

Étude rétrospective sur l'évaluation de la qualité des soins palliatifs donnés à domicile auprès de 112 familles de patients décédés en hospitalisation à domicile à Grenoble

Catherine Krakowiak

▶ **To cite this version:**

Catherine Krakowiak. Étude rétrospective sur l'évaluation de la qualité des soins palliatifs donnés à domicile auprès de 112 familles de patients décédés en hospitalisation à domicile à Grenoble. Médecine humaine et pathologie. 1993. dumas-01278354

HAL Id: dumas-01278354

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01278354

Submitted on 24 Feb 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

SICD1 Bibliothèques de l'UJF et de Grenoble INP

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

115 015252 5

2e exemplaire

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

ANNEE : 1993

N° D'ORDRE : 5073

ETUDE RETROSPECTIVE SUR L'EVALUATION DE LA QUALITE DES SOINS PALLIATIFS DONNES A DOMICILE AUPRES DE 112 FAMILLES DE PATIENTS DECEDES EN HOSPITALISATION A DOMICILE A GRENOBLE

THESE

**PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT**

KRAKOWIAK Catherine
Née le 3 décembre 1967
à Fontenay-aux-Roses (92)

Thèse soutenue publiquement le 30 juin 1993 à 18 heures devant le jury composé de :

Monsieur le Professeur	**PERRET Jean** Président du jury
Monsieur le Professeur	**CORDONNIER Daniel**
Monsieur le Professeur	**FRANCO Alain**
Monsieur le Docteur	**LAGABRIELLE Dominique**

BIBLIOTHÈQUE INTERUNIVERSITAIRE
GRENOBLE
MÉDECINE-PHARMACIE

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté — M. le Professeur J. FOURNET

Assesseurs du Doyen — M. le Professeur J.J. SOTTO
M. le Professeur A. FRANCO
M. le Professeur A. HADJIAN

BIBLIOTHÈQUE INTERUNIVERSITAIRE
GRENOBLE
MÉDECINE-PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.		
AMBLARD	Pierre	Dermato. Vénéréologie
AMBROISE-THOMAS	Pierre	Parasitologie
BACHELOT	Yvan	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
BARGE	Michel	Neurochirurgie
BARRET	Luc	Médecine Légale
BAUDAIN	Philippe	Radiologie et Imag. Méd.
BEANI	Jean-Claude	Dermatologie
BENABID	Alim-Louis	Biophys. et Trait. de l'image
BENSA	J. Claude	Immunologie
BERNARD	Pierre	Gynéco et Obstétrique
BESSARD	Germain	Pharma. Fondamentale
BLIN	Dominique	Chir. Tho.et Cardio Vascul.
BOLLA	Michel	Radiothérapie
BOST	Michel	Pédiatrie
BOUCHARLAT	Jacques	Psychiatrie Adultes
BOUCHET	Yves	Anatomie
BRAMBILLA	Christian	Pneumologie
CARPENTIER	Patrick	Méd.Interne-Gériatrie
CHAMBAZ	Edmond	Biologie Cellulaire
CHARACHON	Robert	O.R.L.
CHIROSSEL	J. Paul	Anatomie
CINQUIN	Philippe	Biostatistique et Inf. Méd.
COLOMB	Maurice	Immunologie
COMET	Michel	Biophys. et Trait. de l'image
CORDONNIER	Daniel	Néphrologie
COULOMB	Max	Radiologie et Imagerie Méd.
CROUZET	Guy	Radiologie et Imagerie Méd.
DEBRU	Jean-Luc	Médecine Interne
DE GAUDEMARIS	Régis	Méd. du Trav. et des risques professionnels.
DELORMAS	Pierre	Pneumologie
DEMONGEOT	Jacques	Biostatistique et Inf. Méd.
DENIS	Bernard	Cardio. et Malad. Vascu.
DUPRE	Alain	Chirurgie Générale
DYON	J.François	Chirurgie Infantile
ETERRADOSSI (Mme)	Jacqueline	Physiologie
FAGRET	Daniel	Bioph et Trait. Image
FAURE	Claude	Anatomie
FAURE	Gilbert	Urologie
FEUERSTEIN	Claude	Physiologie
FOURNET	Jacques	Hépato-Gastro-Entéro.
FRANCO	Alain	Méd. Interne-Gériatrie
GAVEND	Michel	Pharma. Fondamentale
GIRARDET	Pierre	Anesthé. et Réa. Chir.
GOULLIER (Mme)	Andrée	Parasitologie
GUIDICELLI	Henri	Chirurgie Vasculaire
GUIGNIER	Michel	Réanimation Médicale
HADJIAN	Arthur	Biochimie et biol.Mol.
HALIMI	Serge	Nutrition
HOLLARD	Daniel	Hématologie et Transf.
HOSTEIN	Jean	Hépato-Gastro-Entérol.
JALBERT	Pierre	Génétique.
KOLODIE	Lucien	Hématologie et Transf.
LEBAS	François	Biophys.et Trait. de l'Image.
LEBEAU	Jacques	Stomato. et Chir. Maxillo-faciale
LENOC	Pierre	Bactér.Virol. Hygiène
LETOUBLON	Christian	Chirurgie Générale
LEVERVE	Xavier	Thérapeutique
LUNARDI	Joël	Biochimie et Bio. Molécu.
MACHECOURT	Jacques	Cardio. et Mala..Vascu.
MAGNE	Jean-Luc	Chir. Vasculaire
MAGNIN	Robert	Epidémiologie Economie de la santé et prévention
MALLION	J. Michel	Méd.du Trav. et Risques Prof.
MASSOT	Christian	Médecine Interne
MERLOZ	Philippe	Chir. Ortho. et Traumato.
MICOUD	Max	Maladies Infectieuses
MOUILLON	Michel	Ophtalmologie
MOUTET	François	Chir. Plast. et Reconst. et Esthétique
PARAMELLE	Bernard	Pneumologie
PASQUIER	Basile	Anat. et Cyto.Patho.
PELLAT	Jacques	Neurologie
PERRET	Jean	Neurologie
PHELIP	Xavier	Rhumatologie
POLLAK	Pieere	Pharm. Neurologie
RACINET	Claude	Gynécologie-Obstétrique
RAMBAUD	Pierre	Pédiatrie
RAMBEAUD	J. Jacques	Urologie
REYT	Emile	O.R.L.
RAPHAEL	Bernard	Stomato. et Chirurgie Maxillo-faciale
ROMANET	J. Paul	Ophtalmologie
SARAGAGLIA	Dominique	Chir. Orthopédique et Traumatologique
SARRAZIN	Roger	Chirurgie Générale
SCHAERER	René	Cancérologie
SEIGNEURIN	Daniel	Histo.embryo.cytogénét..
SEIGNEURIN	J. Marie	Bactério-Viro - Hygiène.
SELE	Bernard	Biologie du Développement et de la Reproduction
SOTTO	J. Jacques	Hématologie et Transfusion
STAHL	J. Paul	Maladies Infectieuses
STIEGLITZ	Paul	Anesthési. et Réa. Chir.
STOEBNER	Pierre	Anatomie et Cytol.Pathol.
VIALTEL	Paul	Néphrologie
VIGNAIS	Pierre	Biochimie
VROUSOS	Constantin	Radiothérapie

A mes parents,

A toute ma famille.

A tout le personnel du service d'hospitalisation à domicile de l'hôpital de Grenoble.

Au Dr J.L. Bosson pour l'aide qu'il m'a apportée lors de l'exploitation statistique de l'étude.

A notre Maître et Président de thèse,

Monsieur le Professeur J. PERRET

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse,
Soyez assuré de notre reconnaissance et de notre profond respect.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur D. CORDONNIER
Monsieur le Professeur A. FRANCO

Pour leur enseignement,
Pour l'honneur qu'ils nous font de juger ce travail.

Monsieur le Docteur D. LAGABRIELLE

Qu'il soit remercié ici pour l'aide et le soutien qu'il m'a apportés tout au long de ce travail.

AVANT-PROPOS

AVANT-PROPOS

Un de mes stages de résidanat de médecine générale s'est déroulé dans le service d'Hospitalisation à Domicile de Grenoble (H.A.D.) de Novembre 1991 à Avril 1992. Durant ce stage, j'ai été amenée à participer à quelques réunions de la commission "Hospitalisation à Domicile" du comité technique régional de cancérologie de la D.R.A.S.S.[1], réunissant des responsables de services d'H.A.D. de la région Rhône-Alpes, des médecins cancérologues, et des responsables de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie. Le rôle de ce comité est l'harmonisation des filières de soins cancérologiques.

A l'occasion de discussions sur les lieux de décès, il nous est apparu que, pour de nombreux médecins hospitaliers, l'accompagnement et la mort des patients atteints de maladie incurable ne pouvaient se dérouler dans de bonnes conditions qu'à l'hôpital.

Au sein de l'H.A.D. où nous sommes amenés à observer les deux situations (mort à domicile et mort à l'hôpital), il nous semblait qu'on ne pouvait avoir d'avis tranché sur cette question. Nous avons décidé de former un groupe de travail multidisciplinaire réunissant des soignants volontaires, pour éclairer les avantages et inconvénients de l'hospitalisation à domicile pour les malades en fin de vie et leurs familles, et essayer de déterminer les améliorations qui peuvent y être apportées.

Les familles des patients étant rarement appelées à s'exprimer, en particulier sur ce sujet difficile à appréhender, nous avons eu l'idée d'effectuer une enquête auprès d'elles.

Alors que nous nous interrogions sur la forme à donner à cette recherche, nous avons eu connaissance, de manière fortuite, de l'existence d'une thèse de Doctorat en Médecine récente concernant ce sujet, dont l'étude avait été effectuée en milieu rural.

Cette étude antérieure a servi de point de départ à notre travail.

1- Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

INTRODUCTION

1. INTRODUCTION

Les dernières années ont vu une croissance du nombre de patients en fin de vie soignés en hospitalisation à domicile (H.A.D.), et donc du nombre de décès survenus à domicile. Néanmoins, peu d'études ont été faites en France sur les conditions du décès à domicile, tant du point de vue du patient que de celui de son entourage. Dans ce travail, nous avons cherché à évaluer la qualité des soins palliatifs donnés en hospitalisation à domicile, du point de vue de la famille du patient.

Après avoir rappelé l'évolution des aspects sociologiques de la mort entre le Moyen-Age et le vingtième siècle, nous retraçons brièvement l'historique du développement des soins palliatifs, puis nous tentons de définir quelques uns des domaines essentiels qui caractérisent les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Durant ces trente dernières années, nous avons assisté à une migration progressive de la mort, du domicile vers l'hôpital. Nous tentons d'évaluer les raisons de ce phénomène. Nous rappelons ensuite les améliorations de la qualité de la fin de la vie qu'apporte le choix du domicile.

Le maintien au domicile des patients en fin de vie nécessite une coordination des soins et l'engagement de toute une équipe multidisciplinaire. L'H.A.D. est une des structures qui consacre une grande part de son activité aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Nous en retraçons les bases historiques et juridiques, et nous présentons le fonctionnement et l'activité du service d'hospitalisation à domicile du C.H.U. de Grenoble.

Comment évaluer la qualité des soins palliatifs ? Plusieurs équipes ont tenté d'apporter une réponse à cette question en créant des instruments de mesure de la qualité de vie des patients qui leur sont confiés. En ce qui nous concerne, nous avons choisi d'évaluer la qualité des soins donnés aux malades en fin de vie en H.A.D. grâce à l'étude du vécu des familles qui ont accompagné ces patients. Nous présentons dans la deuxième partie de ce travail une étude rétrospective réalisée auprès de 112 familles ayant accompagné jusqu'au décès un proche en collaboration avec le service d'H.A.D. de Grenoble.

RAPPEL HISTORIQUE ET BIBLIOGRAPHIQUE

2. RAPPEL HISTORIQUE ET BIBLIOGRAPHIQUE

2.1. Aspects sociologiques de la mort au 20ème siècle

On constate que la mort est devenue un phénomène "tabou" dans notre société : il faut en éloigner les enfants ; on essaie souvent de protéger le malade lui même de la connaissance de son propre diagnostic ; les rites autour de la mort et du deuil sont de plus en plus escamotés... Tout cela met en évidence l'existence collective d'une grande angoisse de mort. Il nous a semblé important de réfléchir au fondement de cette angoisse, d'autant plus que cette situation n'a pas toujours existé : pendant des siècles, la mort a été un événement social, faisant partie de la vie de tous ; puis, peu à peu, elle a été de plus en plus rejetée par la société.

Or la mort fait partie de la vie, et pour comprendre les attitudes d'une société devant la mort, il faut réfléchir à la philosophie de la vie qui sous-tend cette société. C'est ce que montre Philippe Ariès, dans *L'homme devant la mort* [4], où il étudie l'évolution des rites de la mort du Moyen-Age à nos jours.

En nous appuyant sur cette étude, nous étudions la situation au début du Moyen-Age et au 20ème siècle, pour éclairer la situation actuelle par cette comparaison.

2.1.1. Au début du Moyen-Age

Le **sens de la vie** est donné par la **croyance en l'au-delà** et l'**attente de la résurrection.** Dans cette position, le corps et la vie terrestre ont peu de valeur en soi. La mort est conçue comme un repos dans l'attente du jugement dernier et de l'au-delà.

Le moment même de la mort est très important : pour bien la vivre, on doit donc être prévenu, en général par des pressentiments, des visions ou des rêves. On dit adieu aux vivants, et on se remet entre les mains de Dieu. On meurt entouré de sa famille, qui à l'époque est une large communauté. La mort de chacun est un événement public qui atteint la communauté toute entière.

La **bonne mort**, à cette époque, c'est la **mort consciente,** préparée. Il n'y a pas de plus grande catastrophe que la mort qui arrive sans prévenir et à un moment où on n'est pas entouré des siens. "Dans ce monde si familier avec la mort, la mort subite était la mort laide et vilaine."[4]

On n'a pas peur du corps mort, on l'expose, il est emmené au cimetière à visage découvert.

Les sentiments sont admis, ils sont partagés par la communauté, ils ont le droit de s'exprimer : les pleurs et les évanouissements sont tolérés, même chez les hommes.

2.1.2. Au 20 ème siècle

Durant la seconde moitié du vingtième siècle, un changement fondamental et brutal a eu lieu dans l'attitude de la société devant la mort, en totale opposition avec tout ce qui a précédé : "la société a expulsé la mort" [4].

Ce qui sous-tend le sens de la vie dans notre société, ce sont les valeurs tournées vers le faire, l'action, la consommation, la possession, c'est à dire vers ce qui est de l'ordre de **l'avoir**, et donc beaucoup moins tournées vers **l'être.**

Dans cette philosophie matérialiste, la mort est une incongruité, c'est un non-sens par rapport à la philosophie de la vie.

D'autre part, une relation nouvelle est apparue entre le mourant et sa famille : le mourant est mis sous la dépendance de son entourage, dont le devoir est de le maintenir dans l'ignorance de son état. Cette dissimulation de l'approche de la mort a eu pour effet de faire disparaître sa "mise en scène", et d'éliminer les adieux ou les dernières confidences de celui qui meurt.

Par ailleurs, la mort devient très médicalisée et on meurt plus souvent à l'hôpital qu'à son domicile.

La société investit beaucoup le corps, mais le corps jeune, beau et en bonne santé. Les grands malades présentent une dégradation physique, souvent vécue comme insupportable, et qu'il est plus facile de cacher à l'hôpital.

"Le second grand événement dans l'histoire contemporaine de la mort est le rejet et la suppression du deuil" [4].

Après la mort du malade, il est décent de ne pas laisser apparaître sa douleur en public, afin de ne pas importuner les autres. Il y a un interdit implicite de l'expression des sentiments autour de la mort, et c'est ainsi que certains deuils sont mal vécus. On parle du *travail* du deuil et cela montre bien qu'il s'agit d'un processus, qui s'inscrit dans le temps, qui implique de ne pas refouler ses sentiments et de pouvoir en parler librement.

"La société considère le deuil comme morbide tandis que, pour les psychologues, c'est la répression du deuil qui est morbide et cause de morbidité." [4]

Pour résumer ce qui vient d'être dit, il semble que notre siècle n'ait pas réussi dans le cadre de sa culture technique et matérialiste à faire face, à intégrer la mort.

Néanmoins cette tentative de rejeter la mort dans le silence provoque maintenant, par son excès même, une réaction inverse : depuis quelques années, on assiste à la naissance de mouvements, d'associations, à des travaux de recherche, à la publication de témoignages, tendant tous à réintégrer dans la vie ce qui est vécu à l'approche de la mort. Lorsqu'on recense par exemple les publications qui ont trait à la mort dans les trente dernières années, on passe de 2 titres par an en 1965 à environ 300 titres par an en 1977 [20].

Nous retraçons brièvement l'historique des différents mouvements qui ont été à l'origine de la naissance et du développement des soins palliatifs, et qui permettent aujourd'hui aux personnes en fin de vie, à leur entourage et à ceux qui les soignent une approche plus sereine de la mort .

2.2. Le développement des soins palliatifs

2.2.1. Définition

La définition des soins palliatifs donnée par Couvreur [20], tirée du guide canadien des services de soins palliatifs, est la suivante : "L'expression *soins palliatifs* s'entend des programmes ou des services visant à soigner les patients pour lesquels les traitements destinés à les guérir ou à prolonger leur vie ne sont plus d'aucune utilité, mais pour lesquels l'amélioration de la qualité de la vie qu'il leur reste à vivre constitue l'objectif principal. Les soins palliatifs offrent des services thérapeutiques conçus pour répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des patients incurables et de leur famille.".

Le terme *soins palliatifs* a été utilisé pour la première fois par Mount, un Canadien, afin d'éviter la terminologie anglo-saxonne *soins d'hospice* à connotation péjorative en français [24]. Les soins palliatifs et curatifs ne s'opposent pas, ils se complètent dans la prise en charge globale de l'individu. Si les soins curatifs privilégient le **prolongement** de la vie, les soins palliatifs veillent à préserver tout d'abord la **qualité** de la vie. Les soins palliatifs peuvent s'exercer à l'hôpital comme au domicile, selon les besoins et les désirs du malade et de son entourage.

2.2.2. Historique

Dans les années cinquante, un médecin anglais, Saunders, acquiert la conviction qu'il est possible de supprimer les douleurs des cancéreux arrivés au stade terminal. En 1967, elle crée le St Christopher Hospice de Londres [20]. Le projet de cet établissement est de tout mettre en œuvre pour que le patient parvenu au stade terminal de l'évolution de sa maladie vive le temps qui lui reste dans les meilleures conditions possibles, sur le plan physique, mental et social. Le succès de cette philosophie se traduit par de nombreuses initiatives en Grande-Bretagne et dans le monde entier ; on les regroupe sous le nom de *mouvement des hospices*, que leur action s'exerce à l'hôpital, en institutions ou à domicile.

Une étape importante du développement des soins palliatifs est marquée en 1979 par l'ouverture d'une véritable "unité de soins palliatifs" au sein même d'un hôpital, le Royal Victoria de Montréal [61].

Par la suite, de nombreux hôpitaux dans le monde ont créé des unités de ce type, spécialisées dans l'accueil des malades en fin de vie et de leur famille.

2.2.3. Le développement des soins palliatifs en France

Le développement des soins palliatifs en France a d'abord débuté par des initiatives locales isolées, comme celle du Dr. Sebag-Lanoë dans son service de l'hôpital Paul Brousse à Paris, ou celle du Dr. Salamagne à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon à Paris également [20].

Il existe également plusieurs dizaines d'associations de soins palliatifs en France, nées dans les années 80, qui regroupent plusieurs milliers d'adhérents [24].

Dans notre département, l'association JALMALV (Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie) a été créée en 1983 à l'initiative du Pr. Schaerer [69] (voir en annexe n° 1 un extrait de ses statuts).

Cette association est née de la réflexion de différents intervenants hospitaliers qui constatent que la fin de la vie des malades reste pour ceux-ci, leur famille et les soignants, un moment de solitude et de souffrance. Constatant qu'il existe dans d'autres pays des lieux de recherche d'une meilleure qualité de vie du malade en fin de vie, ces personnes décident en 1983 de créer une association dans le but de "déterminer quels axes d'action choisir pour que les attitudes et les mentalités puissent évoluer autour de la mort dans notre société".

Cette recherche est organisée à partir de réunions de réflexion, de week-ends de formation, de conférences, de stages sur tous les thèmes concernant l'accompagnement des mourants. Un bulletin trimestriel est également publié depuis mai 1985. Chaque numéro est consacré à un thème particulier de l'accompagnement des malades en fin de vie, et en explore les divers aspects.

L'association grenobloise compte maintenant environ 250 adhérents. Ses membres proviennent d'horizons très divers : médecins, paramédicaux, hospitaliers ou non, mais aussi beaucoup de personnes n'appartenant pas au monde médical : familles de malades, amis, accompagnants bénévoles, visiteurs hospitaliers, aumôniers, enseignants, psychologues...

Des associations se réclamant des mêmes principes se sont progressivement créées dans toute la France. En 1987, sept associations se regroupent en une fédération dont le président est le professeur Schaerer. En 1993, la fédération réunit une cinquantaine d'associations JALMALV.

La plupart des associations françaises qui militent pour le développement des soins palliatifs se sont regroupées en 1989 dans la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.), dont un extrait des statuts est présenté en annexe n° 2. Cette association loi 1901 fait elle-même partie de l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (E.A.P.C.) et mène une réflexion sur le développement et la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement [24].

Il faut attendre 1986 pour qu'une publication ministérielle signe la reconnaissance des soins palliatifs par les pouvoirs publics français : il s'agit de la circulaire du ministère des Affaires sociales et de l'Emploi relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, publiée le 26 Août 1986 [19]. Cette circulaire précise que "les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux".

Dans le cadre des soins d'accompagnement **au domicile** du malade, l'accent est mis sur :

- la nécessité d'un soutien tant psychologique que matériel du malade et de sa famille pour aboutir à la réalisation d'un nouvel équilibre familial,
- l'importance d'une formation, tant technique que psychologique, du médecin traitant et des infirmières qui sont directement confrontés aux problèmes de la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile,
- la nécessité d'organiser une liaison permanente des soignants à domicile avec l'hôpital pour permettre l'adaptation du traitement et la réhospitalisation éventuelle du malade.

La circulaire du 26 Août 1986 [19] précise également que dans le cadre des soins palliatifs **en institution**, la création de petites unités de soins palliatifs au sein des hôpitaux est souhaitable. Ces unités spécialisées ont également pour mission la formation et la recherche afin de généraliser à terme la pratique des soins palliatifs.

Il existait déjà en France avant la publication de cette circulaire quatre "unités de soins palliatifs" avant la lettre, dont trois avaient été fondées par des congrégations religieuses [24].

En 1987, une première unité de soins palliatifs répondant aux caractéristiques décrites par la circulaire d'Août 1986 est ouverte à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris par le docteur Abiven [1]. Depuis, de nombreuses unités de soins palliatifs ont été créées dans toute la France. En Octobre 1992, on dénombrait 32 unités (dont 6 unités mobiles ne comportant pas de lits) réparties entre les secteurs publics et privés [24].

2.3. Les composantes essentielles des soins palliatifs

La définition des soins palliatifs que nous avons donnée précédemment [20] contient la phrase suivante : "Les soins palliatifs offrent des services thérapeutiques conçus pour répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des patients incurables et de leur famille.". En partant de cette définition, nous développons ci-dessous les principaux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage.

2.3.1. Le contrôle des symptômes

Le contrôle des différents symptômes qui perturbent la fin de la vie des patients est essentiel au maintien de la qualité de la vie. Le symptôme le plus fréquent et dont le retentissement sur la qualité de vie du malade est le plus important est la douleur physique. Nous n'envisageons pas ici les différentes techniques et les traitements médicamenteux permettant de traiter la douleur ; ces traitements sont développés dans de nombreux ouvrages [17] [21] [28] [45 bis] [55] [66] [70] et sont en évolution constante. Cependant, nous insistons sur les problèmes posés par le traitement de la douleur physique, qui est encore trop souvent négligée par les soignants.

La douleur physique est ainsi définie par l'association internationale pour l'étude de la douleur [70] : " La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle et décrite en fonction de cette lésion."

Tous les malades en fin de vie ne souffrent pas, mais la douleur physique touche 70 % des patients atteints d'un cancer en phase évoluée ou terminale [20] [24] [28].

La douleur cancéreuse peut être de causes variées (inflammation, compression nerveuse, fracture pathologique, séquelles de radiothérapie ou de chirurgie...). Lorsque la douleur devient chronique, apparaît un retentissement sur l'état psychologique et physique du malade. Le patient qui souffre s'épuise, la douleur dépasse le domaine physique pour envahir les domaines affectifs, sociaux et spirituels. C'est le concept de "douleur totale" développé par Saunders [68]. La douleur chronique isole le patient de ses relations avec son entourage, entraîne une réaction émotionnelle dépressive qui diminue le seuil de tolérance de la douleur [42]. La douleur chronique a été reconnue responsable de demandes d'euthanasie de la part des malades, des familles et même des soignants lorsqu'elle n'est pas traitée de façon efficace [24] [28].

Le développement des soins palliatifs a largement contribué à la reconnaissance de l'absolue nécessité du traitement efficace de la douleur. Mount a défini six objectifs à atteindre pour établir un traitement antalgique [66] :

1 - traiter la cause de la douleur chaque fois que possible
2 - prévenir la douleur de façon continue sans attendre sa réapparition
3 - éliminer le souvenir de la douleur et sa crainte
4 - garder le malade le plus valide possible
5 - conserver ses facultés intellectuelles
6 - préférer la voie orale

Le problème du traitement de la douleur est mondial. C'est une des priorités du programme de l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) dans sa lutte contre le cancer : elle a publié dès 1986 un rapport sur ce sujet [55]. Il est actuellement reconnu que la douleur, quelle que soit son origine, peut être totalement contrôlée dans 90 à 95 % des cas. Cependant, une enquête de l'O.M.S. a montré en 1990 que 50 % des cancéreux souffraient de douleurs non traitées y compris dans les pays dits "développés" [24]. En France, une étude récente montre que sur un échantillon de 605 patients cancéreux, 70 % présentaient une douleur sévère et que parmi ceux-ci, 30 % ne recevaient aucun antalgique [10].

Quelles sont les raisons qui contribuent à ce relatif échec du contrôle de la douleur dans notre pays ?

Tout d'abord, la douleur physique est un symptôme extrêmement difficile à évaluer, étant donné son caractère subjectif et non mesurable. Nous avons vu que la douleur physique, lorsqu'elle devient chronique, retentit sur l'état psychologique des patients, ce qui ajoute aux difficultés d'évaluation [70] [24].

D'autre part, l'insuffisance de la formation actuelle des médecins au contrôle de la douleur contribue également à ce contrôle imparfait de la douleur physique des personnes en fin de vie [10]. En effet, 78 % des généralistes affirment ne pas avoir reçu de formation spécifique en matière de traitement de la douleur [24]. En particulier, l'enseignement concernant l'usage de la morphine insiste sur ses effets indésirables et entraîne la limitation de son utilisation par de nombreux médecins, alors que sa prescription, même à des doses considérables, est reconnue sans risques. La France consomme *20 fois moins* de morphine que la Grande-Bretagne [24] !

Pour pallier à ce manque de formation, le Centre Français d'Education Sanitaire (C.F.E.S.) a adressé en 1987 à tous les médecins un document destiné à les "informer sur les possibilités de lutte contre la souffrance globale" [17]. L'O.M.S., de son côté, a réédité en 1990 la publication de 1986 sur ce sujet [55].

2.3.2. Les besoins psychologiques

La souffrance psychologique des malades en fin de vie naît des bouleversements engendrés par l'approche de la mort. La perte de l'image de son corps, l'installation de la dépendance, les changements qui interviennent dans la relation aux autres, le sentiment de la précarité de la vie, sont autant de pertes et de renoncements qui engendrent une souffrance psychologique chez la personne en fin de vie ; celle-ci doit être prise en compte par les soignants. "Confrontée aux pertes et aux changements, la personne en fin de vie se trouve en situation d'essayer d'y faire face, de les reconnaître, de vivre le bouleversement et la souffrance que cela amène dans sa vie, intégrer ses pertes, et aménager de nouveaux modes d'adaptation et de réinvestissement dans son existence devenue autre."[57].

Kubler-Ross a décrit dans son ouvrage *Les derniers instants de la vie* [44], les différentes attitudes que peut engendrer cette souffrance : ce sont les attitudes du déni, de la révolte, de la tristesse, du détachement, de l'acceptation et du marchandage, qui sont maintenant bien connues. Comme le soulignent Pillot et Desforges [57] [58] [59], ces attitudes ne doivent pas être considérées comme des *stades* obligatoires et identiques chez tous les malades. Elles sont vécues différemment par chacun en fonction de sa personnalité et des circonstances.

Le malade en fin de vie a besoin d'une grande qualité de présence et d'écoute afin de pouvoir faire face à cette situation. Le toucher est également un moyen de communication privilégié, et qui peut être utilisé même lorsque le malade ne peut plus rien exprimer. Cet aspect psychologique de l'accompagnement est rarement pris en compte par les soignants, qui sont surtout formés sur le plan technique, et qui ont peu de temps à consacrer à l'écoute attentive des malades. La connaissance de ces attitudes peut aider à mieux réagir devant le malade et à lui laisser la possibilité de les exprimer librement. Ainsi, il pourra en vivre les différents aspects et peut-être, au delà du déni et de la révolte, accéder à une maturation.

2.3.3. Les besoins spirituels

Les besoins spirituels sont difficiles à définir et impossibles à évaluer de manière scientifique et reproductible. Les besoins spirituels du malade en fin de vie sont les mêmes que ceux de tout être humain pendant le cours de sa vie, mais ils sont exacerbés par "l'urgence" qu'apporte la proximité de la mort.

Il existe souvent une souffrance spirituelle des personnes en fin de vie, associée à l'angoisse de la disparition, à un sentiment d'inachevé et à l'impression que leur vie n'a pas eu de sens [13] [20] [68]. L'approche de la mort amène la personne a faire le bilan de ce qu'elle est, de ce qu'elle a fait, car la notion d'avenir disparaît. Le malade ressent alors un besoin de reparler du passé, de revivre les moment importants de son existence, afin de se réconcilier avec lui-même. Il existe également un besoin de continuité, de se situer dans un groupe familial, professionnel ou social, et de savoir qu'après la mort, le groupe continuera d'exister.

La spiritualité existe indépendamment d'un système de croyances, comme l'écrit le Pasteur Odier [13] : "Le spirituel est généralement considéré comme plus vaste, plus vague que le religieux. Toute recherche du sens de sa vie, de relation avec la Transcendance, quel que soit le nom qu'on lui donne, est considérée comme une démarche spirituelle. Le religieux est plus spécifique, il se rapporte à une tradition religieuse précise, exprime une foi en un Dieu nommé."

Dans le travail spirituel que réalise le malade, il a besoin d'être écouté, et ceci est la tâche de tous ceux qui sont en contact avec lui (famille, amis, soignants, ministres du culte s'il est croyant...). Les personnes qui écoutent jouent le rôle de témoins de ce que le patient est en train de vivre, et cela nécessite du temps, de l'énergie, et la capacité de supporter cette situation. Pour avoir une attitude "juste", il faut être conscient de sa propre spiritualité mais ne pas imposer ses valeurs spirituelles et suivre le cheminement du patient.

Lorsque le malade ne peut être écouté par personne, c'est un manque qui rend l'approche de la mort très angoissante. Cependant, la demande d'écoute spirituelle peut être non exprimée par le patient ou même rester inconsciente. Il ne faut pas alors céder à la tentation du recours à ses propres références philosophiques ou religieuses. "Chaque malade, chaque famille a un cheminement imprévisible, parfaitement original. Nous n'avons qu'à le suivre, le soutenir et non pas à le précéder." [13].

Nous avons vu que les soignants ne sont pas les seuls à pouvoir répondre aux besoins spirituels du malade en fin de vie. Leur formation ne les y prépare pas. En milieu hospitalier en particulier, les attentes spirituelles sont souvent considérées comme étrangères à la relation de soins. Pourtant, l'accompagnement spirituel doit faire partie de l'accompagnement de la personne dans sa globalité. Le développement des soins palliatifs contribue à l'évolution des mentalités dans ce domaine.

2.3.4. Les besoins de l'entourage du patient

Pendant la période des soins

Un des principes du St Christopher Hospice, appliqué par tous ceux qui pratiquent les soins palliatifs dans le même esprit, est que "l'unité de soins est constituée par le patient *et sa famille*" [20]. Ce principe est repris et élargi par Couvreur [20] : "Les soins palliatifs incluent les besoins de toutes les personnes impliquées par la mort prochaine d'un être humain, sans en exclure aucune : parents, famille et amis proches, soignants". La famille au sens large est donc impliquée dans les soins aux malades en fin de vie à deux titres :

- elle est tout d'abord *dispensatrice de soins*, en particulier lorsque les soins sont donnés au domicile. Pour De Hennezel [32], la famille est d'ailleurs "le soignant naturel",
- elle est d'autre part *receveuse de soins* de la part de l'équipe soignante, car elle se trouve dans une situation de stress majeur qui peut avoir des retentissements sur son état physique et psychologique.

"La difficulté majeure pour ce qui a trait aux soins du mourant à domicile s'inscrit dans l'épuisement et dans la solitude du soignant naturel (le proche du malade) (...) Le domicile est, à mon avis, un lieu propice pour le malade mais un lieu qui menace la santé des proches." [32].

En effet, une étude publiée en 1993, réalisée en Grande-Bretagne auprès de familles de patients décédés à domicile, a mis en évidence que 77 % des familles avaient présenté des symptômes divers durant la période où leur proche était soigné à domicile : anxiété, perte de poids, troubles du sommeil... [42]. Les familles interrogées après le décès de leur proche ont exprimé le regret que ces symptômes n'aient pas été vraiment pris en compte par l'équipe soignante responsable du malade.

Les sentiments et attitudes psychologiques de la famille confrontée à la perte prévisible d'un proche sont les mêmes que ceux de la personne en fin de vie. Cependant, l'entourage n'évolue pas de la même façon et au même rythme que le malade, ce qui peut conduire à un déphasage et rompre la communication à l'intérieur de la famille.

Une étude effectuée aux Etats-Unis montre que l'attitude de compréhension et de "non-jugement" manifestée par les infirmières est considérée comme fondamentale par les familles, qui sont parfois incapables de supporter la situation et s'en sentent culpabilisées [39].

Après le décès

La perte d'un être proche est un des événements les plus douloureux de la vie, et est associé au risque de détérioration physique, psychique et sociale [29].

Au début de ce chapitre, nous avons vu combien la société actuelle rejette les manifestations liées à la maladie, à la mort et au deuil [4]. Dans ces conditions, il est très difficile aux proches du patient décédé de faire ce qu'on appelle le *travail de deuil* ; Le mot *travail* exprime que ce processus demande du temps et consomme de l'énergie ; pour qu'il s'accomplisse, il faut que la personne ait la possibilité de pouvoir exprimer et partager ses sentiments. Quand ce travail de deuil ne peut pas se faire, le risque de dépression et de maladies psychosomatiques est important et a été reconnu par de nombreux auteurs [20] [24] [29] [34] [58] [60].

Plusieurs études montrent que la "préparation" au travail de deuil par les équipes de soins palliatifs a des conséquences bénéfiques sur les proches de la personne décédée :

- une étude réalisée en Suède [29] montre que la participation active de la famille aux soins palliatifs contribue à un rétablissement psychologique plus rapide, et qu'on observe moins de problèmes de santé que dans un groupe témoin de familles de patients soignés dans un service hospitalier traditionnel,
- une enquête canadienne confirme que la préparation au deuil diminue la détresse et la révolte consécutives au décès [20].

Pour l'instant, en France, toutes les structures donnant des soins aux malades en fin de vie ne sont pas organisées pour le suivi des familles après la mort de leur proche, mais les travaux réalisés sur ce sujet nous permettent de mesurer l'importance de cette prise en charge.

2.4. Soins palliatifs et mort à domicile

2.4.1. Situation actuelle des lieux de décès en France

La situation des lieux de décès a considérablement évolué ces dernières années en France. Nous présentons ci-dessous l'évolution des lieux de décès en France de 1961 à 1990 [24] [31] [73] [74] :

Années	Domicile	Hôpital ou institution	Autres lieux
1961	65,7 %	30,9 %	3,4 %
1965	62,6 %	34,3 %	3,1 %
1970	57,1 %	39,1 %	3,8 %
1975	53,2 %	43,8 %	3 %
1977	42,8 %	54,1 %	3,1 %
1980	32,8 %	65,7 %	1,5 %
1985	30,4 %	65,8 %	3,8 %
1990	28,6 %	66,1 %	5,3 %

L'analyse de ces chiffres montre qu'il existe une diminution constante des pourcentages de décès au domicile, mais que cette évolution tend à se ralentir depuis une dizaine d'années.

On note une modification brutale des taux entre 1975 et 1977, qui justifie que les chiffres antérieurs à 1977 soient interprétés avec prudence, comme l'explique Hatton [31] :

"Autrefois, nombre de décès survenant à l'hôpital ou dans une clinique n'étaient pas enregistrés comme tels, les sujets étant transférés chez eux après leur mort et déclarés comme décédés à leur domicile (...) Le décret du 18 Mai 1976 autorisant le transfert du corps dans les 18 heures suivant la mort a permis de remédier à cet état de fait, la déclaration du décès dans un établissement hospitalier public ou privé n'empêchant plus un transfert au domicile"

Il existe de grandes inégalités régionales dans ce domaine. Ainsi, en Isère, le taux de décès au domicile est inférieur à la moyenne nationale en 1990 et ne dépasse pas 26 %, tandis qu'en Dordogne il atteint 45,4 % [31].

Aux Etats-Unis, au Canada et dans les pays voisins de la France, le processus évolutif est identique [24] [31].

Alors que l'évolution des lieux de décès montre que l'on finit de plus en plus sa vie à l'hôpital, plusieurs études réalisées ces dernières années mettent en évidence le désir d'une majorité de français de pouvoir mourir à leur domicile ; par exemple, un sondage CERA IFOP/SANTE réalisé en 1991 montre que s'ils étaient en phase terminale d'une maladie, 63 % des Français préféreraient mourir à domicile [24]. Ce taux atteint même 75 % dans un autre sondage IFOP effectué en 1986 [82].

Quelles sont les raisons de cette contradiction ?

Il semble que le désir de pouvoir mourir à son domicile soit réfréné par des difficultés objectives mais aussi par des craintes subjectives, justifiées ou non. Néanmoins, malgré ces difficultés, le choix de mourir chez soi permet une grande amélioration de la qualité de la fin de la vie. Nous allons donc exposer quelques uns des paramètres qui entrent en compte dans le choix du lieu de décès.

2.4.2. Les obstacles à la fin de vie à domicile

La crainte de ne pas pouvoir bénéficier du plein accès aux soins

Tout d'abord, l'accès aux soins médicaux a été facilité dans les dernières décennies. C'est à l'hôpital que l'on a le plus de moyens pour soigner les malades gravement atteints, c'est donc paradoxalement là que meurent ceux que la médecine n'a pu guérir. Les progrès techniques éblouissants ont peut-être engendré une croyance exagérée en l'efficacité de la médecine, poussant familles et patients vers l'hôpital dans l'espoir d'une guérison, alors que la maladie est au delà des ressources thérapeutiques [24] [73] [74].

Les difficultés liées à l'évolution de la structure familiale

La famille est inévitablement impliquée dans le maintien des personnes en fin de vie au domicile. Or, les modifications de la structure familiale observées ces dernières années ne favorisent pas la prise en charge par les familles de malades très dépendants [3] [24] [27] [74] [81] [82].

D'une part, la famille est aujourd'hui réduite le plus souvent au couple parental et aux jeunes enfants, quand elle n'est pas monoparentale. Les familles sont dispersées géographiquement. L'augmentation de la fréquence du travail des femmes ne leur permet plus de jouer le rôle traditionnel qu'elles tenaient auparavant auprès des petits enfants, des personnes âgées et des malades.

D'autre part, les personnes âgées (principalement les femmes en raison de la différence de l'espérance de vie suivant le sexe) vivent souvent seules ; rares sont celles qui sont accueillies par leurs enfants. Une des conséquences du vieillissement de la population est que les conjoints des patients en fin de vie sont eux mêmes malades ou handicapés.

Enfin, les logements sont de taille de plus en plus réduite, ce qui ne facilite pas les soins au malade en fin de vie et l'installation de matériel médical. La conception même des logements citadins s'oppose à la présence d'un mort au domicile, qui pose deux types de problèmes [78] :

- en premier lieu, des problèmes pratiques par manque de place, étroitesse des couloirs et des cages d'escaliers,
- d'autre part, des problèmes psychologiques en raison de la mauvaise impression suscitée dans un immeuble collectif par la présence d'un mort.

Les craintes psychologiques du malade et les risques d'épuisement de la famille

Le malade qui se rend compte de la charge matérielle et psychologique qu'il représente pour son entourage préfère parfois être hospitalisé : selon un sondage CERA IFOP/SANTE effectué en 1992, 62 % des français interrogés ont peur de déranger ou d'être une charge pour les leurs en cas de maladie [24]. Certains patients se sentent insécurisés à leur domicile ; la peur de la douleur est un problème fréquemment rapporté [24] [28] [42] [58] [62].

La famille peut éprouver, quant à elle, un sentiment d'inutilité devant le malade dont elle ne sait pas s'occuper. La surcharge de travail demandée à la famille, qui doit néanmoins continuer ses propres activités, peut être trop lourde et entraîner son épuisement.

D'autre part, la conséquence du rejet de la mort par notre société est que beaucoup de personnes n'ont jamais été confrontées directement à la mort : "plus le côtoiement normal, familial, de la mort, tel qu'il existait autrefois, diminue et moins les familles se trouvent en état d'assumer la mort de leur proche à domicile." [74].

Le manque d'aides à domicile

Les deux structures principales de soins à domicile sont représentées par l'hospitalisation à domicile et les soins infirmiers à domicile. Ces structures ne couvrent malheureusement pas toute la France, et même quand le patient et sa famille peuvent en bénéficier, la présence des soignants n'est pas assurée 24 heures sur 24. Les prestations des gardes-malades sont relativement onéreuses et restent à la charge de la famille qui ne peut pas toujours en assumer le coût [3] [24] [81].

Le manque de formation des soignants

Le manque de formation de tous les soignants amenés à prendre en charge des malades en fin de vie à domicile constitue un des obstacles à la mort au domicile.

Une enquête réalisée en 1982 auprès de 54 médecins généralistes [27] montre que pour 81 % d'entre eux, le domicile est considéré comme le meilleur lieu pour mourir. Cependant, face à une personne en fin de vie, 43 % d'entre eux seulement se sentent efficaces, 39 % se sentent mal à l'aise, 22 % ont le sentiment d'être inutiles et sont tentés d'espacer leurs visites, et 24 % sont tentés d'hospitaliser le patient...

En 1989, une autre enquête effectuée en Suisse auprès d'infirmières et de médecins généralistes [64] montre que, bien que 56 % d'entre eux affirment avoir déjà reçu une certaine formation aux soins palliatifs, 91 % souhaitent suivre une formation complémentaire. D'autre part, les soins palliatifs *au domicile* constituent un des principaux sujets que ces soignants voudraient voir développés dans le cadre de cette formation.

Plusieurs enquêtes réalisées dans des facultés de médecine françaises mettent en évidence les difficultés ressenties par les étudiants en médecine face à la prise en charge des malades en fin de vie, et leur intérêt pour l'enseignement des soins palliatifs [24].

En Grande-Bretagne, dans une étude récente [15], 54 % des médecins généralistes estiment qu'ils sont mal formés au contrôle de la douleur.

Les résultats de ces différentes études montrent que les médecins généralistes, encore insuffisamment formés aux techniques de soins palliatifs, peuvent vivre dans un sentiment d'échec le fait de devoir renoncer à guérir. En effet, la formation médicale est dispensée dans une optique de guérison, et la mort n'y apparaît que comme un échec.

Face à ce constat d'insuffisance de formation de la part des soignants eux-mêmes, les pouvoirs publics ont amorcé une réforme des études médicales, introduisant dans le premier cycle des études médicales les sciences humaines, l'éthique médicale et la déontologie. Les modalités pratiques d'une formation spécifique aux soins palliatifs sont en cours d'élaboration [24].

En ce qui concerne la formation des infirmières, l'enseignement prend déjà en compte l'importance de la relation avec le malade, les différents besoins des patients en fin de vie. Il existe quelques modules de formation continue sur les différents aspects des soins palliatifs.

La sensibilisation et la formation aux soins palliatifs de tous les intervenants médicaux et paramédicaux ont été reconnues par le rapport Delbecque comme prioritaires [24].

2.4.3. Pourquoi choisir de mourir à son domicile ?

Nous avons passé en revue les différents obstacles au maintien des personnes en fin de vie à domicile jusqu'au décès. Cette situation apporte cependant beaucoup aux personnes qui en font le choix, comme l'ont reconnu de nombreux auteurs [7] [24] [27] [28] [32] [82].

L'intérêt du développement des soins palliatifs au domicile même des malades en fin de vie a été réaffirmé par le rapport Delbecque au ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire en Janvier 1993 [24] : "Le développement généralisé de l'offre de soins palliatifs au domicile, quelle que soit la configuration des structures existantes ou à venir, doit être favorisé."

Le maintien au domicile est le meilleur moyen pour le malade de garder son autonomie dans son environnement habituel, et de conserver sa place au sein de la famille . Le domicile du patient reflète sa personnalité, ses choix, sa vie... Sa fin de vie au domicile, lorsque les circonstances le permettent, lui permet d'assurer la continuité auprès de ceux qui continuerons après lui à habiter ce lieu de vie.

Un des avantages essentiels des soins à domicile dans cette situation est que le patient conserve le plus longtemps possible le "contrôle" des soins qui lui sont donnés, la possibilité de dire "non". Au domicile, c'est le patient et sa famille qui reçoivent les soignants, et ceux-ci doivent savoir respecter la liberté du patient dans son environnement.

Les soins à domicile de la personne en fin de vie favorisent la relation du malade avec son entourage au sens large du terme (famille, voisins, amis...) et replacent celui-ci dans la communauté humaine. Ils aident la personne à conserver son statut familial de conjoint ou de parent, et son statut social. L'environnement familier (mobilier, animaux...) est souvent plus sécurisant pour le patient que le cadre impersonnel de l'hôpital. En particulier, comme l'écrit De Hennezel : "Ce que le domicile offre avant tout, et que l'hôpital viole constamment, c'est l'intimité. Une porte de chambre d'hôpital fermée n'arrête à peu près personne, ce n'est pas une porte close, c'est une porte battante." [32].

La qualité de la fin de vie au domicile nous semble particulièrement bien exprimée par Bombrun [9] : "Les qualités de la mort à domicile : rester jusqu'à la fin l'être humain que l'on a été jusqu'à présent. Aider un mourant à domicile, c'est être à ses cotés d'une manière efficace, qui lui permette d'organiser dans toute la mesure du possible et de façon personnelle, la vie qui

lui reste à vivre. Aider un mourant à domicile signifie aussi lui permettre de réagir, de conserver son identité propre, d'exprimer ses émotions, de donner un sens à son existence, de faire ce qui est important pour lui, de voir les gens qu'il aime quand et autant qu'il veut ; d'avoir autour de lui les objets qui lui sont chers, de manger quand il a faim, de dormir quand il se sent fatigué. Cela signifie également pouvoir continuer à penser, à aimer et réagir à autre chose qu'à la maladie."

2.4.4. L'hospitalisation à domicile

En France, deux structures de soins à domicile consacrent une partie importante de leur activité à l'accompagnement des malades en fin de vie : les soins infirmiers à domicile (soignants libéraux, associations loi 1901, organismes à but non lucratif dépendant des mairies), et l'hospitalisation à domicile. Nous décrivons ci-dessous les bases historiques et juridiques ainsi que le fonctionnement des services d'hospitalisation à domicile.

Définition

L'hospitalisation à domicile est définie de la façon suivante par la circulaire du ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité du 12/03/86 [18] : "L'hospitalisation à domicile recouvre l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux délivrés à domicile à des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être d'une nature et d'une intensité comparables à ceux qui étaient susceptibles de leur être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle."

Bases juridiques

1960

Signature de la première convention relative à l'H.A.D., entre l'Assistance Publique de Paris et la Caisse Régionale de Sécurité Sociale à Paris. Cette convention officialise le premier service d'H.A.D. créé par l'Assistance publique de Paris en 1957 [45].

1970

L'article 4 de la loi n° 70-1318 du 31 / 12 / 1970 concernant la réforme hospitalière donne une existence légale à l'H.A.D. : "Les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant." [45].

1974

La circulaire 207 du 19 Octobre 1974 de la Caisse Nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés précise les conditions d'admission en H.A.D. [45] :

- l'hospitalisation préalable du patient ainsi que son accord (ou celui de sa famille) est nécessaire,
- le médecin généraliste choisi par le patient assure le traitement et la surveillance des soins,
- certaines pathologies sont exclues de l'H.A.D. : les maladies contagieuses, la tuberculose, les maladies psychiatriques, les insuffisances respiratoires nécessitant une oxygénothérapie, les insuffisances rénales nécessitant une hémodialyse à domicile.

1986

La circulaire du Ministère des Affaires Sociales du 12/03/86 [18] autorise le traitement en H.A.D. de toutes les pathologies, hormis les affections psychiatriques (qui sont prises en charge selon les règles de la sectorisation psychiatrique), et admet la prescription d'H.A.D. en consultation hospitalière *externe*. Le passage par l'établissement hospitalier demeure un préalable à toute admission en hospitalisation à domicile.

1992

Parution des décrets d'application de la loi hospitalière de 1991, le 08 / 10 / 92 [23].

Trois notions principales concernant l'H.A.D. y apparaissent :

- la création de lits d'H.A.D. est assujettie à la fermeture de lits hospitaliers (art. D 712-13-1),
- les services d'H.A.D. "sont tenus d'assurer la permanence et la continuité des soins, y compris les dimanches et les jours fériés." (art. D 712-38),
- les services d'H.A.D. doivent obligatoirement disposer "d'un système de communication à distance permettant, 24 heures sur 24, y compris les dimanches et jours fériés, d'assurer une liaison permanente entre les patients, leurs familles, et le personnel de l'H.A.D." (art. D 712-35),
- un médecin coordonnateur organise le fonctionnement médical de l'H.A.D. ; il décide de l'admission et de la sortie des patients, "il veille notamment à l'adéquation et à la permanence des prestations fournies aux besoins des patients et à la bonne transmission des dossiers médicaux et de soins nécessaires à la continuité des soins" (art. D 712-37).

Rappel historique

La première expérience de prolongement à domicile des soins hospitaliers a eu lieu en 1933 aux Etats-Unis. Elle concernait des malades cancéreux en phase terminale [45].

En France, le premier service d'hospitalisation à domicile est créé par l'Assistance Publique de Paris en 1957. Sa création entraîne, par la suite, le développement progressif de nombreuses structures d'H.A.D. de province, qu'elles soient publiques ou privées.

Il existe, au début de l'année 1993, 40 services d'H.A.D. en France, dont 14 établissements publics dépendants de centres hospitaliers, les autres structures étant de type associatif (loi 1901).

Présentation du service d'H.A.D. du C.H.U. de Grenoble

Historique

1969

Le service d'Hospitalisation à Domicile (H.A.D.) du centre hospitalier de Grenoble est créé en février 1969 à l'initiative du Professeur Hugonot. Lors de son ouverture, l'équipe est constituée d'une assistante sociale responsable du service, de trois infirmières, d'une secrétaire médicale et d'une aide ménagère.

Son objectif initial est de permettre aux personnes âgées un retour à domicile plus rapide après un séjour à l'hôpital et de faire le lien avec les différentes personnes amenées à s'occuper ultérieurement du patient (généraliste, infirmières et kinésithérapeutes libéraux, services sociaux, etc...).

F. Guyot, l'assistante sociale responsable du service depuis sa création, a observé le fonctionnement d'un service d'H.A.D. de l'Assistance Publique de Paris accueillant des malades cancéreux en fin de vie. Sur son initiative, le service initialement conçu pour accueillir des personnes âgées est rapidement amené à admettre des patients de tous âges présentant de multiples pathologies, en particulier des cancers en phase évoluée ou terminale.

Le service doit faire face à ses débuts aux réticences de nombreux médecins, tant hospitaliers que généralistes : les premiers craignent de perdre de vue leurs patients, tandis que les seconds voient dans le service une mainmise de l'hôpital sur la médecine de ville.

1972

Une section "Pédiatrie" qui comprend trois puéricultrices est ouverte. L'H.A.D. recrute une seconde assistante sociale, ce qui permet au service, dont l'activité a beaucoup augmenté et qui comporte alors douze infirmières, de se scinder en deux équipes distinctes correspondant à des secteurs géographiques différents. Les aides ménagères sont remplacées par des aides-soignantes.

1975

Les soignants de l'H.A.D. de Grenoble, confrontés à l'expérience quotidienne des soins aux malades en fin de vie, s'impliquent de plus en plus dans les différentes formations existantes concernant ce sujet. Une journée de formation est même organisée sur leur initiative.

1978

Un poste d'adjoint des cadres est créé afin de gérer une régie d'avance, et une nouvelle assistante sociale est recrutée.

1985

Une convention signée avec la Clinique Mutualiste et la Clinique du Mail permet aux patients hospitalisés dans ces deux établissements d'être admis en H.A.D..

D'autre part, un secteur "Maternité" est créé ; il comprend trois sages-femmes et accueille des patientes des maternités de l'hôpital de La Tronche, de l'hôpital Sud, et de la Clinique Mutualiste.

1986

Le secteur "Adultes" qui s'est beaucoup étoffé est restructuré en trois secteurs géographiques, chacun de ces secteurs étant coordonné par une assistante sociale.

1989

Lors du départ à la retraite du Pr. Hugonot, le Pr. Franco devient le nouveau chef de service de l'H.A.D.. Il dote l'H.A.D. d'un poste de résident de médecine générale, dont nous décrivons le rôle plus loin.

1992

Un poste de médecin attaché à l'H.A.D. de Grenoble est créé. Ses fonctions sont également décrites ci-dessous.

Le fonctionnement du service

• *L'aire d'intervention*

L'aire d'intervention de l'H.A.D. s'étend sur une trentaine de kilomètres de diamètre autour de l'agglomération grenobloise, incluant 22 communes, qui sont représentées sur une carte page suivante.

• *La capacité d'accueil*

Le service comporte 58 lits réservés aux adultes, 14 lits d'obstétrique, et 8 lits de pédiatrie. Nous ne parlerons, par la suite, que du fonctionnement du secteur accueillant les adultes.

• *Le personnel soignant, médical et administratif*

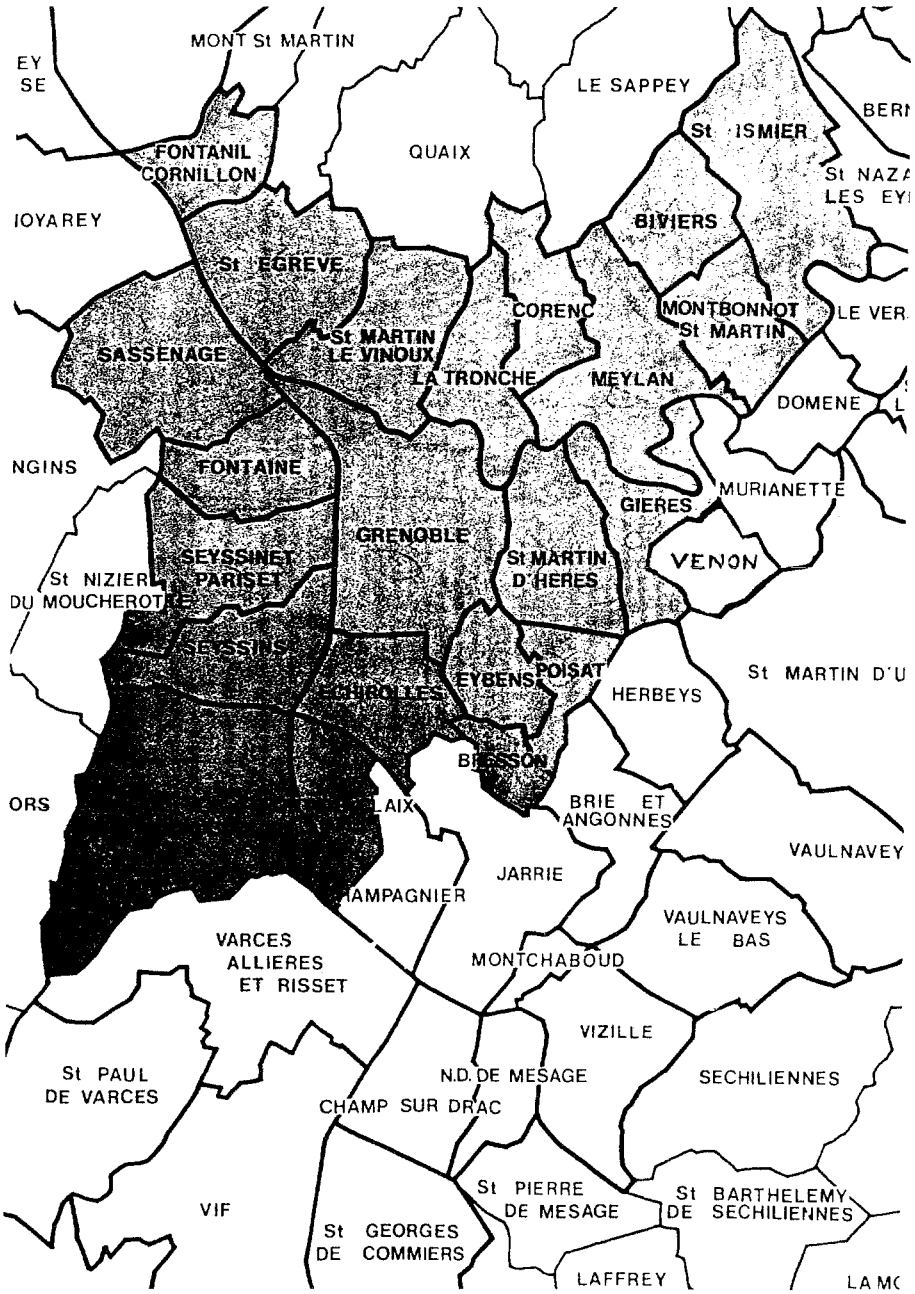
Le personnel de l'H.A.D. est salarié du C.H.U. de Grenoble.

Les 58 lits d'adultes sont répartis en trois unités géographiques distinctes, correspondant à trois équipes d'intervention différentes ; elles comprennent chacune une secrétaire, une assistante sociale, des infirmières, aides-soignantes et kinésithérapeutes. Les trois équipes travaillent en collaboration, ce qui permet une permanence d'intervention durant les horaires d'ouverture. La responsable du service, qui possède une formation d'infirmière et d'assistante sociale, coordonne l'activité des différentes équipes qui comprennent au total seize infirmières, douze aides-soignantes et deux kinésithérapeutes. L'ensemble du personnel soignant doit avoir déjà eu une expérience hospitalière avant d'intégrer le service, afin de pouvoir faire face à toutes les situations qui peuvent se présenter au domicile des patients.

Un adjoint des cadres est responsable des tâches administratives.

Il existe par ailleurs un poste de résident de médecine générale, chargé d'évaluer les patients sur le plan médical avant leur admission, et de veiller à la coordination entre médecin hospitalier et médecin généraliste. Il ne possède pas de rôle de prescription, sauf en cas d'urgence.

COMMUNES D'INTERVENTION DE L'H.A.D. DE GRENOBLE



D'autre part, un poste de médecin attaché à l'HAD a été crée en octobre 1992, postérieurement à notre étude. Le médecin généraliste qui l'occupe est titulaire du Diplôme Universitaire de soins palliatifs, et tient trois rôles au sein de l'H.A.D. :

- il est tout d'abord chargé d'un projet de recherche sur la faisabilité d'une évaluation multidimensionnelle de la prise en charge des malades en fin de vie par l'H.A.D.. Cette étude comprend la mesure de la qualité de vie du patient, de son état de santé, de la qualité des soins et du coût individuel de la prise en charge.
- il assure, d'autre part, pour un certain nombre de patients, la fonction du résident décrite ci-dessus.
- il est, enfin, consultant médical en soins palliatifs pour les patients en H.A.D., à la demande des médecins généralistes qui en sont responsables.

Tout comme le résident, ce médecin n'est pas prescripteur.

Par ailleurs, la publication du décret d'application de la loi hospitalière 1991 du 02/10/92 [23] oblige le service à se doter d'un médecin coordonnateur, sans que le texte définisse précisément sa qualification et ses fonctions. De ce fait, le médecin actuellement en poste à l'H.A.D. est amené à réfléchir sur le rôle que devra tenir ce médecin coordonnateur.

• *Les horaires d'ouverture*

Les locaux de l'H.A.D. sont situés à l'hôpital de La Tronche ; ils sont ouverts de 8 heures à 18 heures sauf le dimanche, mais les interventions à domicile ont lieu de 8 heures à 22 heures **tous les jours**. Une infirmière de chaque équipe peut être jointe en permanence durant ces horaires par l'intermédiaire d'un Alphapage.

Durant la nuit (de 22 heures à 8 heures), la ligne téléphonique de l'H.A.D. est commutée au service du SAMU 38. Ce service possède un exemplaire de la fiche de renseignements médicaux concernant chaque patient hospitalisé en H.A.D., cette fiche étant remise à jour une fois par semaine. En cas d'appel de nuit du patient ou de sa famille, une intervention au domicile peut être effectuée par le médecin généraliste du patient, le médecin de garde de la commune ou par une équipe du SAMU 38 suivant le motif de l'appel. Exceptionnellement, une infirmière libérale de garde peut être appelée.

La permanence des soins infirmiers 24 heures sur 24 est rendue obligatoire par le décret d'application de la loi hospitalière 1991 du 02 / 10 / 92 [23]. Cette permanence est pour l'instant assurée grâce au recours possible à une infirmière libérale pendant la nuit, mais la possibilité qu'elle soit assumée en totalité par les infirmières de l'H.A.D. est actuellement à l'étude.

• *L'admission des patients*

Les patients sont admis dans le service après une hospitalisation plus ou moins prolongée au C.H.U. de Grenoble ou dans l'un des deux établissements bénéficiant d'une convention avec l'H.A.D., la Clinique Mutualiste et la Clinique du Mail. Certains patients peuvent être admis sans hospitalisation préalable, à condition qu'il existe un médecin hospitalier "référent" acceptant de prendre le patient en charge si son hospitalisation s'avérait nécessaire.

La demande d'admission en Hospitalisation à Domicile peut émaner du patient, de sa famille, de son médecin généraliste ou du service où il est hospitalisé. Dans tous les cas, elle reste soumise à l'approbation du médecin hospitalier.

Cette demande est transmise à l'assistante sociale de l'H.A.D. coordonnatrice du secteur géographique d'appartenance du malade ; celle-ci se rend tout d'abord dans le service où est hospitalisé le malade et procède à une évaluation de la demande sur le plan médical et infirmier.

Sur le plan médical, le point sur le diagnostic, le pronostic et la conduite ultérieure à tenir est fait en collaboration avec le résident de l'H.A.D. à partir du dossier et des informations données par le médecin hospitalier.

La surveillante, les infirmières, les aides-soignantes et tous les intervenants paramédicaux sont ensuite contactés pour envisager les différents types de soins à organiser.

L'assistante sociale rencontre ensuite toutes les personnes concernées, c'est à dire le patient, sa famille (au sens large, car il peut s'agir d'amis ou de voisins acceptant de prendre en charge le patient) et son médecin traitant afin de les renseigner sur les modalités de fonctionnement de l'H.A.D. et obtenir leur accord.

La prise de contact avec le patient lui-même permet de l'informer de l'organisation des soins et de s'assurer de son désir de rentrer à son domicile.

La visite de l'assistante sociale *au domicile* du malade revêt une importance particulière. C'est par cette rencontre avec l'entourage que l'assistante sociale se rend compte du mode de vie du malade et de la façon dont il sera ressenti au milieu des siens. C'est souvent lors de cette visite au domicile que les vrais problèmes se font jour. Le logement lui-même est rarement une contre-indication à l'H.A.D.. C'est surtout la capacité d'accueil de l'entourage envers le malade et sa maladie qui doit être évaluée, en particulier dans le cas de malades en fin de vie. L'H.A.D. n'est jamais imposée à une famille, qui n'est pas non plus culpabilisée si elle refuse ce mode de prise en charge.

Enfin, le résident se met en rapport avec le médecin généraliste choisi par le patient et sa famille pour assurer la suite du suivi médical, afin de l'informer du projet de sortie du patient et de recueillir son avis.

C'est en prenant en compte l'ensemble de ces éléments que l'admission est prononcée.

Une fois cet accord obtenu, l'assistante sociale constitue, en relation avec le résident, un dossier rappelant l'histoire médicale du patient ; elle décide du nombre et de la nature des visites en fonction des soins à effectuer qui sont communiqués par le service hospitalier ; elle prévoit également le matériel à fournir selon l'état du patient et la configuration du domicile. Le nombre des visites et la qualité des intervenants sont réévalués tout au long de l'hospitalisation à domicile, pour être adaptés aux besoins du malade et aux circonstances. Le dossier du patient est enfin présenté à l'équipe soignante de l'H.A.D. qui va le prendre en charge.

La feuille de relevé des données médicales est adressée au généraliste, accompagnée d'une lettre d'information sur la présence du médecin attaché à l'H.A.D. Cette lettre invite en outre le médecin généraliste à communiquer à l'équipe d'H.A.D. les informations qu'il juge utiles à l'élaboration d'un travail en commun.

• *Les interventions du personnel soignant*

La plus grande partie des interventions au domicile par les infirmières et les aides-soignantes a lieu le matin. L'après-midi est réservé aux transmissions entre les membres de l'équipe, aux liaisons téléphoniques avec les médecins traitants, au réapprovisionnement en médicaments et en petit matériel.

Les visites au domicile du patient se font en fonction des soins nécessaires et de l'horaire d'administration des médicaments ou des perfusions. Pour les soins nécessitant l'intervention de plusieurs personnes, une infirmière et une aide-soignante peuvent s'y retrouver au même moment.

Lorsque l'entourage familial le souhaite, et s'il en est capable, certains actes de soins et de surveillance peuvent lui être délégués : surveillance et arrêt de certaines perfusions, de systèmes d'alimentation entérale, etc....La famille a dans tous les cas un rôle d'observation du malade en l'absence du personnel soignant ; elle peut rendre compte utilement des aggravations ou améliorations de l'état du patient.

La transmission des informations se fait sur un dossier laissé au domicile du patient. Chaque intervenant y note son passage et les observations éventuelles pouvant être utiles à l'équipe dont fait partie le médecin généraliste. Ce dossier comporte également une feuille de température, et les résultats des éventuels examens effectués.

• *Le suivi médical*

La responsabilité médicale d'un patient hospitalisé à domicile est confiée au médecin généraliste de son choix, en collaboration avec le médecin hospitalier responsable du patient avant son retour à domicile. La communication entre les médecins est facilitée par le résident de l'H.A.D., et depuis quelques mois par le médecin attaché. La fréquence des visites du médecin généraliste est laissée à son appréciation. Celui-ci bénéficie des informations contenues dans le dossier du patient, peut à son tour y noter ses observations et formuler ses prescriptions. Le dossier est également apporté à chaque consultation hospitalière.

• *Les médicaments*

Les médicaments prescrits par le médecin généraliste ou le médecin hospitalier sont fournis par la pharmacie de l'hôpital et apportés à domicile par les infirmières de l'H.A.D. lors de leurs visites. Néanmoins, le patient doit se procurer certains médicaments dans les pharmacies de ville ; c'est le cas des stupéfiants, des produits non agréés par l'hôpital et de ceux momentanément non disponibles. Dans ces cas, le tiers-payant est pratiqué par les pharmacies, et les factures sont adressées à l'H.A.D..

• *Le matériel médical*

L'H.A.D. peut fournir une grande variété de matériel médical par l'intermédiaire d'entreprises de location de matériel d'assistance médicale à domicile, qui se chargent de les livrer chez le patient avant son arrivée. Il peut s'agir de lits médicalisés, de tables, de potences à perfusions, d'appareils à aérosols, de systèmes d'alimentation entérale continue...

• *Les interventions des autres professionnels de santé*

Lorsque son état de santé le nécessite, le patient à domicile peut bénéficier de l'intervention d'autres professionnels de santé tels que kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, pédicure, psychomotricienne.

Deux kinésithérapeutes font partie intégrante de l'H.A.D.. Ils assument 35 % des visites ; le reste des interventions est assuré par des kinésithérapeutes d'autres services hospitaliers, rémunérés en heures supplémentaires.

• *Les aides sociales*

L'assistante sociale de l'H.A.D., suivant la situation familiale et sociale du patient, peut proposer des aides à domicile telles que les aides ménagères, les travailleuses familiales, les aides ménagères aux familles.

• *Le transport des patients*

Les transports du malade entre son domicile et l'hôpital sont assurés par les ambulances du C.H.U. lorsque la position allongée est nécessaire. Lorsque le patient peut voyager en position assise, il est transporté par les taxis de Grenoble et de sa banlieue.

• *Le budget et la prise en charge des patients*

Toutes les prestations d'H.A.D. sont incluses dans le budget global de l'hôpital, *y compris les honoraires médicaux.*

Le prix de revient d'une journée d'hospitalisation à domicile est évalué à 572 francs en 1991, et à 569 francs en 1992 [38].

Lors d'une hospitalisation à domicile, le patient ne règle pas le forfait hospitalier, les frais d'hébergement et de nourriture restant à sa charge.

L'H.A.D. étant un service hospitalier au même titre que n'importe quel autre service, le patient qui y est admis est simplement muté à l'intérieur de l'hôpital sans formalités administratives ni interruption de prise en charge.

• *La sortie du patient du service d'H.A.D.*

Lorsque l'état de santé du malade ne justifie plus son hospitalisation à domicile, c'est le médecin généraliste qui prononce la sortie du service, en accord avec le médecin hospitalier et l'équipe soignante.

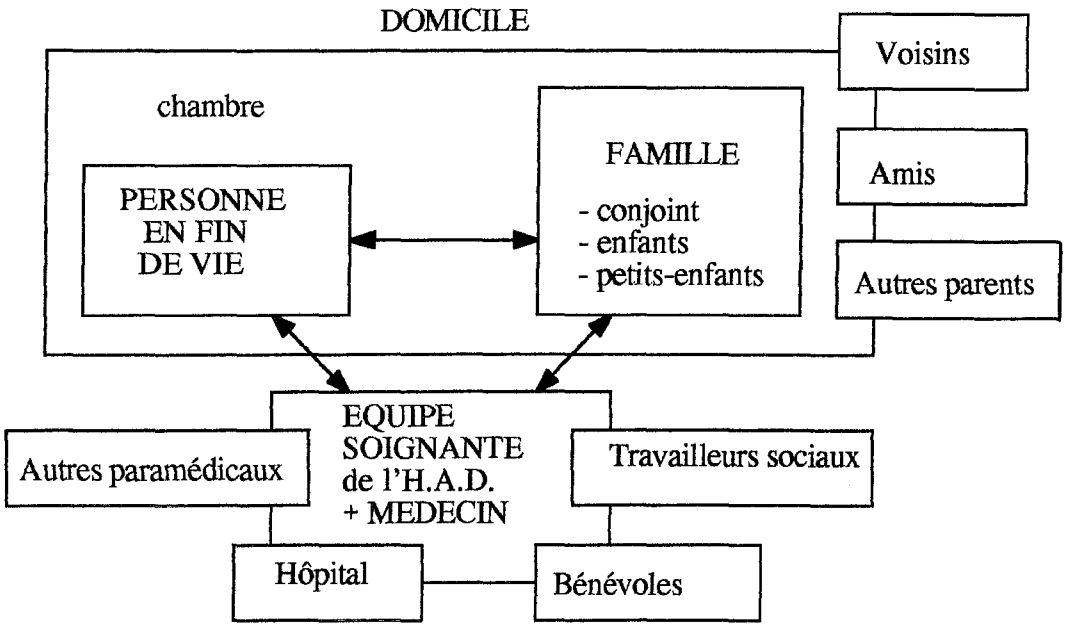
Parfois, le patient ne nécessite plus aucun soin ; dans ce cas, l'H.A.D. est interrompue sans autres formalités.

Dans la plupart des cas, le patient nécessite encore des soins qui peuvent être donnés par des structures de quartier. En général, la recherche par l'assistante sociale des différentes structures susceptibles de prendre en charge le patient à sa sortie d'H.A.D. débute dès l'admission de celui-ci. Lors du relais avec un centre de soins ou une infirmière libérale, le patient garde le médecin généraliste qui l'a suivi tout au long de son hospitalisation à domicile, ce qui facilite la transition.

Le patient en H.A.D. peut être réhospitalisé à tout moment, lorsqu'une aggravation de son état de santé se produit, ou lorsque des examens ou traitements particuliers sont nécessaires. Il est toujours accueilli par son service d'origine ; en cas d'absence de lit disponible dans celui-ci, le malade peut transiter par le service des urgences où son dossier d'H.A.D. l'accompagne.

*****

Nous avons vu que le fonctionnement de l'H.A.D. met en jeu un travail d'équipe dont les membres sont tous en interaction. Ce travail d'équipe peut être représenté par le tableau ci-dessous, inspiré par Marmet [49].



Bilan d'activités 1992 de l'H.A.D. de Grenoble

Nous présentons ci-dessous le bilan d'activités du service **concernant le secteur "Adultes" de l'H.A.D.** pour l'année 1992 [38].

• *Taux d'admission et provenance des patients*

325 malades adultes représentant 287 nouvelles admissions ont été soignés dans le service en 1992. Ce chiffre est comparable à celui des années précédentes.

Le taux moyen d'occupation des lits est de 75 %.

31 % des patients proviennent de 9 services de chirurgie du C.H.U. ; 21 % des malades sont adressés par les services de gériatrie du C.H.U. (Elisée Chatin et Chissé), 12 % par le service d'oncologie médicale.

• *Age et sexe*

Parmi les nouveaux malades admis en H.A.D. en 1992, on compte 53 % d'hommes et 47 % de femmes.

L'âge moyen est de 64,6 ans.

• *Pathologies prises en charge*

Les affections cancéreuses des différents appareils, y compris les hémopathies malignes, représentent **46 %** des pathologies prises en charge en H.A.D. en 1992.

En seconde place, on trouve les lésions traumatiques, incluant les brûlures (16,7 %)

13,6 % des patients présentent des pathologies du système cardio-vasculaire.

Les malades du Sida représentent 1,7 % des patients pris en charge, contre 1 % en 1991.

• *Refus d'admission en secteur adultes*

En 1992, 82 % des demandes ont été suivies d'admissions.

Les principales raisons conduisant aux refus d'admission sont les suivantes :

- Aggravation ou décès du patient avant sa sortie (26 % des cas),
- Indication d'H.A.D. estimée injustifiée (22 % des cas),
- Refus de la part de la famille, en raison de la lourdeur des soins ou par volonté de conserver des soins libéraux (19 % des cas),
- Patients résidant hors du secteur desservi par l'H.A.D. (11,5 % des cas),
- Sortie vers d'autres établissements par choix du patient (5 % des cas).

• *Durée moyenne de séjour*

La durée moyenne de séjour est de 25 jours en prenant en compte toutes les entrées ; elle est de 49 jours en comptabilisant le total des séjours des patients. Cette différence de durée moyenne de séjour s'explique par le fait que de nombreux malades ont été réhospitalisés pour une durée plus ou moins longue avant d'être admis de nouveau en H.A.D..

• *Décès au domicile*

Le nombre de décès à domicile en H.A.D. de patients porteurs d'une pathologie incurable parvenue à son stade terminal est en augmentation ces dernières années à Grenoble : il est passé de 39 en 1988 à 62 en 1992. Ceci reflète, d'une part , l'augmentation du nombre de pathologies potentiellement mortelles prises en charge en H.A.D., et, d'autre part, l'évolution des désirs des patients et de leurs familles concernant le choix du lieu de décès.

L'évolution du nombre de décès en H.A.D. est représenté par un graphique page suivante.

• *Réhospitalisation*

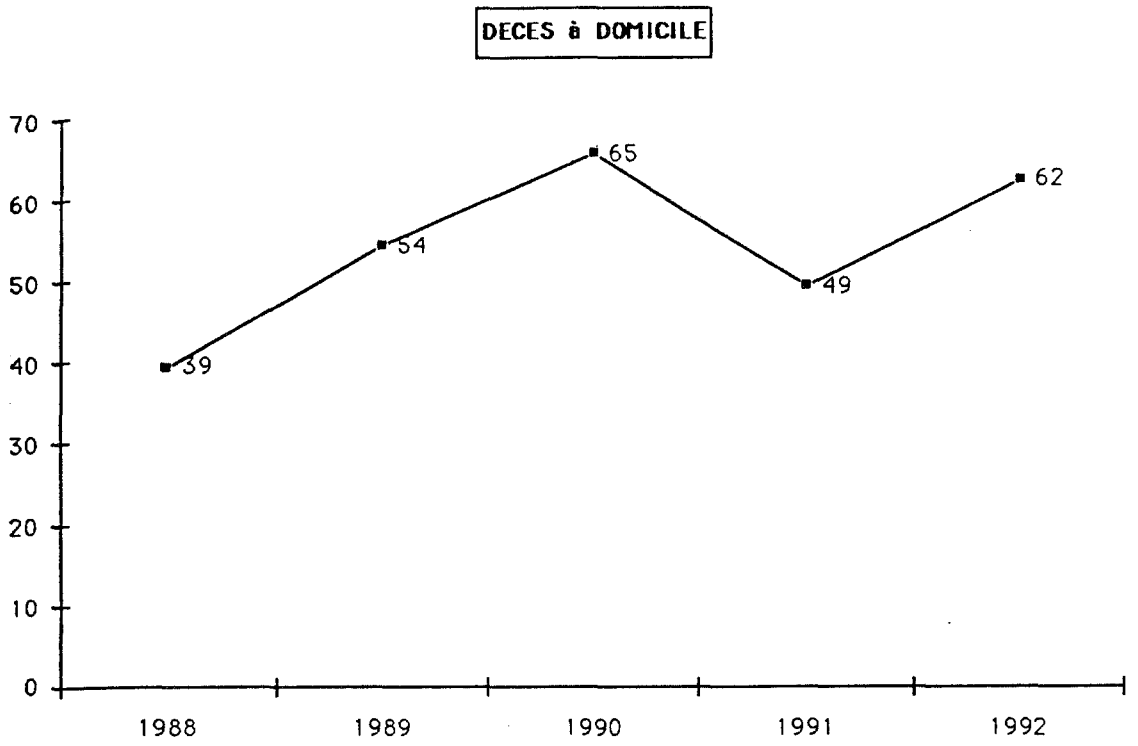
En 1992, 224 patients ont été réhospitalisés :

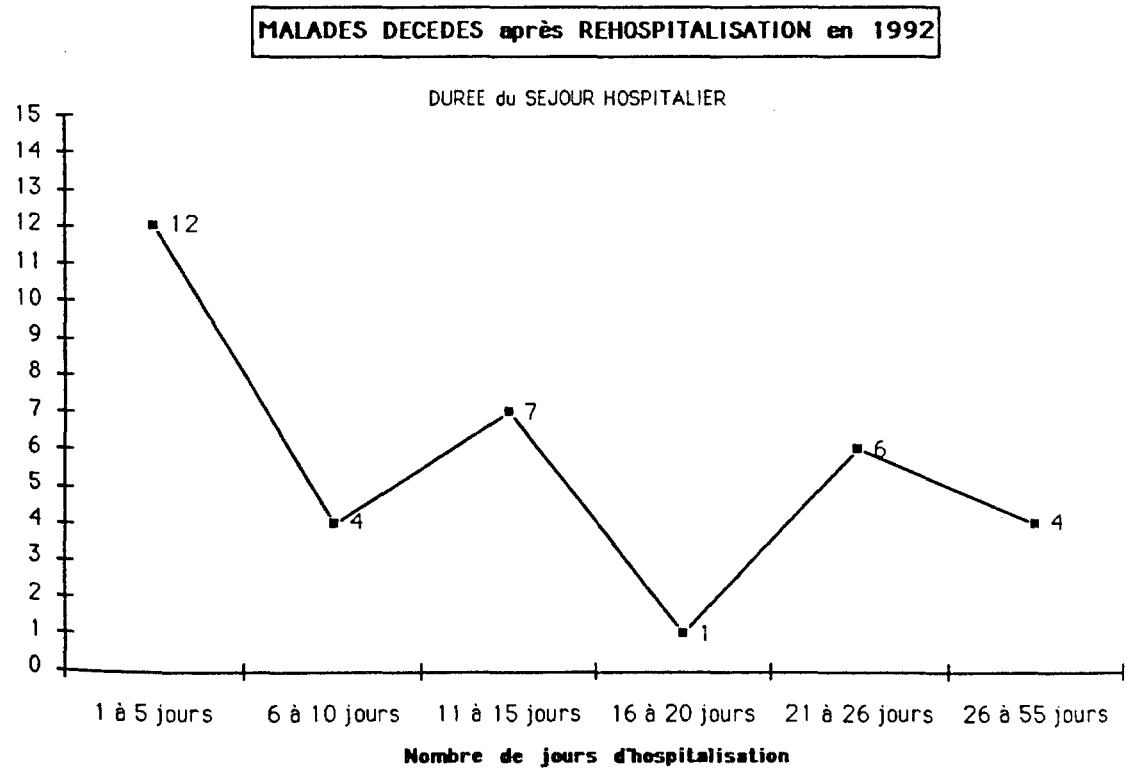
- 50 % d'entre eux pour traitement particulier ou bilan,
- 47 % pour aggravation de leur état de santé,
- 3 % pour raisons diverses.

32 % des malades réhospitalisés pour aggravation de leur état de santé sont décédés à l'hôpital ; le décès est survenu moins de 5 jours après leur réhospitalisation pour un tiers d'entre eux. Le délai écoulé entre la réhospitalisation et le décès de ces patients est représenté par un graphique page suivante.

• *Aides sociales*

38,6 % des familles ont bénéficié de l'intervention d'une aide ménagère en 1992, et 1,4 % de celle d'une travailleuse familiale.





Extrait du Bilan d'activités de l'Hospitalisation à Domicile
C.H.U. de Grenoble, 1992 [38]

ETUDE

2.5. L'évaluation de la qualité des soins palliatifs

Comment définir la qualité de la vie des personnes parvenues au stade terminal de leur maladie ? Couvreur, dans son ouvrage *Les soins palliatifs* [20] se réfère à la définition de la santé que donne l'O.M.S. : "La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social (...)" et l'adapte à la situation spécifique du malade terminal.

Sur le plan physique, le bien être du malade peut être défini par le contrôle des symptômes qui perturbent la vie de la plupart de ces patients. Parmi ceux-ci, la douleur est le symptôme le plus fréquemment rapporté, les autres symptômes étant représentés par les nausées et les vomissements, la constipation, la dyspnée, la dysphagie, les insomnies...

Sur le plan psychologique, le bien être peut être rapporté à l'absence d'anxiété, au sentiment de sécurité ressenti par le patient.

Enfin, le bien-être social peut être évalué par la mesure des activités du patient, l'appréciation par le patient de son environnement social et des possibilités de communication avec son entourage. Cette dernière composante de la qualité de vie des patients est conditionnée par les deux premières : en effet, un malade qui souffre moralement et physiquement ne peut pas être disponible pour vivre les différentes relations socio-affectives avec son entourage.

La qualité des soins palliatifs englobe non seulement la qualité de vie des patients, mais aussi celle de leur entourage.

Plusieurs équipes ont établi des échelles d'évaluation de la qualité des soins donnés aux malades en fin de vie et de leur adaptation aux besoins, qui prennent (pour certains) également en compte les besoins des familles et de l'équipe soignante. D'autres instruments de mesure sont en cours de fabrication [43].

Une de ces échelles a été créée par une équipe mobile de soins palliatifs de Londres, la "Bloomsbury support team" qui l'utilise depuis 1984 [14] [35] [36] [50]. Cette méthode d'évaluation s'appelle le S.T.A.S. (Support Team Assessment Schedule), ce qui peut être traduit par : nomenclature d'évaluation pour l'équipe de soutien. Elle comprend 17 items d'objectifs de soins, auxquels est attribué un score de 0 à 4 suivant que l'objectif de soins est atteint ou non (annexe n° 3). La mesure des scores est faite par l'équipe de soins, en général une fois par semaine lors du passage habituel au domicile ou à l'hôpital. L'analyse de l'évolution des scores obtenus aux différents items, de l'admission du patient jusqu'à son décès, permet d'évaluer quels sont les objectifs qui ont été atteints, et dans quels domaines se sont présentées des difficultés. L'évaluation concerne principalement le contrôle de la douleur et des autres symptômes, l'anxiété du patient, de son entourage et des soignants ainsi que la communication entre ces différents acteurs.

Couvreur, dans son ouvrage *Les soins palliatifs* [20] présente une autre échelle d'évaluation de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie parvenue au stade terminal. "La technique consiste à demander au patient de se situer sur une ligne verticale graduée de - 5 à + 5 où + 5 correspond aux meilleurs moments de la vie du patient et - 5 aux plus pénibles, le zéro représentant alors la situation où le malade se sent à distance égale des deux extrêmes."

*****

Nous avons vu tout au long de ce chapitre ce que sont les soins palliatifs, comment ils sont progressivement intégrés dans notre système de soins et les conditions dans lesquelles il est possible de les mettre en œuvre au domicile des patients. Nous avons enfin cherché à définir les moyens d'évaluer la qualité de ces soins et leur adaptation aux besoins des patients et de leur entourage. L'étude que nous présentons dans la deuxième partie de ce travail ne concerne qu'un des aspects de cette évaluation.

3. PRESENTATION ET RESULTATS DE L'ETUDE

3.1. Introduction

Cette étude s'inspire de celle réalisée par le Dr. Darlay dans le cadre d'une Thèse de Doctorat en médecine soutenue en Octobre 1991 à l'université Claude-Bernard de Lyon I [21].

Cette étude portait sur les malades en fin de vie soignés à domicile, et en particulier sur l'évaluation du vécu des familles à partir d'un questionnaire adressé à 54 familles ayant accompagné un proche à domicile jusqu'à la fin de sa vie.

L'étude se déroulait en milieu rural (dans la Drôme), l'équipe de soins locale étant constituée de deux médecins généralistes, deux infirmières libérales, et trois kinésithérapeutes. Ces sept professionnels de santé sont réunis au sein d'une association régie par la loi de 1901 sous l'appellation "RESPPECTS Upie-Montoison" (Recherche et Enseignement en Soins Pluridisciplinaires Personnalisés Et Coordination du Travail des Soignants), dont l'objectif principal est la coordination du projet de soins .

Notre travail a été réalisé à partir de cette étude antérieure, après adaptation du questionnaire au service d'H.A.D. de Grenoble et au milieu citadin.

Par ailleurs, nous avions pour projet de comparer une population de familles de patients décédés à leur domicile en H.A.D. (nommée population "Domicile"), avec une population de familles de patients décédés à l'hôpital après un accompagnement à domicile (nommée population "Hôpital"). Nous nous proposions d'évaluer les différentes raisons pour lesquelles ces familles n'étaient pas allées au bout du projet initial qui était la mort à domicile de leur proche avec le soutien de l'H.A.D. ou, le cas échéant, pourquoi ces familles n'avaient jamais souhaité que leur proche décède à domicile.

Nous n'avons malheureusement pas pu réunir une population "Hôpital" qui soit suffisante en nombre pour être comparée à la population "Domicile". Nous présentons néanmoins en annexe n° 4 certains des résultats de l'enquête menée auprès de la population "Hôpital", en gardant en mémoire les restrictions émises ci-dessus.

3.2. Buts

Cette étude est menée dans deux buts :

- évaluer l'adaptation des soins donnés en H.A.D. aux besoins des malades en fin de vie et de leurs familles,
- faire connaître aux différents acteurs des systèmes de soins l'opinion des familles sur ces soins, afin qu'ils puissent en améliorer le fonctionnement.

3.3. Type d'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective de type enquête d'opinion.

3.4. Matériel

Nous avons sélectionné les familles participant à l'étude en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

• **Critère d'inclusion :**

Décès du patient à son domicile (ou au domicile de la personne l'accueillant durant son hospitalisation à domicile), ceci n'excluant pas une ou plusieurs réhospitalisations durant le séjour en H.A.D..

• **Critères d'exclusion :**

- Décès du proche survenu de façon inattendue (mort subite, accident...),
- Patients sans famille ou amis ayant participé aux soins,
- Familles ne pouvant être contactées (changement d'adresse, décès dans l'intervalle...),
- Décès du proche survenu moins de dix mois avant le début de l'étude. Ce délai correspond au délai minimum que nous avons considéré nécessaire à l'élaboration du travail de deuil.

Les 160 derniers dossiers de patients décédés à leur domicile en H.A.D. ont été sélectionnés. Après application des critères d'exclusion, **112** dossiers de patients décédés ont été retenus, représentant **112** familles ou amis ayant accompagné le malade en fin de vie.

3.5. Méthode

3.5.1. Elaboration du questionnaire

Après avoir rencontré l'équipe de soins en milieu rural ayant élaboré le questionnaire original, nous avons adapté ce questionnaire au fonctionnement de l'HAD en modifiant certaines questions. Nous nous sommes aidés de l'avis d'une vingtaine de médecins généralistes travaillant régulièrement avec l'H.A.D., et de celui de J. Pillot, psychologue dans le service du Pr. Schaerer au C.H.U. de Grenoble.

3.5.2. Déroulement de l'étude

Le questionnaire (annexe n° 5) a été adressé par courrier aux 112 familles sélectionnées, accompagné d'une lettre explicative (annexe n° 6) et d'une enveloppe timbrée destinée au renvoi des enquêtes complétées. Lorsqu'il existait plusieurs personnes ayant participé aux soins au malade, nous avons demandé aux soignants de l'H.A.D. et au médecin généraliste qui s'était occupé du patient quelle était la personne estimée la plus proche de celui-ci.

Un exemplaire du questionnaire a été adressé dans le même temps aux 84 médecins généralistes impliqués dans le suivi à domicile des patients décédés, accompagné d'une lettre explicative (annexe n° 7).

L'expédition des questionnaires s'est déroulée durant le mois d'Avril 1992.

3.6. Outils statistiques

Le traitement des données a été effectué grâce au logiciel Statview sur micro-ordinateur Macintosh.

Les données sont présentées avec les paramètres descriptifs habituels : pourcentage, moyenne et écart-type pour les données quantitatives, répartition en fréquence exprimée en pourcentages pour les données qualitatives.

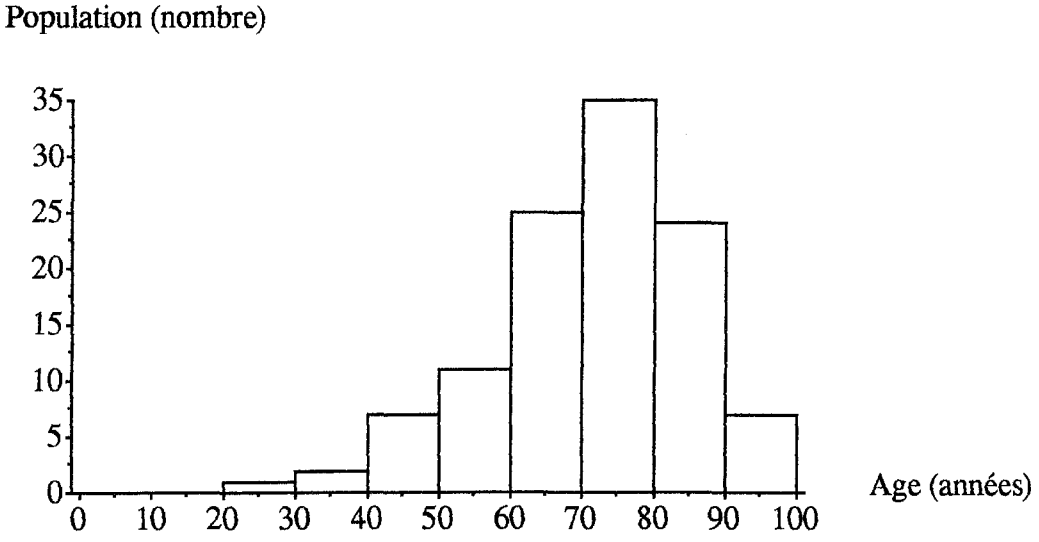
3.7. Description de la population

Le questionnaire adressé aux 112 familles concerne les soins donnés à 112 patients décédés à leur domicile d'Avril 1989 à Mai 1991. Les caractéristiques de cette population sont décrites ci-dessous.

Age des patients

L'âge moyen des patients dont les familles ont été interrogées est de 70 ans lors du décès, avec un écart-type de 14 . L'age minimum est de 26 ans, le maximum de 95 ans, 80 % des patients décédés ayant plus de 60 ans.

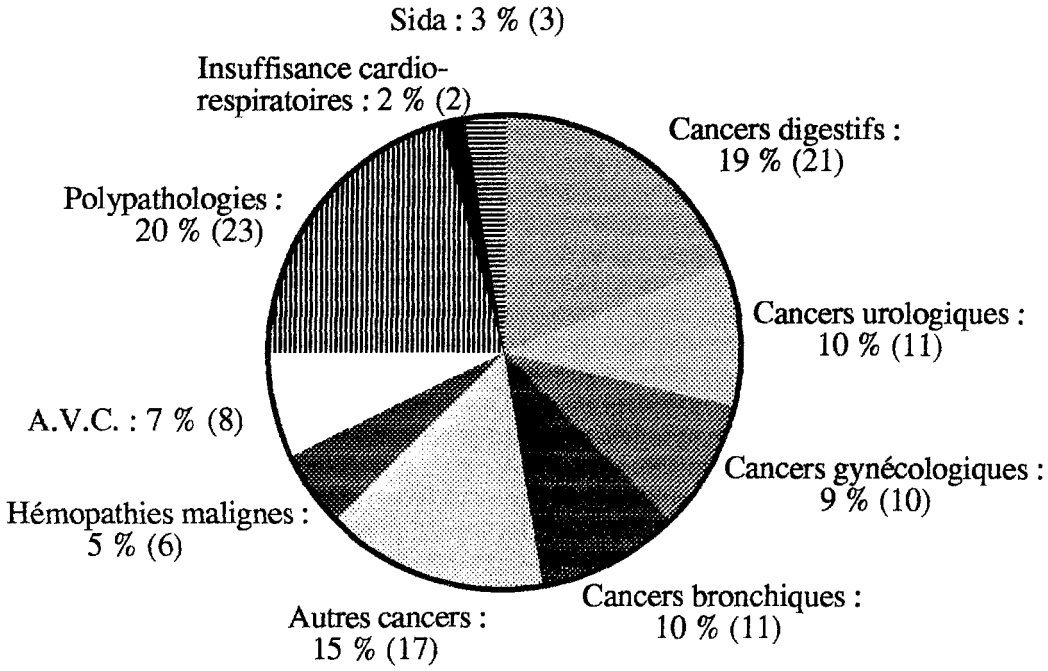
Par comparaison, l'âge moyen de tous les adultes admis en HAD en 1992 est de 65 ans [36].



Sexe des patients

Notre population comporte 41 % de femmes et 59 % d'hommes.

Pathologies responsables du décès



On note que 68 % des patients de notre étude sont atteints d'une affection cancéreuse, alors que la totalité des cancers ne représente que 46 % de la population de nouvelles admissions d'adultes en HAD en 1992 [36].

Les cancers digestifs regroupent les néoplasies gastriques, œsophagiennes, colo-rectales, pancréatiques et hépatiques.

Parmi les cancers urologiques, on trouve les cancers rénaux, vésicaux et prostatiques.

Les cancers "gynécologiques" comprennent les cancers du sein et de l'utérus.

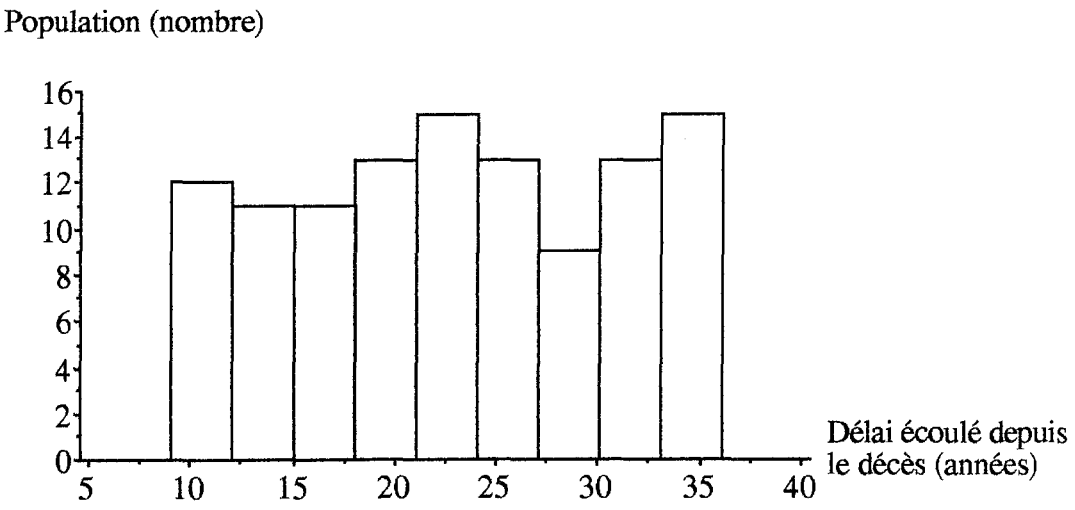
L'appellation "autres cancers" recouvre principalement les cancers métastatiques d'origine indéterminée, quelques cas de tumeurs cérébrales, et un cas de leïomyosarcome.

Le terme "polypathologies" regroupe les patients atteints d'affections multiples entraînant leur grabatérisation, présentant le plus souvent de nombreuses escarres de décubitus et dont le décès ne peut être rapporté à une pathologie précise.

Délai écoulé depuis le décès

Le délai moyen écoulé depuis le décès est de 23 mois, avec un écart-type de 7 mois. Le délai minimum est de 10 mois, représentant le délai au-dessous duquel nous n'avons pas souhaité interroger les familles des sujets décédés. Le délai maximum est de 36 mois (3 ans).

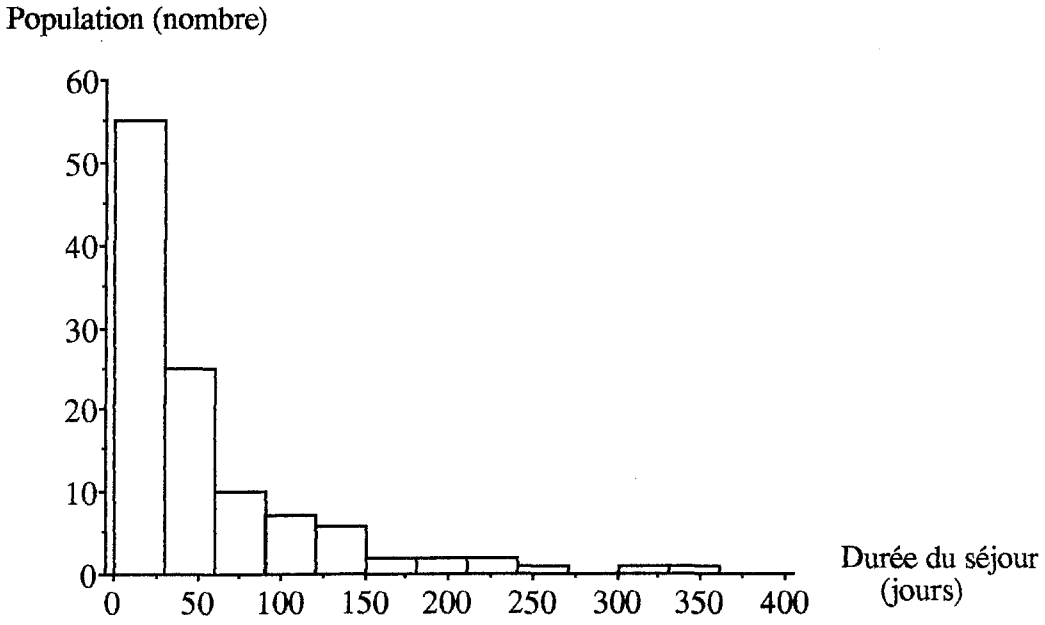
On constate que les dates de décès sont réparties de façon homogène sur la période étudiée.



Durée du séjour en H.A.D.

La durée moyenne du séjour en HAD, de l'admission du patient à son décès, est de 53 jours, avec un écart-type de 65 jours. Etant donné la distribution inégale des durées (voir graphique et tableau ci-dessous), il est sans doute plus important de noter que 53,5 % des séjours ont une durée inférieure ou égale à 1 mois, et que 82 % des séjours ont une durée inférieure ou égale à 3 mois.

La durée minimum de l'hospitalisation à domicile est de 1 jour, la durée maximum de 331 jours, le séjour à domicile étant parfois entrecoupé de brèves réhospitalisations pour traitements ou événements intercurrents.

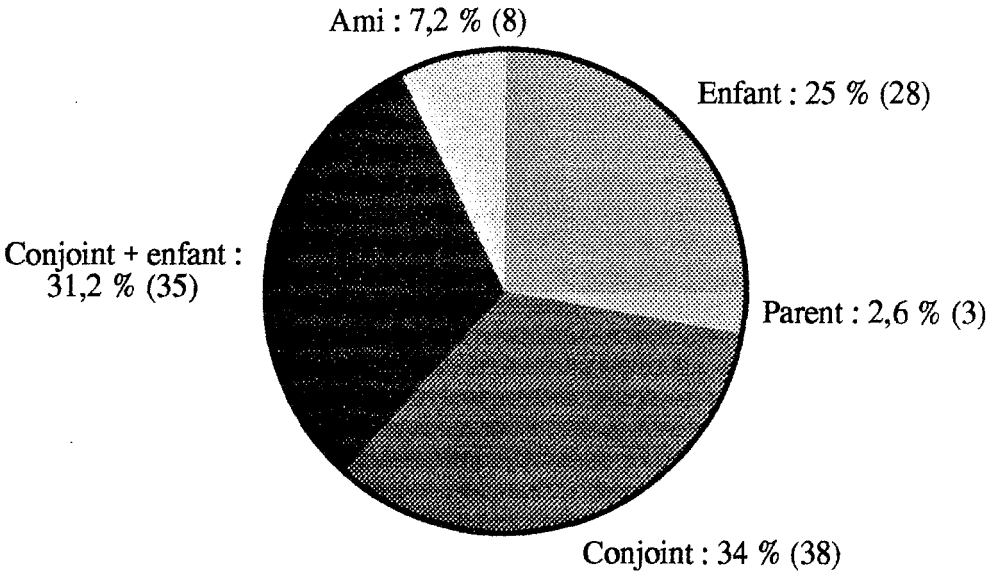


Durée du séjour	1 à 15 jours	16 jours à 1 mois inclus	1 mois à 3 mois inclus	3 mois à 6 mois inclus	6 mois et plus
Pourcentage de patients (effectif)	37,5 % (42)	16 % (18)	28,5 % (32)	12,5 % (14)	5,5 % (6)

Entourage du patient

L'entourage du patient est constitué des personnes vivant au domicile, mais aussi de personnes extérieures qui font des visites quotidiennes ou qui assistent le patient pendant la nuit ; c'est, par exemple, le cas d'enfants adultes qui s'organisent pour se relayer afin d'assurer une présence constante ou presque auprès de lui.

Aucun patient n'était seul à son domicile, car si la présence de la famille n'est pas indispensable à l'admission d'un patient en H.A.D., elle le devient dans le cas d'un malade en fin de vie.



3.8. Résultats de l'enquête

3.8.1. Rencontre avec les familles

La lettre d'introduction au questionnaire (annexe n° 6) donnait la possibilité aux familles de nous contacter directement afin d'obtenir des précisions sur les questions posées ; elle proposait également aux personnes qui le souhaitaient de prendre contact avec une des deux psychologues du C.H.U. ayant soutenu certains patients et leurs familles.

Une seule des personnes contactées a demandé à nous rencontrer personnellement pour nous parler de ce qu'elle avait vécu lors de la période précédant le décès de son père, hospitalisé à domicile 2 ans auparavant.

Aucune des familles n'a fait appel aux psychologues.

3.8.2. Pourcentage de réponses à l'enquête

77 exemplaires complétés nous ont été renvoyés d'Avril à Juillet 1992, soit un pourcentage de réponses de **68,75 %**.

3.8.3. Analyse des réponses au questionnaire

Pour chaque question de l'enquête, nous présentons :

- l'intitulé de la question et les items proposés pour la réponse lorsqu'il s'agit de question fermées,
- le pourcentage de réponses à la question,
- les résultats obtenus pour chaque item, exprimés en pourcentage.

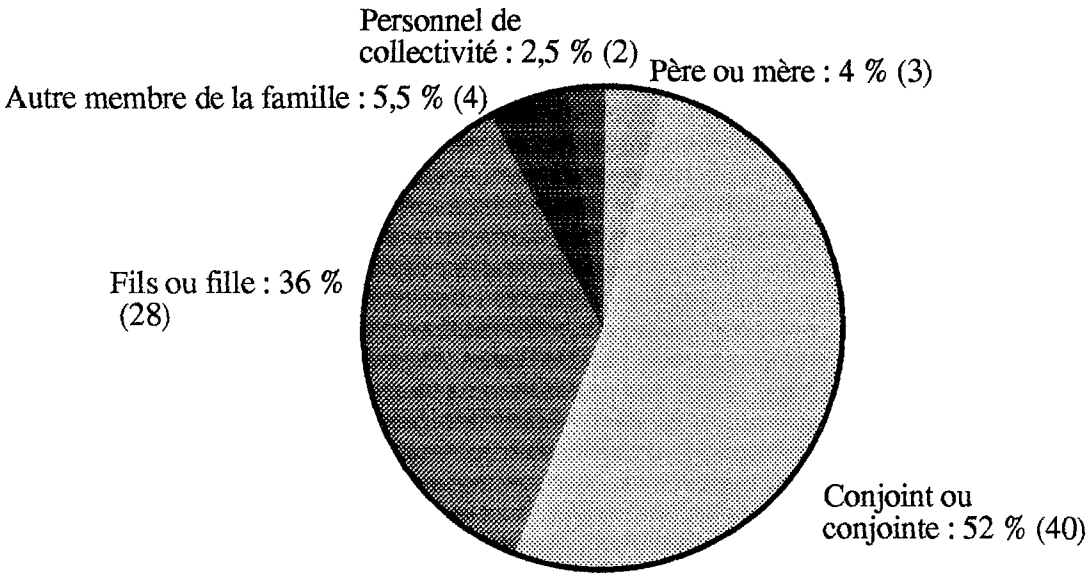
Les chiffres entre parenthèses désignent le nombre de personnes ayant répondu à la question ou à l'item.

On note que la somme des réponses à chaque proposition est parfois supérieure à 100 %, certaines questions comportant plusieurs réponses possibles.

✷ Question 1/ Par rapport à votre proche, vous êtes :

- son père ou sa mère
- son conjoint ou sa conjointe
- son fils ou sa fille
- un autre membre de la famille
- un ami ou une amie
- personnel de collectivité

Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)



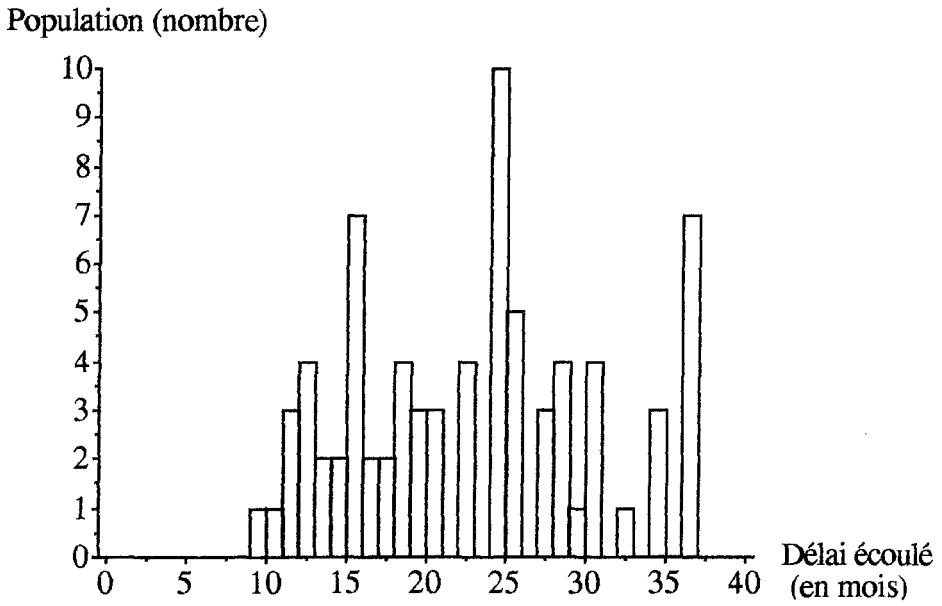
Il n'y a eu aucune réponse à l'item "ami ou amie". Néanmoins, une personne ayant accompagné jusqu'au décès une de ses amies à son domicile nous a adressé la lettre suivante :

"Je ne répond pas à votre document car ce que j'ai consenti pour mon amie a été trop dur pour moi, car je n'étais pas en état de pouvoir le faire. Je suis moi-même une grosse malade et depuis deux ans que mon amie est décédée je ne suis pas encore rétablie. Tout ce que je peux dire c'est que l'H.A.D. est très bien, mais il faut que la personne qui s'en charge soit en bonne santé. Heureusement pour moi que j'ai eu mes neveux et nièces pour m'aider sinon je n'aurais pas pu aller jusqu'au bout." (lettre signée)

✷ Question 2/ Depuis combien de mois votre proche est-il décédé ?

Le délai moyen entre le décès du patient et la réponse au questionnaire est de 22,3 mois, l'écart-type étant de 7,6 mois. Le délai minimum est de 9 mois, le maximum de 35 mois.

98 % des familles ont répondu à cette question.



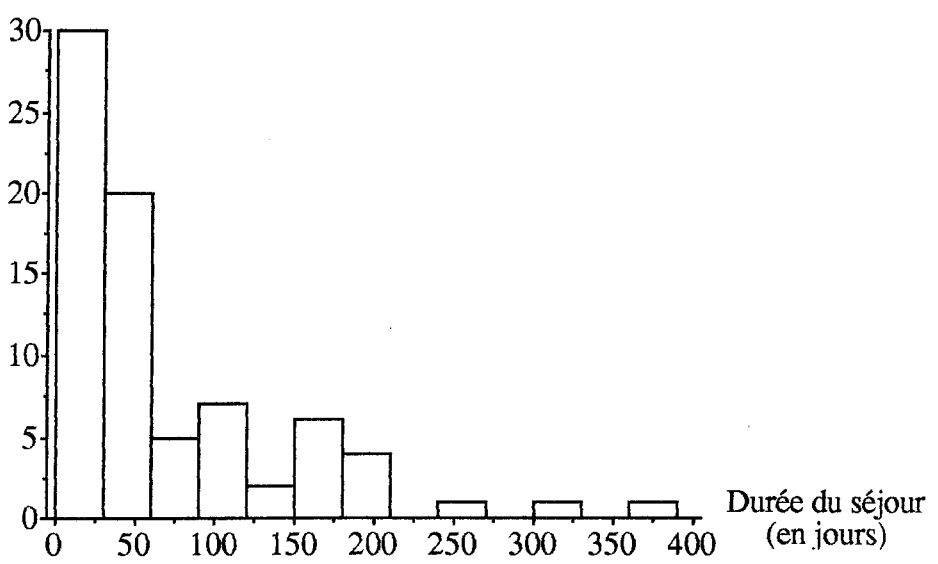
Ces résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Délai écoulé depuis le décès (en mois)	inférieur à 1 an	de 1 an à 18 mois	de 18 mois à 2 ans	de 2 à 3 ans
Effectif	5	19	14	38
Pourcentage	6,58 %	25 %	18,42 %	50 %

✷ Question 3/ Quelle a été la durée totale de son séjour en HAD ?

Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)

La durée totale du séjour en H.A.D. inclut la durée des éventuelles réhospitalisations. La durée moyenne de séjour est de 62,7 jours, avec un écart-type de 71,7 jours.
La durée minimum de séjour est de 1 jour, la durée maximum est de 365 jours.



Ces résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Durée du séjour en H.A.D.	de 1 à 15 jours inclus	de 16 jours à 1 mois inclus	de 1 à 6 mois inclus	6 mois et plus
Effectif	25	16	33	3
Pourcentage	32,5 %	20,8 %	42,8 %	3,9 %

✷ Question 4/ Soigner à la maison un malade grave nécessite souvent, à un moment ou à un autre, de choisir cette possibilité plutôt qu'une autre (hôpital, clinique, établissement de soins divers...)

• Dans ce choix de soigner votre proche à la maison, vous êtes-vous senti vraiment libre de choisir ?

- **oui, j'ai eu le sentiment d'avoir choisi librement** **81,8 % (63)**
- non, je n'ai pas choisi librement 18,2 % (14)

Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)

Si non, qui a influencé votre décision de garder votre proche à domicile ?

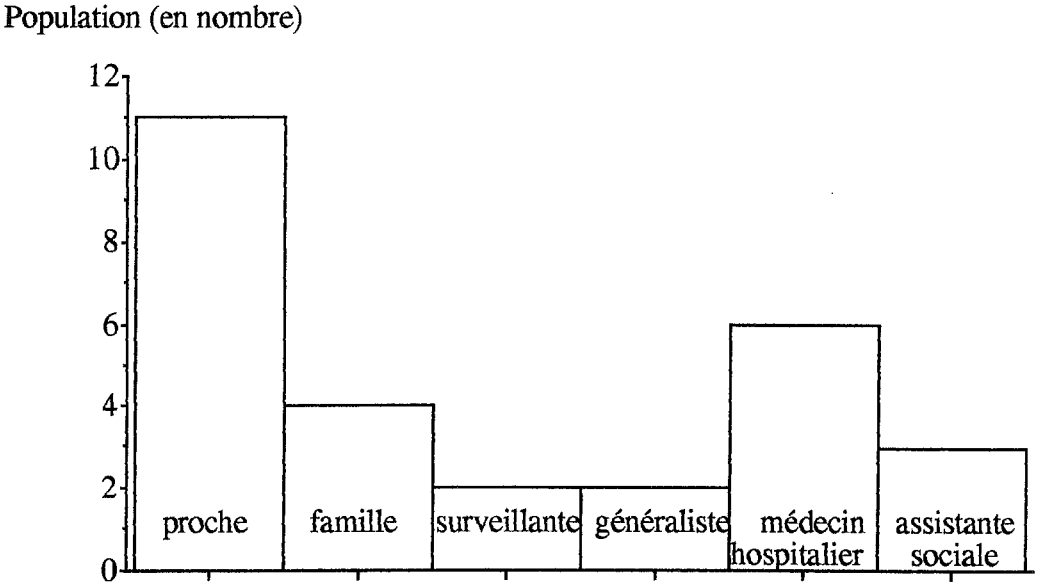
Pourcentage de réponses à la question : 46,7 % (36)

Remarque : cette question s'adresse aux personnes ayant répondu "non" à la question concernant la liberté de choix. Néanmoins, certains ayant répondu "oui" à cette question ont tout de même souhaité indiquer les personnes ayant influencé leur choix.

• Parmi la population ayant le sentiment d'avoir choisi librement :

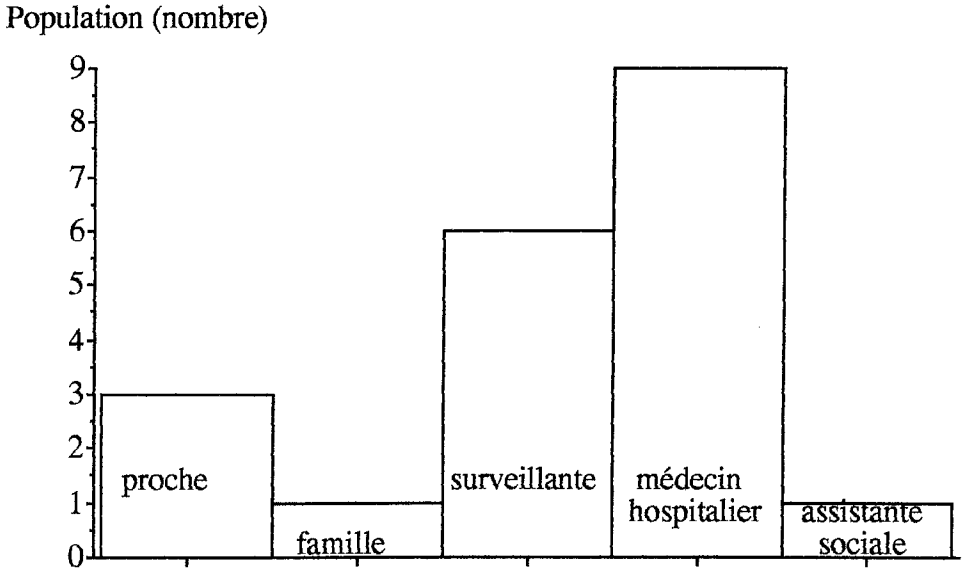
- 65 % (41) n'ont pas été influencés dans leur décision
- 35 % (22) ont été influencés :

*** par le proche lui-même**	**50 % (11)**
* par les autres membres de la famille	18,2 % (4)
* par le médecin de famille	9 % (2)
* par la surveillante ou les infirmières du service hospitalier d'origine	9 % (2)
* par les médecins de l'hôpital	27,2 % (6)
* par l'assistante sociale de l'H.A.D.	13,6 % (3)



• Parmi la population n'ayant pas choisi librement, l'influence a été exercée par :
(14 réponses, 18,2 % de la population)

* le proche lui-même	21,4 % (3)
* la famille	7 % (1)
* le généraliste	0 %
* la surveillante ou les infirmières du service hospitalier d'origine	42,8 % (6)
* **le médecin hospitalier**	**64,2 % (9)**
* l'assistante sociale de l'HAD	7,1 % (1)



✱ Question 5/ Le choix de l'HAD vous a-t-il posé des problèmes financiers ?

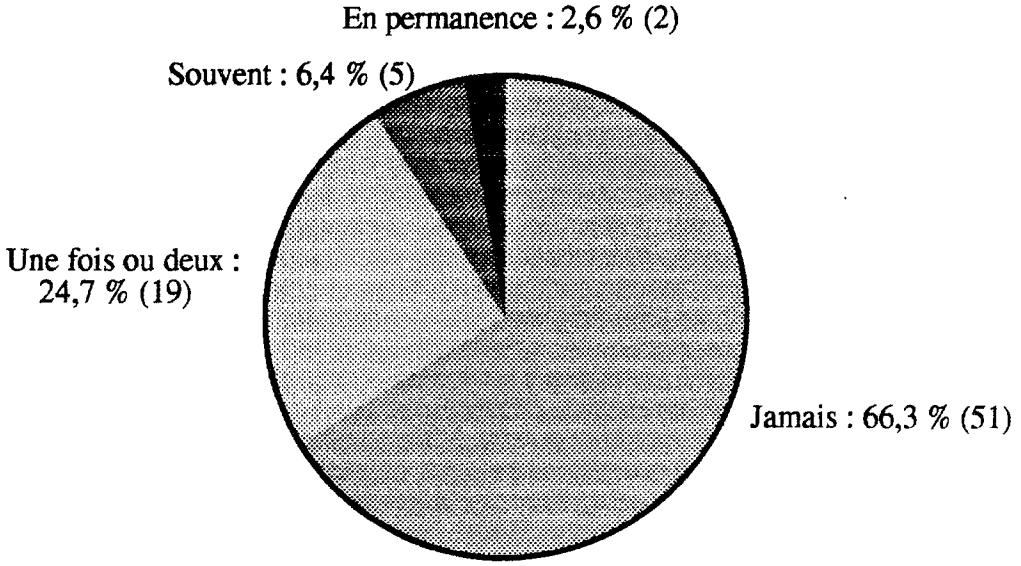
- Oui : 10,8 % (8)
- **Non : 89,2 % (66)**

Pourcentage de réponses à la question : 96 % (74)

✱ Question 6/ a)Lors de la période où vous avez soigné votre proche à domicile, vous avez pu **ressentir la crainte que celui-ci soit moins en sécurité** à la maison qu'ailleurs. Avez-vous ressenti cela :

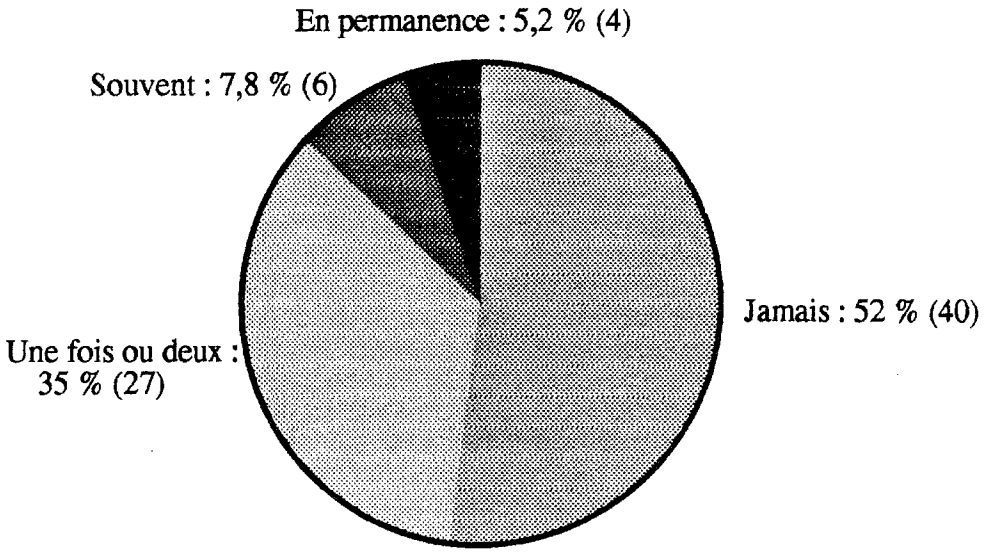
- jamais
- une fois ou deux
- souvent
- en permanence

Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)



b) Avez- vous eu le **sentiment de ne pas savoir faire face aux soins** nécessaires à votre proche ?

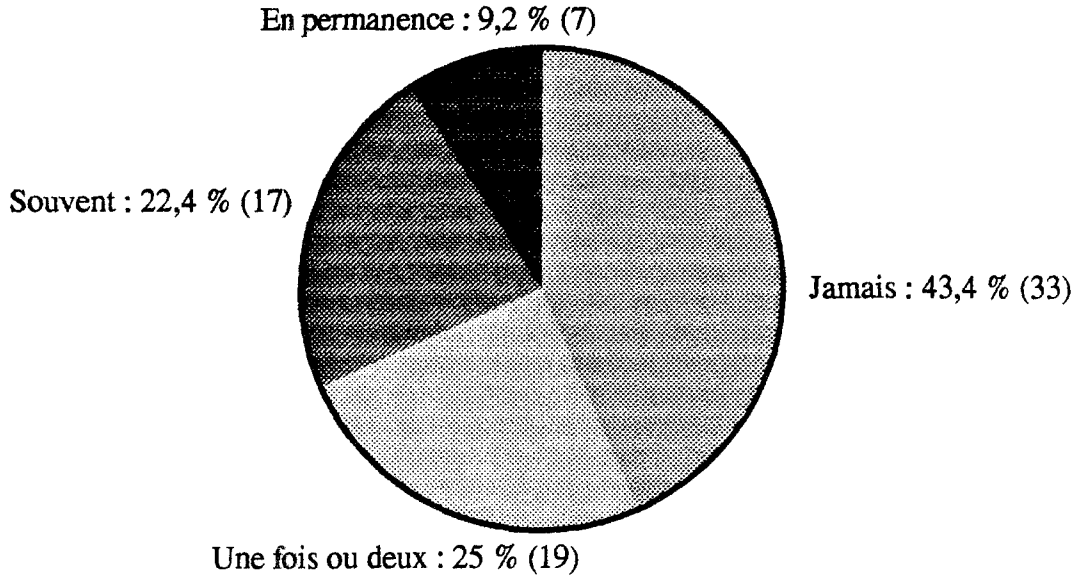
Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)



c) Avez-vous eu le **sentiment de ne pas pouvoir physiquement faire face** aux soins ?

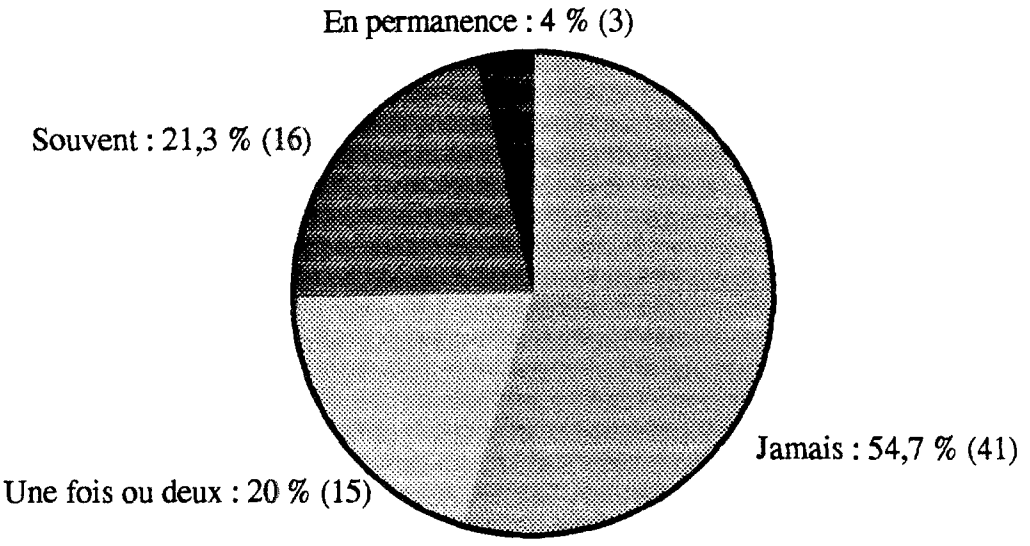
- jamais
- une fois ou deux
- souvent
- en permanence

Pourcentage de réponses à la question : 98,7 % (76)



d) Avez-vous eu le **sentiment de ne pas pouvoir supporter moralement** la gravité de la situation ?

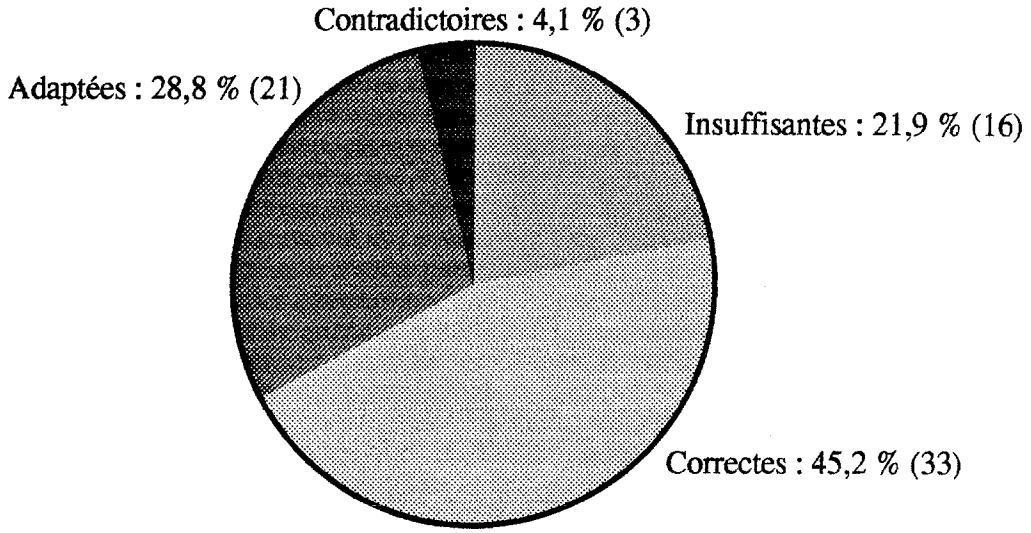
Pourcentage de réponses à la question : 97,4 % (75)



✷ Question 7/ Comment jugez-vous les informations que vous avez reçues sur l'état de votre proche ?

- insuffisantes pour comprendre ce qui se passait
- correctes
- particulièrement adaptées et attentives
- contradictoires

Pourcentage de réponses à la question : 94,8 % (73)



✷ Question 8/ Qui vous a apporté, à votre avis, le plus d'information durant la maladie de votre proche ? (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 96,1 % (74)

- le(s) médecin(s) hospitalier(s)	41,9 % (31)
- le personnel hospitalier	8,1 % (6)
- votre médecin de famille	**55,4 % (41)**
- le personnel soignant de l'HAD	40,5 % (30)
- votre proche lui-même	5,4 % (4)
- un autre intervenant	0 %

✷ Question 9/ Les soins aux malades graves à domicile, nécessitent souvent à la maison une présence assidue de plusieurs personnes.

a) Combien de membres de votre famille vous ont soutenu en participant aux travaux matériels et à l'aide à votre proche ?

- 0
- 1
- 2 ou 3
- 4 ou 5
- plus de 5

Pourcentage de réponses à la question : 94,8 % (73)

Membres de la famille participant aux travaux matériels	0	1	**2 ou 3**	4 ou 5	plus de 5
Effectif	11	7	**44**	7	4
Pourcentage	15 %	9,6 %	**60,3 %**	9,6 %	5,5 %

On note que 75 % des familles interrogées comprennent 3 personnes ou plus participant aux soins au malade et aux travaux matériels.

b) Avez-vous pu bénéficier du soutien d'autres personnes dans ce travail matériel et d'aide à votre proche ? (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 59 % (46)

- voisin(e) 21,7 % (10)
- **femme de ménage** **52,1 % (24)**
- ami(e) 17,3 % (8)
- garde de nuit 17,3 % (8)
- tierce personne 6,5 % (3)
- autre personne 0 %

c) Dans le cadre de l'HAD, quelles aides avez-vous reçues ? (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 50,6 % (39)

- garde aide-soignante l'après-midi	43,6 % (17)
- **aide ménagère**	**69,2 % (27)**
- bénévole(s)	2,5 % (1)
- travailleuse familiale	2,5 % (1)

Parmi les personnes ayant répondu 0 à la question 9 a, c'est à dire les 11 personnes seules au domicile avec le malade, 8 ont bénéficié du soutien d'une aide ménagère payée par l'H.A.D., les 3 autres ont bénéficié de l'aide d'une femme de ménage.

d) Avez-vous souhaité une réhospitalisation de quelques jours ?

Pourcentage de réponses à la question : 83 % (64)

- Oui : 23,4 % (15)
- **Non : 76,6 % (49)**

✷ Question 10/ Sur le plan moral, affectif, amical, relationnel, vous êtes-vous senti suffisamment entouré dans vos difficultés ?

Pourcentage de réponses à la question : 98 % (76)

- **Oui : 73,6 % (56)**
- Pas toujours : 18,4 % (14)
- Non : 8 % (6)

Quelles sont les deux ou trois personnes qui vous ont apporté le plus dans cette situation ? (pour éviter de nommer quelqu'un, vous préciserez ses fonctions ou ce qu'il est pour vous : ami(e), voisin(e), père, mère, fils, fille, prêtre, médecin, soignant(s), bénévole(s), psychologue) (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 94,8 % (73)

- Ami ou voisin	39,7% (29)
- **Famille**	**76,7 % (56)**
- Prêtre	4 % (3)
- Médecin	36,9 % (27)
- Soignants	42,4 % (31)
- Bénévoles	2,7 % (2)
- Psychologue	1,36 % (1)

✷ Question 11/ Parmi les phrases suivantes, laquelle (ou lesquelles) se rapproche le plus de vos sentiments concernant le travail d'équipe des intervenants à domicile ? (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)

- chacun assurait son rôle de manière **adaptée à nos besoins** **57,1 % (44)**
- **j'ai ressenti un vrai travail d'équipe entre les professionnels** **64,9 % (50)**
- des tensions entre les professionnels m'ont semblé entraver le bon déroulement des soins 1,3 % (1)
- j'aurais apprécié que ces professionnels parlent plus souvent entre eux des soins qu'ils donnaient à mon proche 6,5 % (5)
- des différences dans la compétence des intervenants m'ont semblé exister 1,3 % (1)
- je ne sais pas 2,6 % (2)

✷ Question 12/ Les médecins n'assurent pas un suivi continu de leurs patients 365 jours par an ;

a) lors des périodes d'absence prolongée, que se passait-il ?

Pourcentage de réponses à la question : 76,6 % (59)

- le médecin assurait lui-même le suivi des soins malgré sa période de repos 39 % (23)
- le médecin confiait ce suivi à un confrère en le mettant au courant des détails des soins en cours 39 % (23)
- le médecin vous laissait appeler le médecin de garde 22 % (13)

b) le week-end, la nuit, avez-vous eu besoin du médecin de garde ?

Pourcentage de réponses à la question : 52 % (40)

- **Oui : 80 % (32)**
- Non : 20 % (8)

* Si oui, celui-ci avait-il des informations sur l'état de santé de votre proche ?

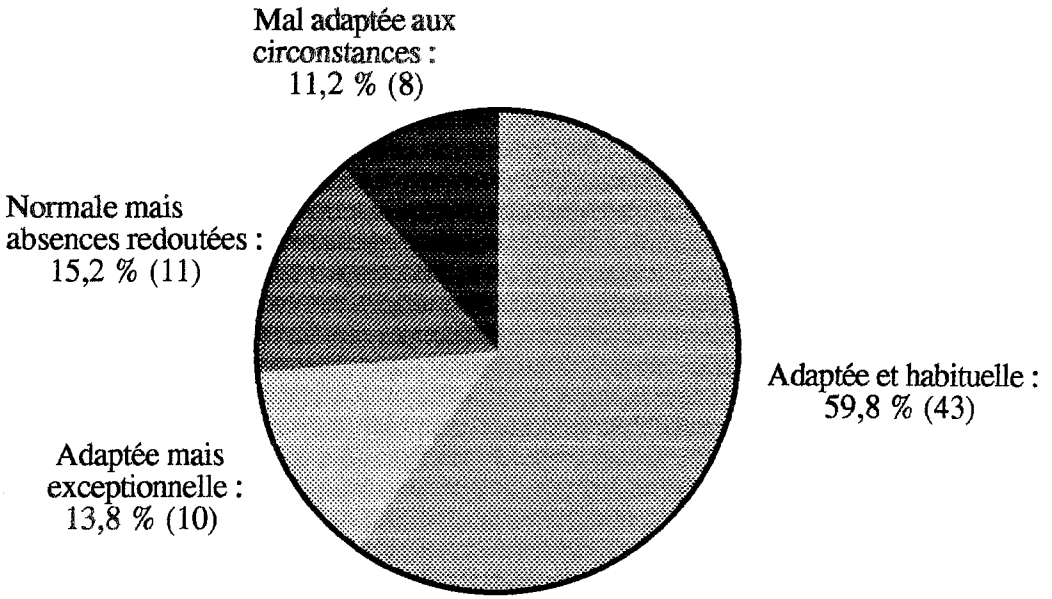
Pourcentage de réponses à la question : 41,5 % (32)

- **Oui : 56,2 % (18)**
- Non : 43,8 % (14)

✷ Question 13/ L'attitude de votre médecin pour assurer le suivi des soins vous a alors semblé :

Pourcentage de réponses à la question : 93,5 % (72)

- adaptée à vos besoins et habituelle
- adaptée à vos besoins, mais exceptionnelle
- tout à fait normale, mais vous redoutiez ses absences
- mal adaptée aux circonstances



✷ Question 14/ Estimez vous que votre médecin était :

Pourcentage de réponses à la question : 96,1 % (74)

- pas assez présent	14,9 % (11)
- normalement présent	**85,1 % (63)**
- trop souvent présent	0 %

✷ Question 15/ Comment avez-vous ressenti le soutien que pouvait vous apporter votre médecin au cours de cette période ?

Pourcentage de réponses à la question : 92,2 % (71)

- **il s'est engagé personnellement pour m'apporter le soutien dont j'avais besoin**	**49,3 % (35)**
- il a fait son possible, mais les circonstances étaient si pénibles que tout soutien restait illusoire	43,7 % (31)
- il ne m'a pas soutenu	7 % (5)

✷ Question 16/ L'équipe soignante assure un suivi de 8 h à 22 h. Cela vous paraît-il adapté ? (question ouverte)

Pourcentage de réponses à la question : 74 % (57)

- **Oui : 84,2 % (48)**
- Non : 15,8 % (9)

a) Avez-vous eu besoin de quelqu'un en dehors de ces horaires ?

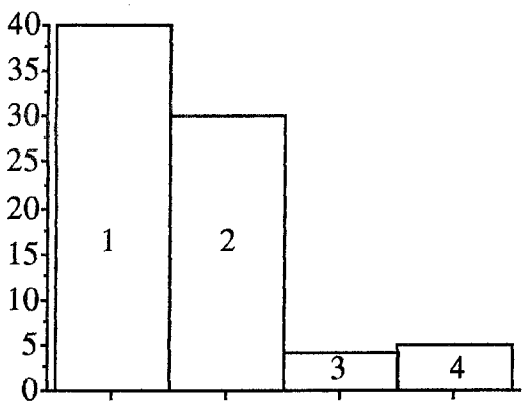
Pourcentage de réponses à la question : 87 % (67)

- souvent	14,9 % (10)
- exceptionnellement	**44,8 % (30)**
- pas du tout	**40,3 % (27)**

✷ Question 17/ Les changements de personnel vous semblent-ils : (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 93,5 % (72)

1 - **normaux et adaptés**	**55,5 % (40)**
2 - tout à fait normaux mais vous redoutiez les changements trop fréquents	43 % (31)
3 - entraîner un manque de coordination	5,6 % (4)
4 - entraîner des difficultés d'adaptation aux personnes	6,9 % (5)



LES DERNIERS MOMENTS

✷ Question 18/ Dans les derniers moments, lorsque les soins ont été les plus exigeants, comment jugiez-vous les visites :

- pas assez fréquentes
- assez fréquentes
- trop fréquentes
- je ne sais pas

Les trois séries de réponses à cette question concernant respectivement le médecin généraliste, les infirmières de l'H.A.D., et le kinésithérapeute de l'H.A.D. sont regroupées dans le tableau ci-dessous :

Jugement porté sur la fréquence des visites	Médecin	Infirmières	Kinésithérapeute
Pas assez fréquentes	16,2 % (12)	17,8 % (13)	17,3 % (13)
Assez fréquentes	**79,8 % (59)**	**76,7 % (56)**	**69,2 % (36)**
Trop fréquentes	0 %	0 %	9,6 % (5)
Je ne sais pas	4 % (3)	5,5 % (4)	3,9 % (2)
Pourcentage de réponses à la question	96,1 % (74)	94,8 % (73)	67,5 % (52)

✱ Questions 19, 20 et 21/ A cette période où les soins étaient les plus exigeants, le médecin, les infirmières, le kinésithérapeute passaient :

- plus d'une fois par jour
- une fois par jour
- un jour sur deux
- une à deux fois par semaine
- je ne sais pas

Les trois séries de réponses à cette question concernant respectivement le médecin généraliste, les infirmières de l'H.A.D., et le kinésithérapeute de l'H.A.D. sont regroupées dans le tableau ci-dessous :

Fréquence des visites	Médecin	Infirmière	Kinésithérapeute
Plus d'une fois par jour	17,7 % (12)	87,8 % (65)	7,5 % (4)
Une fois par jour	29,4 % (20)	5,4 % (4)	62,3 % (33)
Un jour sur deux	13,2 % (9)	1,4 % (1)	11,3 % (6)
Une à deux fois par semaine	35,3 % (24)	0 %	13,2 % (7)
Je ne sais pas	4,4 % (3)	5,4 % (4)	5,7 % (3)
Pourcentage de réponses à la question	88,3 % (68)	96,1 % (74)	68,8 % (53)

✷ Question 22/ Estimez-vous que le temps passé à chaque visite était :

- trop important
- largement suffisant
- suffisant
- trop court

Les trois séries de réponses à cette question concernant respectivement le médecin généraliste, les infirmières de l'H.A.D., et le kinésithérapeute de l'H.A.D. sont regroupées dans le tableau ci-dessous :

Temps passé à chaque visite	Médecin	Infirmières	Kinésithérapeute
Trop important	0 %	0 %	5,7 % (3)
Largement suffisant	6,8 % (5)	9,3 % (7)	15,1 % (8)
Suffisant	**86,4 % (64)**	**76 % (57)**	**64,1 % (34)**
Trop court	6,8 % (5)	14,7 % (11)	15,1 % (8)
Pourcentage de réponses à la question	96,1 % (74)	97,4 % (75)	68,8 % (53)

✷ Question 23/ Pouvez-vous évaluer la qualité de l'écoute et de la présence dont ont fait preuve le médecin généraliste, les infirmières de l'H.A.D. et le kinésithérapeute :

- très bonne
- bonne
- assez bonne
- mauvaise

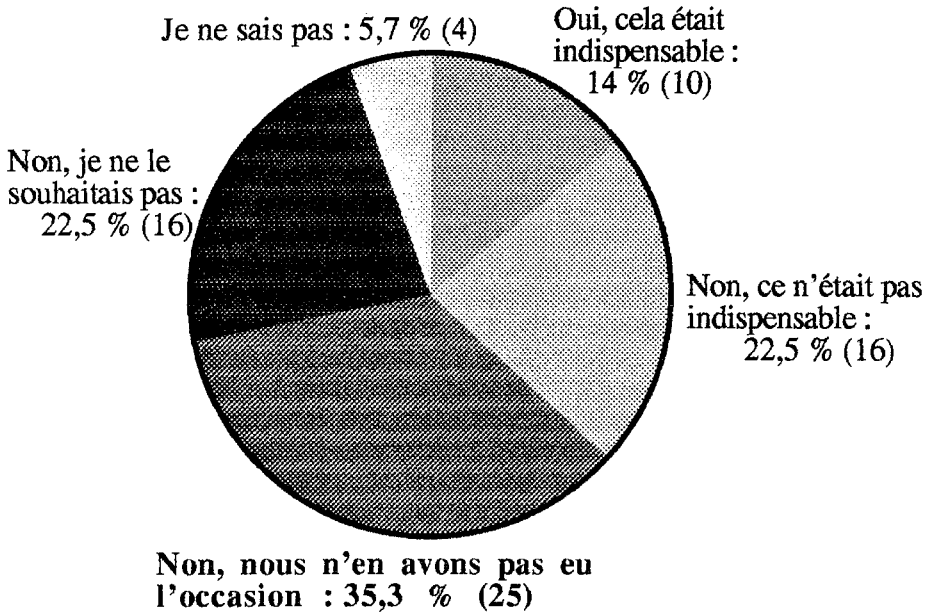
Les trois séries de réponses à cette question concernant respectivement le médecin généraliste, les infirmières de l'H.A.D., et le kinésithérapeute de l'H.A.D. sont regroupées dans le tableau ci-dessous :

Qualité de l'écoute	Médecin	Infirmière	Kinésithérapeute
Très bonne	**51,4 % (37)**	**58,1 % (43)**	**38,8 % (19)**
Bonne	29,2 % (21)	39,2 % (29)	36,7 % (18)
Assez bonne	15,2 % (11)	2,7 % (2)	22,5 % (11)
Mauvaise	4,2 % (3)	0 %	2 % (1)
Pourcentage de réponses à la question	93,5 % (72)	96,1 % (74)	63,6 % (49)

✷ Question 24/ Avez-vous pu aborder, avec l'équipe soignante, des questions d'ordre religieux ou spirituel ?

Pourcentage de réponses à la question : 92,2 % (71)

- oui, nous avons pu aborder des questions d'ordre spirituel, et cela était indispensable
- non, mais cela n'était pas vraiment indispensable
- non, nous n'en avons pas eu l'occasion
- non, mais je ne le souhaitais pas
- je ne sais pas



✷ Question 25/ Pouvez-vous évaluer la qualité technique des soins dispensés ?

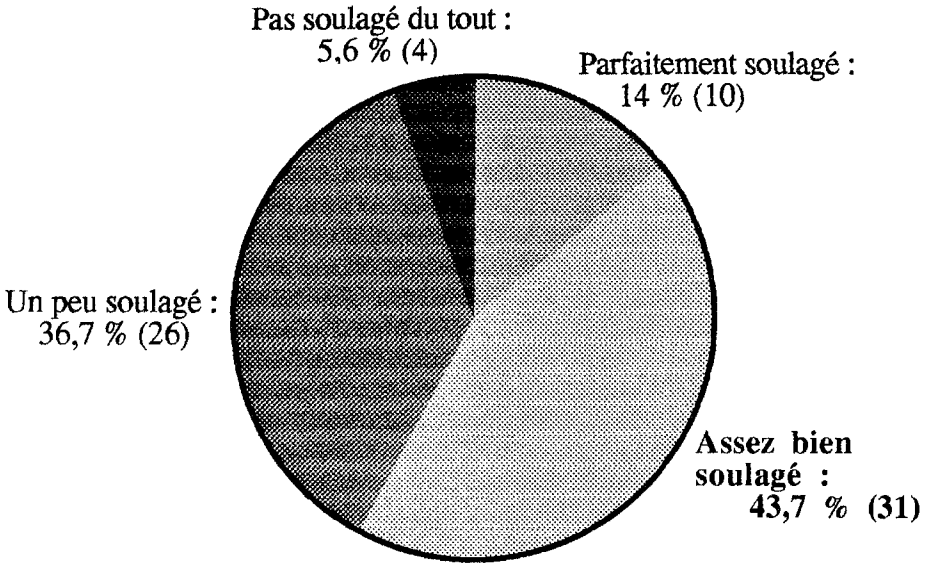
Pourcentage de réponses à la question : 96,1 % (74)

- très bonne	**48,7 % (36)**
- bonne	**45,9 % (34)**
- assez bonne	5,4 % (4)
- mauvaise	0 %

✷ Question 26/ Si votre proche a présenté des douleurs, pouvez-vous évaluer la façon dont les soins et les médicaments l'ont soulagé ?

- parfaitement soulagé
- assez bien soulagé
- un peu soulagé
- pas soulagé du tout

Pourcentage de réponses à la question : 92,2 % (71)



APRES LE DECES

✷ Question 27/ La toilette mortuaire de votre proche a été effectuée par : (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 98,7 % (76)

- la famille ou un proche	**26,3 % (20)**
- l'infirmière	**29 % (22)**
- la famille et l'infirmière	17,1 % (13)
- le médecin	5,2 % (4)
- un autre intervenant (pompes funèbres)	22,4 % (17)

✷ Question 28/ Pensez-vous que la toilette mortuaire fasse partie du travail normal des professionnels de santé ?

Pourcentage de réponses à la question : 97,4 % (75)

- Oui	**41,4 % (31)**
- Non	26,6 % (20)
- Je ne sais pas	32 % (24)

✷ Question 29/ Pensez-vous que cette tâche appartienne rigoureusement à la famille ?

Pourcentage de réponses à la question : 97,4 % (75)

- Oui	14,7 % (11)
- Non	**56 % (42)**
- Je ne sais pas	29,3 % (22)

✷ Question 30/ Après le décès de votre proche, quel professionnel de santé a joué un rôle prépondérant dans votre écoute ? (plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 90,9 % (70)

- le médecin généraliste	**54,3 % (38)**
- l'infirmière	21,4 % (15)
- le kinésithérapeute	1,4 % (1)
- le ou la psychologue	4,3 % (3)
- aucun plus qu'un autre	8,6 % (6)
- les professionnels n'ont joué aucun rôle	22,8 % (16)

Dans ce cas, l'auriez vous souhaité ?

Oui : 25 % (4)
Non : 75 % (12)

✷ Question 31/ Quelle(s) autre(s) personne(s) a ou ont joué également un rôle ? (question ouverte à plusieurs réponses possibles)

Pourcentage de réponses à la question : 50,6 % (39)

- Ami ou voisin	29,7 % (11)
- Famille	**86,4 % (32)**
- Prêtre	5,4 % (2)

✷ Question 32/ Regrettez-vous d'avoir choisi de garder votre proche au domicile jusqu'à ses derniers jours ?

Pourcentage de réponses à la question : 100 % (77)

- Oui, je le regrette	1,3 % (1)
- Non, je ne le regrette pas	**98,7 % (76)**
- Je ne sais pas	0 %

✷ Question 33/ Malgré le nombre de questions, nous savons que votre histoire personnelle reste particulière. Aussi nous vous laissons la possibilité de compléter comme vous le désirez ce questionnaire.

Les réponses à cette question ouverte ainsi que les très nombreux commentaires libres notés par les familles tout au long du questionnaire sont rassemblés en annexe n° 8.

DISCUSSION

4. DISCUSSION

4.1. Critique de l'étude

4.1.1. La méthode

Nous avons choisi d'effectuer cette enquête d'opinion au moyen de questionnaires adressés par voie postale. Cette méthode comporte plusieurs inconvénients :

• Tout d'abord, 35 familles n'ont pas répondu à cette enquête. Dans toute enquête statistique, les "non-réponses" faussent gravement la signification des résultats, car elles ne sont pas réparties de façon aléatoire [46]. Les personnes qui répondent à une enquête par sondage représentent un échantillon biaisé. Pour minimiser les risques d'erreurs, il faut tenter de réduire au maximum le nombre des "non-réponses".

Cependant, il nous a semblé capital de respecter, d'une part, l'anonymat des familles interrogées, d'autre part, le silence des personnes n'ayant pas souhaité répondre. Ce choix nous a privé de toute tentative de relance des familles n'ayant pas répondu à l'enquête. Nous sommes donc bornés à inviter les familles à nous apporter leur concours au moyen d'une lettre explicative accompagnant le questionnaire (annexe n° 6) ; cette lettre replaçait l'enquête dans une perspective d'avenir visant à l'amélioration de la prise en charge des malades en fin de vie et de leur famille.

Le taux de réponse obtenu est de 68,75 %. Les raisons pour lesquelles 35 familles n'ont pas répondu à cette enquête restent indéterminées.

• D'autre part, l'envoi des questionnaires par voie postale ne permet pas de s'assurer de la bonne compréhension de chaque question. La lettre accompagnant l'enquête donnait aux familles la possibilité de nous contacter afin d'obtenir des explications sur le questionnaire ; une seule personne s'est manifestée.

Par ailleurs, le caractère rétrospectif de l'enquête ne nous permet d'analyser que les **souvenirs** que la famille garde de la période des soins, qui remonte à 3 ans dans certains cas.

4.1.2. Le questionnaire

La forme

• Cette enquête a été élaborée par des personnes non compétentes en matière de statistiques. Certains items proposés sont peu précis, le nombre d'items de réponse est différent pour chaque question, ce qui rend l'analyse statistique difficile et nous oblige à rester prudents dans nos conclusions. Il est vrai que notre étude n'a pas eu pour but immédiat un travail de

recherche scientifique ; elle est née du désir d'une équipe travaillant sur le terrain, qui voulait évaluer l'impact de son travail et la perception intuitive qu'elle en avait.

Nous avons tenté de déterminer si les réponses aux différentes questions étaient corrélées entre elles de manière statistiquement significative en utilisant le test de Khi^2. Lors de l'analyse de ces corrélations, nous avons pris conscience que notre questionnaire était particulièrement mal adapté à l'utilisation de tests de corrélation ; en effet :

- la plupart des questions comporte un grand nombre d'items de réponse, ce qui a pour conséquence la dispersion de l'effectif et conduit à des fausses corrélations,
- la façon "artisanale" dont le questionnaire est rédigé a entraîné des malentendus dans la compréhension de certaines questions, comme en témoignent certains commentaires faits par les familles (annexe n° 8). Par exemple, le terme "médecin" n'a pas toujours été bien interprété lorsqu'il n'était pas précisé s'il s'agissait du médecin généraliste ou du médecin hospitalier.

Dans ces conditions, nous n'avons pas voulu prendre le risque d'avancer des corrélations qui ne seraient pas fiables sur le plan statistique, et nous nous sommes contenté d'analyser individuellement les réponses à chaque question.

Le fond

"L'oubli" des aides-soignantes

Bien qu'il ait été adapté au terrain de l'H.A.D. par un groupe de travail réunissant des représentants de chaque profession paramédicale intervenant au domicile, le questionnaire ne comporte aucune question concernant les aides-soignantes. Cet oubli a été parfois remarqué par les familles qui en font état dans les commentaires libres, ce qui souligne l'importance du rôle propre des aides-soignantes auprès du malade en fin de vie et de sa famille ; parmi tous les intervenants, ce sont elles qui passent le plus de temps au domicile, assurent le nursing, ce qui leur permet une approche plus intime de la personne.

La douleur

Une seule question aborde le problème de la douleur physique du malade en fin de vie.

Cette question ne permet d'évaluer, ni le pourcentage de patients ayant présenté des douleurs, ni l'estimation par la famille de l'intensité de celles-ci. Nous ne sommes donc pas en mesure d'évaluer précisément l'efficacité du traitement des douleurs en H.A.D.

Les questions d'ordre religieux ou spirituel

Une des questions concerne la possibilité pour les familles d'aborder avec l'équipe soignante des questions d'ordre religieux ou spirituel. Cependant, il n'existe aucune question concernant la confession des familles interrogées ; cette précision nous aurait peut-être permis de mieux comprendre leurs sentiments vis-à-vis de la mort, et en particulier de la mort à domicile.

4.1.3. La taille de l'échantillon

La taille de notre échantillon est réduite : 112 familles ont été contactées, 77 d'entre elles ont répondu au questionnaire.

4.2. Analyse des réponses au questionnaire

Les réponses obtenues à ce questionnaire doivent être analysées en gardant en mémoire les biais décrits ci-dessus. D'autre part, étant donné la méthodologie de l'étude, les résultats de cette enquête ne reflètent que l'opinion des familles interrogées, et *en aucun cas celle des malades concernés.*

Le pourcentage de réponse à l'enquête

Le pourcentage global de réponse à notre enquête est de 68,75 %. Ce chiffre nous semble satisfaisant étant donné la méthodologie de notre étude (enquête d'opinion par voie postale).

Ce fort taux de réponses montre l'intérêt porté par les familles à cette enquête et nous semble lié à deux facteurs :

- leur besoin de s'exprimer sur ce sujet rarement abordé,
- la volonté de faire profiter les soignants de leur expérience, dans un souci d'amélioration de la prise en charge des futurs malades en fin de vie en H.A.D..

La liberté de choix (question 4)

81,8 % des personnes interrogées se sont senties libres de choisir ce mode de soins. Néanmoins, parmi celles-ci, 15 personnes affirment avoir été influencées par leur proche lui-même ou par le reste de la famille. On peut estimer qu'il y a eu dans ces cas une concertation entre les membres de la famille, et que l'influence sur la personne interrogée n'a pas été ressentie comme une "pression".

18,2 % (14) des familles estiment ne pas avoir choisi librement ce mode de prise en charge.

3 de ces familles affirment avoir été influencées par leur proche lui-même, ce qui pose le problème de la difficile appréciation par les assistantes sociales de l'H.A.D. des désirs et motivations du patient et de sa famille concernant le retour à domicile du malade.

Parmi ces 14 familles, 9 affirment avoir subi l'influence du médecin hospitalier, 6 estiment avoir été aussi influencées par la surveillante ou les infirmières du service d'origine. Cette situation reflète vraisemblablement le fait que pour beaucoup de services hospitaliers de court séjour d'où proviennent les patients concernés, l'H.A.D. représente plus un système de régula-

tion des sorties du service qu'une alternative à l'hospitalisation [45]. Les personnes qui se sont senties influencées par le service hospitalier ont probablement été "victimes" de la surcharge en malades du service accueillant leur proche. On note cependant que parmi ces 14 familles estimant n'avoir pas choisi librement l'H.A.D., une seule affirme en fin de questionnaire avoir regretté ce choix.

Le sentiment de sécurité (question 6a)

Deux tiers des familles affirment n'avoir *jamais* ressenti la crainte que leur proche soit moins en sécurité en étant soigné à domicile.

2,6 % des familles seulement ont ressenti un sentiment d'insécurité *permanent* durant le séjour du patient à domicile.

Le fait d'être éloigné d'une structure hospitalière et le fait que les soignants ne soient pas présents en permanence aux côtés du malade ne sont apparemment pas une source d'insécurité pour leur entourage. Plusieurs familles l'ont d'ailleurs souligné dans leurs commentaires : "Je me suis sentie sécurisée pour mon mari et pour moi aussi", "nous sommes très satisfaits de l'H.A.D., ça sécurise ceux qui entourent le malade" (annexe n° 8). Les réponses à cette question sont comparables à celles d'une étude finlandaise [62] qui évalue à 72 % le nombre de familles ayant le sentiment que leur proche était en sécurité lors des soins à domicile.

La capacité de l'entourage à faire face aux soins (questions 6b, 6c et 10)

Plus de la moitié des personnes interrogées ont le sentiment d'avoir été capables de faire face aux soins, tant sur le plan des connaissances, que sur le plan physique et moral.

"L'H.A.D. nous a aidé dans ces moments difficiles surtout lorsqu'on est incompétent, au départ, dans les soins. Nous avons trouvé un soutien moral et matériel et l'encadrement nous a été indispensable et efficace." (annexe n° 8).

Cependant, un tiers des familles ont le sentiment de ne pas avoir pu faire face à la situation sur le plan physique. Des efforts pourraient être faits dans l'évaluation de la capacité physique des familles à l'entrée en H.A.D. ; celle-ci devrait être également réévaluée tout au long du séjour du malade, afin de pouvoir proposer à l'entourage des aides matérielles adaptées ou une réhospitalisation transitoire du patient.

On note que 25 % des familles ont le sentiment de ne pas toujours avoir pu faire face à la situation sur le plan moral, et que 27 % d'entre-elles ne se sont pas toujours senties entourées sur le plan moral, affectif et relationnel. On note par ailleurs la faible place réservée aux bénévoles en H.A.D. (2,7 % des familles en ont reçu la visite). Le rôle des bénévoles a été reconnu par de nombreux travaux [20] [24] [28]. Ils sont d'ailleurs présents dans beaucoup d'unités de soins palliatifs. Ils ne soignent pas, mais sont à l'écoute et contribuent au soutien moral des malades et de leur famille. Leur collaboration avec l'équipe d'H.A.D. auprès des malades en fin de vie pourrait être envisagée.

Le médecin généraliste (questions 12, 13, 14, 15, 18, 19, 22 et 23)

Dans 78 % des cas, le médecin généraliste s'assurait du suivi médical du malade lors de ses périodes de repos ou d'absence **prolongée**, soit en en gardant personnellement la responsabilité médicale (39 % des cas), soit en confiant le malade à un collègue (39 % des cas).

Néanmoins, 80 % des familles affirment avoir eu besoin du médecin de garde **le week-end ou la nuit.** Ces résultats suggèrent qu'il est difficile pour les médecins généralistes d'assurer le suivi permanent d'un malade en fin de vie, qui demande une très grande disponibilité de temps et d'esprit.

L'attitude du médecin généraliste pour assurer le suivi médical, sa présence au domicile et son engagement auprès du patient et de sa famille ont été perçus positivement par la majorité des familles. Lors des derniers moments du malade, les visites du médecin (qui passait au domicile au moins une fois par jour dans 47 % des cas), ont été jugées comme assez fréquentes, et de durée suffisante par environ 80 % des familles.

La qualité de l'écoute et de la présence dont il a fait preuve a été ressentie comme très bonne ou bonne par 80 % des personnes interrogées.

En conclusion, les médecins généralistes semblent avoir répondu de façon bien adaptée aux besoins de la majorité des familles.

Cependant, 25 % des familles jugent avoir reçu des informations insuffisantes ou contradictoires sur la maladie de leur proche. Un effort de concertation sur ce sujet entre les membres de l'équipe soignante de l'H.A.D., le médecin généraliste et le médecin hospitalier devrait être entrepris.

L'équipe soignante de l'H.A.D. (questions 11, 17, 18, 20, 22, 23 et 25)

Comme nous l'avons rappelé ci-dessus, le rôle des aides-soignantes n'est pas individualisé dans cette enquête. On peut cependant estimer que les personnes ayant répondu au questionnaire ont englobé les aides-soignantes dans les réponses qu'elles ont donné aux questions concernant les infirmières.

On note que les horaires d'intervention de l'H.A.D. ont été estimés adaptés à la situation par 84 % des familles. Néanmoins, plus de 50 % ont eu "souvent" ou "exceptionnellement" besoin de quelqu'un en dehors de ces horaires.

65 % des familles ont ressenti un vrai travail d'équipe dans les interventions du personnel soignant, cependant 43 % d'entre elles disent avoir redouté les changements trop fréquents.

Il parait donc souhaitable que, malgré les nécessaires rotations de personnel, l'équipe soignante s'occupant d'un malade en fin de vie demeure relativement stable dans sa composition.

La possibilité que l'équipe soignante assure le suivi des soins auprès des malades en H.A.D. 24 heures sur 24 est actuellement à l'étude. Le besoin de stabilité et de cohérence dans la continuité des soins exprimé par les familles pourrait probablement être ainsi mieux satisfait.

En ce qui concerne les derniers moments du patient, les visites des infirmières (qui passaient plusieurs fois par jour pour 87 % des familles), ont été jugées adaptées, tant en fréquence qu'en durée, par 8 familles sur 10.

Il faut néanmoins prendre en compte la faible proportion de personnes qui ont jugé les visites des infirmières trop courtes ou pas assez fréquentes.

On peut souligner que 97 % des familles ont eu le sentiment que la qualité de l'écoute et de la présence dont ont fait preuve les infirmières était "très bonne" ou "bonne".

Les questions concernant les kinésithérapeutes ont eu un pourcentage de réponses moins élevé que celles mettant en jeu le médecin généraliste ou les infirmières. Cette différence s'explique par le fait qu'ils n'intervenaient que chez certains patients.

L'analyse des résultats aux questions sur les interventions des kinésithérapeutes montre également un taux de satisfaction élevé des familles, et une bonne adaptation aux besoins des patients.

Néanmoins, ce sont les seuls intervenants de l'équipe soignante dont les visites ont été parfois jugées à la fois "trop fréquentes" (9,6 % des familles), et de durée "trop importante" (5,7 % des familles). Ces résultats posent le problème de la mauvaise compréhension par certaines familles du rôle que peut jouer le kinésithérapeute dans les soins au malade en fin de vie, comme en témoignent par exemple ces commentaires faits par les familles : "Les séances de kinésithérapie sont valables uniquement pour les massages, car les exercices physiques fatiguent trop le malade incurable", "La visite du kinésithérapeute est peu utile hélas dans le cas d'une mourante" (annexe n° 8). Cette profession paramédicale symbolise encore, dans l'esprit de nombreuses personnes, la "rééducation", et donc le retour à un bon état de santé ; ceci explique que leur rôle auprès des malades en fin de vie, qui est pourtant fondamental pour les soins de confort, soit parfois mal perçu.

La douleur physique (question 26)

Seules 14 % des familles estiment que leur proche a été "parfaitement soulagé" de ses douleurs physiques lors de son séjour en H.A.D., et 42,3 % des familles jugent que leur proche a été "un peu" ou "pas du tout soulagé". Ces résultats médiocres sont comparables à ceux décrits dans la littérature concernant le traitement de la douleur en France, que ce soit à domicile ou en institution [10] [24] [28]. On peut en particulier rapprocher nos résultats de ceux d'une étude effectuée en 1989 dans le cadre de "Santé Service", service associatif d'H.A.D. à Versailles [77]. Il s'agissait de l'évaluation prospective par les infirmières d'H.A.D. de la douleur présentée par 48 patients cancéreux. Les résultats étaient les suivants : 27 % des patients étaient jugés bien soulagés, 56 % moyennement soulagés et 17 % mal soulagés.

Quelles sont les raisons de ces résultats décevants ?

Aux problèmes communs à toutes les structures de soins confrontées au traitement de la douleur (que nous avons développés au Chapitre 1) s'ajoutent les problèmes plus spécifiques du traitement de la douleur en hospitalisation à domicile :

- d'une part, le contrôle de la prise médicamenteuse ne peut pas toujours être réalisé par le personnel soignant. Certains malades et leurs familles ont tendance à diminuer d'eux mêmes la posologie des antalgiques ou à en espacer les prises, de peur des effets indésirables [10] [25] [70],

- d'autre part, il existe un long temps de latence entre l'évaluation de la douleur du malade et la réalisation effective du changement de médicament ou de posologie :

1. évaluation de la douleur du patient par l'infirmière
2. appel du médecin traitant
3. visite du médecin et décision de modification du traitement
4. transmission de l'ordonnance aux infirmières de l'H.A.D.
5. délivrance du médicament par la pharmacie (parfois retardée en raison d'une insuffisance de précision de l'ordonnance)
6. apport du médicament au domicile du patient
7. évaluation de l'efficacité du traitement

Nous insistons volontairement sur la lourdeur de ces différentes étapes afin de mettre en évidence que si, dans le meilleur des cas, cette procédure peut être réalisée en quelques heures, il faut parfois un ou deux jours d'attente pour que le malade qui souffre puisse être soulagé.

Le nombre important de patients que leurs familles ont jugé "un peu" ou "pas du tout" soulagés de leurs douleur (42,3 %) souligne la nécessité qu'un effort de la part de tous les intervenants soit entrepris afin d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique en H.A.D..

Cependant, l'évaluation subjective par les familles de la douleur physique ressentie par leur proche doit être interprétée avec prudence ; en effet, une étude prospective effectuée en Grande-Bretagne auprès de patients en fin de vie et de leurs familles, publiée en 1990 [37], a mis en évidence que la douleur évaluée par les familles était significativement plus forte que celle évaluée par les patients eux-mêmes... De plus, le caractère rétrospectif de notre enquête qui ravive plusieurs mois après le souvenir cette période angoissante peut biaiser le vécu des familles.

La toilette mortuaire (questions 27, 28 et 29)

La toilette mortuaire est effectuée par l'infirmière de l'H.A.D. seule dans un tiers des cas, par la famille seule dans un quart des cas, par la famille et l'infirmière dans 17 % des cas. Le médecin généraliste ne participe que très peu (5 % des cas).

Les sentiments des familles concernant ce sujet sont partagés : un tiers d'entre elles ne se prononcent pas sur la qualité de la personne devant s'acquitter de cette tâche. Cependant, plus de la moitié des personnes interrogées estiment qu'elle n'appartient pas rigoureusement à la famille, et 40 % pensent que la toilette mortuaire fait partie du travail normal des professionnels de santé.

Le soutien de la famille après le décès (question 30)

Après le décès du patient, c'est le médecin généraliste qui joue un rôle prépondérant dans l'écoute des familles (54 %). L'infirmière n'est citée que dans 20 % des cas, ce qui s'explique par le fait que la présence de l'équipe d'H.A.D. s'interrompt dès le décès du patient. Pour certaines familles, qui ont accueilli plusieurs fois par jour de nombreux intervenants à leur domicile durant de longues semaines, c'est parfois une rupture brutale, comme le décrit la femme d'un des patients au bas de son questionnaire : "Après le départ du malade, c'est le vide du côté de l'H.A.D., qui - c'est vrai - repart vers de nouveaux malades. Après un accompagnement si intensif, quel vide..." , "chacun a repris ses activités et il paraissait difficile de les déranger" (annexe n° 8)

Cette remarque devrait nous conduire à réfléchir sur les différents moyens à mettre en œuvre pour permettre dans l'avenir de prolonger de quelques jours le lien avec l'équipe soignante après le décès du patient, afin de pouvoir continuer à soutenir la famille et engager le travail de deuil dans les meilleures conditions. Ce soutien des familles pendant le deuil est déjà pratiqué par de nombreuses équipes, en particulier à l'étranger [20].

Le ressenti des familles au sujet de la mort au domicile (question 32)

Toutes les personnes ayant participé à l'étude ont répondu à la question sur les regrets, et toutes se sont prononcées clairement (il n'y a eu aucune réponse à l'item "je ne sais pas").

98,7 % des familles, c'est-à-dire 76 sur les 77 ayant répondu à notre enquête, ne regrettent pas d'avoir choisi de garder leur proche à domicile jusqu'à ses derniers jours. Ce résultat présente l'éventualité du décès à domicile comme un événement non seulement acceptable, mais particulièrement bien adapté aux besoins de certaines familles.

Une seule personne exprime son regret d'avoir fait ce choix. Nous analysons ci-dessous plus en détail les différentes réponses données par cette personne au reste du questionnaire.

Il s'agit de la femme d'un patient décédé 2 ans auparavant, dont le séjour en H.A.D. a duré 2 mois. Cette personne estime n'avoir pas choisi le retour à domicile de son mari, cette solution lui ayant été imposée par le médecin hospitalier.

Elle était aidée par 2 ou 3 autres membres de la famille, bénéficiait par ailleurs de l'aide d'une femme de ménage et d'une garde de nuit et se disait soutenue moralement par sa famille et ses amis.

Cependant, cette personne affirme s'être sentie "en permanence" incapable de supporter la situation sur le plan physique et moral.

Le médecin généraliste effectuait une visite un jour sur deux, ce qui était estimé insuffisant tant en fréquence qu'en présence globale au domicile.

Les infirmières passaient plusieurs fois par jour, ce qui était là aussi estimé insuffisant par cette personne.

Dans ce cas précis, il semble que les regrets exprimés par la femme de ce patient trouvent leur origine dans le fait que cette personne n'a jamais souhaité le retour de son mari au domicile. La solution de l'H.A.D. a été ressentie comme imposée, et, malgré une aide matérielle et un soutien affectif décrits comme relativement importants, cette personne n'a jamais pu supporter la situation et regrette ce choix a posteriori.

Un des principes de fonctionnement établi par l'H.A.D. est de ne jamais admettre un patient sans son accord *et celui de sa famille.* Ce témoignage souligne l'importance du respect de ce principe.

Cependant, comme l'ensemble des familles ayant répondu à cette enquête, cette personne n'exprime que son vécu personnel ; il ne laisse en aucun cas présumer de celui du patient.

Les commentaires libres

A l'intérieur du questionnaire, plusieurs espaces libres invitent les familles interrogées à s'exprimer librement afin de préciser certaines de leurs réponses. La plupart des familles ont largement utilisé ces espaces, et l'ensemble de ces "commentaires libres" est rassemblé en annexe n° 8 .

La quantité importante de ces commentaires, l'impression de sincérité et l'émotion qui se dégage à la lecture de certains d'entre eux, nous conduisent à penser que l'analyse complète de ces données supplémentaires non prévues initialement ajouterait à l'intérêt de notre étude.

Nous n'avons malheureusement pas pu pour l'instant mener à bien ce travail, qui nécessiterait le concours d'un psychologue ou psychanalyste. Cette recherche pourrait faire l'objet d'une étude ultérieure. Néanmoins, nous pouvons supposer que ce besoin de s'exprimer et de revivre, parfois de façon intense, les émotions attachées à la perte d'un proche est lié à la difficulté, dans notre société, d'effectuer les étapes d'un véritable processus de deuil [4] [20] [24] [58] [60].

4.3. Comparaison avec l'enquête menée en milieu rural

Notre travail s'inspire de celui mené par une équipe de soins composée de médecins, infirmières et kinésithérapeutes libéraux, dans deux villages de la Drôme, en 1991 [21].

Cette étude concernait 54 familles de patients décédés à leur domicile entre 1981 et 1991.

La méthode d'étude est comparable à la notre (envoi de questionnaires par voie postale, respect de l'anonymat des répondants). Les deux études diffèrent cependant sur deux points :

- l'enquête menée en milieu rural concernait des familles de patients appartenant à la clientèle de *deux* médecins généralistes seulement, alors que les différents médecins concernés par notre enquête étaient au nombre de *84*,
- les questionnaires de l'étude rurale étaient adressés en *plusieurs* exemplaires à chaque famille, afin de recueillir les avis de tous les membres de la famille ayant participé aux soins, alors que notre méthode d'étude ne comportait l'envoi que d'*un seul* questionnaire par famille.

La plupart des questions posées sont identiques à celles proposées dans notre questionnaire qui s'en inspire.

Nous comparons ci-dessous les principaux résultats de ces deux études.

Les comparaisons entre les deux groupes de réponses ont été effectuées grâce au test de Khi^2 . Les différences inter-groupes ont été considérées comme significatives pour $p < 0,05$.

4.3.1. Points communs

Les points communs entre les résultats de ces deux études sont nombreux.

Tout d'abord, le taux global de réponse aux deux enquêtes est comparable : 62,3 % de réponse au questionnaire rural, 68,7 % de réponse à notre questionnaire.

Les réponses aux questions concernant le sentiment de *sécurité* au domicile, le sentiment de pouvoir *faire face aux soins* sur le plan *technique, physique et moral* ne comportent pas de différences significatives.

La même proportion de familles estime avoir choisi librement ce mode de prise en charge, et ne pas avoir regretté ce choix a posteriori.

La qualité de l'information donnée sur la maladie a été jugée de la même façon dans les deux groupes.

L'évaluation du nombre de membres de la famille aidant aux soins et aux travaux matériels est comparable dans ces deux études.

L'analyse des réponses données par les deux groupes aux questions concernant les interventions des infirmières et des kinésithérapeutes, ainsi que la qualité technique des soins ne montre pas de différences significatives.

Les réponses données aux questions abordant les problèmes religieux et spirituels, ainsi que l'opinion des familles sur le rôle respectif des familles et des professionnels de santé concernant la toilette mortuaire sont également comparables.

4.3.2. Différences principales

Les différences observées entre les résultats des deux questionnaires concernent trois domaines principaux.

Le médecin généraliste

Il existe une différence significative ($p = 0,0004$) entre les deux études concernant l'influence ressentie par les familles dans le choix du retour au domicile de leur proche.

Lorsque les familles affirment ne s'être pas senties libres de choisir le retour à domicile, c'est le *médecin généraliste* qui les a influencées dans 71 % des cas en milieu rural, contre le *médecin hospitalier* dans 65 % des cas en H.A.D.. Ceci reflète le rôle important tenu par les médecins généralistes animant cette équipe rurale dans le choix par les familles du retour à domicile. Lors de l'admission d'un malade en H.A.D., l'impulsion vient en général du service

hospitalier, et rarement du médecin généraliste du patient qui joue un rôle moindre dans le choix de l'H.A.D.. Le détail des réponses données à cette question est présenté dans le tableau ci-dessous :

Lorsque vous ne vous êtes pas sentis libres de choisir, qui vous a influencé ? (plusieurs réponses possibles)

Influence exercée par :	Proche lui-même	Autres membres de la famille	Médecin généraliste	Personnel du service hospitalier d'origine	Médecin hospitalier	Assistante sociale (pour l'H.A.D.)
Etude rurale	28,5 %	0 %	71,5 %	0 %	0 %	
Etude H.A.D.	21,4 %	7 %	0 %	42,8 %	64,2 %	7,1 %

L'analyse des données concernant le suivi médical du patient par le médecin généraliste laisse également apparaître une différence significative ($p = 0,0001$) : dans 96 % des cas, le médecin généraliste rural assurait le suivi médical du malade durant ses périodes de repos (lui-même ou en le confiant à un confrère), contre 78 % des cas en H.A.D.

SUIVI DU PATIENT PAR LE MEDECIN	Suivi par le médecin lui-même	Patient confié à un confrère	Appel du médecin de garde par le patient
Etude rurale	15,4 %	80,8 %	3,8 %
Etude H.A.D.	39 %	39 %	22 %

D'autre part, l'information sur la maladie a été donnée par le généraliste dans 74 % des cas en milieu rural, et dans 55 % des cas en H.A.D.. Le médecin hospitalier a été cité en ce qui concerne l'information sur la maladie dans 15 % des cas dans l'enquête rurale, et dans 41 % des cas dans l'enquête de l'H.A.D.. On rappelle que plusieurs réponses pouvaient être données à la question. La différence entre les 2 études est significative ($p = 0,01$)

Information sur la maladie	Médecin hospitalier	Personnel soignant hospitalier	Médecin généraliste	personnel soignant à domicile	Malade lui-même
Etude rurale	15 %	0 %	74,5 %	35,7 %	0 %
Etude H.A.D.	41,9 %	8,1 %	55,4 %	40,5 %	5,4 %

La présence du médecin généraliste au domicile en fréquence et en durée, son engagement pour soutenir le malade et sa famille et la qualité de son écoute ont été jugées meilleures dans l'enquête menée en milieu rural qu'en H.A.D.. Les résultats de ces différentes questions sont présentés ci-dessous :

ATTITUDE DU MEDECIN	Adaptée et habituelle	Adaptée mais exceptionnelle	Normale mais absences redoutées	Mal adaptée
Etude rurale	32,7 %	25,5 %	41,8 %	0 %
Etude H.A.D.	59,8 %	13,8 %	15,2 %	11,2 %

La différence entre les deux études est significative (p = 0,0002).

PRESENCE DU MEDECIN	Pas assez présent	Normalement présent	Trop souvent présent
Etude rurale	2 %	98 %	0 %
Etude H.A.D.	14,9 %	85,1 %	0 %

La différence entre les deux études est significative (p = 0,01).

SOUTIEN DU MEDECIN	Engagé personnellement	Tout soutien restait illusoire	Pas de soutien
Etude rurale	71,2 %	25 %	3,8 %
Etude H.A.D.	49,3 %	43,7 %	7 %

La différence entre les deux études est significative (p = 0,05).

VISITES DU MEDECIN	Pas assez fréquentes	Assez fréquentes	Trop fréquentes	Je ne sais pas
Etude rurale	0 %	98,2 %	0 %	1,8 %
Etude H.A.D.	16,2 %	79,8 %	0 %	4 %

La différence entre les deux études est significative (p = 0,005).

ECOUTE DU MEDECIN	Très bonne	Bonne	Assez bonne	Mauvaise
Etude rurale	77,7 %	16,7 %	5,6 %	0 %
Etude H.A.D.	51,4 %	29,2 %	15,2 %	4,2 %

La différence entre les deux études est significative (p = 0,01).

La différence la plus frappante entre les deux études concerne la toilette mortuaire : le médecin généraliste y a participé dans 40 % des cas en milieu rural, contre 5 % des cas en H.A.D..

Il faut souligner que les différents intervenants de cette équipe rurale qui ont tous un mode d'exercice libéral ne bénéficient pas d'une structure telle que l'H.A.D. et que la coordination des soins est dépendante de leur seule attitude volontaire. Ceci peut expliquer que l'engagement des médecins généralistes ait été jugé par les familles plus intense dans l'étude menée en milieu rural.

On peut aussi penser que la structure du tissu social en milieu rural permet des relations plus profondes entre ses différents acteurs. En particulier, il est plus fréquent en milieu rural que le médecin généraliste soit un "médecin de famille", avec tout ce que ce terme sous-entend de continuité et de relations personnelles [3].

L'entourage et le soutien matériel

Dans l'enquête menée en milieu rural, 7 % des personnes répondant au questionnaire étaient des amis du patient décédé. Aucun ami de patient décédé n'a répondu à notre enquête alors que la population des personnes interrogées en comprend 7,2 %.

En ce qui concerne le soutien matériel, 70 % des familles en milieu rural ont été aidées par des voisins ou des amis, contre 39 % en H.A.D.. En contrepartie, seules 8 % des familles en milieu rural ont bénéficié du soutien d'une aide ménagère, contre 69,2 % en H.A.D. La différence entre les deux études pour ces questions n'est pas significative en raison du faible nombre de réponses. Ceci nous montre cependant que le soutien matériel dans ces circonstances fait plus appel au tissu de relations sociales en milieu rural qu'en ville, compensant ainsi le recours moindre aux aides sociales.

Ce résultat est en accord avec une étude visant à déterminer les besoins sociaux des personnes âgées à domicile et leur couverture, qui s'est déroulée en Gironde en 1988 [5]. Les conclusions de cette étude mettent en évidence que l'isolement social est plus important dans les grandes villes, ce qui implique que les citadins sont plus nombreux à employer une femme de ménage, tandis que la famille apporte plus souvent son soutien aux sujets vivant dans des communes de petite taille. Dans son ouvrage *Rites de mort*, Thomas souligne également que la solidarité de la communauté pour le mourant et sa famille s'exprime plus dans les campagnes que dans les grandes villes [78].

Le traitement de la douleur

Les patients en milieu rural ont été estimés par leur entourage mieux soulagés de leur douleur physique que les patients de notre étude.

Aucune famille en milieu rural n'a estimé que le patient n'avait pas été du tout soulagé, alors que 5,6 % des familles en H.A.D. l'affirment. La différence entre les deux études est significative pour cette question (p = 0,006).

Soulagement du patient	Parfaitement soulagé	Assez bien soulagé	Un peu soulagé	Pas du tout soulagé
Etude rurale	36 %	46 %	18 %	0 %
Etude H.A.D.	14 %	43,7 %	36,7 %	5,6 %

Une des raisons des différences observées entre les deux études pour cette question réside certainement dans l'intérêt porté aux techniques de soins palliatifs par les deux médecins impliqués dans l'enquête en milieu rural.

4.4. Propositions pour une prochaine étude

Il serait intéressant de pouvoir effectuer une nouvelle étude concernant la qualité des soins palliatifs donnés à domicile, en évitant les écueils auxquels nous avons été confrontés. Nous présentons ci-dessous quelques propositions pour la réalisation d'une prochaine enquête.

Il serait tout d'abord nécessaire de formuler les différentes questions en gardant en mémoire les contraintes de l'exploitation statistique. Le contenu des questions doit éviter tout malentendu concernant les termes employés ; l'intitulé des questions doit être simplifié.

En ce qui concerne le contenu de l'enquête, l'approfondissement de certains sujets, comme les conditions de vie socioprofessionnelle, les convictions religieuses des patients et de leurs familles, permettrait de mieux comprendre l'opinion des familles sur les soins donnés aux patients à domicile.

Par ailleurs, la présence d'un enquêteur spécialement formé interrogeant directement les familles permettrait , d'une part, de limiter les "non-réponses", d'autre part, d'approfondir le sujet traité, d'éviter les malentendus et d'expliciter les réponses. On peut estimer que la meilleure qualité des réponses compenserait le biais apporté par la présence de l'enquêteur.

Cette méthode d'étude implique cependant que l'enquêteur soit totalement indépendant de l'H.A.D., et qu'il n'ait en aucun cas participé aux soins au malade décédé, afin que les familles puissent s'exprimer librement.

D'autre part, une étude de plus grande envergure, prenant en compte à la fois le vécu des malades, de leur famille et celui des soignants pourrait être réalisée. Nous avons vu au Chapitre 1 qu'il existe des échelles d'évaluation de la qualité des soins palliatifs qui ont été utilisées dans plusieurs travaux de recherche [14] [35] [36] [43] [50]. L'utilisation de ces outils de mesure standardisés permettrait une évaluation reproductible dans le temps et la comparaison entre les différentes études.

CONCLUSIONS

Thèse soutenue par : Catherine KRAKOWIAK

TITRE : Etude rétrospective sur l'évaluation de la qualité des soins palliatifs donnés à domicile auprès de 112 familles de patients décédés en hospitalisation à domicile à Grenoble.

CONCLUSIONS

Le service d'hospitalisation à domicile (H.A.D.) du C.H.U. de Grenoble consacre une partie importante de son activité aux soins palliatifs et à l'accompagnement jusqu'au décès des patients qui lui sont confiés.

L'étude qui fait l'objet de cette thèse se propose d'évaluer l'adaptation des soins donnés en H.A.D. aux besoins des malades en fin de vie, à l'aide de l'appréciation subjective rétrospective par les familles des différentes composantes de ces soins, dans le but de mettre en évidence les améliorations qui peuvent y être apportées.

Pour réaliser cette étude, nous avons adressé un questionnaire à 112 familles ayant accompagné un proche jusqu'à son décès en H.A.D. entre 1989 et 1991, afin d'analyser leur vécu concernant cette période de soins. Nous avons fait le choix de respecter l'anonymat des familles, ainsi qu'un délai minimum de 10 mois entre le décès des patients et l'enquête. L'échantillon des patients décédés représente une population à prédominance masculine (60 %), d'une moyenne d'âge de 70 ans, 68 % d'entre eux étant atteints d'affections cancéreuses.

77 réponses nous sont parvenues et ont été analysées. Ce taux de réponse de 68,75 %, compte tenu de la méthode utilisée, témoigne de l'intérêt porté par les familles des patients à cette enquête.

Les critères d'évaluation portent sur :
- la notion de liberté ressentie dans le choix de l'H.A.D.,
- la capacité de la famille à faire face à la situation sur le plan physique et psychologique,
- l'adaptation des soins donnés au patient par chaque intervenant (médecin généraliste, infirmières et kinésithérapeute) aux besoins ressentis par son entourage.

Les principaux résultats sont les suivants :

• En ce qui concerne l'évaluation objective du soutien matériel et de la densité des soins :

75 % des familles ayant répondu à l'enquête étaient constituées de 3 personnes ou plus participant aux soins et aux travaux matériels. 52 % des familles étaient aidées par une femme de ménage et 40 % par des voisins ou amis.

Dans 78 % des cas, le médecin généraliste assurait le suivi du patient pendant ses périodes de repos, soit lui-même (39 % des cas), soit en le confiant à un confrère (39 % des cas). Le médecin généraliste passait au domicile au moins une fois par jour dans 47 % des cas ; les infirmières étaient présentes plusieurs fois par jour dans 87 % des cas, le kinésithérapeute effectuait des visites quotidiennes dans 62 % des cas.

• En ce qui concerne l'évaluation subjective de la qualité des soins et de leur adaptation aux circonstances :

82 % des personnes interrogées, soit 63 familles, se sont senties libres de choisir le retour à domicile de leur proche en H.A.D.. Parmi les 14 familles qui ne se sont pas senties libres de choisir, 9 jugent avoir été influencées par le service où était hospitalisé le patient.

91 % des personnes n'ont jamais ou très rarement ressenti la crainte que leur proche soit moins en sécurité à la maison qu'ailleurs.

87 % des familles ont eu le sentiment de **savoir** faire face aux soins, et respectivement 68 % et 75 % des familles se sont senties capables de faire face **physiquement et moralement** aux soins. 74 % des personnes se sont senties suffisamment entourées dans leurs difficultés sur le plan moral, affectif, amical et relationnel. Les interventions du médecin généraliste ont été jugées adaptées tant sur le plan de la fréquence et de la durée des visites, qu'en ce qui concerne la qualité de la relation et de l'écoute par les trois-quarts des familles. Après le décès du patient, le médecin généraliste a joué un rôle prépondérant dans l'écoute de 54 % des familles.

Les interventions des infirmières ont été également jugées bien adaptées à la situation, en ce qui concerne la qualité relationnelle, la quantité de leurs visites et la qualité technique des soins dispensés, par plus des trois-quarts des personnes interrogées.

Enfin, 76 familles sur 77 (98,7 %) affirment ne pas regretter a posteriori le choix d'avoir gardé leur proche à domicile jusqu'à son décès.

Ces résultats montrent que les différents aspects des soins et de soutien proposés aux malades en fin de vie et à leurs familles, grâce à l'organisation actuelle de l'H.A.D., sont jugés bien adaptés aux circonstances par la majorité des familles. Néanmoins, pour améliorer la prise en charge de ces patients et celle de leur entourage, des progrès pourraient être faits principalement dans les domaines suivants : le contrôle de la douleur, les horaires d'intervention du personnel soignant et le soutien des familles avant et après le décès du patient.

Peu d'études publiées sont comparables à la nôtre en ce qui concerne les méthodes d'étude employées, hormis l'enquête effectuée en milieu rural dont nous nous sommes inspirés. La différence principale observée entre ces deux enquêtes concerne l'évaluation du rôle du médecin généraliste, qui a été jugé plus important et mieux adapté à la situation en milieu rural.

Cependant, l'évaluation rétrospective subjective du vécu des familles ne représente qu'un des aspects de l'évaluation de la qualité des soins palliatifs à domicile. Une prochaine recherche sur ce sujet pourrait être réalisée en utilisant des instruments de mesure standardisés dont l'intérêt a été reconnu par des études antérieures, afin d'augmenter la fiabilité des résultats et de permettre la comparaison entre les différentes études. Dans ce cadre, une étude prospective intégrant l'évaluation par les patients eux-mêmes de leur qualité de vie, l'évaluation du vécu des familles et des soignants, ainsi que la mesure de l'adaptation des soins aux besoins du malade permettrait de préciser nos résultats.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 7 juin 1993.

Le Doyen

J. FOURNET

Le Président de thèse

Professeur Jean PERRET

BIBLIOGRAPHIE

6. BIBLIOGRAPHIE

1. ABIVEN M.
A l'hôpital, pourquoi ne pas essayer de faire autrement ?
In "La mort à vivre", Autrement 1987 ; 87 : 126 - 30.

2. ADDINGTON-HALL JM, Mc DONALD LD, ANDERSON HR et al.
Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients.
B M J 1992 ; 305 : 1317 - 22.

3. ADLER (D') MA.
Les risques du métier.
In "La mort à vivre", Autrement 1987 ; 87 : 87 - 92.

4. ARIES P.
L'homme devant la mort..
2ème Ed., Ed. du Seuil, Paris, 1985.

5. AUBLET-CUVELIER B, BARBERGER-GATEAU P, DARTIGUES JF, SALAMON R.
Etude de l'adéquation des services d'aide-ménagère en Gironde à partir du programme PAQUID.
Rev Epidémiol Santé Publique 1991 ; 39 (2) : 121 - 8.

6. BARDONNENCHE E, BOUVARD N, CASTELNOVO F, et al.
Soins palliatifs à domicile : expérience de l'équipe d'hospitalisation à domicile de Grenoble.
JALMALV 1990 ; 20 : 23 - 6.

7. BARRELET L.
Soins palliatifs : où et comment ?
Rev Med Suisse Romande 1991 ; 111 (9) : 743 - 4.

8. BERGEN A.
Evaluating nursing care of the terminally ill in the community : a case study approach.
Int J Nurs Stud 1992 ; 29 (1) : 81 - 94.

9. BOMBRUN T.
Mourir chez soi dans la dignité.
JALMALV 1985 ; 3 : 13 - 28.

10. BRASSEUR L, LARUE F, COLLEAU S, CLEELAND C.
Status of cancer pain and palliative care in France.
J Pain Management (In press)

11. BREGETZER J.
Grenoble : hospitalisation à domicile.
Revue de l'Infirmière 1983 ; 17 : 24 - 32.

12. BUEHLER JA, LEE HJ.
Exploration of home care resources for rural families with cancer.
Cancer Nurs 1992 ; 15 (4) : 299 - 308.

13. BULLETIN de la fédération JALMALV.
L'accompagnement spirituel.
1990, n° 22.

14. BUTTERS E, HIGGINSON I, GEORGE R, SMITS A, McCARTHY M.
Assessing the symptoms, anxiety and practical needs of HIV / AIDS patients receiving palliative care.
Quality of Life Research 1992 ; 1 : 47 - 51.

15. CARTWRIGHT A.
Balance of care for the dying between hospitals and the community : perceptions of general practitioners, hospital consultants, community nurses and relatives.
Br J Gen Pract 1991 ; 41 (348) : 271 - 4.

16. CATALAN-FERNANDEZ JG, PONS-SUREDA O, RECOBER-MARTINEZ A et al.
Dying of cancer. The place of death and family circumstances.
Med Care 1991 ; 29 (9) : 841 - 52.

17. CENTRE FRANCAIS D'EDUCATION SANITAIRE (C.F.E.S.)
Soigner et accompagner jusqu'aubout, soulager la souffrance.
Direction Générale de la Santé, 1987.

18. CIRCULAIRE du 12/03/86 relative à l'hospitalisation à domicile dans les établissements hospitaliers publics.
Journal Officiel, 1986, 19 Mars : 4621.

19. CIRCULAIRE du 26/08/86 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi, Direction générale de la santé.

20. COUVREUR C.
Les soins palliatifs.
Ed. MEDSI / McGRAW-HILL, Paris, 1989.

21. DARLAY A.
Malades en fin de vie soignés à domicile : rôle de l'équipe de soins, facteurs déterminant le choix du décès à domicile, évaluation du vécu des familles.
Thèse Médecine Lyon I, 1991, n° 271.

22. DAWSON NJ.
Need satisfaction in terminal care settings.
Soc Sci Med 1991 ; 32 (1) : 83 - 7.

23. DECRETS D'APPLICATION de la LOI HOSPITALIERE 1991.
n° 92.1100, n° 92.1101, n° 92.1102 du 02 / 10 / 92.
Journal Officiel, 1992, 8 Octobre : 13990 - 3.

24. DELBECQUE H.
Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie.
Rapport de mission, Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire, Janvier 1993.

25. DOBRATZ MC, WADE R, HERBST L, RYNDES T.
Pain efficacy in home hospice patients : a longitudinal study.
Cancer Nurs 1991 ; 14 (1) : 20 - 6.

26. FERRAND MY.
L'hospitalisation à domicile.
Thèse Pharmacie Grenoble I, 1987, n° 7017.

27. FRICHET C, épouse DAVERAT.
Le médecin généraliste et le mourant.
Thèse Médecine Grenoble I, 1985, n° 150.

28. GOMAS JM.
Soigner à domicile des malades en fin de vie.
"Recherches morales", Ed. du Cerf, Paris, 1988.

29. HÄGGMARK C, BACHNER M, THEORELL T.
A follow-up of psychological state in relatives of cancer patients one year after the patient's death. Effects of an activation programme.
Acta Oncol 1991 ; 30 (6) : 677 - 84.

30. HARRISON DS, et al.
Family dynamics and caregiver burden in home health care.
Clin Geriatr Med 1991 ; 7 (4) : 817 - 29.

31. HATTON F, MICHEL E, Le TOULLEC A.
Lieux de décès en France. Situation en 1990.
JALMALV 1992 ; 28 : 14 - 24.

32. HENNEZEL M de, MONTIGNY J de.
L'amour ultime.
Ed. Hatier, Paris, 1991.

33. HERD EB.
Terminal care in a semi-rural area.
Br J Gen Pract 1990 ; 40 (335) : 248 - 51.

34. HERVIER S.
Le travail de deuil, le suivi de deuil.
Rev Prat Médecine Générale 1992 ; 6 (166) : 269 - 78.

35. HIGGINSON I, McCARTHY M.
Measuring symptoms in terminal cancer : are pain and dyspnoea controlled ?
J R Soc Med 1989 ; 82 : 264 - 7.

36. HIGGINSON I, WADE A , Mc CARTHY M.
Effectiveness of two palliative support teams.
J Public Health Med 1992 ; 14 (1) : 50 - 6.

37. HIGGINSON I, WADE A, Mc CARTHY M.
Palliative care : views of patients and their families.
B M J 1990 ; 301 : 277 - 80.

38. HOSPITALISATION A DOMICILE
Bilan d'activités.
C.H.U. de Grenoble, 1992

39. HULL MM.
Hospice nurses. Caring support for caregiving families.
Cancer Nurs 1991 ; 14 (2) : 63 - 70.

40. HUNT M.
Being friendly and informal : reflected in nurses, terminally ill patients and relatives conversations at home.
J Adv Nurs 1991 ; 16 (8) : 929 - 38.

41. JENSEN S, et al.
Fatigue affecting family caregivers of cancer patients.
Cancer Nurs 1991 ; 14 (4) : 181 - 7.

42. JONES RVH, HANSFORD J, FISKE J.
Death from cancer at home : the carer's perspective.
B M J 1993 ; 306 : 249 - 51.

43. KRISTJANSON LJ.
Quality of terminal care : salient indicators identified by families.
J Palliat Care 1989 ; 5 (1) : 21 - 8.

44. KÜBLER-ROSS E.
Les derniers instants de la vie.
Ed. Labor et Fides, Genève, 1975.

45. KUHN JP, SALOMON C.
Evaluation médicale et économique de l'Hospitalisation à Domicile au C.H.U. de Grenoble : étude de faisabilité en traumatologie et cancérologie.
Thèse Médecine Grenoble I, 1992, n° 5121.

45bis LASSAUNIERE JM, RICHARD MS.
La douleur physique dans le cancer.
JALMALV 1990 ; 21 : 19 - 26.

46. LEVY ML.
Comprendre les statistiques.
Coll. Points Economie, Ed. du Seuil, Paris, 1979.

47. LUBIN S.
Palliative care. Could your patient have been managed at home ?
J Palliat Care 1992 ; 8 (2) : 18 - 22.

48. MALTONI M, DERNI S, INNOCENTI MP, RINALDI A, AMADORI D.
Description of a home care service for cancer patients through quantitative indexes of evaluation.
Tumori 1991 ; 77 (6) : 453 - 9.

49. MARMET T.
Mourir à domicile ? Une réponse possible, les soins palliatifs en hospitalisation à domicile.
JALMALV 1990 ; 20 : 27 - 31.

50. Mc CARTHY M, HIGGINSON I.
Clinical audit by a palliative care team.
Palliat Med 1991 ; 5 : 215 - 21.

51. MEARA BO.
Death in a country practice.
Ir Med J 1990 ; 83 (1) : 31.

52. MERCADANTE S, MADDALONI S, ROCCELLA S, SALVAGGIO L, SIMONETTI MT.
Family doctor and palliative care team : 1988 versus 1990.
J Palliat Care 1991 ; 7 (3) : 38 - 9.

53. MOINPOUR CM, POLISSAR L.
Factors affecting place of death of hospice and non-hospice cancer patients.
Am J Public Health 1989 ; 79 (11) : 1549 - 51.

54. NYMAN JA, SEN A, CHAN BY, COMMINS PP.
Urban / rural differences in home health patients and services.
Gerontologist 1991 ; 31 (4) : 457 - 66.

55. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE
Soulager les douleurs du cancer.
Rapport de situation sur le traitement des douleurs du cancer O.M.S. Genève, 1986.

56. PARKES CM.
Terminal care : home, hospital or hospice ?
Lancet 1985 ; 1 : 155 - 7.

57. PILLOT J, DESFORGES E.
L'approche psychologique des malades en fin de vie.
Rev Prat Médecine Générale 1992 ; 6 (182) : 1397 - 404.

58. PILLOT J.
La famille du mourant. La famille et l'accompagnement en phase terminale.
JALMALV, 1985 ; 3 : 4 - 12.

59. PILLOT J.
Les besoins psychologiques des malades en fin de vie.
JALMALV, 1985 ; 1 : 11 - 3.

60. PURCE JOXE C.
Communication avec les familles après le deuil.
JALMALV 1991 ; 25 : 15 - 7.

61. QUENNEVILLE Y, DUBREUCQ JL.
Soins palliatifs : l'accent du Québec.
in "La mort à vivre", Autrement 1987 ; 87 : 131 - 4.

62. RAATIKAINEN R.
Dissatisfaction and insecurity of patients in domiciliary care.
J Adv Nurs 1991 ; 16 (2) : 154 - 64.

63. RAATIKAINEN R.
Social support, participation and collaboration of relatives in domiciliary care.
Int J Nurs Stud 1991 ; 28 (4) : 377 - 86.

64. RAPIN C, WEBER A.
Palliative care : training needs, developments, difficulties and perspectives.
Palliat Med 1991 ; 5 : 222 - 32.

65. RYAN SP.
Physicians and funerals.
JAMA 1992 ; 267 (9) : 1266.

66. SALAMAGNE M.
Le traitement de la douleur.
In : "La douleur" JALMALV 1986 ; 6 : 29 - 35.

67. SANKAR A.
Ritual and dying : a cultural analysis of social support for caregivers.
Gerontologist 1991 ; 31 (1) : 43 - 50.

68. SAUNDERS C, BAINES M.
La vie aidant la mort.
Ed. MEDSI, Paris, 1986.

69. SCHAERER R.
Historique de la fédération JALMALV.
JALMALV 1987 ; 11 : 3 - 14.

70. SCHAERER R.
La douleur physique.
In : "La douleur", JALMALV 1986, 6 : 5 - 10.

71. SEALE C.
A comparison of hospice and conventional care.
Soc Sci Med 1991 ; 32 (2) : 147 - 52.

72. SEALE C.
Community nurses and the care of the dying.
Soc Sci Med 1992 ; 34 (4) : 375 - 82.

73. SEBAG-LANOË R.
Mourir accompagné.
Ed. Desclée de Brouwer, Paris, 1986.

74. SEBAG-LANOË R.
Pourquoi ne meurt-on plus chez soi ?
In : "Mourir chez soi" JALMALV 1990 ; 20 : 6 - 9.

75. SIEGEL K, RAVEIS VH, HOUTS P, MOR V.
Caregiver burden and unmet patients needs.
Cancer 1991 ; 68 (5) : 1131 - 40.

76. STEPHANY TM.
Place of death : home or hospital.
Home Healthcare Nurse 1992 ; 10 (3) : 62.

77. TAJFEL P, PICHARD E.
Prise en charge de la douleur cancéreuse au domicile du patient à la phase ultime de la vie.
JALMALV 1990 ; 21 : 41 - 7.

78. THOMAS LV.
Rites de mort.
Ed. Fayard, Paris, 1985.

79. TOWNSEND J, FRANK AO, FERMONT D, et al.
Terminal cancer care and patients' preference for place of death : a prospective study.
B M J 1990 ; 301 (6749) : 415 - 7.

80. TUDOR HART J, HUMPHREYS C.
Be your own coroner : an audit of 500 consecutive deaths in a general practice.
B M J 1987 ; 294 : 871 - 4.

81. VANATORU J.
Le médecin généraliste et l'accompagnement du mourant.
Rev Med Brux 1991 ; 12 (3) : 67 - 71.

82. WARY B.
Mourir à domicile. Rôle et place du médecin généraliste.
Gérontologie pratique 1992 ; 43 : 7 - 8.

ANNEXES

7. ANNEXES

Annexe 1
Statuts de la fédération JALMALV

JUSQU'A LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE
FEDERATION DES ASSOCIATIONS JALMALV ET ASSOCIEES

PREAMBULE AUX STATUTS

La fédération a pour but :

1 - de promouvoir une recherche sur l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie ;

2 - de contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort ;

3 - d'améliorer, dans le souci de la globalité de la personne, le soutien tant des malades en phase terminale que de leur famille et des soignants ;

4 - de reconnaître pour les accompagnants bénévoles, les familles et les soignants, la nécessité de l'échange, d'un soutien et d'une formation, en en cherchant avec eux les moyens ;

5 - de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des malades mourants là ou ils se trouvent ;

6 - d'encourager et de participer à la création de lieux où accueillir et soigner, si possible avec leur accord, des malades en phase terminale ;

ces lieux ayant, grâce à une étroite collaboration des soignants, des médecins, des bénévoles, des ministres du culte, des familles et des amis, les objectifs suivants :

- Prendre en compte la souffrance du patient dans ses différentes composantes physique, morale, spirituelle et sociale. Viser en particulier à soulager la douleur physique,
- Chercher et enseigner une meilleure manière de traiter et d'accompagner les mourants.

7 - Pour la fédération, l'accompagnement et les soins palliatifs qu'il comporte doivent offrir au mourant et à ses proches la possibilité de vivre la fin de sa vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par des thérapeutiques acharnées.

Annexe 2
Statuts de la S.F.A.P.

Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs S.F.A.P.

Association loi 1901

DEFINITIONS FIGURANT DANS LES STATUTS DE LA SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (S.F.A.P.)

Ces définitions ont été adoptées lors du congrès national de la S.F.A.P. en Avril 1992 à Vaison-la-Romaine.

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychique, morale et spirituelle devient alors primordial.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont multidisciplinaires dans leur démarche. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et à sa communauté, que ce soit à son domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants font partie intégrante de la démarche de soins palliatifs.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

Annexe 3
S.T.A.S.

Support Team Assessment Schedule (S.T.A.S.)

ou

Nomenclature d'évaluation pour l'équipe de soutien.

17 items (objectifs de soins), cotés de 0 (aucun problème) à 4 (problème majeur)

1 - Contrôle de la douleur
2 - Contrôle des autres symptômes
3 - Anxiété du patient
4 - Anxiété de la famille
5 - Anxiété des professionnels
6 - Connaissance du pronostic par le malade
7 - Connaissance du pronostic par la famille
8 - Besoin des familles et des patients de connaître l'enchaînement probable des événements
9 - Besoin pour le patient de régler ses affaires en vue de sa succession
10 - Besoin d'aide matérielle de la part du patient et de sa famille
11 - Besoin d'aide financière (allocations) de la part du patient et de sa famille
12 - Temps perdu par le patient pour des examens ou des consultations qu'il juge inutiles
13 - Communication entre les professionnels de santé
14 - Communication entre les professionnels de santé, le patient et sa famille
15 - Communication entre le patient et sa famille
16 - Besoin des professionnels d'être conseillés
17 - Besoins spirituels du patient

Annexe 4
Résultats de l'enquête réalisée auprès des familles de patients décédés à l'hôpital

RESULTATS DE L'ENQUETE MENEE AUPRES DES FAMILLES DE PATIENTS REHOSPITALISES ET DECEDES A L'HOPITAL

Composition de la population

Cette population comprend 28 patients, dont l'âge moyen était de 63,8 ans lors du décès, avec un minimum de 34 ans et un maximum de 87 ans.

La durée moyenne de leur séjour en H.A.D. est de 73 jours, la durée minimum étant de 3 jours et la durée maximum de 395 jours.

Le délai écoulé depuis le décès lors de l'envoi des questionnaires est de 18,9 mois en moyenne, le délai minimum étant de 10 mois, le maximum de 27 mois.

Cette population comprend 67,8 % d'hommes et 32,2 % de femmes.

93 % des patients présentaient un cancer.

Entourage présent au domicile :
- enfants : 14,3 %
- conjoint : 60,7 %
- conjoint et enfants : 14,3 %
- amis ou collectivité : 10,7 %

Le délai moyen entre la réhospitalisation et le décès des patients est de 8,2 jours, avec un minimum de 1 jour, et un maximum de 38 jours.

Parmi les 28 patients, 18 sont décédés dans un des services de médecine (dont 6 en oncologie médicale), 7 sont décédés dans un des services de chirurgie et 3 sont décédés dans un service d'urgence.

Résultats

14 questionnaires remplis nous ont été retournés, soit un taux de réponses de 50 %.

Nous présentons ci-dessous les réponses aux questions du questionnaire concernant cette population de familles dont le proche est décédé à l'hôpital.

✱ Si votre proche a du être réhospitalisé et est décédé à l'hôpital :

• était-ce votre choix ? Oui : 57,1 %
Non : 42,8 %

Taux de réponses à la question : 100 %.

• Si non, qui a souhaité sa réhospitalisation ?

- votre proche 15,4 %
- le médecin traitant 53,8 %
- le médecin hospitalier 30,7 %
- une autre personne 0 %

Taux de réponses à la question : 92,8 %.

• Quelles étaient les raisons de sa réhospitalisation ?

- raisons médicales	84,6 %
- la présence de votre proche entrainaît des charges matérielles trop lourdes	0 %
- manque de soutien de l'équipe d'HAD	0 %
- manque de soutien de votre entourage	15,4 %
- manque de soutien du médecin traitant	0 %
- autres raisons	0 %

Taux de réponses à la question : 92,8 %.

• Dans quelles conditions s'est faite la réhospitalisation ?

- en urgence sans qu'il y ait eu concertation	78,6 %
- en concertation avec les différents intervenants	21,4 %
- autres conditions	0 %

Taux de réponses à la question : 100 %

Annexe 5
Questionnaire H.A.D.

1/ Par rapport à votre proche, vous êtes :

- ❒ son père ou sa mère
- ❒ son conjoint ou sa conjointe
- ❒ son fils ou sa fille
- ❒ un autre membre de la famille
- ❒ un ami ou une amie

2/ Depuis combien de mois votre proche est-il décédé ? .....

3/ Quelle a été la durée totale de son séjour en HAD ?.....

4/ Soigner à la maison un malade grave nécessite souvent à un moment ou à un autre, de choisir cette possibilité plutôt qu'une autre (hôpital, clinique, établissements de soins divers...)

Dans ce choix de soigner votre proche à la maison, vous êtes-vous senti vraiment libre de choisir?

- ❒ oui, j'ai eu le sentiment d'avoir choisi librement
- ❒ non, je n'ai pas choisi librement

Si non, qui a influencé votre décision de garder votre proche à domicile?

- ❒ votre proche lui-même
- ❒ les autres membres de votre famille
- ❒ le médecin de famille
- ❒ la surveillante ou les infirmières du service hospitalier d'origine
- ❒ les médecins de l'hôpital
- ❒ l'assistante sociale de l'HAD
- ❒ une autre personne : laquelle? .....

5/ Le choix de l'HAD vous a-t-il posé des problèmes financiers

a) en ce qui concerne la sécurité sociale ou la mutuelle

b) en ce qui concerne les frais non couverts par la sécurité sociale ou la mutuelle

.....

.....

.....

.....

6/ Lors de la période où vous avez soigné votre proche à domicile, vous avez pu ressentir la crainte que celui-ci soit moins en sécurité à la maison qu'ailleurs.

a) Avez vous ressenti cela

- ❒ jamais
- ❒ une fois ou deux
- ❒ souvent
- ❒ en permanence

b) Avez-vous eu le sentiment de ne pas savoir faire face aux soins nécessaires à votre proche?

❒ jamais
❒ une fois ou deux
❒ souvent
❒ en permanence

c) Avez-vous eu le sentiment de ne pas pouvoir physiquement faire face aux soins?

❒ jamais
❒ une fois ou deux
❒ souvent
❒ en permanence

d) Avez-vous eu le sentiment de ne pas pouvoir supporter moralement la gravité de la situation?

❒ jamais
❒ une fois ou deux
❒ souvent
❒ en permanence

.....
.....
.....
.....

7/ Comment jugez-vous les informations que vous avez reçues sur l'état de votre proche?

❒ insuffisantes pour comprendre ce qui se passait
❒ correctes
❒ particulièrement adaptées et attentives
❒ contradictoires

8/ Qui vous a apporté, à votre avis, le plus d'information durant la maladie de votre proche ?

❒ le(s) médecin(s) hospitalier(s)
❒ le personnel hospitalier
❒ votre médecin de famille
❒ le personnel soignant de l'HAD
❒ votre proche lui-même
❒ un autre intervenant

.....

9/ Les soins aux malades graves à domicile, nécessitent souvent à la maison une présence assidue de plusieurs personnes.

a) combien de membres de votre famille vous ont soutenu en participant aux travaux matériels et à l'aide à votre proche ?

❒ 0 ❒ 1 ❒ 2 ou 3 ❒ 4 ou 5 ❒ plus de 5

b) Avez-vous pu bénéficier du soutien d'autres personnes dans ce travail matériel et d'aide à votre proche ? .....

- ❒ voisin(e)
- ❒ femme de ménage
- ❒ ami(e)
- ❒ garde de nuit
- ❒ tierce personne
- ❒ autre personne, laquelle ?.....

c) Dans le cadre de l'HAD, quelles aides avez-vous reçues ?

- ❒ garde aide soignante l'après midi
- ❒ aide ménagère
- ❒ bénévole(s)
- ❒ travailleuse familiale

d) Avez vous souhaité une réhospitalisation de quelques jours ?

Si oui, a-t-elle été possible ? .....

Si non, pourquoi ? .....

.....

.....

.....

.....

10/ Sur le plan moral, affectif, amical, relationnel, vous êtes-vous senti suffisamment entouré dans vos difficultés ?

❒oui ❒ pas toujours ❒ non

Quelles sont les deux ou trois personnes qui vous ont apporté le plus dans cette situation ?

(pour éviter de nommer quelqu'un, vous préciserez ses fonctions ou ce qu'il est pour vous : ami(e), voisin(e), père, mère, fils, fille, prêtre, médecin, soignant(s), bénévole(s), psychologue)

.....

.....

.....

.....

11/ Parmi les phrases suivantes, laquelle (ou lesquelles) se rapproche le plus de vos sentiments concernant le travail d'équipe des intervenants à domicile ?

- ❒ chacun assurait son rôle de manière adaptée à nos besoins
- ❒ j'ai ressenti un vrai travail d'équipe entre les professionnels
- ❒ des tensions entre les professionnels m'ont semblé entraver le bon déroulement des soins
- ❒ j'aurais apprécié que ces professionnels parlent plus souvent entre eux des soins qu'ils donnaient à mon proche
- ❒ des différences dans la compétence des intervenants m'ont semblé exister
- ❒ je ne sais pas



12/ Les médecins n'assurent pas un suivi continu de leurs patients 365 jours par an ;

a) lors des périodes d'absence prolongée, que se passait-il?

❒ le médecin assurait lui-même le suivi des soins malgré sa période de repos

❒ le médecin confiait ce suivi à un confrère en le mettant au courant des détails des soins en cours

❒ le médecin vous laissait appeler le médecin de garde.

Si oui, celui-ci avait-il des informations sur l'état de santé de votre proche ? .....

b) Le week end, la nuit, avez-vous eu besoin du médecin de garde ?

Si oui, celui-ci avait-il des informations sur l'état de santé de votre proche ? .....

13/ L'attitude de votre médecin pour assurer le suivi des soins vous a alors semblée :

❒ adaptée à vos besoins et habituelle

❒ adaptée à vos besoins, mais exceptionnelle

❒ tout à fait normale, mais vous redoutiez ses absences

❒ mal adaptée aux circonstances

14/ Estimez-vous que votre médecin était :

❒ pas assez présent

❒ normalement présent

❒ trop souvent présent

15/ Comment avez vous ressenti le soutien que pouvait vous apporter votre médecin au cours de cette période ?

❒ il s'est engagé personnellement pour m'apporter le soutien dont j'avais besoin

❒ il a fait son possible, mais les circonstances étaient si pénibles que tout soutien restait illusoire

❒ il ne m'a pas soutenu

16/ L'équipe soignante assure un suivi de 8 h à 22 h. Cela vous paraît-il adapté ?

.....

a) Avez-vous eu besoin de quelqu'un en dehors de ces horaires ?

❒ souvent

❒ exceptionnellement

❒ pas du tout

b) Comment vous organisiez-vous la nuit

• en ce qui concerne les soins à donner à votre proche

• en ce qui concerne la présence à ses côtés

.....

.....

17/ Les changements de personnel vous semblent-ils:

❒ normaux et adaptés

❒ tout à fait normaux mais vous redoutiez les changements trop fréquents

❒ entraîner un manque de coordination

❒ entraîner des difficultés d'adaptation aux personnes

❒ ne pas entraîner de problèmes majeurs

LES DERNIERS MOMENTS

18/ Dans les derniers moments, lorsque les soins ont été les plus exigeants, comment jugiez-vous les visites:

- du médecin
  - ❒ pas assez fréquentes
  - ❒ assez fréquentes
  - ❒ trop fréquentes
  - ❒ je ne sais pas
- de l'infirmière
  - ❒ pas assez fréquentes
  - ❒ assez fréquentes
  - ❒ trop fréquentes
  - ❒ je ne sais pas
- du kinésithérapeute
  - ❒ pas assez fréquentes
  - ❒ assez fréquentes
  - ❒ trop fréquentes
  - ❒ je ne sais pas

19/ A cette période où les soins étaient les plus exigeants, le médecin passait :

- ❒ plus d'une fois par jour
- ❒ une fois par jour
- ❒ un jour sur deux
- ❒ une à deux fois par semaine
- ❒ je ne sais pas

20/ A cette période, l'infirmière passait :

- ❒ plus de deux fois par jour
- ❒ deux fois par jour
- ❒ un jour sur deux
- ❒ une à deux fois par semaine
- ❒ je ne sais pas

21/ A cette période, le kinésithérapeute passait :

- ❒ plus d'une fois par jour
- ❒ une fois par jour
- ❒ un jour sur deux
- ❒ une à deux fois par semaine
- ❒ je ne sais pas

22/ Estimez-vous que le temps passé à chaque visite était :

- Pour le médecin
  - ❒ trop important
  - ❒ largement suffisant
  - ❒ suffisant
  - ❒ trop court
- Pour l'infirmière
  - ❒ trop important
  - ❒ largement suffisant
  - ❒ suffisant
  - ❒ trop court
- Pour le kinésithérapeute
  - ❒ trop important
  - ❒ largement suffisant
  - ❒ suffisant
  - ❒ trop court

23/ Pouvez-vous évaluer la qualité de l'écoute et de la présence dont a fait preuve :

- le médecin :
  - ❒ très bonne
  - ❒ bonne
  - ❒ assez bonne
  - ❒ mauvaise
- l'infirmière :
  - ❒ très bonne
  - ❒ bonne
  - ❒ assez bonne
  - ❒ mauvaise
- le kinésithérapeute :
  - ❒ très bonne
  - ❒ bonne
  - ❒ assez bonne
  - ❒ mauvaise

24/ Avez-vous pu aborder, avec l'équipe soignante, des questions d'ordre religieux ou spirituel ?
(merci de ne cocher qu'une seule case)

- ❒ oui, nous avons pu aborder des questions d'ordre spirituel, et cela était indispensable
- ❒ non, mais cela n'était pas vraiment indispensable
- ❒ non, nous n'en avons pas eu l'occasion
- ❒ non, mais je ne le souhaitais pas
- ❒ je ne sais pas

25/ Pouvez-vous évaluer la qualité technique des soins dispensés ?

- ❒ très bonne
- ❒ bonne
- ❒ assez bonne
- ❒ mauvaise

26/ Si votre proche a présenté des douleurs, pouvez-vous évaluer la façon dont les soins et les médicaments l'ont soulagé ?

- ❒ parfaitement soulagé
- ❒ assez bien soulagé
- ❒ un peu soulagé
- ❒ pas soulagé du tout

APRES LE DECES

27/ La toilette mortuaire de votre proche a été effectuée par :

- ❒ la famille ou un proche
- ❒ l'infirmière
- ❒ le médecin
- ❒ un autre intervenant (plusieurs réponses sont possibles)

.....
.....
.....
.....

28/ Pensez-vous que la toilette mortuaire fasse partie du travail normal des professionnels de santé ?

- ❒ oui
- ❒ non
- ❒ je ne sais pas

29/ Pensez-vous que cette tâche appartienne rigoureusement à la famille ?

- ❒ oui
- ❒ non
- ❒ je ne sais pas

30/ Après le décès de votre proche, quel professionnel de santé a joué un rôle prépondérant dans votre écoute ?

- ❒ le médecin
- ❒ l'infirmière
- ❒ le kinésithérapeute
- ❒ le ou la psychologue
- ❒ aucun plus qu'un autre
- ❒ les professionnels n'ont joué aucun rôle

dans ce cas, l'auriez-vous souhaité.....

31/ Quelle(s) autre(s) personne a joué également un rôle ?

.....
.....
.....
.....

32/ a) Si votre proche est décédé au domicile, regrettez-vous d'avoir choisi de le garder jusqu'à ses derniers jours ?

❒ oui, je le regrette
❒ non, je ne le regrette pas
❒ je ne sais pas

b) Si votre proche a du être réhospitalisé et est décédé à l'hôpital :

• était-ce votre choix ? ❒ oui ❒ non

• si non, qui a souhaité sa réhospitalisation ?

❒ votre proche
❒ le médecin traitant
❒ le médecin hospitalier
❒ une autre personne.....

• quelles en étaient les raisons?

❒ raisons médicales
❒ la présence de votre proche entraînait des charges matérielles trop lourdes
❒ manque de soutien de l'équipe d'HAD
❒ manque de soutien de votre entourage
❒ manque de soutien du médecin traitant
❒ autres raisons.....

• dans quelles conditions s'est faite la réhospitalisation?

❒ en urgence sans qu'il y ait eu concertation
❒ en concertation avec différents intervenants
❒ autres conditions.....

.....
.....

33/ Malgré le nombre de questions, nous savons que votre histoire personnelle reste particulière. Aussi nous vous laissons la possibilité de compléter comme vous le désirez ce questionnaire :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Annexe 6
Lettre adressée aux familles

CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
DE GRENOBLE
BP 217 X
38043 GRENOBLE CEDEX

HOSPITALISATION à DOMICILE

La Tronche, le 2 Avril 1992

Madame, Monsieur

Vous avez soigné un proche à domicile jusqu'à la fin de sa vie en collaboration avec l'équipe d'hospitalisation à domicile (H.A.D.).

Nous avons conscience des besoins importants des familles dans ces circonstances et des limites de notre intervention.

Nous souhaiterions connaitre davantage ces besoins pour tenter de mieux y répondre dans l'avenir. C'est pourquoi nous adressons un questionnaire à chaque famille ayant accompagné un proche jusqu'à la fin de sa vie avec l'équipe d'H.A.D. de Grenoble de 1989 à 1991.

Nous nous adressons à vous, car il nous semble que vous ayez joué un rôle tout particulier dans votre famille à ce moment là.

Pour vous permettre de vous exprimer librement, nous tenons à ce que votre réponse soit anonyme, seuls le mois et l'année de décès de votre proche vous seront demandés. Le questionnaire rempli nous sera retourné dans l'enveloppe timbrée ci-jointe de préférence dans un délai de 15 jours.

Si quelques questions vous paraissent difficiles à comprendre, n'hésitez pas à appeler l'interne de l'H.A.D. : Catherine KRAKOWIAK 76 76 55 55.

Pour ceux qui le désirent, nous vous proposons cependant de reparler de ces moments là. Vous pourrez alors téléphoner à votre médecin, ou à Jeanine Pillot ou Danielle Roisin, psychologues, au 76 76 75 75 respectivement postes 60595 et 64667.

Nous vous remercions vivement de participer à ce travail et de nous permettre ainsi de mieux remplir notre rôle dans l'avenir.

Nous espérons simplement ne pas avoir ravivé inutilement des souvenirs pénibles, et si tel était le cas, nous espérons que vous ne nous en tiendrez pas rigueur.

L'Equipe de l'H.A.D.

Annexe 7
Lettre adressée aux médecins

CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
DE GRENOBLE
BP 217 X
38043 GRENOBLE CEDEX

HOSPITALISATION à DOMICILE

La Tronche, le 2 Avril 1992

Madame, Monsieur

Vous avez été le médecin traitant d'un ou de plusieurs patients décédés à leur domicile dans le cadre de l'Hospitalisation à Domicile (ou décédés à l'Hôpital après un séjour en H.A.D.) dans la période d'avril 1989 à mai 1991 .

Nous avons conscience des besoins importants des familles dans ces circonstances et des limites de notre intervention. Nous souhaiterions connaître davantage ces besoins pour tenter de mieux y répondre dans l'avenir.

C'est pourquoi nous avons adressé un questionnaire aux familles ayant accompagné un proche à domicile jusqu'à la fin de sa vie en collaboration avec l'équipe d'H.A.D..

Nous vous adressons un exemplaire de ce questionnaire uniquement pour information, celui-ci comportant des questions vous concernant au même titre que les autres intervenants de l'H.A.D..

Ce questionnaire n'est à remplir que par les familles concernées, cependant celles-ci souhaiteront peut-être en discuter avec vous.

Nous vous remercions de votre collaboration, et nous nous tenons à votre disposition pour toute information complémentaire.

L'Equipe d'H.A.D.

Annexe 8
Commentaires libres

RELEVE DES COMMENTAIRES LIBRES DES QUESTIONNAIRES H.A.D.

Les commentaires relevés sur chaque questionnaire sont présentés ci-dessous. Le premier chiffre désigne le numéro attribué arbitrairement à chaque questionnaire lors de son exploitation statistique. Le deuxième chiffre désigne le numéro de la question à laquelle correspond le commentaire. Nous avons relevé un grand nombre de réponses à la question 16b) concernant l'organisation de la famille pour assurer les soins au malade pendant la nuit ; ces réponses ont été identifiées par le mot : "NUIT". La question 33 laissait aux familles la possibilité de compléter le questionnaire comme elles le désiraient ; les réponses à cette question ont été rassemblées à la fin de chaque commentaire.

1 - 5) Tout a été parfait

NUIT) La nuit était assurée par mes filles à tour de rôle. A la fin, elles étaient toutes les deux avec lui, ne l'ont jamais quitté.

Je ne désirerais qu'une chose (j'ai 84 ans), qu'à mon tour je sois soignée de la même façon. Je suis bien aise de pouvoir remercier et la direction et le personnel hospitalier pour tout ce qu'ils ont fait pour mon mari. (Signé)

---

2 - NUIT) Seule, personne ne s'en est occupé, je suis restée absolument seule n'ayant aucun parent à Grenoble.

Je déplore le manque de concertation entre le médecin traitant et le SAMU. Mon mari a du passer une nuit aux urgences alors que l'hospitalisation était prévue pour des examens non urgents.

---

3 - NUIT) Efficace entre 8 et 22 heures. Très difficile certaines nuits. Plusieurs appels au SAMU. La nuit, relais de plusieurs personnes. La personne malade pouvait appeler ses enfants grâce à une sonnette (nous habitons à côté).

L'HAD nous a aidé dans ces moments difficiles surtout lorsque on est incompétent, au départ, dans les soins. Nous avons trouvé un soutien moral et matériel (lit, oxygène etc...) et l'encadrement nous a été indispensable et efficace. Quand à la nuit, c'est le moment le plus difficile à maîtriser pour la famille (de 22 heures à 8 heures, nous sommes seuls face aux problèmes). Nous tenons à remercier toute l'équipe HAD très dévouée et très compétente.(Signé)

---

4 - NUIT) Ma fille était revenue à la maison passer les nuits. Dès qu'il nous appelait nous allions auprès de lui.

5 - 9d) Non, par amour de ma mère pour ne pas la traumatiser davantage.
NUIT) J'ai remplacé ce qu'une infirmière pouvait lui apporter

---

Le service gériatrie épouvantable pour les personnes âgées, ce n'est qu'un mouroir. Quant aux soins à domicile : parfait.

---

6 - Je suis heureux de profiter de cette occasion pour remercier à nouveau les médecins de l'hôpital et l'équipe de l'HAD pour leur aide très appréciée.
9d) Nous avions entièrement confiance en le personnel de l'HAD et le médecin de famille.
NUIT) Relais entre ma femme et moi-même.

---

7 - NUIT) Respect de toutes interventions notifiées par les infirmières (aidé par mon réveil). Installation d'un lit de camp à ses côtés.

---

8 - NUIT) Permanence avec mes frères (3 frères) . Chacun son tour on veillait sur ma mère. Nous avons été trop peu aidés. Trop lourd à assurer la garde de nuit.

J'ai déploré 2 choses importantes :
1) à l'hôpital : Pas suffisamment d'écoute aux souffrances de ma mère. Pas soulagée dans ses douleurs.
2) HAD : J'ai pu assumer l'HAD car nous étions 4 enfants et nous avons pu nous relayer la nuit. Sinon c'était impossible et financièrement je ne pouvais pas payer quelqu'un pour la garder en notre absence (nous travaillons).

---

9 - NUIT) j'étais moi-même présente et je faisais appel aux pompiers avec l'alarme.

---

10 - NUIT) Par une surveillance permanente.

Nous sommes très reconnaissants du dévouement dont à fait part l'équipe d'HAD.

---

11 - Pas de commentaires

---

12 - Sans l'HAD nous n'aurions tenu ni mon mari ni moi. Ces femmes sont si gentilles. Le dernier sourire fut pour J. (infirmière) qu'il préférait. Merci à toutes du fond du cœur. Vous me faites pleurer, mais je suis si contente de pouvoir dire merci.

13 - NUIT) J'étais présente et soutenue par son courage et sa dignité.

J'ai longuement écrit à la suite du dossier HAD si mes souvenirs sont bons. J'ajoute ou je répète que le service HAD est un service indispensable pour permettre l'accompagnement d'un malade à la fin de sa vie. Mon expérience me prouve que tout être conscient de cette issue souhaite finir, disons vivre les derniers moments chez lui, entouré de l'amour de ses proches. Je l'ai vécu pour ma maman, je l'ai vécu pour mon mari et j'en suis persuadée. Il y a eu un échange d'une qualité que rien ni personne ne pourra nous enlever. Aussi , c'est un service, pour revenir à l'HAD, qu'il faut développer partout, et pas seulement dans les grandes villes souvent privilégiées mais aussi à la campagne. Il faut lutter contre les ghettos que sont les services de moyen ou de long séjour où les vieux meurent seuls. L'amour s'étiole et le fric s'épanouit.

---

14 - NUIT) Garde de nuit affectée au domicile collectif.

Nous vous signalons simplement la situation particulière de Mme C. qui se trouvait en domicile collectif entourée du personnel suivant : infirmière, aide ménagère, agent technique, garde, etc.... Très bonne collaboration avec l'HAD. Présence inexistante de la famille. Du fait de la personnalité attachante de la personne, nous avons fait un "deuil". Sa chambre n'a été réoccupée que 6 mois plus tard.

---

15 - Pas de commentaires

---

16 - NUIT) Appel à la famille

Quelques problèmes quand on a livré le "lit". Le personnel était sympathique et a fait le maximum mais le matériel était défectueux et a du être changé. Une intervention qui a fatigué le malade inutilement.

---

17 - NUIT) J'assurais la nuit.

Etant seul, j'aurais désiré que ma conjointe soit hospitalisée. (réponse non à la question 32)

---

18 -NUIT) Normalement.

19 - NUIT) Ma mère était en permanence près de lui, mais en cas de nécessité nous nous relayions avec ma sœur.

Toute l'équipe d'HAD, sans exception, a toujours été présente à mes côtés, et d'humeur égale. Dans notre cas personnel, je sais qu'il est difficile de s'occuper d'une personne âgée, qui du fait de son état a souvent un caractère changeant, mais tout le personnel intervenait toujours avec le sourire et un petit mot gentil. Et je leur dis un grand merci, car sans eux le dernier souhait de mon père n'aurait pas pu être exaucé (mourir à son domicile). Merci du fond du cœur.

---

20 -NUIT) Il avait toute sa lucidité.

Mon mari est décédé le lendemain de son retour chez nous. Il est tombé dans mes bras, d'un arrêt du cœur je suppose. Il n'y a pas eu de réhospitalisation.

21 - 4) Imposé contre ma volonté par le Dr C.(médecin hospitalier) et la surveillante du service hospitalier

5) Oui, j'étais présent toute la journée et la nuit et cela n'a été possible que parce que l'HAD a coïncidé avec le mois d'août où je suis en vacances.

8) Zéro sur vingt : l'information consistait à me convaincre de garder moi-même la mourante.

9d) Oui, mais la réhospitalisation n'a pas été possible, le Dr C. m'a donné l'impression de ne pas vouloir garder une personne incurable dans son service.

10) Non, le passage des aides soignantes et infirmières de l'HAD était un moment réconfortant. Notamment l'infirmière du soir qui passait beaucoup de temps à essayer d'apporter un peu de bien-être à la mourante.

11) Présence trop rare, 3 heures et demi au total dans la journée de 24 heures.

12) (Question entièrement raturée) Le rôle du médecin était presque négligeable puisque toute guérison était exclue dès le départ.

13) Le médecin bien que sympathique ne présentait guère d'utilité, comme tout le monde il attendait la mort de la patiente en espérant que ses souffrances seraient supportables.

16) Si je n'avais pas été présent 24 heures sur 24, les 3 heures de présence auraient été tout à fait insuffisantes. J'assurais la garde 24 heures sur 24, et assurais la toilette quand c'était indispensable.

18a) Et tout compte fait peu utiles.

19) Sans importance.

20) Et c'était trop peu, car leur passage était IN-DIS-PEN-SABLE. Les infirmières sont excellentes mais 1 heure 30 environ de présence sur 24 heures, c'est totalement insuffisant.

22a) (largement suffisant) car peu utile dans le cas d'une mourante.

22b) (Trop court) car indispensable, et vraiment 1 heure et demi de présence sur 24 heures, c'est si peu!

22c) (suffisant) car peu utile hélas dans le cas d'une mourante.

23a) (bonne) mais sans grande utilité

23b) (très bonne) j'ai trouvé chez les infirmières, surtout celles du soir, une qualité rare : la COMPASSION

26) Je ne peux pas me mettre à la place de quelqu'un qui a mis 4 semaines à mourir.

27) (les infirmières) arrivées très vite, très sympathiques, réconfortantes, compétentes. Je tiens à les remercier de tout mon cœur.

29) Je me serais senti incapable de le faire.

30) Les infirmières sont venues très vite et ont fait la toilette, c'était beaucoup, c'était indispensable, c'est tout ce que je souhaitais. Le médecin a rempli son rôle, lui aussi.

32) Je n'ai pas choisi, cela m'a été imposé par le Dr C. mais je n'aurais pas pu le faire si je n'avais pas été en vacances.

Je souhaite remercier tout particulièrement les aides soignantes et les infirmières de l'HAD pour le réconfort qu'elles ont su apporter à la mourante. Cependant, tel qu'il est, le système n'est pas viable parce que : - il faudrait au moins 3 gardes de nuit par semaine

- si j'avais été en période de travail, j'aurais du rémunérer une garde pendant 6 heures par jour ce qui aurait été ruineux. (Signé)

22 - 6d) Etant donné l'état très grave du malade et le quotidien difficile, il m'arrivait quelquefois de ne pas avoir le moral.

9d) Non, pour pouvoir être présente jusqu'au bout de la vie de mon mari et le soutenir et le garder dans sa chambre et dans <u>son</u> lit.

NUIT) Nous avions établi un tour de rôle en famille pour toutes les nuits.

Au cours de cette épreuve de la maladie nous avons apprécié la grande compétence du personnel hospitalier du pavillon X , et ensuite les soins et le soutien de l'HAD qui nous a permis de garder notre malade à la maison. Leur présence a donné satisfaction car humaine et efficace, bon contact avec le malade et la famille.

Une restriction d'importance concernant les urgences ou l'attente pour une personne souffrant beaucoup nous a tous très marqué.

---

23 - 9) Vivant en communauté, les membres se relayaient auprès de la malade

9d) Elle était sur sa fin et voulait mourir à la communauté.

NUIT) Les membres de la communauté se relayaient.

Pour la communauté, dans la mesure du possible et si l'état du malade ne nécessite pas des soins qui ne peuvent se donner qu'à l'hôpital, nous préférons garder nos malades.

Actuellement, la communauté est très vieillissante et les réactions d'il y a 10 ans ne seraient plus les mêmes.

---

24 - 5) Le transport en ambulance des Alpes Maritimes à l'Isère où devait être notre dernier domicile n'a pas été remboursé par la sécurité sociale (malgré un recours gracieux).

9d) Mon malade connaissait trop son état et souhaitait toujours ma présence à son chevet.

NUIT) Je prenais une garde parfois.

25 - N'a pas été envisagé.

10b) Petit-fils et amie pour aider principalement à prendre sa nourriture.

NUIT) Les nuits étaient relativement calmes.

---

26 - 6d) (souvent) J'étais seule à la maison.

9d) oui, pour des soins spéciaux.

NUIT) J'étais seule.

27) L'infirmière voulait le faire mais je n'ai pas accepté : les soins étaient très durs pour elle et elle avait travaillé très dur, je lui ai épargné cette dure corvée. J'ai demandé aux pompes funèbres de le faire.

En 1984 , maman après le décès de mon frère qui vivait avec elle m'a demandé de venir près de moi pour mourir chez moi, c'était son choix, et après de durs moments avec elle , j'était heureuse de lui avoir fait ce plaisir d'être auprès d'elle dans son dernier soupir. Cela a été dur, surtout que je me trouvais seule à la maison, mais j'ai réalisé son dernier désir et je suis contente de l'avoir fait. Je voudrai que mes enfants prennent exemple sur moi pour me le rendre.

---

27 - NUIT) Tour de rôle avec mes enfants.

---

28 - 9d) Mon mari (le patient) ne le souhaitait pas, moi non plus.

NUIT) J'ai assuré seule les soins. Au moindre mouvement, j'étais réveillée.

Je l'avais écrit et j'ai remercié l'équipe de l'HAD qui m'a semblé une équipe soudée. Cette aide a été de courte durée (6 jours), mais efficace. Je me suis sentie sécurisée, pour mon mari et pour moi aussi. Mon mari est décédé en Janvier 91.

---

29 - 5) Il est certain que malgré la bonne volonté de toute l'équipe de l'HAD, il y a eu des frais puisque tout ne peut être fourni vraiment au moment où le malade en a besoin (coton, compresses, alèses jetables, cicatrisant pour escarres, etc...).

6d) Le malade en phase terminale est une angoisse permanente pour la famille, bien que celle-ci ait pris la décision de l'accompagner jusqu'au bout à son domicile de façon à ce qu'il y ait une certaine paix pour celui-ci.

7) (correctes) Parce que nous savions l'état du malade.

9d) Non, parce que le malade n'aurait pas été aussi bien entouré qu'à son domicile.

16) Pas vraiment adapté. La nuit, aide des membres de la famille.

22b) (suffisant) mais il aurait fallu qu'il le soit plus souvent dans la journée.

22c) (largement suffisant) parce que le malade était trop fatigué.

24) (aucune case cochée) Nous n'avons pas demandé cela à l'équipe, mais au prêtre.

29) Cela dépend des circonstances, mais la famille est désemparée.

Bien qu'il s'agisse d'un questionnaire sur l'HAD qui a été en général assez satisfaisante, nous pouvons dire que le séjour à l'hôpital avant l'HAD n'a pas été satisfaisant du tout. Avec un manque total de coordination entre les services et des erreurs assez fréquentes.

---

30 - Pas de commentaires

---

31 - 12) (laissait appeler le médecin de garde) Le médecin de garde n'a bénéficié que des informations du médecin hospitalier (parce que le médecin de famille ne s'est pas déplacé malgré sa présence à son domicile).

NUIT) Présence des enfants.

Satisfaits de l'hospitalisation à Michallon. Très satisfaits de l'HAD, ça sécurise ceux qui entourent le malade. Déçus par l'attitude de notre médecin de famille qui ne s'est pas déplacé malgré mes appels après le retour de notre malade au domicile.

---

32 - (Epouse d'un patient décédé depuis 2 ans) Je n'aurais eu aucune réticence à dire mon nom, mais puisque vous désirez que ce soit anonyme, je respecte vos directives. Cependant, **merci** à toute l'équipe HAD, y compris le médecin d'urgence la dernière nuit. Continuez votre œuvre, elle a **valeur.**

4) (oui) Mon mari désirait rentrer à la maison. Il ne voulait pas aller en maison de repos, et moi je préférais le voir se terminer chez lui. Tous deux d'accord.

(choix influencé par l'AS) L'assistante sociale de l'HAD m'a fait comprendre que c'était mieux pour lui. Mais je le pensais aussi.

6c) (rien coché) Les 15 premiers jours, j'ai eu peur de ne pas pouvoir tenir, car c'est très fatigant physiquement et moralement, et je n'étais pas très bien non plus. Mais j'ai tenu.

6d) (rien coché) J'ai serré les dents parce qu'il le fallait pour lui en me disant que la peine et le découragement seraient pour plus tard.

7) (insuffisantes) J'aurais eu besoin que l'on me dise "cela va se passer de cette façon". Je ne comprends pas toujours les demi-phrases ou les regards insistants. J'aime mieux que ce soit direct (pour moi), sans me ménager.

8) (médecin de famille+soignants HAD+proche) Il n'en a jamais parlé, mais m'a fait des allusions sans trop insister. Il y avait une sorte d'attente de **"rien"**

9) (0) Aucun. D'ailleurs nos deux familles sont réduites à 1 membre pour chacun (plus d'ascendants, pas de descendants). Il n'y a eu qu'un contact de présence le jour du recueillement au crématorium. Pour tout j'ai été seule, mais j'ai fait ce qu'il fallait.

9d) Non, de toutes façons, à part des rayons pour l'améliorer un peu, il n'y avait plus rien à faire. L'échéance devait arriver, mais je ne m'y attendais pas si vite. Je crois que lui et moi avons prié de toutes nos forces chacun de notre côté. Je suis heureuse qu'il lui ait été épargné de devenir complètement déchu physiquement.

10) (non) Personne. Pendant les soins d'HAD, le médecin et les soignants, et une dame qui m'a aidé à répandre les cendres. De toutes façons, j'avais promis d'aller jusqu'au bout, comme nous l'avions décidé avant sa maladie. Y aura-t-il quelqu'un pour moi ?

11) (travail d'équipe) Très soudés avec les directives du médecin et même avec mes petits apports.

15) (tout soutien restait illusoire) Et je le savais. Mais je n'étais pas préparée à ce genre de fin. Maintenant, je sais qu'un cancer de la gorge finit presque toujours de cette façon brutale en quelques secondes. Un gros **vaisseau** qui **craque.**

NUIT) Je dormais dans une petite chambre à côté, et j'étais toujours à l'écoute. j'avais cependant installé un système de sonnette d'entrée avec un fil sous mon traversin. Mais il ne s'en est jamais servi. J'étais très attentive même en dormant un peu.

18c) Celui-là, **zéro**. Je préfère ne pas m'approfondir.

19) Cela s'est très vite dégradé, guère eu le temps de changements.

21) (barrée) Sa présence n'était plus nécessaire. Je sortais mon mari un peu sur les bancs au dehors. L'avant-veille encore.

22) Il n'y avait pas grand-chose à faire. J'ai essayé de coopérer avec les 2 groupes (médecins et infirmières) Je ne crois pas avoir oublié de détails à leur dire lors de leurs visites.

24) Nous sommes croyants tous les deux, mais c'est direct avec "en-haut" ; sans intermédiaire.

25) Rien à reprocher. Ce qui devait être fait l'a été m'a -t-il semblé.

26) Je pense que les soins et les calmants l'ont soulagé. Mais mon mari savait souffrir et ne m'a **jamais** dit qu'il avait mal. Le visage crispé, il le détendait aussitôt que je lui demandait s'il avait mal : "non, c'est passé". Je n'ai jamais vu cette force de caractère chez personne. Il a su mourir dignement.

27) Là, Je manquais d'expérience totale, étant donné que je suis restée seule sans famille de toute jeune. Et ensuite, rien qu'avec mon mari. Je ne savais pas ; sauf qu'il fallait mettre un bandeau autour du visage. Cela s'est passé à 1 heure du matin, et ce sont les P.F.I. qui ont fait le travail le lendemain.

28) (oui) Pour moi, cela aurait été valable ; mais tant pis. Je suis restée seule le restant de la nuit. Un voisin m'a aidée à le traîner sur son lit et à laver par terre.

29) (non) Pour moi, il aurait fallu de l'aide.

30) (le médecin) un peu, quand je suis allée le voir plusieurs jours après. Un infirmier est venu comme il le devait, mais c'était fini dans la nuit. Que l'on regrette ou non, quand les choses sont arrivées, que peut-on faire de plus ?

31) Personne. Je me suis débrouillée seule, avec les P.F.I. . Ils ont tous été très chics, ainsi qu'au crématorium ; ils ont compris mon esseulement.

32) (non) Au contraire, c'est une consolation pour moi. Même si sa fin l'a empêché de me parler. Je crois qu'il a été lucide jusqu'au bout et m'a vue à ses côtés. Je l'aimais beaucoup. Il est mort **chez lui** ; dans **son cadre** ; et avec moi, puisque nous ne comptions que l'un sur l'autre dans la vie.

Je regrette de n'avoir su ce qu'il avait que juste avant l'HAD. Lui, je ne sais s'il l'a su ou non. Il n'a jamais voulu m'en parler. Peut-être aurait-il fallu me faire comprendre que la fin pouvait être aussi **brutale** et **rapide** et que je devais m'y attendre d'un moment à l'autre. Il est difficile pour les autres de savoir de quelle façon j'aurais réagi. Mais si je ne m'étais pas rendu compte que le **soir**, la façon dont il **crachait** la nuit à une heure du matin le 5-2 , n'était pas comme d'habitude, je ne sais pas comment je l'aurais **trouvé** après. Bien qu'il ait eu le courage de mettre une serviette sur sa bouche et d'aller s'asseoir en dérapant. Je tire mon chapeau, car cela s'appelle savoir mourir. Je ne saurais sûrement pas aussi bien. Qu'on le veuille ou non, avoir des tuyaux de tous les côtés à l'hôpital et des seringues, c'est abominable. Mais je sais qu'il n'y a parfois pas moyen de faire autrement. Je suis contente que cela lui ait été **évité**.

33 - 4) (oui) Le traitement en HAD d'un malade suppose qu'il dispose à son domicile d'une **grande chambre** (12 m^2 au moins), de façon à pouvoir loger un lit médicalisé, tables meuble à linge, fauteuil, chaise, et éventuellement lit pour garde de nuit.

6d) Le malade ayant subi de plus une double néphrostomie, je n'avais pas la compétence ni le doigté pour remplacer les poches et refaire les pansements.

9d) La réhospitalisation de 5 à 6 jours était nécessaire tous les mois ou presque en oncologie et parfois en urologie pour remettre en place les sondes rénales.

11) Le personnel n'a jamais refusé de donner toutes explications sur les soins qu'il donnait au malade.

16a) oui, dans le cas présent (mais c'est surtout au personnel qu'il faut poser la question !)

NUIT) La toilette du malade était faite vers 20 heures tous les jours. Ce n'est que les 5 derniers mois qu'il a fallu faire appel à une garde de nuit.

19) (1 à 2 fois par semaine) et dès que je faisais appel à lui, même la nuit, ayant son numéro de téléphone personnel.

20) La malade, tout comme les enfants et moi-même, avons toujours eu la plus grande confiance dans le personnel soignant quel qu'il soit.

28) (je ne sais pas) mais je remercie très chaleureusement le personnel HAD qui a effectué très discrètement cette pénible tâche, me rendant ainsi - je le reconnais volontiers - un grand service.

32) (non) Nous ne nous sommes jamais posé la question, mes enfants et moi-même ; du reste, tout est allé très vite.

Une fois encore, j'adresse un merci chaleureux à tout le personnel soignant, aide-soignante, kinési, administratifs, pour leur attitude attentionnée, leur dévouement, leur compétence et leur écoute de la malade. Aussi je formule le vœu que le service HAD se développe encore plus afin d'être mieux connu du public, car au-delà de sa vocation, il est à même de préserver les relations du malade avec sa famille, et éviter par là même les ruptures qu'entraîne parfois la maladie.

---

34 - 9d) Mon épouse vivait ses derniers jours d'existence sur cette terre, et j'ai toujours souhaité la garder près de ma fille et moi-même.

NUIT) Avec ma fille, nous faisions le nécessaire pour tout ce dont mon épouse avait besoin.

Durant tout le cours de sa longue et douloureuse maladie, mon épouse me répétait souvent qu'elle ne voulait mourir que dans son lit familial et près des siens ; malgré la dure réalité car ce n'était pas facile, ma fille et moi-même avons respecté jusqu'au bout la volonté de mon épouse qui s'est courageusement battue durant 4 longues années, mais la maladie a été la plus forte.

---

35 - 9d) Vu le peu de temps !!! (4 jours)
NUIT) J'étais de garde.

Je désirais que ma mère décède chez moi, c'était je pense son désir et cela fut fait grâce à vous. Merci. Ce n'est pas l'HAD qui a été parfaite à mon sens mais les mois qui ont précédé qui ont été difficiles. Garder un malade sans HAD est un véritable exploit ou l'on s'essouffle. Aides ménagères hors de prix pour quelqu'un qui a des ressources moyennes. Cela revenait à la famille à plus de 10 000 francs mensuels ; qui peut tenir ?

Les gardes aussi ont posé des problèmes ; si l'on veut éviter une hospitalisation non indispensable, on se trouve seule et très démunie. C'est dommage mais mourir chez soi devient impossible. Et pourtant.....(tout le commentaire 33 a été barré après coup)

---

36 - 6d) En la sortant de l'hôpital, nous savions très bien vu la gravité de son état que ce n'était plus qu'une question de jours pour arriver à l'issue fatale

NUIT) La première nuit s'est passée tranquillement dans le repos, et la deuxième nuit j'ai du me lever plusieurs fois pour essayer de la soulager.

Je voudrais souligner le rôle humain que peut jouer l'HAD ; grâce à cette dernière, les malades peuvent mourir dans la sérénité, chez eux, loin du stress que représente le séjour à l'hôpital, ceci bien sûr pour ceux des malades dont l'issue fatale ne fait pas de doutes. Pour ma part, je tiens à remercier l'AS qui a bien compris l'urgence de la sortie de maman de l'hôpital, l'interne pour sa compréhension, et le personnel soignant de l'HAD pour sa compétence et sa gentillesse envers elle. Grâce à eux tous, maman a pu réaliser son vœu le plus cher : rentrer à la maison, et pouvoir être entourée des siens. Rien ne manquait dans le matériel fourni par l'HAD.

---

37 - 9d) Nous n'avons pas su vraiment de quoi souffrait notre père, nous voyions qu'il était très fatigué, et de toutes façons, nous souhaitions sa mort à son domicile.

16a) Cela dépend du malade.

NUIT) Nous nous relayions avec mes frères et sœurs pour passer une nuit chacun.

Je dirais simplement que toute l'équipe d'HAD, je dis bien toute, a été particulièrement humaine et compétente, d'une grande gentillesse et à aucun moment n'a eu de geste d'humeur. Nous avions une grande confiance dans toute l'équipe qui a fait son travail jusqu'au bout avec sérieux et beaucoup d'humanité. Je les remercie encore. Je n'aime pas trop l'anonymat. Les soins étaient donnés à M ..... (Signé)

---

38 - 6d) (une fois ou deux) La gravité de la maladie de mon père n'était pas connue par son épouse.

9d) Non, je voulais que pour ses derniers jours mon père reste à la maison.

14) (pas assez présent) Il venait seulement à ma demande.

15) (pas de réponse cochée) Rien à dire.

16a) De 22 heures à 8 heures, pour l'entourage du malade, c'est un peu l'angoisse.

NUIT) Une nuit sur deux, j'étais de garde aux côtés de mon père.

Merci encore à toute l'équipe de l'HAD. Le personnel était d'une grande compétence. La seule chose (mais importante), c'est qu'il n'est pas assez nombreux. Le passage des équipes 2 fois par jour (pour un gros malade) n'est pas suffisant. Il est vraiment nécessaire d'avoir une personne de la famille disponible à côté du malade. C'est le système qui est ainsi, vous n'y êtes pour rien. Encore gros merci.

---

39 - 9d) Oui, à la suite d'une opération.

NUIT) Pas de soins la nuit (pas nécessité). Présence de nuit problématique car hospitalisation dans la maison de mon grand-père ; donc nous dormions chez lui lorsque son état a empiré.

Mon grand-père a bénéficié de l'HAD dès le début. Nous avons choisi cette solution car il se serait laissé mourir si nous l'avions laissé à l'hôpital. En effet, après une opération, il est resté quelques jours au pavillon des personnes âgées, et j'ai du rapidement le faire sortir car son état s'était apparemment dégradé, non à cause des soins qui lui étaient donnés mais parce **qu'il ne voulait plus vivre** si nous le laissions dans ce service. Je remercie donc vivement l'équipe d'HAD. Ce service a permis que mon grand-père vive 6 mois entouré, soigné chez lui et je peux assurer qu'il a très largement apprécié cette période, malgré sa maladie. J'ajoute que ce questionnaire, à mon avis, ne devrait pas être émis par l'HAD (ce service pour moi a correspondu tout à fait à ce que l'on pouvait en attendre) mais par **les services hospitaliers de personnes âgées**.

---

40 - 6d) En plus de celui de mes enfants, l'HAD a été pour moi et pour la malade un vrai soutien.

9d) Non, mon mari ne souhaitait qu'être chez lui. Il n'a été hospitalisé que pour des opérations ou soins spéciaux.

NUIT) J'ai eu recours à une garde de nuit pour pouvoir dormir.

29) (non) car je ne pense pas qu'elle en soit capable.

Grâce à l'HAD et à sa bonne coordination avec les services hospitaliers, j'ai pu garder mon mari chez lui. Sans ce service remarquable, cela m'aurait été impossible et il en aurait terriblement souffert. Je reste profondément reconnaissante à votre service. De sa compétence, de sa régularité, de sa gentillesse . Encore merci.

41 - NUIT) Mon épouse (la patiente) ayant exercé le métier d'infirmière pendant 25 ans en libéral, je n'ai eu aucun problème.

L'ensemble du personnel soignant de l'HAD s'est montré à la hauteur de sa tâche et mérite mes compliments.

---

42 - NUIT) J'étais vigilante et me chargeais des soins éventuels.

---

43 - 6d) (souvent) Etant moi-même en dépression.
9d) Non, il était trop tard.
NUIT) Je dormais très peu ; il m'appelait souvent.

Je remercie votre groupe de l'HAD qui est très bien organisé. Mon mari voulait être près de moi pour ses derniers jours, et je me suis bien sentie soutenue par les infirmières qui venaient le soigner. Encore merci à vous. (Signé)

---

44 - 7) (correctes) mais il faut questionner.
9d) Sans nécessité sinon pour des soins.
16a) Pour son cas, oui.

Quand elle a été inconsciente, nous aurions aimé que vous nous préveniez de la fin proche. Les séances de kiné sont valables uniquement pour les massages, car les exercices physiques fatiguent trop le malade incurable. Nous avons pu la prendre en HAD car nous étions tout les deux disponibles 24 heures sur 24 car c'est très prenant.

---

45 - 4b) (proche+famille) Nous étions tous d'accord depuis longtemps pour que maman puisse mourir chez elle.

8) Il a fallu beaucoup insister pour éviter l'acharnement thérapeutique (oxygène, perfusion) pour une malade de 94 ans !

NUIT) Chacun des enfants veillait (dormait) à côté d'elle chaque nuit à tour de rôle (nous sommes tous à la retraite, ce qui a facilité)

30) Nous avons la chance d'avoir une famille unie et de bons amis, le réconfort est venu de là. Et nous savions bien que notre mère allait mourir.

31) Maman elle-même ne souhaitait plus vivre et nous avons respecté son vœu de ne pas la prolonger et de la laisser mourir chez elle, au milieu des siens.

Bien que nous n'ayons pas bénéficié de l'HAD plus de 3 jours, nous avons apprécié cette solution qui permet à la famille de faire face aux soins principaux, et à la malade d'être chez elle dans son cadre de vie, entourée des siens, si possible. Je reconnais que dans notre cas, ce fut une mort douce, prévue, acceptée, et vécue dans l'espérance car notre mère et nous-mêmes, essayons de vivre selon l'évangile, dans l'amour de Dieu et des autres, et dans l'espérance de la résurrection, même si la mort est toujours un passage douloureux. Celle des autres nous aide aussi à faire face à la nôtre, future... Même si l'on est pas sans angoisse, ni sans crainte !

---

46 - 6d) Malgré tout c'est très éprouvant, car rien ne peut remplacer un être cher en ces douloureux moments.

16a) L'équipe était très performante et adaptée.

NUIT) Le travail était fait par médecin et infirmières, ce que je faisais était plutôt réconfort moral.

Il est difficile de formuler une réponse nette, mais dans ces moments là, une personne est seule face à la mort, d'autant plus qu'elle était consciente et les autres font ce qu'ils peuvent (mais quoi ?) pour tenter de passer les derniers moments. Ce sont de durs moments à passer. Il faut reconnaître que l'équipe d'HAD était très compétente et très dévouée.

---

47 - 5) Il a fallu acheter une potence et un matelas spécial, et par la suite une couverture anti-escarres, le matelas mousse n'était pas adapté à la longueur du lit, 2 choses indispensables dans la vie d'une personne alitée qui ne peut plus se mouvoir seule.

9d) oui, surtout pour des examens afin de voir l'évolution de la maladie.

NUIT) Ma mère passait ses nuits à ses côtés, et moi-même je l'assistais en cas de besoin et j'étais à ses côtés dans la journée.

---

48 - 9d) Mon père ne voulait plus et moi non plus.

15) C'était son premier décès, elle semblait un peu paniquée.

Restez toujours des femmes qui font un métier sans routine, pleines d'humanité et d'attention dans les derniers moments des êtres. Je remercie encore le personnel soignant qui m'a apporté une aide précieuse.

49 - NUIT) Difficile

---

50 - 33) Les aides-soignantes m'ont apporté une aide considérable et un soutien moral

---

51 - Pas de commentaires

52 - NUIT) Mon père s'en chargeait très bien.

27) Par les aides-soignantes de l'HAD à qui j'ai téléphoné pour leur demander de ne plus se déranger, mais qui se sont proposées pour la toilette mortuaire.

Notre médecin et l'équipe d'HAD nous ont aidés avec tous leurs moyens et je les en remercie.

---

53 - J'ai la conviction que le médecin généraliste qui suivait la santé de la personne dont nous parlons dans ce questionnaire n'a pas été assez attentif aux problèmes de sa santé. Il s'est montré incompétent. Le médecin n'était pas du personnel soignant de l'HAD. Le médecin de l'établissement hospitalier était très compétent, mais il était déjà un peu tard pour agir lorsque cette personne a été hospitalisée. Elle n'a pu être opérée et n'a eu que des traitements palliatifs et a fini sa vie à son domicile en maison de retraite.

---

54 - (seul questionnaire avec réponse oui à la question 32) (réponse de la conjointe)

4) (non) ou plutôt on ne m'a pas représenté ce que cela allait entraîner matériellement et moralement.

9d) Non, parce que je savais qu'il ne le souhaitait pas et que j'étais trop épuisée pour penser.

16a) Pas vraiment.

Je crois en avoir assez dit.

---

55 - 4) (oui) après exposé du principe par le médecin de famille.

6d) Le choix de l'HAD implique un investissement moral et physique dès le départ mais il est bien évident que j'ai été amené à affronter des moments difficiles ou parfois le doute d'assumer vous effleure et là est l'intervention précieuse de l'équipe.

8) (médecin de famille + soignants HAD) Je juge bon de signaler qu'ils ont travaillé conjointement et sont toujours allés dans le même sens.

16a) Tout à fait.

NUIT) Il n'y a pas eu de soins particuliers, sinon la surveillance de perfusions. Nous avons, mon beau-père et moi, alterné les nuits de présence à son chevet.

28) (non) Pas nécessairement mais la notion de famille actuellement ne fait plus ressortir ces obligations (puisque les familles sont souvent éclatées).

29) (oui) Mais j'ai pu apprécier d'être aidée à ce moment-là (ceci représentant la continuité de soutien apporté par l'équipe), car il est vrai que je n'étais pas prête à l'assurer seule.

Je tiens surtout à préciser que le travail de l'équipe de l'HAD a toujours été constant dans la qualité, la disponibilité matérielle et morale malgré bien sûr des horaires à respecter. Il y a eu des échanges riches entre la malade et certaines infirmières (entre autres celles qu'elle voyait souvent).

C'est donc vrai qu'il est important lorsque le "courant" passe bien avec différents membres de l'équipe de favoriser leur présence.

L'HAD permet de sauvegarder une qualité de vie pour le malade que l'hospitalisation rend impossible. Le fait de continuer à vivre au rythme de la famille rend sûrement plus supportable la situation du malade. Et la disponibilité des siens est sûrement plus rassurante que des visites régulières dans une chambre d'hôpital.

Ceci dit, c'est toutefois très dur et lourd mais je ne regrette surtout pas d'avoir pu assumer avec votre aide la vie et la mort en passant par la maladie et la souffrance d'une maman à qui je devais bien cela.

---

56 -9d) Inutile

NUIT) Je restais près de lui.

Ma mère est morte il y a 20 ans d'un cancer après 1 an d'hospitalisation et de souffrance et je n'ai jamais voulu répéter cela pour mon père (cancéreux également). Il a toujours été admirablement suivi par son médecin à Valence et a pu rester indépendant. Les derniers jours, sentant sa fin proche, j'ai tout mis en place entre mon médecin de famille et celui de Valence pour pouvoir l'accueillir chez moi afin qu'il ne meure pas en milieu hospitalier. Nous avons attendu qu'il choisisse quand ce serait le moment de mourir chez moi. Je lui ai parlé de sa mort prochaine, je lui ai assuré qu'il ne souffrirait pas car nous étions tous là et nous l'aimions. Il a accepté sa mort sereinement. Les 2 médecins de famille ont parfaitement collaboré et mon médecin a parfaitement compris ce que je souhaitais. C'est lui qui a fait en sorte que je puisse accueillir mon père avec l'HAD. Mon père est arrivé un après-midi en urgence chez moi. L'HAD a répondu présent avec efficacité, discrétion et compétence. Le lendemain, mon père est mort. Il n'a pas souffert.

---

57 - 16a) Oui dans l'ensemble mais dans certaines circonstances, non.

NUIT) J'étais installée près de lui et je surveillais son état, ses perfusions, etc.....

J'exprime toute ma gratitude au personnel de l'HAD qui est compétent et dévoué. Peut-être auraient-elles besoin d'un peu plus de temps pour rester auprès du malade, mais elles sont très disponibles et attentives au malade et à sa famille.

C'est un service formidable, plus personnalisé qu'à l'hôpital, merci infiniment à ces personnes qui ont soigné mon mari.

---

58 - 5) Une certaine révolte par rapport aux poches à selles et à urines non remboursées par la S.S., alors que c'est un besoin vital.

6d) (souvent) car maman souffrait mais jamais ne voulait nous le faire voir, elle était une très bonne malade avec beaucoup de volonté et de courage.

9d) OUI, 3 jours pour un problème. C'est dur de voir sa mère soignée avec masques, gants, précautions vraiment invraisemblables comme si elle était contagieuse (avec changement de blouse immédiatement après les soins). Moi-même, je n'avais pas tant de précautions envers moi ou ma famille. Les soins HAD étaient beaucoup plus humains.

12b) C'est une honte de voir pratiquer ce médecin de X... dont je ne citerais pas le nom et que je ne recommanderais jamais.

NUIT) J'avais élu domicile chez maman.

28) (je ne sais pas) car certaines personnes ne peuvent pas le faire.

29) (oui) avec peut-être une certaine aide.

Avec l'aide de l'HAD qui comporte des personnes extrêmement dévouées (citation des prénoms d'infirmières) et d'autres encore qui vont beaucoup plus loin que leur métier, la douleur de maman paraissait moindre. J'ai gardé maman chez elle jusqu'au bout et j'en suis très heureuse car elle était parmi ses animaux, ses fleurs, ses enfants.

---

59 - Pas de commentaires

---

60 -NUIT) Surveillance familiale.

Après le décès de mon mari, j'ai personnellement écrit pour remercier tout le personnel de l'HAD pour leur dévouement et leur compétence. Cela m'a beaucoup touchée.

---

61 - 5) Quelques problèmes financiers car je suis veuve depuis 83

6c) (souvent) je venais de subir une intervention et j'étais seule

6d) (souvent) La nuit

9d) Je savais que ma mère vivait les dernières semaines de sa vie.

NUIT) Un sommeil léger me permettait de me lever souvent.

29) (non) Une aide est précieuse.

31) Personne

Je déplore le comportement de certaines aides-soignantes ; un manque de surveillance par les assistantes sociales.

62 - 5) Oui, problème de matelas
6d) (une fois ou deux) Mais support excellent.
NUIT) Présence de son épouse très dévouée.

Grand dévouement et écoute de l'équipe soignante ; solution **très humaine,** difficile, mais enrichissante.

---

63 - 9d) Ne voulait pas rester à l'hôpital
NUIT) Chaque enfant restait la nuit à tour de rôle.

---

64 - Pas de commentaires

---

65 - NUIT) J'ai assuré la permanence de nuit.

Dans l'ensemble, l'HAD a été un grand réconfort pour le malade ainsi que pour l'entourage.

---

66 - 5) Il était à 100 % . On m'a réclamé longtemps le ticket modérateur et j'ai eu assez de mal à faire valoir mes droits, mais tout a fini par rentrer dans l'ordre.
6a) (une fois ou deux) Surtout la nuit.
9d) Non, mon mari souhaitait mourir chez lui et moi également. Je préférais être près de lui jour et nuit et présente jusqu'à la fin.
NUIT) Je dormais à côté dans la même pièce et j'avais une de mes filles à la maison.

Sa mort a été très rapide et dans les 8 jours d'HAD il y avait un pont. Malgré cela, mon mari et moi avons apprécié cette forme d'hospitalisation. Le seul reproche que je pourrais faire est dans le matériel. Le lit était très dur à manipuler, mon mari étant paralysé, et je n'ai pas trouvé auprès de la maison qui fournissait le matériel une attitude humaine ni compréhension. Malgré mes demandes répétées, et l'insistance de l'HAD auprès de cette maison, le lit à manipulation électrique ne m'a été apporté que deux jours avant sa mort. Mon état physique et mon âge me rendaient cette tâche difficile et cela m'angoissait beaucoup.

---

67 - NUIT) Présence de la famille.

C'était très éprouvant de voir l'impossibilité du médecin à trouver une solution pour guérir. Il n'avait plus un rôle de médecin mais simplement d'accompagnateur.
Les infirmières HAD étaient beaucoup **plus humaines** que celles du service hospitalier.

---

68 - 5) Oui, le blanchissage journalier des draps et des serviettes éponges

6d) Nous avons été forts tout les deux, grâce à la volonté de notre fils, du dialogue entre nous trois, de l'amour et du dévouement que nous lui avons prodigué, chose qu'on ne trouve pas toujours dans les hôpitaux.

7) (correctes) Nous en avons appris beaucoup plus par notre fils et par notre docteur.

9d) Non, trop de difficultés et de souffrances pour un malade grabataire qui ne mangeait rien à l'hôpital et qui s'est réalimenté grâce à nos soins.

NUIT) Nous l'avons assisté à tour de rôle selon sa demande.

Le téléphone nous a énormément servi au début de l'HAD. Notre travail se situait dans la même rue que l'appartement. A chaque appel, nous étions disponibles. Plus tard, nous nous sommes relayés grâce à notre travail indépendant (commerce). Nous n'avons eu aucune aide ménagère, la blanchisserie journalière a été une grosse corvée. Le médecin traitant a été d'une extrême gentillesse, ainsi qu'un docteur parisien qui avait soigné notre fils au début. Il savait rassurer le malade. Il n'en est pas de même du Pr. X... . Il est dur avec les malades (en notre présence). Il aurait besoin d'être plus compréhensif. Il y a certaines choses qu'on ne dit pas devant un malade, à l'époque ou on parle de "relations humaines" ; A moins qu'il se soit amélioré depuis. Amitiés très sincères à toute l'équipe de l'HAD.

---

69 - 9d) Non, mon mari désirait rester chez lui et voulait que je soit toujours près de lui. Moi-même, je désirais le garder, c'était essentiel pour son moral et le cadre familial est plus rassurant, l'hôpital est technique mais impersonnel.

16a) Oui, pour le cas de mon mari.

NUIT) J'ai pu jusqu'au dernier jour dormir dans un lit proche du sien, et accéder ainsi à ses besoins.

27) Mon mari est mort vers 23 heures, entouré de tous ses enfants. Nous avons prévenu le centre funéraire qui est venu et a emmené mon mari pour s'occuper de la toilette mortuaire. Cela s'est passé avec une grande dignité et délicatesse du personnel.

28) (oui) dans les conditions de vie actuelles.

Moi-même et mes enfants confrontés pour la première fois à cette triste situation, nous restons très reconnaissants à l'équipe de l'HAD qui venait matin et soir donner des soins à mon mari, toujours avec sourire et disponibilité, malgré parfois leur fatigue et leurs soucis personnels. La présence du docteur m'a toujours paru (peut-être à tort), plus superficielle et moins chaleureuse. La vie en ville et dans les grands ensembles (sous prétexte du respect de la liberté des gens), nous fait nous ignorer les uns les autres, et les témoignages de sympathie sont rares. Aussi on est d'autant plus touché par les gestes amicaux de quelques voisins. Merci de rechercher par votre enquête à améliorer encore vos interventions. Encore un grand merci à l'HAD de Grenoble.

---

70 - NUIT)Nous mêmes en famille

---

71 - 4) (oui) avec mon proche.

6b et c) (Une fois ou deux) Crainte de ne **plus savoir** ou **d'avoir peur** de faire les gestes nécessaires (injection de morphine, dégagement bronchique).

13) (adaptée à nos besoins mais exceptionnelle) "attitude professionnelle", n'osant pas s'investir dans une réflexion plus en profondeur (sens de la vie....) et souhaitant faire un travail "propre", (pas de souffrance morale mais lucidité supprimée).

16a) tout à fait

NUIT) j'ai assumé une présence physique et psychologique la nuit, et assuré les soins quand il le fallait.

24) (non indispensable) cette réflexion étant menée avec d'autres intervenants que ceux de l'HAD.

25) (très bonne) meilleure qu'à l'hôpital pour les soins élémentaires.

26) (parfaitement soulagé) mais c'est **ma** vision de la chose. Qu'en a réellement pensé le malade ?

28)la toilette mortuaire est-elle à considérer comme un **acte professionnel** ??? Dans ce cas je répond "non", ou comme un **rite**, je réponds "oui" , mais concerne également d'autres intervenants (famille, professionnels des rites, qui n'existent pas encore).

Quelques remarques :

1- L'HAD peut jouer pleinement son rôle dans la mesure ou les intervenants bénéficient d'un soutien psychologique (malade, famille, équipe HAD)

2- Attention à bien prendre en compte les **désirs** et **choix** du malade (qui ne sont pas forcément ceux de la famille ou du médecin) Ex : j'ai refusé l'injection de valium proposée par le médecin dans les dernières heures, en voulant favoriser une période de lucidité chez le malade).

3- Je souhaite pouvoir partir - quand ce sera mon heure - dans les mêmes conditions d'accompagnement (famille, HAD).

4- Après le départ du malade, c'est le vide du côté de l'HAD, qui -c'est vrai - repart vers de nouveaux malades. Après un accompagnement si intensif, quel vide.....

---

72 - 9d) Non, car sachant que maman allait décéder, nous voulions la garder.

Je ne regrette qu'une seule chose, que les infirmiers ne m'aient pas dit que maman s'en irait si vite (9 jours), elles le savaient, elles me l'ont dit après; et que l'on ait pas pu profiter de l'HAD plus tôt, pour ma mère cela aurait été beaucoup mieux.

---

73 - 9d) OUI, à cause de mon âge (68 ans à l'époque), Il m'aurait été impossible de le garder plus longtemps dans l'état ou il se trouvait. L'hôpital a accepté de prolonger de 3 jours son hospitalisation. Il m'a été ramené la veille de mourir.

16a) Non, nous sommes seuls et bien désorientés.

NUIT) Je ne l'ai pas quitté. Il m'a été très pénible de le changer. Je n'avais pas assez de force. J'aurais apprécié une présence, une aide.

74 - 9d) Impossibilité physique du malade à supporter un transfert.

Je tiens à remercier le service de l'HAD et toute l'équipe qui s'est occupée de mon mari, pour leur gentillesse, leur patience, et leur compétence.

Leur aide est précieuse dans ces moments là.

---

75 - 9d) Pas médicalement justifié.

16a) Suivant le cas.

NUIT) Peu ou pas de soins. présence en permanence par relais.

Il est difficile de faire un questionnaire sur des questions aussi spécifiques à chaque cas particulier. Je n'ai jamais eu de relations avec un médecin de l'HAD. Y en a-t-il ?

---

76 - 9d) Ma femme était très heureuse à la maison.

16a) OUI

NUIT) Je m'occupais moi-même de ma femme.

Je pense que si c'était à refaire, nous referions ma femme et moi le même parcours. Il ne faut pas avoir peur de la mort, mais toujours espérer. C'est ce que nous avons fait. Elle est décédée dans mes bras avec le sourire à 6 heures du matin. Cela a été pour moi difficile, mais en même temps, vu l'amour que nous avons vécu, je crois vraiment que cela en valait la peine. Je tiens aussi à remercier le Pr. X... ainsi que ses infirmières qui ont été très bonnes.

---

77 - 6b) (quelquefois) Médicaments : mauvaise coordination entre les équipes pour le suivi des médicaments d'où 24 heures d'arrêt du traitement. Rééducation par kiné : Chute entraînant une plaie grave à la jambe, la famille n'a pas été prévenue et la malade laissée sur son lit sans soins.

9d) Non, état du malade en phase finale.

16a) Oui, à condition d'avoir un relais médical adapté.

NUIT) La fin relativement rapide n'a rendu utile que sur 2 nuits la garde engagée.

23c) (pas de réponse) Difficile à dire car après la confiance, il y a eu une erreur dans son travail et dans son comportement psychologique.

30) Chacun a repris ses activités et il paraissait difficile de les déranger. (réponse "oui" à la question : auriez-vous souhaité que les professionnels jouent un rôle après le décès ?)

Malgré les quelques critiques que nous avons voulu constructives, c'est une solution à maintenir et développer lorsque le malade et sa maladie le permettent et que la famille le souhaite. Et nous remercions toute l'équipe du mourant, conscients que grâce à elle cette personne a pu mourir chez elle et avec dignité.



ABREVIATIONS

8. ABREVIATIONS

C.F.E.S. : Centre Français d'Education Sanitaire

D.R.A.S.S. : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

E.A.P.C. : European Association for Palliative Care (Association Européenne pour les Soins Palliatifs)

H.A.D. : Hospitalisation A Domicile

J.A.L.M.A.L.V. : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie

O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé

S.F.A.P. : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

S.T.A.S. : Support Team Assessment Schedule (Nomenclature d'évaluation pour l'équipe de soutien)

TABLE DES MATIERES

9. TABLE DES MATIERES

Avant-propos 4

1. Introduction 5

2. Rappel historique et bibliographique 6

2.1. Aspects sociologiques de la mort au 20ème siècle 6

2.1.1. Au début du Moyen-Age 6

2.1.2. Au 20 ème siècle 7

2.2. Le développement des soins palliatifs 8

2.2.1. Définition 8

2.2.2. Historique 8

2.2.3. Le développement des soins palliatifs en France 9

2.3. Les composantes essentielles des soins palliatifs 11

2.3.1. Le contrôle des symptômes 11

2.3.2. Les besoins psychologiques 13

2.3.3. Les besoins spirituels 13

2.3.4. Les besoins de l'entourage du patient 14

2.4. Soins palliatifs et mort à domicile 16

2.4.1. Situation actuelle des lieux de décès en France 16

2.4.2. Les obstacles à la fin de vie à domicile 17

2.4.3. Pourquoi choisir de mourir à son domicile ? 19

2.4.4. L'hospitalisation à domicile 20

2.5. L'évaluation de la qualité des soins palliatifs 33

3. Présentation et résultats de l'etude 35

3.1. Introduction 35

3.2. Buts 35

3.3. Type d'étude 35

3.4. Matériel 36

3.5. Méthode 36

3.5.1. Elaboration du questionnaire 36

3.5.2. Déroulement de l'étude 36

3.6. Outils statistiques 37

3.7. Description de la population 37

3.8. Résultats de l'enquête 42

3.8.1. Rencontre avec les familles 42

3.8.2. Pourcentage de réponses à l'enquête 42

3.8.3. Analyse des réponses au questionnaire 42

4. discussion 64
4.1. Critique de l'étude 64
4.1.1. La méthode 64
4.1.2. Le questionnaire 64
4.1.3. La taille de l'échantillon 66
4.2. Analyse des réponses au questionnaire 66
4.3. Comparaison avec l'enquête menée en milieu rural 72
4.3.1. Points communs 73
4.3.2. Différences principales 73
4.4. Propositions pour une prochaine étude 77
5. conclusions 78
6. Bibliographie 80
7. Annexes 87
Annexe 1 : Statuts de la fédération JALMALV 87
Annexe 2 : Statuts de la S.F.A.P 89
Annexe 3 : S.T.A.S 91
Annexe 4 : Résultats de l'enquête réalisée auprès des familles de patients décédés à l'hôpital 93
Annexe 5 : Questionnaire H.A.D 96
Annexe 6 : Lettre adressée aux familles 105
Annexe 7 : Lettre adressée aux médecins 107
Annexe 8 : Commentaires libres 109
8. Abréviations 131
9. Table des matières 132

BIBLIOTHÈQUE INTERUNIVERSITAIRE
GRENOBLE
MÉDECINE-PHARMACIE



Qui dias memorem laudes, repetámque fideles
Ingenij dotes, Hippocratisque decus.
Democriti auditor Phœbea, ò, Coe propago,
Certius an quis te tradidit artis opes?

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'HIPPOCRATE.

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les moeurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



