte en 2014 dans le Doubs mais qui accueille des patients en soins palliatifs dont l'état ne nécessite pas d'hospitalisation) , la Maison de Lionel (en Ardèche dont le projet est encore expérimental), la Villa Izoï à Gardanne (ouverte en 2016 dans le Var) et la Maison de Répit et de Vie Oustal Mariposa à Toulouse (Midi Pyrénées, encore en projet). Ces séjours offriraient une période de répit agréable et bénéfique pour les aidants qui se verraient offrir un temps de réflexion, de recul et de ressourcement, un accompagnement social et psychologique s'ils le désirent et un soutien en vue du retour à domicile.

Un autre outil qu'il est possible de mettre en place au sein même de l'HAD pour accompagner les aidants est la proposition d'un programme d'éducation thérapeutique aux aidants. Cette démarche vise à éduquer les patients et leurs proches à la gestion de la maladie (traitements, alimentation etc…) pour faciliter leur quotidien et diminuer les ré-hospitalisations précoces. Elle contribue à prévenir l'épuisement de l'aidant et à préserver sa santé.

C'est le cas de certains établissements comme celui de l'HAD Soins et Santé basé à Rillieux-la-Pape (32) qui propose, via une démarche volontaire, participative, gratuite et animée par divers professionnels de l'HAD, des séances thématiques. L'infirmière qui réalise l'entrée en HAD identifie les patients et proches qui pourraient bénéficier du programme. Les thèmes abordés sont personnalisés aux besoins de l'aidant et traitent des sujets suivants « maladie et

traitement », « alimentation », « organisation des soins et de la prise en charge », « temps pour soi ».

Proposer un tel programme, c'est offrir un accompagnement efficace à l'entourage, parce que devenir aidant n'est pas si naturel.

Les proches aidants bénéficient par ailleurs de droits sociaux. (33)

Le congé de solidarité familiale permet à un salarié de rester auprès d'un proche (ascendant, descendant, frère/sœur, personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance) souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Durant son absence, le bénéficiaire du congé de solidarité familiale perçoit une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le congé de proche aidant permet à tout salarié justifiant d'une ancienneté de un an dans l'entreprise de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité, pendant une durée de trois mois renouvelable, sans solde.

D'après une enquête de l'institut français d'opinion publique (IFOP) réalisée en 2012 auprès d'aidants accompagnant des patients atteints de cancer, ces congés sont souvent méconnus des aidants qui sont finalement peu informés sur leurs droits. Dans le cadre de l'HAD, la prise en charge multidisciplinaire comprend celle de l'assistante sociale dont le rôle est, entre autres, de donner ces informations. Il semble aussi important de développer les dispositifs parfois mis en place dans les entreprises qui consistent à offrir des possibilités de soutien aux aidants salariés (informations sur leurs droits, écoute et prévention de situation de tension, accompagnement dans les démarches administratives, aménagement et adaptation des horaires de travail, suivi de leur santé etc…). Les difficultés sont souvent plus nombreuses concernant les aidants travailleurs indépendants quand il s'agit de concilier rôle d'aidant et vie professionnelle.

Enfin, il existe de nombreuses associations, pas toujours spécifiques aux soins palliatifs mais dont les objectifs restent les mêmes : accompagner le patient comme les aidants dans la fin de vie. On peut citer JALMAV (Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie), la Ligue contre le Cancer, l'Association Française des Aidants, Aidant attitude. De nombreux bénévoles y jouent un rôle non négligeable dans beaucoup de prises en charge de fin de vie. Ces associations souhaitent prendre part à l'amélioration du système de santé et revendique une meilleure reconnaissance du rôle des proches et de leurs besoins.

Malgré la disponibilité de ces diverses associations, les aidants refusent parfois des passages supplémentaires que représentent pour eux l'intervention d'un bénévole.

5- CONCLUSION

« On était à la maison, il y avait la maladie et on était entouré » s'est exprimé le premier aidant dans sa première réplique lors de notre premier entretien. A travers les représentations des proches aidants, nous pouvons estimer que les établissements d'HAD répondent actuellement à de nombreuses attentes de l'aidant, en particulier la disponibilité des soignants, leur organisation, leur soutien moral et la qualité du suivi médical dans des prises en charge souvent complexes. Le discours des aidants sur la confiance qu'ils accordent pour la plupart aux professionnels de l'HAD en témoigne. L'entourage « idéalise » un domicile dont il retrouve les avantages grâce aux sentiments identitaire, de stabilité, de sérénité et d'une certaine liberté (ou encore marge de manœuvre) qu'il procure. C'est également le lieu adapté où le patient peut se questionner, avec ou sans ses proches, sur la recherche de sens alors qu'il traverse une crise existentielle qui est la fin de vie.

Chaque aidant s'investit, à sa façon, dans la prise en charge de son proche, accompagné de ces soignants professionnels qui communiquent alors leur savoir à des « soignants profanes » que deviennent les proches aidants.

Néanmoins, face à ces représentations positives des aidants sur le dispositif, admises et considérées par les organismes d'HAD, les proches aidants sont confrontés jour après jour à la réalité de la maladie qui évolue. L'impression « d'être pris au piège », la peur et l'angoisse dans ce contexte de fin de vie viennent bousculer toutes ces croyances. L'attente, la peur de voir leur proche souffrir, la peur d'être responsable d'une dégradation du patient, l'angoisse de la solitude de nuit et la peur de la mort sont des représentations mentales naturelles de tout individu qu'il convient de prendre en compte dans le projet de soins.

L'HAD s'intègre bien, selon les représentations des aidants, au parcours de soins palliatifs. La démarche palliative amorcée, l'aidant se verra accompagné dans ses difficultés. Il apparaît donc important à tout moment de la prise en charge en HAD d'avoir une écoute active de l'aidant, afin de savoir à quel stade de réflexion il se situe vis-à-vis des évènements passés et futurs. Il s'agit que les soignants définissent avec le patient et le(s) aidant(s) le rôle de chacun, qui peut d'ailleurs évoluer au cours de la prise en charge. Prendre du temps pour expliquer l'évolution prévisible de la maladie est primordial, en soulevant la question des directives anticipées et du choix du lieu de décès car ces thèmes sont particulièrement difficiles à aborder entre patient et aidant. Ces décisions ne doivent pas se prendre dans la précipitation afin de réduire le sentiment de frustration et de colère qui pourrait résulter d'une prise de décision trop rapide et mal comprise.

On peut s'interroger sur le fait que l'ensemble des représentations positives de l'HAD de la part des aidants peut être influencé par la perception que se font les professionnels de santé de l'HAD et les explications qu'en donnent les prescripteurs aux concernés lorsqu'elle est mise en place.

Il serait intéressant de connaître les représentations des proches aidants juste avant l'entrée en HAD afin de comparer l'évolution de leur perception du dispositif, un processus qui relèverait cette fois de l'imaginaire et non de la mémoire ou du souvenir.

REFERENCES

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Observatoire National de la Fin de Vie; 2013 mars.
2. Sentilhes-Monkam A. La prise en charge de la fin de vie dans le cadre de l'hospitalisation à domicile: étude qualitative auprès des patients, de leur famille et des soignants. Faculté de Médecine de Marseille; 2004.
3. Larousse É. Dictionnaire français - Dictionnaires Larousse français monolingue et bilingues en ligne [Internet]. [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais
4. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: legifrance.gouv.fr
5. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition OMS des soins palliatifs [Internet]. 2002 [cité 5 sept 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf
6. Mathew A, Cowley S, Bliss J, Thistlewood G. The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. Palliat Med. avr 2003;17(3):270-82.
7. Circulaire du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. [Internet]. Ministère de l'emploi et de la solidarité; 2000 mai [cité 23 janv 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf
8. FNEHAD. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD). Rapport d'activité 2016-2017. Paris; 2017 p. 80.
9. CNSA. Etude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. [Internet]. 2015 oct [cité 24 mai 2018]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf
10. Bloch M-A. Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. Vie sociale. 2012;(4):11-29.
11. Frappé P. Initiation à la recherche. 2011e éd.
12. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. 4e éd. Armand Colin; 2016. 128 p.
13. Mireille Blais, Stephane Martineau. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. 26.
14. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. 2016. 149 p.
15. FNEHAD. Charte de l'hospitalisation à domicile [Internet]. 2017 [cité 22 août 2018]. Disponible sur: http://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2017/06/Charte-HAD-2017_presentation-AG.pdf
16. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. Santé Publique. 2006;18:200.
17. Djaoui E. Approches de la « culture du domicile ». Gérontologie Société. 18 avr 2011;34 / n°136(1):77-90.
18. Colliere M-F. Promouvoir la vie. Masson. 1998. 392 p.
19. Kaufmann J-C. Sociologie du couple. 1993. 128 p. (Que sais-je?).
20. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, et al. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med. mai 1999;13(3):197-216.
21. Credoc. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003;310.

22. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 6 juin 2013;(6):1-279.
23. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. Lancet Lond Engl. 9 sept 2000;356(9233):888-93.
24. Grande GE, Todd CJ, Barclay SI, Farquhar MC. A randomized controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. Palliat Med. sept 2000;14(5):375-85.
25. McCorkle R, Robinson L, Nuamah I, Lev E, Benoliel JQ. The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. Nurs Res. févr 1998;47(1):2-10.
26. HAS. Organisation des parcours: l'essentiel de la démarche palliative. 2016.
27. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice. N Engl J Med. 12 déc 2013;369(24):2347-51.
28. Crotet Romain, Jehenne Baptiste. Attente des médecins vis a vis de l'HAD. [Internet] [étude descriptive et comparative aupres de deux groupes de medecins generalistes du secteur de l'HAD de Grenoble : un premier groupe de medecins ayant au moins un patient par an en HAD : un deuxieme groupe regroupant les medecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant mois d'un patient par an]. Grenoble; 2011 [cité 24 janv 2017]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00645047/document
29. Birague-Cavallie Elise. Utilisation de l'Hospitalisation A Domicile par les médecins généralistes du Tarn-et-Garonne. [Internet]. Toulouse III; 2015 [cité 1 févr 2017]. Disponible sur: http://thesesante.ups-tlse.fr/771/1/2015TOU31014.pdf
30. Cuny Florence. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. [Internet] [Etude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien]. 2010 [cité 1 févr 2017]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2010_CUNY_FLORENCE.pdf
31. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. déc, 2015.
32. Cancer et HAD : l'éducation thérapeutique pour mieux vous accompagner dans le retour à domicile : Soins et Santé [Internet]. www.soinsetsante.org. [cité 19 sept 2018]. Disponible sur: http://www.soinsetsante.org/cancer-et-had-leducation-therapeutique-pour-mieux-vous-accompagner-dans-le-retour-a-domicile/
33. Observatoire sociétal des cancers. Les aidants. Les combattants silencieux du cancer. p. 68.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Présentation :

Bonjour,
Merci d'avoir accepté cet entretien aujourd'hui.
Je suis interne en médecine générale et mon travail de thèse porte sur les soins palliatifs en HAD.
Ce ne sera pas un questionnaire mais bien un entretien sur votre perception du dispositif d'HAD.
Il n'y a pas de propos inutile, tout ce que vous pensez m'intéresse.
Je prendrai quelques notes mais pour être plus fidèle à votre récit et plus attentive pendant que vous me parlez, j'ai besoin de vous enregistrer. Je garantis l'anonymat des personnes et des lieux dont vous pouvez me parler et la confidentialité au regard de ce que vous me raconterez et des données que j'ai pu récolter dans le dossier médical de l'HAD.

Guide d'entretien :

Spontanément, que voulez-vous exprimer concernant l'HAD pour votre proche ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit en premier ?

I- Dimension organisationnelle
Que pensez-vous de l'organisation de l'HAD ?

1) Que pensez-vous des conditions de mise en place de l'hospitalisation au domicile ?
Modalité d'admission - Notion de continuité hôpital > domicile
Qui et comment la décision a-t-elle été prise ? Quel ressenti de l'aidant à ce moment là ?

2) Que pensez-vous de l'organisation des interventions à domicile ?
Préparation du domicile avec mise en place du matériel médical
Vision de l'organisation des roulements des soignants au domicile

3) Que pensez-vous de la coordination entre les membres de l'équipe HAD ?
Transmissions des informations entre les acteurs
Relation entre aidants naturels/soignants/médecin coordinateur/médecin traitant

4) Que pensez-vous des relations de l'équipe HAD avec les autres intervenants à domicile (médecin généraliste, pharmacien, kiné, bénévoles, établissements de santé référents) ?

5) Y a-t-il eu, à une ou plusieurs reprises, un transfert de votre proche vers l'hôpital ? Si oui, comment cela s'est-il passé ?
Limite organisationnelle au maintien à domicile ?

II- Dimension thérapeutique

Que pensez-vous des soins et des traitements reçus par votre proche dans le cadre de l'HAD?

1) Quel est votre ressenti concernant l'état physique et moral de votre proche durant l'HAD ?
Soulagement physique/moral ? Sentiment de souffrance ? de confort ?

2) Que pensez-vous des soins infirmiers donnés par l'équipe ?

3) Quel est votre ressenti sur l'anticipation des traitements s'il y en a eu ?
Bonne mise en œuvre de directives anticipées ? Simplicité des traitements ?

III- Dimension psycho-relationnelle

Racontez-moi VOTRE vécu personnel et psychologique dans cette situation palliative à domicile ?
Qualité de vie (insomnie, appétit), anxiété, éléments dépressifs, sentiment de solitude, statut social, activités autres

1) Comment l'HAD a influencé votre vécu de cette situation de fin de vie?
Gestion du stress, sentiment sur l'écoute et l'accompagnement apportés par l'équipe

2)Que pensez-vous des informations et des explications données par l'équipe HAD durant son suivi ?

3) Pensez-vous que l'HAD ait atténué votre sentiment d'insécurité ? Si oui, comment ?

4) Pensez-vous que l'HAD ait pu atténuer le risque de votre épuisement ? Si oui, comment ?

IV- Conception de la mort et du deuil

1) Que pouvez-vous dire de la période autour du décès ? Quel sentiment avez-vous concernant le décès à l'hôpital *(pour aidants concernés)* de votre proche ? *Vécu comme un échec ?*

2) L'HAD a-t-elle joué un rôle dans votre travail de deuil ? si oui, comment ?

Annexe 2 : Portraits-synthèse des aidants n°1 à 10

Portrait Aidant n°1
Entretien mené le 22/09/2017 à 10h30
Durée de l'entretien : 31 minutes
L'aidante n°1 a 68 ans, ouvrière en usine à la retraite, vit dans une maison de plain-pied dans une commune aux alentours de Nantes, en zone semi-rurale. Son mari avait 68 ans, il était électricien à la retraite. Ils ont trois enfants. Elle l'a accompagné en HAD pendant deux mois ; il était atteint d'un carcinome épidermoïde de la base de la langue.
Elle insiste sur le fait que malgré les soins, au début, il pouvait sortir de chez lui la journée, profiter de l'extérieur et « vivre » avec sa maladie même si c'était « vivre différemment ». Ils ont été bien accompagnés, elle trouve que les soins étaient de qualité. Elle a appris à s'occuper de lui. Elle se sentait seule la nuit.
Le patient est décédé au domicile, dans son sommeil une nuit alors qu'il se dégradait nettement sur le plan physique depuis plusieurs jours. La fin s'est « bien passée » selon elle.

Portrait Aidant n°2
Entretien mené le 22/09/2017 à 18h
Durée de l'entretien : 31 minutes
L'aidante n°2 a 62 ans, secrétaire dans un tribunal, vivait en zone urbaine dans une maison de plain-pied aux alentours de Nantes. Son compagnon était ouvrier/charpentier de marine, il avait 64ans. Ils ont une fille et son mari avait deux filles d'un premier mariage. Elle l'a accompagné en HAD pendant deux ans ; il était atteint d'un hématome cérébelleux avec des troubles de la conscience. Je la rencontre à son domicile, après qu'elle ait déménagé car la maison où elle vivait avec lui a été revendue par ses demi-filles.
Elle a trouvé la prise en charge très longue et ne s'est jamais vue avoir le choix. Elle a pu poursuivre son activité professionnelle et c'est ce qui l'a aidé à tenir ; elle est bien consciente que c'était la meilleure solution pour son compagnon mais elle a vécu l'HAD comme une contrainte, sans alternative possible. Elle était présente tout le temps pour surveiller son conjoint et gérer les différents intervenants. Elle aurait aimé avoir la possibilité de disposer de période de répit où son mari aurait été hospitalisé ou bien pris en charge à la maison mais avec une aide financière, le temps d'une ou deux semaines de « vacances ».
Lorsque l'état de santé du malade s'est aggravé, elle en avait oublié que son conjoint pouvait mourir et elle aurait préféré qu'il soit hospitalisé plutôt que « mourant » à la maison… Elle a demandé au médecin de l'HAD d'expliquer à la famille la gravité de la situation mais ne souhaitait pas que son conjoint soit au courant directement. Il était trop difficile pour elle de savoir qu'il comprenait qu'il allait mourir bientôt.
Finalement, il s'est dégradé rapidement, il a perdu conscience environ quarante-huit heures et il est décédé à domicile. Elle était contente qu'un infirmier de l'HAD ait anticipé les démarches administratives post-mortem pour ne pas avoir le corps décédé de son conjoint à la maison un long week-end avec jour férié. Tout est allé assez vite après le départ de l'HAD, elle a l'impression de retrouver une certaine liberté mais se sent néanmoins très seule ; son deuil n'est pas terminé dit-elle.

Portrait Aidant n°3 (Madame et Monsieur)
Entretien mené le 27/09/2017 à 14h30
Durée de l'entretien : 1 heure
L'aidante n°3 a 68ans, infirmière à la retraite et vit avec son mari de 68 ans, ex-gardien de musée. Ils vivent à Nantes mais je les rencontre dans leur maison de campagne, à 45 minutes

de Nantes. Ils ont accompagné leur fille de 41ans en HAD pendant neuf mois. Elle était autiste depuis l'enfance et souffrait d'un rhabdomyosarcome rétropéritonéal.
Madame semble satisfaite de la prise en charge en HAD et en parle avec calme tandis que Monsieur est plutôt revendicateur mais aussi très ému pendant l'entretien.
Selon eux, il n'y avait pas d'autre alternative que le choix de l'HAD puisqu'elle était autiste et très dépendante et attachée à ses parents.
Madame insiste sur la compétence et la disponibilité des soignants.
Monsieur insiste sur la difficulté de voir souffrir sa fille, sur le manque de délicatesse et de modestie dans le discours des médecins ou soignants parfois. Il a été choqué qu'on puisse demander à sa fille si elle souhaitait mourir à l'hôpital ou à la maison. Il s'est beaucoup occupé d'elle sur le plan physique (toilettes, changement de position dans le lit etc…) et l'exprime avec une certaine satisfaction mais en a beaucoup souffert. Il accuse la complexité des soins d'urgences la nuit ou le week end sans médecin coordinateur, les problèmes de disponibilité du médecin généraliste.
Leur fille est décédée à la maison, comme ils le souhaitaient, après une longue sédation ayant nécessité des doses importantes de sédatifs devant la souffrance persistante de leur fille.

Portrait Aidant n°4
Entretien mené le 29/09/2017 à 14h30
Durée de l'entretien : 51 minutes
L'aidant n°4 a 74 ans, fonctionnaire au ministère des Affaires Etrangères à la retraite. Il vit en périphérie de Nantes, en zone urbaine, dans une maison de plain-pied. Sa femme avait 70ans, elle était infirmière à la retraite et souffrait d'un cancer du pancréas. Ils ont un fils et une fille. Il l'a accompagnée en HAD pendant un an et deux mois.
Il est très satisfait de la prise en charge en HAD, proposée et mise en place grâce à leur médecin traitant qui connaissait le médecin coordinateur de secteur. La maladie de sa femme a entraîné une « inversion des rôles » à la maison, il a laissé selon lui le rôle de « soignant » aux équipes de l'HAD et s'est consacré aux tâches quotidiennes de la maison ainsi qu'à « répondre » aux besoins simples de son épouse, c'était naturel pour lui. Il s'est senti soutenu par les soignants.
Sa femme a toujours voulu connaître l'évolution de sa maladie, les pronostics thérapeutiques, et souhaitait que son oncologue soit très franc avec elle.
Ils avaient décidé ensemble, avec leurs enfants et le médecin traitant qu'elle ne décèderait pas à la maison. Elle est décédée en soins de suite et réadaptation. Le transfert a été bien organisé par le médecin traitant.

Portrait Aidant n°5
Entretien mené le 04/10/2017 à 15h
Durée de l'entretien : 38 minutes
L'aidant n°5 a 71 ans, anciennement chargé de mission au ministère du Travail. Il vit à Nantes dans une maison avec un étage. Sa femme avait 69 ans, elle était professeur d'anglais et souffrait d'un cancer gastrique métastasé. Elle avait une fille d'un premier mariage. Il l'a accompagné en HAD pendant un mois et demi.
Il est satisfait de la prise en charge globale de l'HAD.
Il revient sur l'histoire de la maladie de sa femme, sur les mots employés par les médecins lors de l'annonce de la maladie mais aussi lors de l'évolution et des choix thérapeutiques entrepris. Pour lui, la maladie est un combat pour lequel il faut garder des objectifs précis de prise en charge sinon l'espoir se réduit et l'accompagnement n'est plus satisfaisant.
Il insiste sur l'importance du soutien psychologique du patient mais aussi, surtout, de l'aidant. Il a vécu la prise en charge oncologique à l'hôpital comme brutale et pas toujours adaptée à

leurs attentes. En revanche, les équipes de l'HAD ont plus d'expérience dans l'accompagnement psychologique selon lui.
Sa compagne est décédée au domicile après avoir reçu une sédation, c'est ce qu'ils désiraient tout deux ; il souhaitait être présent jusqu'à la fin.

Portrait Aidant n°6
Entretien mené le 13/10/2017 à 11h30
Durée de l'entretien : 20 minutes
L'aidant n°6 a 62ans, il est chauffeur de car grand tourisme en activité. Il vit dans un appartement en périphérie de Nantes, en zone urbaine. Sa compagne avait 62 ans, était agent en gestion immobilière et souffrait d'un adénocarcinome bronchique multimétastatique. Il s'agit d'une famille recomposée. Lui avait un fils d'un premier mariage. Il a accompagné sa compagne en HAD pendant vingt cinq jours.
Il est assez nerveux durant l'entretien. Il met au premier plan sa difficulté à partager son rôle d'aidant avec les soignants de l'HAD. Il ne semble pas leur avoir accordé toute sa confiance. Il exprime de la colère en parlant de la prise en charge en HAD.
Voir souffrir sa compagne a été très éprouvant pour lui, il ne comprend toujours pas pourquoi on ne la soulageait pas suffisamment et pourquoi les démarches pour débuter une sédation sont si complexes. Il a très mal vécu l'attente du médecin dans les dernières heures de vie de sa femme qu'il a souhaité transférer, une fois sédatée, à l'hôpital où elle est décédée.

Portrait Aidant n°7 (Madame et son fils)
Entretien mené le 13/10/2017 à 15h
Durée de l'entretien : 38 minutes
L'aidante n°7 a 68 ans, travaillait dans l'administration d'une école supérieure. Elle vit dans une maison à étage en zone urbaine, dans la périphérie nantaise. Son mari avait 76 ans, il était agent de maitrise chez EDF et souffrait d'un cancer de prostate métastatique. Ils ont deux enfants, dont un fils d'une quarantaine d'année qui est présent pendant l'entretien. Elle a accompagné son mari en HAD pendant deux mois et demi.
Ils sont très satisfaits tous les deux de la prise en charge de leur proche en HAD. Les équipes soignantes étaient très disponible et humaine. Elle leur a entièrement fait confiance, elle était prête à garder son mari à la maison jusqu'à la fin ; il est décédé en hospitalisation alors qu'il devait y séjourner 48h pour changer sa sonde urinaire.
Ils ont vécu difficilement la dégradation progressive de l'autonomie du patient vers une dépendance totale. Ils s'interdisaient de penser à la mort et n'en parlaient pas avec le patient qui semblait être, selon eux, dans le déni de sa maladie.

Portrait Aidant n°8
Entretien mené le 20/10/2017 à 15h
Durée de l'entretien : 38 minutes
L'aidante n°8 a 80 ans, elle habite dans un appartement au 5ème étage d'un immeuble avec ascenseur à Nantes. Son mari avait 80 ans, il était commercial chez EDF à la retraite et était atteint d'une myélofibrose. Ils ont trois enfants, dont une fille très présente qui vit à une heure de Nantes. Elle a accompagné son époux pendant dix-huit jours en HAD.
Au départ, lorsque l'hématologue a proposé la mise en place de l'HAD, elle était assez septique et avait peur de ne pas pouvoir assumer seule cette organisation à domicile. Elle a finalement accordé sa confiance à tous les soignants qu'elle a trouvés très disponibles. Son mari allait faire ses transfusions à l'hôpital régulièrement.
Elle rapporte la difficulté qu'elle a eu de faire des choix de prise en charge au domicile ou à l'hôpital pour la fin de vie, par peur de la réaction de son mari. Elle ne le voyait pas décéder à

la maison. C'est finalement son mari qui a décidé lui-même d'arrêter les transfusions et avec le médecin coordinateur d'être transféré en unité de soins palliatifs où il est décédé après avoir été sédaté.

Portrait Aidant n°9
Entretien mené le 31/10/2017 à 15h30
Durée de l'entretien : 35 minutes
L'aidante n°9 a 70 ans, est ancienne directrice de maison de retraite. Elle vit dans une maison avec un étage en zone semi-rurale. Son mari avait 70 ans, il était ingénieur commercial en informatique à la retraite et souffrait d'une maladie de Waldenström. Ils ont deux enfants dont un décédé par suicide quelques années plus tôt. Elle a accompagné son mari en HAD pendant sept mois.
Elle est très satisfaite de l'HAD et compare longuement, au début de l'entretien, la disponibilité et la qualité des soins en HAD par rapport aux difficultés administratives que rencontrent les soignants actuellement en maison de retraite mais aussi à l'hôpital.
Elle avait eu une mauvaise expérience avec l'hôpital lors de la prise en charge de son fils en psychiatrie et ressentait la même chose pour son mari en hématologie. Pour elle, l'HAD a permis de « simplifier » les soins et les démarches et de « prolonger la vie » de son époux. Le patient est décédé au domicile comme ils le souhaitaient tout deux.

Portrait Aidant n°10
Entretien mené le 1/11/2017 à 11h
Durée de l'entretien : 37 minutes
L'aidante n°10 a 62 ans, elle faisait des ménages dans des entreprises. Elle vit dans une maison avec étage en périphérie de Nantes, en zone urbaine. Son mari avait 67 ans, soudeur à la retraite, il souffrait d'un carcinome urothélial de vessie métastatique. Ils ont quatre enfants, dont un qui habite Nantes et qui était plus présent. Elle l'a accompagné en HAD pendant un mois et une semaine. Le lit médicalisé était installé dans le salon, sa chambre à elle à l'étage.
Lorsque son mari est devenu dépendant, les médecins à l'hôpital lui ont proposé un transfert en service de soins de suite qu'elle se représentait comme un « mouroir », ou une prise en charge en HAD. Pour elle, c'était réconfortant de l'avoir chez elle bien qu'inquiétant dans certaines circonstances comme la nuit. Elle a trouvé les équipes soignantes très disponible. La confrontation avec l'intimité du malade n'était pas toujours simple à gérer pour son fils qui était souvent présent à la maison.
Il est décédé au domicile, après avoir perdu conscience pendant vingt-quatre heures. Elle a apprécié que l'infirmier qui s'était occupé de la sédation se rende disponible au moment du décès.
L'HAD l'a appelé quelques temps après le décès de son mari pour prendre des nouvelles, elle n'a pas souhaité de soutien psychologique à ce moment-là mais en exprime le besoin actuellement. Elle en parle avec son médecin traitant.

Annexe 3 : Rôle de COMPAS versus HAD

Rôle de COMPAS/HAD

Accompagnement des personnes en situation palliative à domicile et de leurs proches

Les missions spécifiques des équipes pluri-professionnelles

COMPAS

- **Appui aux professionnels de santé du domicile confrontés aux situations complexes :** conseils sur les thérapeutiques et les soins infirmiers, soutien dans le questionnement et la réflexion éthique, possibilité d'un soutien psychologique,
- Intervention selon le principe de non-substitution : **l'équipe n'effectue ni soins,** ni prescriptions médicales,
- Evaluation de la situation clinique, des besoins du malade et de ses proches,
- Evaluation sociale pour la mise en place des aides humaines et matérielles avec **les dispositifs de financement possibles (FNASS, APA, PCH...),**
- Organisation de soutiens psychologiques à domicile pour le patient et ses proches,
- Aide à la coordination des acteurs et à la programmation d'hospitalisation,
- Soutien de deuil pour les proches et aide aux démarches post décès.
- Proposition de formation pour les professionnels libéraux,

HAD

- **Prise en charge de type hospitalière à domicile (soins techniques spécifiques, utilisation des médicaments de la réserve hospitalière...)**
- Coordination renforcée avec les médecins traitants et spécialistes référents du patient,
- Coordination de tous les intervenants nécessaires à la prise en charge,
- Continuité des soins 24h sur 24,
- Intervention systématique de l'assistante sociale,
- Organisation de soutiens psychologiques pour le patient et son entourage selon leur souhait,
- Soutien de deuil pour les proches et aide aux démarches post décès
- Sophrologie.
- Aide aux aidants.

L'HAD intervient également auprès des personnes qui ne sont pas en situation palliative.

Version 1, du 24 janvier 2017

Annexe 4 : principes de l'HAD (document de la FNEHAD)

QU'EST-CE QUE L'HOSPITALISATION À DOMICILE?

FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉTABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION À DOMICILE

LES TROIS PRINCIPES DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE

1. La qualité

Comme les hôpitaux et les cliniques, les établissements d'Hospitalisation à domicile (HAD) sont des établissements de santé, soumis aux mêmes exigences de qualité et de sécurité. À la fin de leur prise en charge, 55% des patients en HAD restent chez eux. Chaque année, ce sont plus de 105 000 personnes qui font le choix d'une hospitalisation à domicile.

105 000
PATIENTS ONT FAIT LE CHOIX D'UNE HAD EN 2014

2. L'accessibilité

Quels que soient votre âge et vos ressources financières, vous pouvez bénéficier d'une hospitalisation à domicile. Vous n'avancez pas de frais puisque 100% des soins sont pris en charge par l'Assurance Maladie et votre complémentaire santé, comme lorsque vous êtes à l'hôpital ou en clinique.

100%
DES SOINS SONT PRIS EN CHARGE

3. La proximité

Être hospitalisé à domicile, c'est bénéficier de soins chez vous, dans un cadre familier auprès de vos proches, en préservant votre autonomie. Votre médecin traitant reste votre interlocuteur privilégié tout au long de votre hospitalisation. Pour assurer cette prise en charge, des établissements sont présents dans toute la France. Il y a forcément un établissement d'HAD près de chez vous.

315
ÉTABLISSEMENTS D'HAD DANS TOUTE LA FRANCE*

* SUR LE TERRITOIRE MÉTROPOLITAIN ET ULTRAMARIN.

EN PARTENARIAT AVEC :

Liberté · Égalité · Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

Plus d'informations sur
www.fnehad.fr

DOCUMENT DIFFUSÉ PAR :

COMMENT BÉNÉFICIER D'UNE HOSPITALISATION À DOMICILE?

FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉTABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION À DOMICILE

POUR QUI ?

Quel que soit votre âge

Si vous êtes atteint d'une maladie grave, aiguë ou chronique

Que vous soyez chez vous, en Ehpad ou dans un établissement social ou médico-social

COMMENT ?

1. **Prescription** — par votre médecin traitant ou par le médecin hospitalier
2. **Évaluation** — de votre état de santé et de votre domicile par des professionnels de l'HAD
3. **Mise en place au domicile** — après accord de votre médecin traitant
4. **Réalisation des soins** — par des professionnels de santé comme si vous étiez à l'hôpital

QUELLES GARANTIES ?

24 H/24 7 J/7
Continuité des soins

100% des soins sont pris en charge par l'Assurance Maladie et la complémentaire santé

Charte du patient hospitalisé

Qualité/sécurité certifiées par la Haute Autorité de Santé

<u>Annexe 5: Score pallia 10</u>, outil conçu pour repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux **repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire**.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand **l'accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser **Pallia 10** et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation …	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring …) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Vu, le Président du Jury,
Pr Julien Nizard

Vu, le Directeur de Thèse,
Dr Anne Fourquier

Vu, le Doyen de la Faculté,

NOM : SCHUERMANS PRENOM : NATHALIE

Titre de Thèse : Représentations des proches aidants de patients en soins palliatifs avancés sur l'hospitalisation à domicile. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix aidants ayant vécu l'HAD.

RESUME

L'hospitalisation à domicile semble être une structure qui répond non seulement aux besoins du patient en soins palliatifs et de son entourage souhaitant être pris en charge à domicile, mais aussi à ceux de la société. Il apparait important de s'intéresser aux proches aidants qui participent activement à la permanence des soins au domicile. L'objectif principal de cette étude est de connaître les représentations des proches aidants de patients en soins palliatifs avancés sur l'HAD. Les objectifs secondaires sont de définir le rôle de l'aidant dans la prise en charge du patient en HAD, et de proposer des pistes de réflexions sur la prévention de leurs fragilités.
Une étude qualitative par entretien semi-dirigés a été réalisée auprès de dix proches aidants de patients en soins palliatifs ayant bénéficié d'une prise en charge avec l'HAD Nantes et régions entre trois et six mois avant les entretiens.
Les résultats, exploités par la méthode de théorisation ancrée, révèlent que les établissements d'HAD répondent à de nombreuses attentes des aidants que sont la disponibilité physique des soignants, leur organisation, leur soutien moral et la qualité du suivi médical dans la prise en charge. L'entourage peut idéaliser la prise en charge à domicile qui apporte de nombreux avantages dont une part de liberté (entretien du lien social et familial, conservation des habitudes à la maison etc…). L'HAD s'intègre au parcours de soins palliatifs. Chaque aidant s'investit à sa façon et devient « soignant profane ».
Néanmoins, face à la réalité de la maladie qui évolue, l'aidant peut se sentir enfermé dans des contraintes que sont souvent l'absence d'alternative au moment de la mise en place du dispositif, la perte d'intimité et de sociabilité, la nécessité d'une présence permanente. Des sentiments légitimes et très présents persistent : la peur de la souffrance, de la mort et l'angoisse de la solitude la nuit notamment.
Les perspectives aux vues des résultats ne sont pas innovantes mais insistent sur l'importance de privilégier une démarche palliative incluant tous les professionnels de santé, des spécialistes au médecin traitant. Il s'agirait également de continuer à prévenir les fragilités des aidants, via une prise en charge psychologique personnalisée, mais aussi grâce au développement de séjours de répit et de programmes d'éducation thérapeutique ou en revendiquant une reconnaissance sociale adaptée de l'aidant.

MOTS-CLES

Hospitalisation à domicile – soins palliatifs – proche aidant – représentation– accompagnement