

# Mourir à domicile , qu'en pensent les aidants?



AUCUN CONFLIT D'INTERET

Pr Anne-Marie Lehr-Drylewicz DUMG TOURS / Equipe de  
recherche :éducation ,éthique santé (EES) UFR François Rabelais

# Contexte

- Décalage entre volonté de mourir chez soi (81 %) et réalité (25%)
- 74% des français mal à l'aise d'accompagner un proche en fin de vie.



# Question de recherche

- ➔ Quels sont les besoins des aidants naturels accompagnant un proche en fin de vie ?

# Matériel et Méthode

- Sélection de la population : via un service d'HAD
- Méthode qualitative
- Entretiens semi-dirigés avec des aidants
- Patients décédés en 2012 à domicile
- Théorie ancrée

# Résultats 1

6

- 25 appels passés
- 10 entretiens réalisés : Saturation des données obtenue +1 entretien
- 14 personnes rencontrées
- Décès datant de 2 à 18 mois
- Durée HAD entre 10 jours et 6 mois
- 22 catégories de résultats

## Résultats (2)

### Les motivations de l'aidant à accepter:

- retour au domicile imposé
- respecter la volonté du patient
- obtenir de l'aide
- être ensemble le plus longtemps possible



ON M'A DIT  
D'AUER  
MOURIR  
AUEURS!..

Sondu



# Résultats (4)

## Les rôles de l'aidant.

- Présence 24h/24
- Vie quotidienne
- Soins (collaboration, gestes à apprendre, adaptation)
- Un véritable travail
- Prises de décisions

# Résultats (5) Difficultés

- Physiques : épuisement, santé négligée.
- Psychologiques : angoisses, culpabilité.
- Relationnelles : avec le patient ou les professionnels.
- Professionnelles.
- Manque de soutien psychologique et matériel.
- Manque d'informations.

## Résultats (6)

# Le répit

- Les hospitalisations de répit:
  - pas de proposition systématique
  - culpabilité
- Les activités personnelles:
  - indispensables
  - nécessité d'un relais

# Résultats (7)

## Face à la maladie

- Entre espoir et déni.
- Affronter la dégradation physique et cognitive de son proche.
- Faire bonne figure
- L'absence de directives anticipées.

# Résultats (7)

## A l'approche du décès

- L'accompagnement médicamenteux du décès :
  - Se positionner contre ou pour l'euthanasie
  - Les effets attendus des traitements
  - Confusion entre sédation et anxiolyse
  
- L'importance d'une mort en douceur

## Résultats (8)

# Les ressources de l'aidant

- Les infirmier(e)s et aides-soignant(s) : qualités humaines ++
- Le médecin généraliste
- L'entourage familial et amical
- Les psychologues
- Les auxiliaires de vie

# Discussion (1)

## Limites de l'étude

- Familles acceptant l'étude= les plus satisfaites ?
- Difficultés à dire du mal ?
- Cultures différentes
- Certains aidants de première ligne non joignables
- Biais de mémorisation

## Forces de l'étude

- Échantillon raisonné
- Saturation des données
- Triangulation
- Chercheur expérimenté +ou-

## Discussion (2)

# Les conséquences pour l'aidant.

- ▶ Devient soignant → Intérêt d'une formation spécifique ?
- ▶ Des difficultés psychologiques → Nécessité d'un soutien.
- ▶ Des difficultés physiques, morbi-mortalité → Suivi médical dédié.
- ▶ Des difficultés professionnelles → Le congé de solidarité familial.  
L'allocation d'accompagnement.



## Discussion (3)

# Face aux derniers instants

- Un mot-clé : l'anticipation
  - **Les directives** anticipées
  - **Les prescriptions** anticipées
  - **Les plans de soins** anticipés
  
- Les décisions thérapeutiques : être informer pour ne pas interpréter.

# Perspectives

- Etude quantitative : cibler des priorités d'actions envers les proches.
- Etude des pratiques hospitalières concernant l'organisation du retour à domicile.
- Evaluation d'une consultation dédiée aux aidants en médecine générale, élaboration d'une échelle équivalent à la *Zarit Burden Inventory*.



19

# Merci de votre attention.