



HAL
open science

Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble : évaluation du point de vue de l'entourage

Lynda Taffet

► To cite this version:

Lynda Taffet. Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble : évaluation du point de vue de l'entourage. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01661206

HAL Id: dumas-01661206

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01661206v1>

Submitted on 11 Dec 2017

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.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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 toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2016

N° 162

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Evaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs.
L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble :
évaluation du point de vue de l'entourage

Présentée et soutenue publiquement
le 6 octobre 2016

Par

Lynda TAFFET

Née le 19 février 1987 à Paris (75)

Dirigée par M. Le Professeur Hector Falcoff et
M. Le Docteur Sylvain Emy

Jury :

M. Le Professeur Jean Trédaniel, Président

M. Le Professeur Marcel Louis-Viillard

M. Le Docteur Jean-Sébastien Marx



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Remerciements

A Monsieur le Docteur Sylvain Emy pour m'avoir fait confiance en me proposant ce sujet de thèse, et m'avoir guidée tout au long de ce travail.

A Monsieur le Professeur Hector Falcoff. Je le remercie pour son accompagnement, sa patience et ses conseils clairs et avisés.

A Monsieur le Professeur Jean Tredaniel, pour me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Marcel-Louis Viallard et Monsieur le Docteur Jean-Sébastien Marx, pour me faire l'honneur de juger mon travail. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Jean-Marc Mollard, médecin fondateur du réseau Ensemble, dont l'expérience nous a été d'une aide précieuse. Ce travail lui est dédié.

A Madame le Docteur Marianne Roth, pour sa disponibilité, son écoute et son implication au sein du réseau Ensemble qui a contribué à la dynamique de ce travail.

A Eglantine Cluzel, pour son aide précieuse et sa gentillesse.

A l'équipe de coordination du réseau Ensemble : merci pour votre disponibilité et vos conseils.

A Monsieur Hervé Picard : merci pour son aide dans la réalisation des statistiques et sa disponibilité.

A Madame Sara Jentes que j'ai été amenée à rencontrer au cours de ce travail, merci de m'avoir éclairée dans l'interprétation de mes résultats.

A Marc et Mathilde : on y est arrivé ! J'ai été heureuse de travailler avec vous, merci pour votre soutien.

A tous les médecins du cabinet Olivier Noyer que j'admire pour leur travail et leurs qualités humaines, qui m'ont fait découvrir avec patience, pédagogie et gentillesse le merveilleux métier qu'est la médecine générale et m'ont confortée dans mon choix de carrière.

Au Professeur Christian Ghasarossian pour m'avoir accompagnée dans mes premiers remplacements. Merci pour son écoute, sa pédagogie et ses précieux conseils.

Aux médecins que j'ai rencontrés tout au long de ma formation.

A mes amis, merci pour votre soutien et ces moments d'évasion.

A mon frère et ma sœur si importants pour moi, merci pour votre soutien et pour tous ces bons moments passés ensemble.

A mes deux neveux que j'aime tant et qui m'apportent tant de bonheur.

A mes parents. Merci pour votre soutien tout au long de ces années. Votre amour et vos conseils m'ont permis d'arriver là où j'en suis. Je vous en serai toujours reconnaissante.

A mon mari, mon compagnon de chaque instant. Merci pour ton aide, ton amour et ton soutien tout au long de ces années. J'espère que tu seras fier de moi comme je le suis de toi.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
1- Contexte.....	6
2- Les réseaux de soins palliatifs	7
3- Justification de l'étude	8
4- Le réseau Ensemble.....	9
5- Evaluation des réseaux de soins palliatifs.....	10
6- Evaluer la satisfaction des patients	11
6-1 Etudes prospectives : point de vue des patients	11
6-2 Etudes rétrospectives : point de vue de l'entourage	11
6-3 Un choix porté sur l'évaluation de la satisfaction des patients à travers le point de vue de leur entourage.....	12
METHODE	13
1- Objectif de l'étude	13
2- La population étudiée.....	13
3- Données recueillies	13
3-1 Questionnaires.....	13
3-2 Dossiers des patients	14
4- Variable d'intérêt principal.....	14
5- Méthode de recueil	15
6- Une évaluation globale du réseau Ensemble	15
7- Méthode et analyse des données du questionnaire	16
RESULTATS DE L'ENQUETE	17
1- Taux de réponses	17
2- Caractéristiques de la population	18
2-1 Description des patients	18
2-2 Description de l'entourage des patients	19
3- Evaluation de la satisfaction des proches à travers le questionnaire	20
3-1 Relations avec les membres du réseau.....	21
3-2 Fonctionnement et organisation du réseau	21
3-3 Prise en charge médicale, psychosociale et matérielle	22
3-4 Lieux de décès	22
3-5 Question sur la satisfaction globale.	22
4- Taux de satisfaction des proches, en excluant les réponses non évaluables..	23
5- Eléments prédictifs de la satisfaction globale du répondant.....	25

DISCUSSION	28
1- SYNTHÈSE DES RESULTATS	28
2- FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE.....	29
2-1 Points forts du travail	29
2-2 Limites de l'étude.....	30
3- INTERPRETATION DES RESULTATS.....	34
3-1 Les éléments de satisfaction	34
3-2 Les éléments pouvant donner lieu à amélioration.....	44
4- Perspectives d'amélioration de certains aspects de la pratique et de	
l'organisation du réseau Ensemble.....	51
4-1 Les informations données sur l'état de santé, la prise en charge du patient.....	51
4-2 Vivre des choses importantes en fin de vie	52
4-3 La prise en charge de la douleur	52
4-4 La prise en charge de l'anxiété des patients et des proches.....	54
 CONCLUSION	 55
 BIBLIOGRAPHIE.....	 56
 ANNEXES.....	 62
Annexe 1: Critères de qualité.....	62
Annexe 2: Le questionnaire	63
Annexe 3: Charte du réseau Ensemble.....	70
Annexe 4: Echelle de Karnofsky	75
Annexe 5: Dossier médical des patients pris en charge par le réseau Ensemble.....	76
Annexe 6: Evaluation de la satisfaction des proches par les questionnaires	80
Annexe 7: Eléments prédictifs de la satisfaction globale du répondant	87

INTRODUCTION

1- Contexte

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, qu'elle soit physique, psychologique ou spirituelle ¹ (définition de l'Organisation mondiale de la santé, 2002).

La loi du 9 juin 1999 assure le droit à toute personne malade dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs en institution comme à son domicile ².

L'idée de « mourir chez soi » est devenue une revendication importante.

D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie, 81% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » ³.

Le domicile est un lieu de vie dans lequel les personnes malades ont leurs repères, peuvent préserver leurs habitudes et donne aux patients l'idée d'une mort plus « naturelle » qu'en institution ⁴.

Cependant, d'après cette même étude, seuls 25,5% des décès surviennent à domicile.

Ce paradoxe s'explique d'une part par les difficultés inhérentes aux situations de fin de vie (importance des soins nécessaires, sévérité des symptômes, épuisement progressif des aidants) et d'autre part par l'organisation du système de soins actuel qui peut rencontrer des difficultés dans la prise en charge au domicile de ces patients.

Accéder à cette demande forte des patients suppose une organisation particulière, permettant de coordonner l'ensemble des structures et acteurs de soins autour du patient et de lui apporter un environnement offrant confort et sécurité.

2- Les réseaux de soins palliatifs

La demande des patients en fin de vie de rester à domicile le plus longtemps possible dans des conditions de confort optimal est une donnée validée.

Ces attentes impliquent des soins continus dispensés par des intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux.

Dans le cas des soins palliatifs, le travail en réseau est vivement conseillé comme le rappelle la circulaire du 19 février 2002⁵, car il permet le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix de lieu de vie, du lieu de soin et il permet également d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités. Il permet ainsi de favoriser la coordination et la continuité des soins dispensés aux patients et de promouvoir des soins de qualité et de proximité⁶.

Un réseau de soins palliatifs s'appuie sur une équipe de coordination qui fait le lien entre les professionnels qui prennent en charge les patients à domicile.

Cette équipe fait circuler l'information, offre une expertise en soins palliatifs, aide à la mise en place des aides humaines et matérielles, propose des formations, accompagne et soutient les professionnels⁷.

Le travail des réseaux de soins palliatifs, en appui des professionnels de ville, répond donc à cette demande de prise en charge ambulatoire et y participe activement en assurant la permanence et la continuité des soins.

3- Justification de l'étude

Plusieurs systèmes de permanence des soins existent dans le monde pour répondre au besoin de prise en charge à domicile. En France ces systèmes sont portés le plus souvent par des réseaux de soins dont les modes d'organisation sont hétérogènes et le plus souvent construits autour d'un territoire particulier^{8,9}.

Il existe une volonté, en France comme à l'étranger, d'harmoniser les pratiques de soins palliatifs afin d'améliorer la qualité des dispositifs existants et d'en faciliter l'accès. Par exemple, une Etude menée en 2015 par l'Association Européenne des Soins Palliatifs, tente d'établir un « outil de travail » d'utilité internationale à destination des médecins, afin d'identifier les personnes nécessitant la mise en œuvre de soins palliatifs et d'en assurer la qualité¹⁰.

Peu de données existent en France pour orienter l'évolution de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le sens d'une amélioration de la qualité.

Devant ce constat et la grande hétérogénéité des réseaux de soins, nous nous proposons d'explorer la qualité d'un système de continuité des soins au regard des besoins du patient sur un territoire.

4- Le réseau Ensemble

Le réseau Ensemble, créé en 2001, est l'un des 4 réseaux de soins palliatifs parisiens. Il intervient actuellement sur 8 arrondissements (1^{er}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} et 14^{ème}).

Né d'une initiative ancienne de professionnels de santé libéraux, le réseau Ensemble a pour finalité de permettre la prise en charge à domicile, dans les meilleures conditions, des patients en soins palliatifs.

Ce réseau prend en charge toute personne atteinte d'une pathologie grave et évolutive en phase palliative.

Il faut l'accord du patient, de son entourage ainsi que du médecin traitant pour l'intervention du réseau.

Il est animé par une équipe de coordination pluridisciplinaire et formée aux problèmes spécifiquement liés aux soins palliatifs, composée de deux médecins coordonnateurs et de trois infirmières coordinatrices, soutenue par une assistante de coordination et une directrice.

L'équipe de coordination vient en appui et coordonne les professionnels du domicile (médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, psychologue, travailleurs sociaux, orthophoniste) et favorise les liens entre la ville et les services hospitaliers dont dépendent les patients (HAD, soins de suites, Unités de soins Palliatifs).

L'une des spécificités du réseau Ensemble est l'existence d'une garde médicale dédiée aux patients du réseau.

La garde est assurée la nuit de 20h à 8h et les week-ends et jours fériés 24 heures sur 24, par un médecin généraliste de ville du territoire, pouvant se déplacer à domicile dans la demi heure.

Ce système de garde permet d'assurer la continuité des soins en relai du médecin traitant.

5- Evaluation des réseaux de soins palliatifs

Comme en témoigne le rapport de l'ANAES de 1999 sur les « *Principes d'évaluation des réseaux de santé* », l'évaluation des besoins et leur réévaluation régulière sont des démarches totalement liées à la conception, au développement et à l'évaluation des réseaux de santé ¹¹.

Le réseau Ensemble est une structure qui est basée sur une organisation solide permettant la continuité des soins et la coordination des différents acteurs libéraux autour du patient à domicile. Il s'agit à travers cette étude d'évaluer si cette structure rend un service de qualité.

Beaucoup d'éléments peuvent être explorés dans un travail d'évaluation d'un réseau de soins palliatifs (satisfaction des patients, des proches, des professionnels de santé, analyse de l'organisation et du fonctionnement du réseau) et tous ne peuvent être évalués par une même méthode.

Dans ce travail, il s'agit de se concentrer sur l'évaluation de la satisfaction des patients.

6- Evaluer la satisfaction des patients

L'évaluation de la satisfaction des patients pris en charge par un réseau de soins palliatifs permet une bonne connaissance des besoins afin de proposer une offre adaptée.

La question qui se pose lorsqu'on envisage un travail d'évaluation des soins palliatifs est de savoir comment obtenir des réponses représentatives sur cette période de fin vie.

6-1 Etudes prospectives : point de vue des patients

Il est licite de penser que le patient est le mieux placé pour évaluer ce qu'il ressent et la qualité de la fin de sa vie. Or ces études sont souvent biaisées car plusieurs problèmes peuvent se présenter en interrogeant un patient en fin de vie ¹³ (son état de santé ne permet pas toujours de répondre aux questions posées, le patient n'est pas toujours conscient de sa fin de vie, les questions peuvent être sources d'angoisse par exemple sur le lieu de décès désiré surtout si le sujet n'avait pas été envisagé/projeté sa mort au préalable).

6-2 Etudes rétrospectives : point de vue de l'entourage

Une autre solution est de demander aux proches de procéder à l'évaluation. Il s'agit donc d'études rétrospectives, l'évaluation étant réalisée après le décès du patient. Cette méthode est souvent utilisée dans les études de qualité de vie car :

- elle permet une évaluation plus « large » chronologiquement, du début de la prise en charge jusqu'au décès. Les membres de la famille peuvent ainsi témoigner sur les derniers jours de vie.
- elle est plus facilement réalisable et pose moins de problèmes notamment sur le plan éthique si un temps minimal de deuil est respecté.

Les études ¹⁴ s'accordent à dire que la personne de l'entourage la mieux placée pour évaluer la qualité de vie du patient est celle vivant quotidiennement avec celui-ci. Plus cette personne est proche et meilleure sera son évaluation car elle partage en quelque sorte son expérience (témoin des évènements, confident).

6-3 Un choix porté sur l'évaluation de la satisfaction des patients à travers le point de vue de leur entourage

La satisfaction des patients est donc difficile à évaluer. C'est pour cela que nous avons fait le choix d'un travail centré sur l'expérience des patients à travers le témoignage de leur proche, en partant du principe que les proches sont les témoins directs de l'expérience des patients et ce du début de la prise en charge jusqu'à leur mort.

Le but de cette étude est donc d'évaluer la satisfaction des patients pris en charge par le réseau à travers le point de vue de leur entourage.

METHODE

1- Objectif de l'étude

Le but de cette étude est d'évaluer la satisfaction des patients pris en charge par le réseau Ensemble à travers le point de vue de leur entourage.

2- La population étudiée

L'enquête a été réalisée auprès de proches de patients pris en charge par le réseau Ensemble, décédés entre le 1er décembre 2014 et le 30 juin 2015.

Tous les proches ont été contactés par téléphone à partir de la base de données fournie par le réseau.

Ils ont été informés de l'enquête en cours, de ses objectifs, et de ses modalités de réponse.

Leur identité leur était demandée de manière facultative afin d'éviter les relances inutiles.

Ils ont été informés qu'il s'agissait d'une étude anonyme et que les résultats resteraient confidentiels.

3- Données recueillies

3-1 Questionnaires

Pour la réalisation du questionnaire, nous avons dans un premier temps réalisé un travail de recherche bibliographique afin d'identifier des critères de qualité objectifs et validés d'un réseau de soins palliatifs (réalisation d'une base de données bibliographique^{37, 38, 39, 40, 41}).

Nous avons également réfléchi avec l'équipe du réseau Ensemble lors de plusieurs sessions

de groupe de travail. Ces groupes de travail comprenaient deux médecins de l'équipe de coordination, l'assistante de coordination du réseau, les deux directeurs de thèse et trois thésards.

Tous les critères de qualité ne pouvant être évalués par une seule méthode, nous avons choisi ici de nous concentrer sur les critères de qualité qui pouvaient être évalués par le point de vue des proches.

Ainsi le questionnaire de cette thèse évalue la satisfaction des proches concernant :

- L'aspect relationnel avec les membres du réseau (information, écoute)
- Le fonctionnement et l'organisation du réseau (coordination, continuité des soins)
- La prise en charge médicale, psychosociale et matérielle proposée par le réseau
- Le lieu de décès

Les critères de qualité sont détaillés en Annexe 1 et le questionnaire en Annexe 2.

3-2 Dossiers des patients

Les caractéristiques des patients (âge, sexe, lieu de décès, Karnofsky, durée de prise en charge par le réseau) et des répondants (lien avec le patient, sexe) ont été recueillies dans les dossiers des patients fournis par le réseau.

4- Variable d'intérêt principal

La variable d'intérêt principal est la satisfaction globale des patients pris en charge par le réseau Ensemble à travers le point de vue de leur entourage.

5- Méthode de recueil

Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle quantitative.

Le questionnaire contenait 19 questions fermées

Les questionnaire a été envoyé par voie postale aux proches des patients décédés entre le 01/12/2014 et le 30/06/2015, 1 mois après le décès.

La voie postale a été choisie en raison de la longueur du questionnaire qui ne se prêtait pas à une étude téléphonique.

Le questionnaire a été envoyé en priorité à l'aidant principal, que nous avons défini comme la personne ayant eu le plus de contact avec les membres du réseau.

Les aidants principaux étaient contactés par téléphone avant l'envoi du questionnaire pour confirmer leurs coordonnées postales et recueillir leur accord pour l'envoi du questionnaire.

Le questionnaire a été testé sur 20 proches de patients décédés.

Une enveloppe timbrée était fournie pour les retours des questionnaires.

En l'absence de réponse après envoi du questionnaire, les proches ont été relancés sous 15 jours par téléphone.

Une deuxième relance téléphonique a été effectuée à 1 mois du premier envoi pour les patients n'ayant pas formulé de refus de répondre.

6- Une évaluation globale du réseau Ensemble

Ce travail s'inscrit dans une évaluation globale du réseau Ensemble. De manière concomitante à cette évaluation, Marc Bigaré a évalué la satisfaction des patients et des médecins traitants vis à vis de la garde du réseau²⁹ et Mathilde Wirth a évalué la satisfaction des professionnels de santé travaillant avec le réseau³⁰. Nous avons travaillé en étroite collaboration sur la recherche bibliographique, l'élaboration des questionnaires et le recueil de données.

7- Méthode et analyse des données du questionnaire

La saisie des données s'est faite grâce aux logiciels WORD et EXEL.

Les tests statistiques ont été réalisés grâce au logiciel Epi Info 7 (test de Fisher, Chi-2 et Wilcoxon).

L'analyse statistique a été réalisée par le Dr Hervé Picard, biostatisticien.

RESULTATS DE L'ENQUETE

1- Taux de réponses

Sur 101 patients décédés dans la période étudiée, 75 proches ont pu être contactés et ont accepté de répondre au questionnaire.

11 personnes ont exprimé un refus de participer à l'enquête par téléphone.

Le questionnaire a été envoyé aux 90 personnes n'ayant pas exprimé de refus.

Au total : 75 proches (74,3 %) ont répondu, 26 n'ont pas répondu (25,7%).

Le déroulement des inclusions est résumé dans le diagramme ci-dessous.

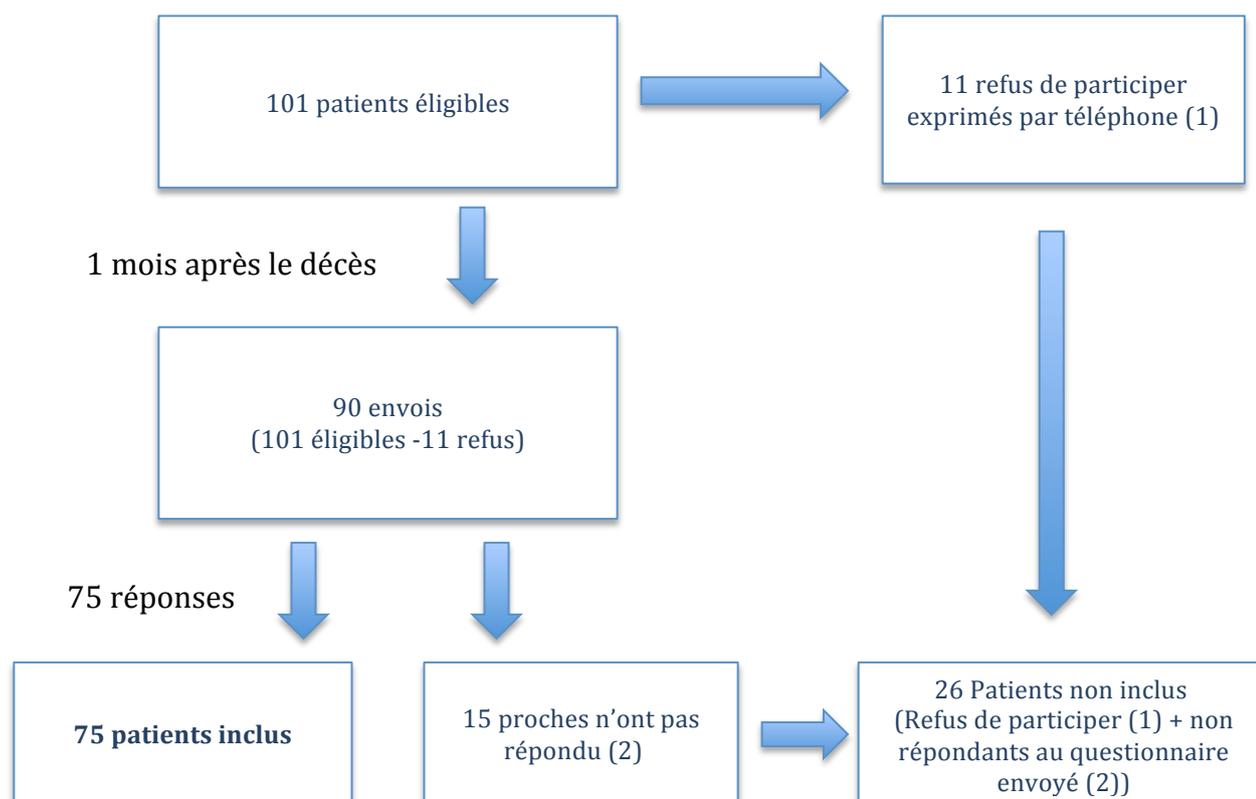


Fig. 1 Flow-Chart

2- Caractéristiques de la population

2-1 Description des patients

Les caractéristiques des patients sont représentées dans le *Tableau 1*.

	Patients inclus	Patients non inclus	POPULATION TOTALE
<i>n= population</i>	n=75	n=26	n=101
<i>Age au moment du décès (moyenne en année)</i>	76,7	80,3	77,6
<i>Sexe ratio Femme : Homme</i>	57,3% : 42,7%	50% : 50%	55,4% : 44,6%
<i>Lieu de décès</i>	DOMICILE : 47% USP : 30% HOPITAL : 12% EHPAD: 12%	DOMICILE : 38% USP: 31% HOPITAL : 8% EHPAD: 23%	DOMICILE : 45% USP 30 % HOPITAL : 11% EHPAD: 14%
<i>Moyenne de la durée de prise en charge par le réseau (en jours)</i>	54,8	33,9	40,5
<i>Karnofsky (dernière évaluation avant le décès)</i>	25,6	25,8	25,6

Tableau 1 : Tableau descriptif des patients inclus

Par rapport aux patients non inclus, il semble que les patients inclus sont un peu plus jeunes, sont décédés un peu plus souvent à domicile, et leur prise en charge par le réseau est plus longue.

Les patients non inclus sont plus souvent décédés en EHPAD.

2-2 Description de l'entourage des patients

2-2-1 Lien entre le patient et le répondant

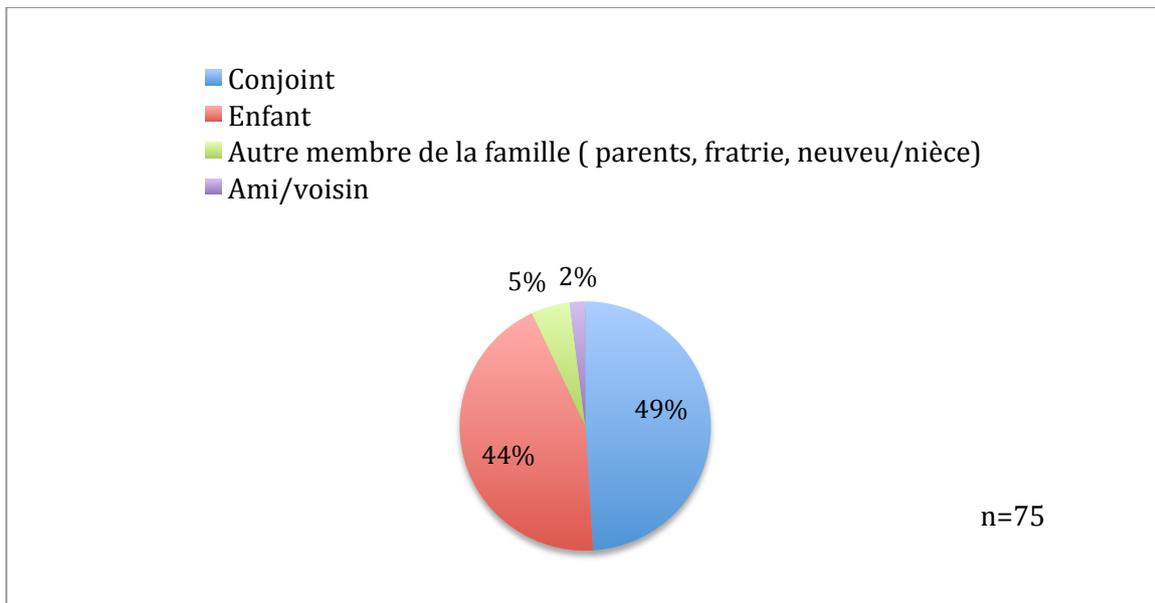


Fig. 2 : Lien entre les aidants et les patients inclus.

Le répondant était le conjoint dans 49 % des cas.

Dans 92% des cas, la personne ayant répondu au questionnaire était l'aidant principal mentionné dans le dossier du patient fourni par le réseau.

2-2-2 Sexe ratio des proches ayant répondu au questionnaire

	Population incluse	Population non incluse	Total
SR Femme : Homme	64% : 36%	38,5% : 61,5%	57,4% : 42,6%
n= population	75	26	101

Tableau 2 : Sexe ratio des proches ayant répondu au questionnaire

Le proche qui a répondu à notre enquête était une femme dans 64 % des cas.

Il semblerait qu'il y ait plus de femmes parmi les patients mais aussi parmi les proches.

3- Evaluation de la satisfaction des proches à travers le questionnaire

Les résultats des réponses aux questionnaires sont résumés dans la *figure 3* et détaillés en *Annexe 6*.

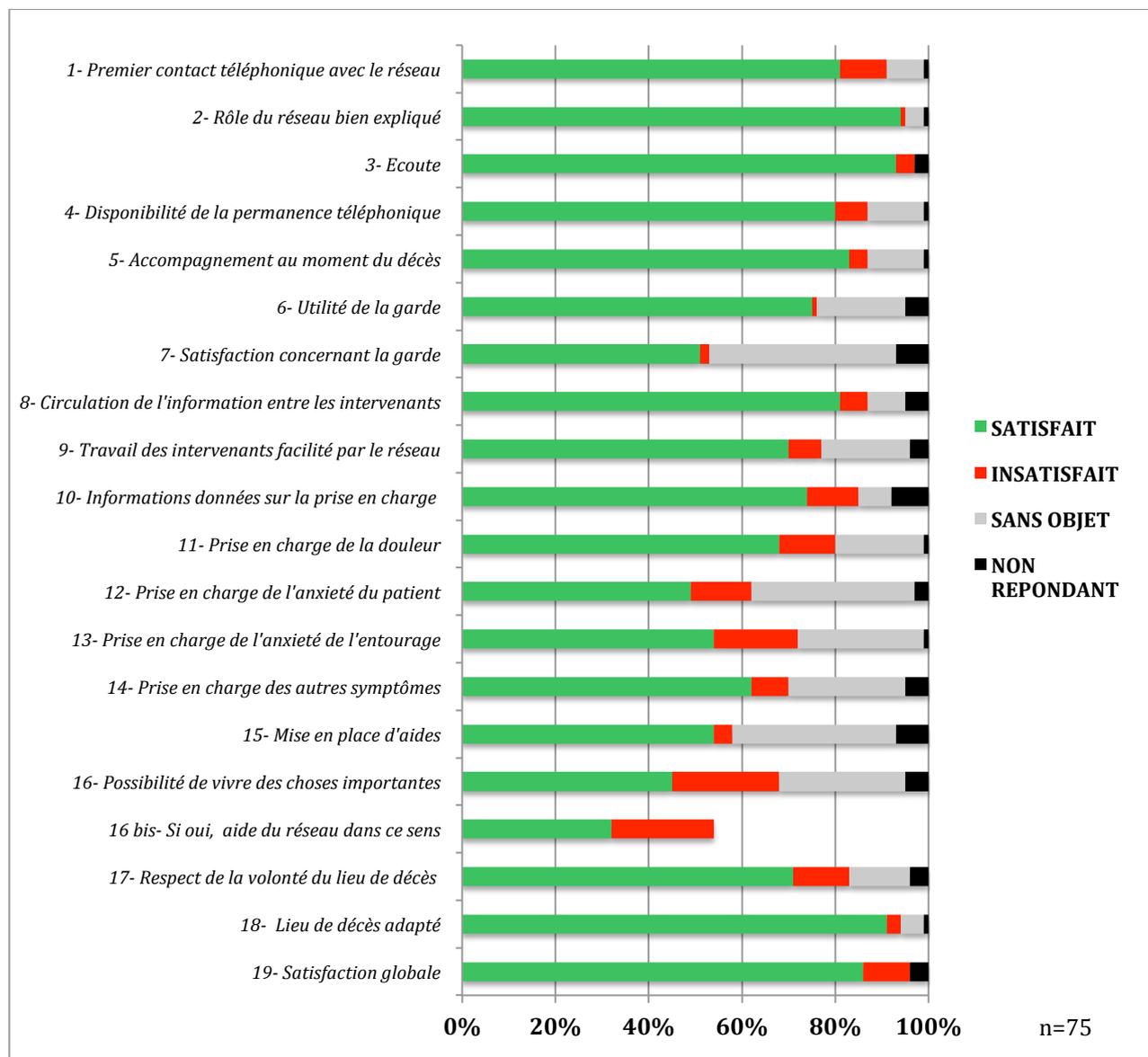


Fig. 3 : synthèse des résultats au questionnaire évaluant la satisfaction des proches

Afin de rendre ce graphique lisible, les items du questionnaire ont été simplifiés et regroupés :

- *l'item « Satisfait » de ce graphique regroupe les items de réponses positives : « très satisfait », « plutôt satisfait », « tout à fait », « plutôt », « oui ».*
- *l'item « Insatisfait » de ce graphique regroupe les items de réponses négatives : « très insatisfait », « plutôt insatisfait », « pas du tout », « un peu », « non ».*

Le nombre de réponse à chaque question reste constant (n=75).

Précision sur les items de réponses : La mention « ne peut pas répondre », signifie sans objet. La mention « Non répondant » correspond aux réponses non cochées dans les questionnaires de réponses.

Les proches ont répondu à 20 questions organisées autour de plusieurs thèmes :

3-1 Relations avec les membres du réseau

7 questions ont exploré les relations avec les membres du réseau.

Pratiquement la totalité des répondants considère que le rôle du réseau leur a été expliqué (93%). 88% sont satisfaits par l'écoute proposée et 82% par l'accompagnement.

Ils ont été moins satisfaits concernant les informations données sur la situation médicale du proche (13% d'insatisfaits), la possibilité qu'a eu leur proche de vivre des choses importantes puis lui (23% d'insatisfaits), et 40 % considèrent que le réseau n'a pas aidé dans ce sens quand cela a été possible.

Nous avons observé beaucoup de réponses « sans objet » et de « non répondants » pour les informations données sur la situation du patient (38%) et la possibilité de vivre des choses importantes (31%).

3-2 Fonctionnement et organisation du réseau

5 questions ont porté sur le fonctionnement et l'organisation du réseau

Les proches ont été satisfaits concernant la garde médicale proposée (74 % jugent cette garde utile) et la coordination au sein du réseau (circulation de l'information (80%), travail facilité des intervenants (70%)).

Nous avons observé beaucoup de réponses « sans objet » et de « non répondants » pour la satisfaction concernant la garde médicale (47%), correspondant probablement à des prises en charge qui n'avaient pas nécessité la mobilisation de celle-ci

3-3 Prise en charge médicale, psychosociale et matérielle

5 questions ont porté sur la prise en charge médicale, psychosociale et matérielle proposée.

Les proches ont été très ou plutôt satisfaits concernant la mise en place d'aides (54% de satisfaits mais 42% de non répondants).

Ils ont été moins satisfaits concernant la prise en charge de la douleur (12 % d'insatisfaits) et la prise en charge de leur propre anxiété (18 % d'insatisfaits).

Nous avons observé beaucoup de réponses « sans objet » et de « non répondants » pour la mise en place d'aides (42%), la prise en charge de la douleur (20%), la prise en charge des symptômes de fin de vie autres que la douleur (30%).

3-4 Lieux de décès

2 questions évaluaient le lieu de décès.

71% des proches considèrent que le lieu de décès correspondait à la volonté du patient et 91% que le lieu de décès était adapté.

3-5 Question sur la satisfaction globale.

La satisfaction globale était de 86%.

4- Taux de satisfaction des proches, en excluant les réponses non évaluables.

Nous avons calculé le taux de satisfaction (plutôt satisfaits + très satisfaits) et son intervalle de confiance, en excluant du dénominateur les réponses « sans objet » et les absences de réponse à la question. Le taux de satisfaction est supérieur à 85% pour tous les items sauf 4 : prise en charge de l'anxiété du patient (79%), de l'anxiété de l'entourage (75,9%), réalisation ou vécu de quelque chose d'important (66,7%), aide du réseau dans ce domaine (60,0%).

Question	Nombre de réponses évaluables pour la satisfaction* n=	Nombre de satisfaits	Nombre d'insatisfaits	Taux de satisfaits parmi les évaluables % [borne inf IDC- borne sup IDC]
1	68	61 (%)	7 (%)	89,7 [82,4- 97,0]
2	71	70	1	98,6 [95,8- 101,4]
3	73	70	3	95,9 [91,3- 100,5]
4	65	60	5	92,3 [85,8- 98,8]
5	65	62	3	95,4 [90,3- 100,5]
6	57	56	1	98,2 [94,8- 101,6]
7	40	38	2	95 [88,5- 101,5]
8	65	60	5	92,3 [85,8- 98,8]
9	48	43	5	89,6 [80,9- 98,3]
10	64	56	8	87,5 [79,3- 95,7]
11	60	51	9	85,0 [75,9- 94,1]
12	47	37	10	78,7 [66,9- 90,5]
13	54	41	13	75,9 [64,4- 87,4]
14	52	46	6	88,5 [79,7- 97,3]
15	44	41	3	93,2 [85,7- 100,7]
16	51	34	17	66,7 [53,6- 79,8]
16BIS	40	24	16	60,0 [44,6- 75,4]
17	62	53	9	85,5 [76,7- 94,3]
18	70	68	2	97,1 [93,2- 101]
19	72	64	8	88,9 [81,6- 96,2]

Tableau 3 : Taux de satisfaction des proches, en excluant les réponses non évaluables

* Sur les 75 répondants au questionnaire, le terme « évaluables » ici correspond aux personnes ayant répondu à la question par un item de satisfaction ou d'insatisfaction. Sont exclus les « Sans objet » et les « Non réponses ».

Les réponses montrant un taux de satisfaction inférieur à 85% pourraient donner lieu à une réflexion et des améliorations. Ce point sera développé dans la discussion.

5- Éléments prédictifs de la satisfaction globale du répondant

Après lecture des résultats, il est légitime de réfléchir aux dimensions du service rendu et aux caractéristiques du patient qui pourrait être prédictives de la satisfaction.

C'est dans ce sens qu'une recherche d'associations statistiques a été réalisée.

Nous avons axé cette étude d'associations statistiques uniquement sur ce qui nous semblait pertinent.

L'ensemble des associations est présenté en Annexe 7.

Satisfaction de la prise en charge de la douleur / Karnofsky : Test de Wilcoxon

	Min	1 ^{er} Qu.	Médiane	Moyenn e	3 ^e Qu.	Max	p =
Karnofsky des patients insatisfaits de la prise en charge de la douleur	10	30	30	34.4	40	60	0.03
Karnofsky des patients satisfaits de la prise en charge de la douleur	10	12.5	20	23.4	30	60	

Tableau 4 : Satisfaction de la prise en charge de la douleur / Karnofsky : Test de Wilcoxon

Satisfaction de la prise en charge de la douleur/ satisfaction globale : Test de Fisher

		Satisfaction globale		
		Insatisfaits	Satisfaits	n
Douleur	Insatisfaits	6	2	8
	Satisfaits	1	50	51
	n	7	52	59

Tableau 5 : Satisfaction de la prise en charge de la douleur/ satisfaction globale : Test de Fisher

OR = 112,2

p < 0,001

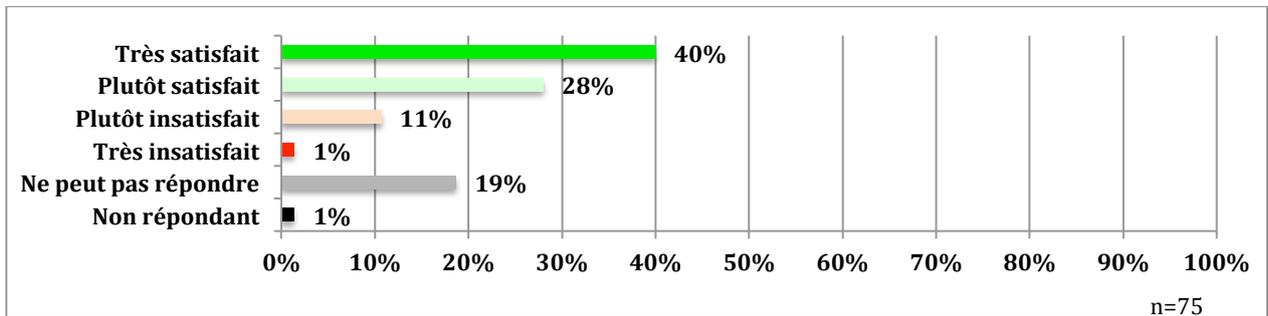
Durée de prise en charge/lieu de décès : test de Wilcoxon

	Min	1 ^{er} Qu.	Médiane	Moyenne	3 ^e Qu.	Max	p =
Durée de prise en charge des patients décédés à domicile (jours)	1.0	13.5	28.0	39.69	55.5	193	0.02
Durée de prise en charge des patients décédés ailleurs qu'au domicile (jours)	1.0	22.75	55.5	67.97	102.5	235.0	

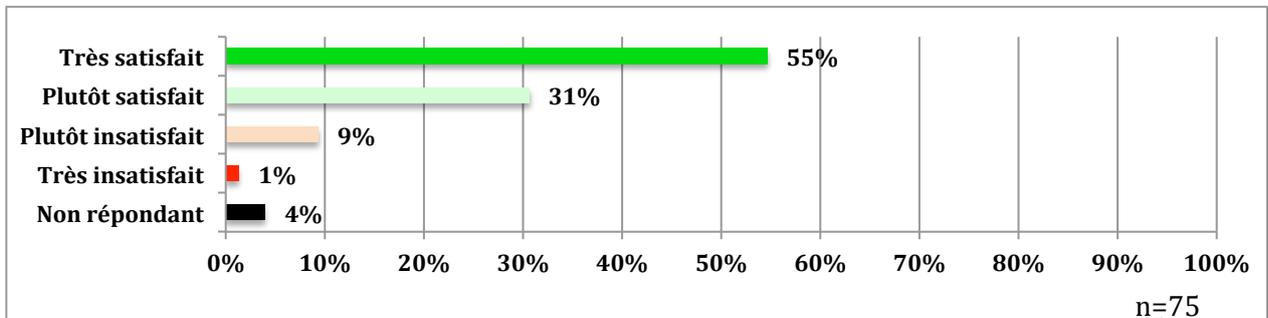
Tableau 6 : Durée de prise en charge/lieu de décès : test de Wilcoxon

Pour illustrer ces associations, voici les réponses aux questionnaires concernant la prise en charge de la douleur et la prise en charge globale :

Question 11 - Concernant la prise en charge de la douleur, vous êtes :



Question 19 - Globalement, à propos du réseau Ensemble, êtes-vous :



Nous avons mis en évidence une association entre la satisfaction du répondant et deux éléments :

- Le dernier Karnofsky avant le décès ($p = 0,03$) : plus le Karnofsky est bas, plus les proches sont satisfaits de la prise en charge de la douleur.
- La satisfaction du répondant vis à vis de la prise en charge de la douleur ($p < 0,001$) : les deux éléments sont associés positivement (plus les proches sont satisfaits de la prise en charge de la douleur, plus ils sont globalement satisfaits).

Nous avons également mis en évidence une association entre la durée de prise en charge et le lieu de décès ($p = 0,02$) : les patients décèdent moins souvent au domicile lorsque la durée de prise en charge est plus longue.

DISCUSSION

1- SYNTHÈSE DES RESULTATS

L'analyse des résultats révèle un fort taux de satisfaction globale : 55 % des proches estiment être globalement très satisfaits de la prise en charge proposée par le réseau et 31 % sont plutôt satisfaits.

Ces données coïncident avec les évaluations habituelles des réseaux de soins palliatifs. Dans une étude réalisée en 2012 qui évalue un autre réseau francilien de soins palliatifs, le réseau Osmose, 86,7% des patients étaient globalement satisfaits du service proposé ¹⁷. De même Laure MIUS-DE CARBONNIERES dans son travail de thèse réalisé en 2003 avait cherché à évaluer la satisfaction des proches de patients pris en charge par le réseau Ensemble, et 78 % des proches étaient globalement très satisfaits de la prise en charge proposée ¹⁸.

Il existe peu de moyen de comparaison de ce taux de satisfaction globale avec la littérature existante car la quasi-totalité des études sur l'évaluation des réseaux de soins palliatifs par les proches et les patients se basent sur des méthodes qualitatives ¹⁹.

Il n'y a pas de différence de satisfaction globale selon l'âge, le Karnofsky, la durée de prise en charge et le lieu de décès du patient.

En revanche, il existe une association très significative entre la satisfaction vis à vis de la prise en charge de la douleur et la satisfaction globale. Il semblerait que les proches soient significativement plus satisfaits de la prise en charge globale lorsque ils sont satisfaits de la prise en charge de la douleur. Cet élément sera développé dans la suite de la discussion.

2- FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

2-1 Points forts du travail

2-1-1 Le questionnaire

En France les questionnaires disponibles sont issus d'actions ponctuelles, non validées par l'ensemble des réseaux et n'ont pas permis de constituer une base de données exploitable. Elaboré de façon pluridisciplinaire et à partir d'une recherche bibliographique poussée, le questionnaire utilisé dans cette étude aborde toutes les dimensions de la prise en charge à domicile et évalue des critères de qualité validés.

2-1-2 Trois études simultanées

Une originalité de notre travail est l'existence de 3 travaux d'évaluation complémentaires : Marc Bigaré a évalué la satisfaction des patients et des médecins traitants vis à vis de la garde du réseau²⁹ et Mathilde Wirth a évalué la satisfaction des professionnels travaillant dans le réseau³⁰.

Notre travail s'inscrit ainsi dans une démarche d'évaluation globale du réseau Ensemble.

2-1-3 Un fort taux de réponse aux questionnaires (74,3%)

Nous avons été surpris de la grande disponibilité des proches pour répondre à notre enquête alors que le sujet pouvait paraître difficile à aborder.

Le fort taux de réponse à cette étude reflète l'acceptabilité du questionnaire auprès des proches.

Beaucoup ont profité de la réponse ouverte proposée à la fin du questionnaire. On peut penser que les proches ont ressenti le besoin de s'exprimer sur cette période de fin de vie. Cette étude en a été l'opportunité pour eux.

Les relances ont aussi permis d'augmenter le taux de réponses.

2-2 Limites de l'étude

2-2.1 Les biais

2-2-1-1 Biais de sélection

Dans notre étude, il existait un biais de sélection lié au fait que nous avons communiqué le questionnaire seulement aux proches pour lesquels nous avons une adresse et un aidant principal dans le fichier communiqué par le réseau.

Les patients pour lesquels nous n'avons pas de coordonnées de proches représentent une très faible proportion des patients éligibles (5%).

2-2-1-2 Biais de recueil

Certains proches évoquaient une durée d'inclusion trop courte pour s'exprimer sur la prise en charge proposée par le réseau. En effet certains patients sont décédés quelques jours voire même le lendemain de leur inclusion, ce qui ne permet pas aux proches d'avoir le recul nécessaire pour répondre au questionnaire envoyé.

Ainsi le groupe « non inclus » a une durée de prise en charge plus courte que les répondants.

2-2.2 Les patients non inclus

25,7 % des proches de patients éligibles à l'enquête n'ont pas répondu.

Les raisons des non-réponses étaient les suivantes :

- Absence d'aidant connu par le réseau pour l'envoi du questionnaire
- Refus de répondre exprimé par téléphone : délai d'inclusion trop court, refus d'aborder ces moments difficiles de fin de vie...
- Non renvoi du questionnaire malgré relances

Les patients pour lesquels nous n'avons pas obtenu de réponses sont souvent plus âgés, vivent plus souvent en EHPAD et ont une durée de prise en charge plus courte que les

répondants (*Tableau 1*).

On peut penser que ces patients, du fait de leur âge, ont moins de chance d'avoir un conjoint vivant pouvant répondre au questionnaire (le conjoint représente 49 % des répondants (*Figure 2*)).

Le maintien à domicile est probablement plus difficile chez ces patients plus âgés, donc plus dépendants et isolés, limitant l'action du réseau.

De plus, ces patients vivant souvent en EHPAD, ils font probablement tardivement appel au réseau.

Cette étude ne permet pas de dire si la qualité de la prise en charge des patients non inclus est similaire à celle des patients dont un proche a répondu l'enquête.

En fin de vie les personnes isolées posent des problèmes spécifiques qui n'ont pas pu être abordés de par la construction de l'enquête basée sur l'entourage.

2-2.3 Le type d'étude

Nous avons fait le choix d'une étude quantitative, afin de mesurer de manière objective la satisfaction des proches.

Cependant, une étude qualitative aurait pu apporter des compléments d'informations, notamment pour les proches les moins satisfaits, afin de dégager d'autres pistes d'amélioration.

2-2.4 La perception de l'entourage

Un défi majeur dans l'évaluation des soins palliatifs est d'obtenir des témoignages représentatifs de la situation vécue par le patient en fin de vie. Les études reposant sur le témoignage des patients avant la mort sont potentiellement biaisés, et incomplètes car elles n'explorent pas les circonstances du décès.

Une approche alternative est la réalisation d'une enquête rétrospective en interrogeant les

proches des patients après leur mort, approche qui a été choisie dans ce travail.

Nous nous sommes posé la question de la perception de la prise en charge par l'entourage et de la fiabilité à accorder à leur témoignage (en d'autres termes, les proches endeuillés sont-ils des « substituts valables » pour le témoignage de leur proche défunt ?).

Plusieurs études se sont penchées sur cette question^{31, 32, 33, 34, 35, 36} :

- En 1994, une étude a comparé les évaluations effectuées a posteriori par l'aidant principal avec les évaluations faites avant la mort par les patients, les aidants et les professionnels de soins. Cette étude conclut que les évaluations rétrospectives par les membres de la famille en deuil peuvent être valides pour certains éléments liés à la prestation de services, mais non comme la seule évaluation de la douleur, des symptômes ou de l'anxiété d'un patient³¹.

- En 2003, une revue de littérature des études qui ont comparé le témoignage des proches et des patients a été réalisée³³. Les conclusions sont similaires à l'étude précédente : les témoignages des proches sur la qualité des services, et sur les symptômes observables sont les plus fiables. Ceux sur les aspects subjectifs de l'expérience du patient, tels que la douleur, l'anxiété et la dépression le sont moins.

Partant de ce constat et dans l'objectif de pallier à ce manque de fiabilité dans certains aspects du témoignage des proches, un travail de réflexion a été engagé en 2004 autour de ce qui pourrait optimiser la représentativité des témoignages³⁵.

Ainsi les auteurs de ce travail analysent de façon qualitative les facteurs qui pourraient altérer la qualité des informations fournies par les proches et propose des solutions concrètes pour l'évaluation :

- interroger des proches en contact étroit avec le patient (aidants principaux)
- laisser la possibilité aux proches dans les questionnaires de ne pas répondre aux questions (items sans objet). En effet il a été mis en évidence que les proches sont souvent de très bonne volonté face au questionnement sur la fin de vie et sont prêts à donner une réponse même si celle-ci est incertaine.
- lorsqu'un proche évalue un symptôme, il faut l'inviter explicitement à faire une

«moyenne » des épisodes sur une période de référence spécifiée.

- avoir à l'esprit que les proches ne sont parfois pas en capacité morale ou intellectuelle de verbaliser leur processus de pensée. Les questions ouvertes semblent donc moins bien adaptées à l'évaluation des proches que les question fermées qui permettent une «simplification» du recueil de données.

Rétrospectivement notre méthode de recueil a respecté tant que possible ces recommandations pour le recueil de l'information chez le proche du patient décédé.

3- INTERPRETATION DES RESULTATS

3-1 Les éléments de satisfaction

3-1.1 Relations avec les membres du réseau

Une grande majorité des proches sont satisfaits du premier contact téléphonique.

Les chiffres sont à peu près identiques concernant l'écoute, la disponibilité de la permanence téléphonique et l'accompagnement proposé.

La quasi totalité des proches (93 %) estime que le rôle du réseau leur a bien été expliqué. Cela contraste avec l'étude de 2000 sur le vécu des patients et familles face à un réseau de soins palliatifs, qui montre que, si les équipes ont bien intégré l'interprofessionnalité, les familles et les patients ne perçoivent pas toujours bien le projet d'équipe¹².

Le réseau Ensemble accorde une importance particulière à définir son rôle et les services proposés dans le projet de soins (professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge, possibilité de faire appel à la garde médicale dédiée si besoin la nuit ou le week-end, permanence téléphonique, support et coordination entre les intervenants). Cela est en général fait dès la visite d'inclusion du patient et réexpliqué régulièrement pendant la prise en charge.

Le réseau dispose d'une permanence téléphonique accessible aux patients ainsi qu'aux professionnels de santé, disponible de 8h à 20h du lundi au vendredi.

Les membres de l'équipe peuvent ainsi répondre aux questions des patients, aider les professionnels dans la prise en charge.

3-1.2 Fonctionnement et organisation du réseau

3-1-2-1 Garde médicale

Une majorité des proches juge que la garde médicale proposée par le réseau est utile. 47 % n'ont pas répondu à la question sur la satisfaction concernant la garde, sous-entendant que ces patients n'y ont pas fait appel.

Ce chiffre correspond aux données de Marc Bigarré dans son travail d'évaluation de la garde du réseau : 53,5 % des patients du réseau ne font pas appel à la garde³⁰.

La garde médicale proposée par le réseau Ensemble est assurée les nuits, week-end et jours fériés par des médecins généralistes travaillant avec le réseau.

Les patients sont informés du numéro de téléphone et des horaires auxquelles ils peuvent joindre un médecin de garde. Les patients ont accès à ce service dès la première visite d'inclusion du réseau.

Une fiche résumant le dossier médical de chaque patient (pathologies, évolution prévisible des symptômes et anticipation des situations de crises, projet thérapeutique, lieu de décès souhaité, contacts des proches) est envoyée par l'équipe de coordination au médecin de garde.

En cas d'appel, le médecin choisit de se déplacer au domicile ou de dispenser un simple conseil téléphonique.

En cas de besoin il peut joindre le médecin d'astreinte de l'USP des Diaconesses.

Cette garde répond aux difficultés de continuité des soins en dehors des horaires ouvrables.

En l'absence de celle-ci les patients se retrouvent dans l'obligation de faire appel à un médecin urgentiste, pas toujours formé aux soins palliatifs, qui ne connaît pas la situation ni le projet du patient, ce qui n'est confortable ni pour le patient ni pour le médecin.

Par ailleurs, cela conduit à des hospitalisations souvent non souhaitées, notamment dans des structures d'urgences inadaptées.^{20, 21}

Des études ont mis en évidence l'intérêt d'une permanence téléphonique^{22,23}.

Cependant les patients préfèrent souvent le déplacement du médecin de garde à

leur chevet par rapport à une consultation téléphonique²⁴.

C'est ce que propose le réseau Ensemble avec un médecin de garde qui peut se déplacer et qui a une connaissance parfaite de la situation médicale du patient.

Cette garde contribue à la qualité du service rendu par le réseau Ensemble, permettant d'assurer une continuité des soins qui va bien au-delà de la simple permanence des soins. Le travail de Marc Bigaré auprès des patients et des médecins traitants montre que ce système de garde rend un service de grande qualité³⁰.

Faute de financement, ce système de garde a cessé d'exister en janvier 2016.

Actuellement les patients ont la possibilité de joindre un médecin de soins palliatifs d'astreinte qui, muni de la fiche de synthèse du patient élaborée et transmise par l'équipe de coordination, dispense un conseil téléphonique sans déplacement au domicile. Ce médecin d'astreinte appellera le 15 si la situation le nécessite.

3-1-2-2 Coordination

La satisfaction est également très bonne concernant la coordination : « circulation de l'information entre les intervenants » et « travail des intervenants facilité le réseau ». On retrouve des résultats similaires dans l'étude du réseau Osmose, où 74% des patients et leurs proches considéraient que l'action du réseau avait contribué à l'amélioration de la coordination entre acteurs¹⁷. Dans une étude de 2006 évaluant la prise en charge des patients à domicile par un réseau de soins palliatifs versus en hospitalisation (étude TRAPDO), 72 % des proches estimaient que la communication entre les intervenants était bonne⁴³.

Une des attentes exprimée par les patients et leur famille est celle « d'une coordination et d'une continuité des soins entre les acteurs intervenant auprès d'eux »¹⁹.

La communication entre professionnels est également un critère de qualité défini par le STAS, outil standardisé et validé d'évaluation des soins palliatifs²⁵.

Ainsi la coordination est un élément essentiel de la qualité du service rendu par un réseau de soins palliatifs, de par son importance aux yeux des patients et des professionnels de santé mais aussi de par sa difficulté de mise en œuvre et l'énergie qu'elle nécessite.

Le témoignage des membres du réseau le confirme, ils s'accordent à dire que c'est la coordination qui demande le plus de temps et de moyens à l'équipe. Sa mise en œuvre représente un véritable enjeu du fait des difficultés souvent rencontrées pour joindre les médecins hospitaliers et parfois de ville, passer le barrage des secrétaires, avoir des nouvelles du suivi par les médecins traitants, savoir s'ils ont suivi les conseils de prescriptions anticipées. Il faut aussi beaucoup de temps et de travail lorsque les partenaires (médecins, IDE, kiné) n'ont pas un outil moderne de communication (mail, portable).

Le réseau est animé par une équipe de coordination pluridisciplinaire formée aux problèmes spécifiquement liés aux soins palliatifs, composée de deux médecins coordonnateurs et de trois infirmières coordinatrices, soutenus par une directrice et une assistante de coordination.

L'équipe de coordination vient en appui et coordonne les professionnels du domicile (médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, psychologue, travailleurs sociaux, orthophonistes etc.) et favorise les liens entre la ville et l'hôpital (services hospitaliers dont dépendent les patients tels que l'HAD, les services de soins de suites, les Unités de Soins Palliatifs).

Ainsi le bon taux de satisfaction concernant la coordination entre les professionnels mise en œuvre grâce à l'action du réseau Ensemble reflète en grande partie la qualité du service rendu. Elle est le reflet d'une organisation du réseau qui fait de la coordination des soins une priorité.

3-1-3 Prise en charge médicale, psychosociale et matérielle

Les proches sont globalement satisfaits de la prise en charge des symptômes de fin de vie de leur proche autres que la douleur (61 % mais 25 % de réponses sans objet).

Les proches sont également satisfaits concernant la mise en place d'aides (54% de satisfaits mais 42% de non répondants)

Le réseau tente d'assurer une prise en charge médicale et psychosociale optimale des patients. Cela passe par des prescriptions de soins anticipées, l'utilisation de protocoles de soins, des soirées de formations proposées par le réseau pour aider les professionnels dans leur pratique.

Quand cela est nécessaire les situations les plus délicates sont abordées lors de réunions de concertation pluridisciplinaires et permettent un échange et une réflexion sur leurs pratiques.

Le réseau travaille aussi en étroite collaboration avec d'autres intervenants (psychologues, assistantes sociales, auxiliaires de vie...) et aide à la mise en place d'aides matérielles quand cela est nécessaire.

3-1-3-1 Prescription de soins anticipés

Pour faire face aux situations d'urgence à domicile, l'ANAES propose dans ses recommandations de 2002 portant sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, que soient disponibles en permanence des protocoles d'urgence et/ou des prescriptions anticipées ¹⁵.

Les prescriptions anticipées sont des prescriptions médicales personnalisées, rédigées à l'avance dans le but de supprimer le plus rapidement possible les effets pénibles du symptôme au moment où il se produit, et révisables à tout moment. Elles ne sont pas réservées au traitement de la douleur et peuvent s'appliquer à tout symptôme pénible en soins palliatifs dont le traitement doit être rapidement pris en compte ⁴².

Dans le cadre du réseau Ensemble, ces prescriptions ne sont pas systématiques mais mises en place au cas par cas. Il s'agit surtout de prescriptions d'injectables (Morphine, Scoburen, Corticoïdes, Haldol, Midazolam).

Ces prescriptions anticipées sont un outil contribuant à la coordination et la continuité des soins.

3-1-3-2 Protocoles de soins

Le réseau utilise des protocoles de soins élaborés et réévalués régulièrement par l'équipe (prise en charge de la confusion, prévention des escarres, soins de bouche, voies sous-cutanées, nutrition entérale, prise en charge de la dyspnée progressive, prise en charge de la douleur...) comme le montre par exemple un travail de thèse de 2006⁵⁰ sur la prise en charge protocolisée de la douleur dans le réseau, ainsi qu'une évaluation externe du réseau Ensemble réalisée en 2005⁵⁴.

3-1-3-3 Formation des professionnels du réseau

Comme mentionné dans l'article 4 de la charte du réseau Ensemble, « le réseau promeut une démarche qualité et procède à une évaluation interne et externe de ses activités, conduite par un prestataire extérieur (sélectionné après mise en concurrence) en liaison avec l'équipe de coordination ».

Le réseau Ensemble propose environ trois à quatre formations par an, à tous les professionnels de santé travaillant avec le réseau, sur des sujets variés relatifs à la prise en charge de la fin de vie à domicile. Les thèmes abordés en 2015 étaient « Penser le soin », « Douleurs neuropathiques et cancer » et « Particularités gériatriques des soins palliatifs ». Ces formations sont gratuites et ont lieu un soir de semaine. En 2015, il y a eu en moyenne 26 participants à chaque formation. Les invitations sont ciblées en fonction du thème de la formation et le nombre d'invités peut varier entre 200 et 900.

Certains membres du réseau participent également aux congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) qui ont lieu tous les ans.

3-1-3-4 Discussion des dossiers en réunion de concertation pluridisciplinaire

Dans certaines situations, l'équipe de coordination est amenée à organiser des réunions de fin de prise en charge après le décès du patient. Ces réunions peuvent avoir lieu à la demande des professionnels de santé ou proposées par l'équipe de coordination du réseau. Elles ont lieu surtout en cas de situation particulièrement difficile (patients jeunes, isolés, relations compliquées avec la famille, professionnels en difficulté...) et permettent un échange et une réflexion sur leurs pratiques. Y participent les professionnels qui le souhaitent, les membres de l'équipe de coordination du réseau ainsi qu'une psychologue-psychanalyste qui est la seule à ne pas connaître la situation et anime la réunion. Il y en a eu quatre en 2015. Le réseau propose aux professionnels libéraux participant une indemnité de 60€.

3-1-4 Le lieux de décès

Ce questionnaire aborde 2 éléments concernant le lieu de décès : le respect du souhait du patient et le caractère adapté du lieu de décès selon le proche. Il est intéressant de voir que la satisfaction est meilleure sur le caractère adapté du lieu de décès que sur le respect de la volonté du patient. Cela montre que ces deux questions explorent des éléments de satisfaction différents sur le lieu de décès.

Nous avons recherché une association statistique entre la durée de prise en charge par le réseau et le lieu de décès (*Tableau 6*). Nous sommes partis de l'hypothèse que les patients décèderaient plus souvent à domicile lorsque le réseau les avait pris en charge longtemps. Or les résultats montrent le contraire : les patients décèdent moins souvent au domicile lorsque la durée de la prise en charge par le réseau est longue. Cela peut s'expliquer par l'épuisement familial ou par le fait que certains patients peuvent être pris en charge tardivement par le réseau dans une volonté tardive de maintien à domicile.

L'observatoire national de fin de vie précise dans son rapport de mars 2013 que les patients

les plus jeunes meurent moins souvent à domicile, et Aude François dans son travail de thèse sur les déterminants de la trajectoire de soins au cours de la dernière semaine de vie a montré que les patients avec un Karnofsky < 40% mouraient plus souvent au domicile ⁴⁴. Partant de ce constat nous avons cherché une association statistique entre l'âge, le Karnofsky et le lieu de décès. Les résultats n'ont pas montré d'association dans cette étude.

3-1-4-1 Respect des préférences du patient

Les soins palliatifs doivent permettre au patient de choisir de mourir à l'endroit choisi. Souvent l'endroit choisi est le domicile ^{3,26}. Comme nous l'avons vu, le maintien au domicile est un enjeu important pour les réseaux de soins palliatifs.

Au delà du respect du souhait du patient, il existe un enjeu économique à ce maintien au domicile, afin de réduire le nombre de journées d'hospitalisation et contribuer à maîtriser les dépenses de santé. Par exemple dans une étude de 2012, il a été montré une réduction des passages aux urgences et des hospitalisations grâce à la mise en place d'un réseau ²⁷.

Pendant le décès à domicile ne doit pas être considéré comme « le gold standard ». Si le domicile est préféré par la majorité des patients, ce n'est pas toujours le cas. Une étude anglo-saxonne internationale va d'ailleurs dans ce sens : elle a démontré que le critère de qualité sur le lieu de décès en soins palliatifs n'est pas le critère objectif « décès à domicile » mais bien les préférences du patient quant à son lieu de décès²⁸.

C'est d'ailleurs de cette façon que le réseau procède en mentionnant dans le dossier médical « le lieu de décès souhaité (*Annexe 5*).

Désigner une personne de confiance, établir des directives anticipées et poser la question du lieu de décès souhaité au patient fait partie intégrante des procédures du réseau.

Lorsque le réseau est sollicité pour la prise en charge d'un patient dans le cadre de soins palliatifs, une équipe se déplace au domicile pour établir un premier contact, expliquer le rôle du réseau, analyser la situation et mettre en place un projet de soins.

C'est dans ce contexte que ces questions sont abordées, si possible dès la première visite d'inclusion mais parfois cela n'est pas possible car l'annonce des soins palliatifs n'est pas faite ou entendue par le patient.

Dans notre étude un peu moins de la moitié des patients inclus sont décédés au domicile. Cela se rapproche des données des autres réseaux, comme l'évaluation du réseau ARCADE en Hautes Pyrénées de 2009 qui recense 57 % de décès à domicile ⁴⁵.

71 % des proches jugent que le lieu de décès respectait le souhait du patient. Les 13% de réponses « sans objet » peuvent sous-entendre que parfois le projet n'était pas connu de l'aidant.

3-1-4-1 En pratique : les limites du maintien à domicile.

Les situations de fin de vie sont souvent complexes, notamment au cours des derniers mois de vie, et ne permettent pas toujours de respecter le souhait initial du patient quant à son lieu de décès.

Le maintien au domicile du patient en fin de vie est parfois un challenge pour la famille, une source de stress et fardeau rendant la prise en charge peu optimale.

Pour ces patients, plusieurs situations peuvent conduire à une hospitalisation : surmenage de l'aidant, situation d'urgence source d'anxiété et de sentiment d'insécurité pour les patients et leurs proches...

Les travaux menés par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) et l'Observatoire National de fin de Vie (ONFV) montrent que la proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie : elle passe ainsi de 30% à 63,8%. Autrement dit, seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement ⁴.

De plus les souhaits des patients concernant le lieu de la fin de vie sont fluctuants au cours du temps : ils se modifient au fur et à mesure que la maladie progresse. Il n'est pas rare

qu'une personne prise en charge à domicile demande finalement à être hospitalisée. Ainsi, permettre aux patients de décéder dans le lieu qu'ils avaient initialement choisi n'est pas toujours possible à mettre en œuvre.

Se limiter à la question sur le respect du lieu de décès ne reflète pas de façon optimale la qualité de service rendu par le réseau.

Il nous semblait donc important de poser la question du caractère « adapté » du lieu de décès pour compléter cette enquête.

Dans notre étude, la quasi-totalité des proches (91%) jugent que le lieu de décès était adapté à la situation de fin de vie.

On peut y voir là un témoin que le réseau s'efforce à répondre au mieux et de façon personnalisée aux situations de fin de vie, situations souvent inédites, afin de coller au plus près des besoins des patients.

3-2 Les éléments pouvant donner lieu à amélioration

Cette étude a mis en évidence des éléments de la prise en charge pouvant donner lieu à une réflexion et à des pistes d'amélioration :

- Informations données sur l'état de santé (13% d'insatisfaits)
- Possibilité pour les patients de vivre des choses importantes pour eux en fin de vie (23 % de réponses négatives)
- Prise en charge de la douleur (12 % d'insatisfaits)
- Prise en charge de l'anxiété des patients (13% d'insatisfaits)
- Prise en charge de l'anxiété des proches (18 % d'insatisfaits)

3-2.1 Transmission des informations

13 % des proches sont plutôt insatisfaits des informations données sur l'état de santé, la prise en charge et le traitement du patient.

Il s'agit pourtant d'un élément important dans la prise en charge de ces patients.

Ainsi Ludivine OLLLE LAPRUNE REROLLE qui a travaillé sur les attentes des patients et de leur famille en soins palliatifs, a mis en évidence que « clarifier la situation, apporter une information claire et compréhensible » était une de leurs attentes principales¹⁹.

Devant ce constat, on peut s'interroger sur la capacité du réseau à transmettre des informations claires sur la situation palliative, mais cela soulève également la question de la perception des informations reçues par les proches dans ces situations de fin de vie.

Lors d'un colloque de 2013 sur « La communication autour de la personne en soins palliatifs », l'information était définie comme à la fois « le produit de la communication et le ciment de la relation. Elle doit être considérée comme un ensemble de données dont l'interprétation dépend de la qualité de l'émission et de la capacité de réception »⁴⁶.

Selon Mme Sara Jentes que j'ai été amenée à rencontrer pour ce travail de thèse, (responsable de la prise en charge des patients à domicile d'ASP Fondatrice, association de bénévoles qui accompagne des patients au domicile en Ile de France) il faut distinguer l'information donnée et ce qui est entendu et accepté par le proche. Il peut arriver que ces personnes soient en situation de déni face à la maladie de leur proche et cela pourrait conduire à une impression d'informations incomplètes a posteriori. Cet état de déni pourrait aussi expliquer les 38% de non-réponses à cette question sur l'information dans cette enquête.

Ce constat du manque d'information a déjà été fait dans d'autres études. Ainsi, dans le travail de thèse de Laure MIUS-DE CARBONNIERES, les patients rapportent que la qualité de l'information transmise par les soignants nécessite une amélioration (22 % d'insatisfaits), et un taux importants de non réponses à cette question sur l'information avait été souligné ¹⁸.

De même dans l'étude Trapado, 28 % des proches estiment que la qualité de l'information donnée au patient ou à son entourage par les professionnels est mauvaise ⁴³.

Il ne faut pas oublier que le médecin traitant a également un rôle important dans la transmission des informations et notamment l'annonce et l'explication de la situation palliative.

3-2.2 Pouvoir vivre des choses importantes en fin de vie

Il s'agit d'un critère de qualité répertorié dans le STAS ²⁵ et dans d'autres études s'intéressant à l'évaluation de la fin de vie ³⁸.

Les 23% de réponses négatives à la question sur « l'opportunité qu'ont eu les patients de vivre des choses importantes pour eux en fin de vie » se démarque du reste des réponses majoritairement très positives.

Cette réponse doit être analysée avec précautions. Rappelons que ce sont les proches qui répondent au questionnaire. Il y a probablement un décalage entre ce que le proche et le patient entendent par « choses importantes à vivre ». D'ailleurs 31 % des proches n'ont pas répondu à cette question ce qui peut sous-entendre qu'elle n'a pas été comprise.

Selon Sarah Jentes, ces événements importants se résument souvent pour le patient à vivre des choses anodines de la vie courante (sortir au café d'en bas, avoir une visite) ce qui est mal compris par les proches.

L'étude de Mathilde Wirth va également dans ce sens car sur cette question, les médecins ont un meilleur taux de réponses positives (75,6%). Cela reflète bien la différence de perception sur cette notion de « choses importantes à vivre » en fonction de l'interlocuteur.

Toutefois on peut s'interroger sur le rôle du réseau pour répondre à ce critère de satisfaction, d'autant plus que lorsque les patients ont pu réaliser des choses importantes pour eux, les proches estiment que le réseau les y a aidé seulement dans 40 % des cas.

Cette question doit donner lieu à une réflexion en équipe au sein du réseau.

3-2.3 Prise en charge médicale, psychosociale et matérielle

Pour l'interprétation de ces résultats il est important de prendre en compte le nombre important de non réponses (« sans objet » et « non répondants ») sur la mise en place d'aides (42%), sur la prise en charge de la douleur (20%), sur la prise en charge des autres symptômes de fin de vie (30%), et sur l'anxiété du patient (38%).

Cela renvoie à la difficulté de perception des éléments subjectifs de la fin de vie (douleur, anxiété...) par les proches comme nous l'avons vu précédemment.

3-2-3-1 Douleur

La douleur est un symptôme très présent en situation palliative. Ainsi dans l'étude de Marc Bigaré ²⁹, les répondants signalent un problème de douleur dans 50,5 % des interventions du

médecin de garde.

Les proches sont ici globalement satisfaits de la prise en charge de la douleur avec 68 % qui se déclarent très (40%) ou plutôt (28%) satisfaits.

Il existe tout de même 13 % de proches insatisfaits.

Ces résultats coïncident avec ce qui est connu dans d'autres études :

- L'étude du réseau francilien Osmose qui montrait 11% d'insatisfaits de la prise en charge de la douleur¹⁷.
- L'étude TRAPADO⁴³ recense 10,5 % d'insatisfaction des proches
- Dans le travail de thèse de Myriam PETIT en 2010 évaluant la douleur des patients pris en charge par deux réseaux de soins palliatifs, la douleur de fond n'est pas contrôlée pour 67.4% des patients, et les accès douloureux ne sont pas contrôlés pour 36.4%.

Le taux élevé de réponses « sans objet » (19%) est un élément important à souligner.

Il est également intéressant de constater qu'en comparant les résultats de cette étude avec ceux Marc Bigaré, le taux de satisfaction est 2 fois plus élevé lorsqu'on interroge les proches que les patients eux même (il faut tout de même prendre en compte le fait que les patients appelant la garde ont plus souvent un problème de douleur).

On peut se poser la question là encore de la difficulté de perception de la douleur du patient par l'aidant.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce problème de perception de la douleur par les proches :

- D'abord la sous déclaration des symptômes douloureux par les patients. Ainsi dans la thèse de Marc Bigaré, la douleur est présente sur les fiches d'intervention dans 33% des cas, alors qu'un problème de douleur était déclaré dans les questionnaires dans 50,5 % des cas. On peut imaginer que cette sous déclaration de la douleur existe envers les médecins mais aussi envers les aidants.

- Selon Sarah Jentes, l'entourage a une perception de la douleur souvent inférieure à celle du patient car la douleur n'est pas toujours exprimée en tant que telle. Elle peut être traduite par de l'anxiété ou d'autres symptômes non identifiés comme de la douleur (dyspnée par exemple). Il faut aussi entendre par douleur, « douleur physique » mais aussi « douleur morale » ce qui n'est pas évident à percevoir pour l'entourage.

Cela rejoint le concept de douleur globale mis en place par Cicely Saunders en 1967, concept à partir duquel s'est développée la démarche des soins palliatifs. Son idée centrale est que si un facteur de la douleur (physique, émotionnel, social ou spirituel) était négligé, la douleur ne sera pas soulagée ⁴⁸.

On retrouve une association statistique hautement significative entre la douleur et la satisfaction globale : plus les proches sont satisfaits de la prise en charge de la douleur, plus ils ont un taux de satisfaction globale élevé.

Cela souligne l'importance capitale de la prise en charge de la douleur par ces réseaux de soins.

Nous avons également recherché une association entre le Karnofsky et la satisfaction de la prise en charge de la douleur, partant de l'hypothèse que plus la maladie est avancée, plus les patients sont grabataires, plus les douleurs sont importantes et plus la prise en charge de cette douleur est difficile à satisfaire.

De manière surprenante, nous observons le contraire : plus le Karnofsky est bas, plus les proches sont satisfaits de la prise en charge de la douleur.

Il s'agit là probablement d'un biais de confusion. En effet, les patients qui ont un Karnofsky plus élevé sont probablement plus jeunes et sont donc, dans ces situations palliatives, plus souvent atteints de pathologies cancéreuses que les patients âgés et donc plus exposés aux douleurs. Nous n'avons pas pu prendre en compte les facteurs de confusion par une analyse multivariée sur les pathologies, faute de puissance statistique.

On peut aussi penser que l'impact de la douleur des patients jeunes et communicants est plus important chez les proches.

Le réseau tente de répondre au mieux à la souffrance des patients par :

- l'utilisation d'échelles standardisées pour le dépistage de la douleur : échelles d'auto-évaluation (échelle verbale simple (EVS), l'échelle numérique (EN), l'échelle visuelle analogique (EVA)) et des échelles d'hétéro-évaluation pour les patients présentant des troubles cognitifs ou non communicants (échelles Doloplus et Echelle Comportementale Personne Agée (ECPA))
- l'utilisation de dossiers de transmission entre les différents intervenants
- l'organisation de soirées de formations pour les professionnels
- en travaillant étroitement avec les médecins traitants avec un rôle de conseil via la permanence téléphonique pour les prescriptions d'antalgiques.

3-2-3-2 Anxiété

Les situations de gestion de fin de vie à domicile sont potentiellement anxiogènes pour les patients mais aussi pour les proches, pas toujours en capacité physique ou émotionnelle de soutenir un patient à domicile.

18 % des proches estiment être insatisfaits de la prise en charge de leur anxiété par le réseau. 13 % sont insatisfaits de cette prise en charge pour leur proche.

Il semblerait donc que les proches soient plus anxieux dans cette situation de fin de vie, ou que cette anxiété soit moins reconnue et moins prise en charge que celle du patient.

Sarah Jentes parle d'une « anxiété contagieuse », entre les patients et leurs proches. Elle cite l'exemple de proches qui freinent les patients dans leur demande de sortie par peur de la chute. Dans son activité au domicile, elle perçoit une anxiété plus élevée chez les proches, qui ressentent souvent en plus le fardeau de la prise en charge au domicile.

Ces résultats soulèvent la question de la reconnaissance de la souffrance psychique des patients mais aussi celle des aidants et leur prise en charge. Notre étude étant quantitative, il est difficile de préciser en quoi le réseau n'a pas répondu à leurs attentes.

Nous avons cherché une association statistique entre le lieu de décès et l'anxiété du proche en partant de l'hypothèse que le décès à domicile pouvait être anxiogène pour l'entourage. Finalement nous n'avons pas observé d'association. On peut penser que la prise en charge par le réseau est rassurante dans le sens où les proches savent qu'en cas de nécessité au cours de la prise en charge à domicile, le réseau facilitera l'hospitalisation.

Là aussi le réseau tente de répondre au mieux à la souffrance psychologique de ces personnes via l'utilisation d'échelle standardisées pour le dépistage de la dépression, du surmenage de l'aidant, et aussi en travaillant étroitement avec des psychologues que les patients et leurs proches peuvent solliciter s'ils en ressentent le besoin. Le réseau tente également de prévenir l'anxiété et le surmenage des proches en aidant à la mise en place d'une équipe paramédicale visant à soulager la charge de l'aidant.

4- Perspectives d'amélioration de certains aspects de la pratique et de l'organisation du réseau Ensemble.

Cette étude ne prétend pas dispenser des conseils de prise en charge aux membres du réseau mais a permis de mettre en évidence des pistes de réflexion qui pourront donner lieu à amélioration.

Ces pistes de réflexions pourraient donc concerner :

- les informations données sur l'état de santé, la prise en charge
- l'aide dans la démarche des patients pour vivre des choses importantes pour eux
- la prise en charge de la douleur
- la prise en charge de l'anxiété des patients et des proches

4-1 Les informations données sur l'état de santé, la prise en charge du patient

L'information donnée par les soignants aux patients, peut parfois, notamment dans les situations de fin de vie, être ressentie comme insuffisante¹⁸.

Une étude de 2012 évalue les raisons de la mauvaise qualité des informations fournies au patient en fin de vie par le médecin.

Les raisons qui ressortent sont : la peur de désespérer ou de diminuer l'espoir des patients, l'absence de connaissance exacte du pronostic...

L'auteur propose des axes d'amélioration de la transmission de l'information, comme par exemple de poser systématiquement au patient la question : « Qu'avez-vous retenu de notre entretien ? », « Avez-vous d'autres questions ? »⁴⁹

On pourrait également penser que mettre en place une visite de réévaluation ou un appel de synthèse plus régulier de la part du réseau, en plus de la visite d'inclusion initiale, permettrait d'aborder les points d'évaluation et les questions en suspens des patients et des

proches, et pourrait aider à améliorer ce point. Cette piste avait d'ailleurs déjà été soulevée lors d'une évaluation externe du réseau Ensemble en 2005 où les patients et les familles avaient suggérer : « *dans les situations complexes d'incompréhension entre les professionnels traitants et la famille, la coordination devrait se rendre au domicile pour réévaluer la situation* »⁵⁴.

4-2 Vivre des choses importantes en fin de vie

Les axes d'amélioration doivent passer par l'écoute et la relation de confiance que peuvent mettre en place les membres du réseau avec les patients. Il serait intéressant que les membres du réseau puisse aborder par exemple les aspects spirituels et la question des loisirs préférés avec le patient mais aussi avec les proches et le médecin traitant.

On peut aussi penser que le partenariat avec des associations pourrait être utile pour améliorer ce point. Comme nous avons pu le constater à travers le témoignage de Sara Jentes, le bénévole qui passe du temps avec le patient perçoit des aspects du quotidien et des attentes du patient qui ne sont pas toujours accessibles aux soignants. Le réseau travaille déjà avec l'association « Les Petits Frères des Pauvres ».

Il est possible que les membres du réseau n'aient pas conscience qu'il s'agit là d'un point important de la qualité de la prise en charge, et cette étude aura permis de les y sensibiliser.

4-3 La prise en charge de la douleur

Le réseau met tout en œuvre pour soulager au mieux les patients.

Comme nous l'avons vu, la prise en charge de la douleur est un point essentiel de la prise en charge en fin de vie, mais d'après plusieurs études les patients sont souvent insuffisamment soulagés ce qui montre la complexité de ce point de la prise en charge.

En 2006, le Ministère de la santé et des solidarités publie un plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur⁵².

Les pistes d'amélioration étaient :

- Développer la formation des professionnels de santé
- Lutter contre les freins qui limitent la prise en charge de la douleur
- Promouvoir la collaboration entre les différents acteurs de soins
- Favoriser les techniques de soins non douloureuses
- Informer et former les patients et les familles
- Améliorer la formation des médecins et des professionnels de santé non médicaux
- Améliorer les connaissances sur la consommation des médicaments
- Simplifier et sécuriser l'accès aux antalgiques du palier 3
- Faciliter l'utilisation, au domicile du patient, dans de bonnes conditions de sécurité et de qualité, de certains médicaments et certaines techniques d'administration
- Améliorer la prévention des douleurs induites par les actes de soins
- Faciliter l'accès aux structures de prises en charge de la douleur chronique rebelle
- Renforcer de la prise en charge de la douleur dans les réseaux de santé

Dans son travail de thèse en 2006, Michael PACKO évalue et tente d'améliorer la prise en charge de la douleur des patients pris en charge par le réseau Ensemble⁵⁰.

D'après cette étude, l'amélioration de la prise en charge de la douleur doit passer par une meilleure information du patient, une meilleure évaluation, une meilleure transmission de l'information et par la formation des professionnels de santé.

Les axes d'amélioration proposés étaient :

- L'utilisation de fiches d'information pour les patients et leur entourage dans le but de les associer à la prise en charge de la douleur, de les encourager à communiquer, de les sensibiliser à l'utilisation d'outils d'évaluation et de lever les craintes liées au traitement antalgique.
- L'utilisation de protocoles d'évaluation de la douleur à domicile
- La création de fiches thérapeutiques à destination des professionnels

- L'amélioration de la formation des professionnels de santé : soirées de formation rémunérées organisées par le réseau.

Les membres du réseau pourraient s'appuyer sur ces critères comme base de réflexion autour de la prise en charge de la douleur.

On constate cependant que la plupart de ces mesures ont déjà été mises en place.

Les pistes d'améliorations actuelles pourraient consister en la réévaluation régulière des mesures mises en oeuvre et éventuellement l'intensification de celles-ci (réévaluation plus régulière via les échelles standardisées, synthèses plus fréquentes par les membres du réseau par téléphone ou au domicile etc.)

4-4 La prise en charge de l'anxiété des patients et des proches

Dans son étude, Arnaud Schuler cherche des pistes d'amélioration de la prise en charge de l'anxiété des patients en fin de vie⁵¹.

Les pistes d'amélioration retenues sont :

- L'évaluation documentée de l'anxiété des patients en fin de vie, répétée régulièrement, par des échelles d'évaluation standardisées (échelle HADS par exemple).
- Développer une prise en charge non médicamenteuse (relation d'aide, du toucher-massage, ou d'autres techniques) avant la mise en place d'un traitement médicamenteux.
- La formation des professionnels de santé.

Une étude de 2002 sur la prise en charge de l'anxiété en soins palliatif souligne l'importance de la prise en charge étiologique des symptômes anxieux. Les auteurs soulignent également qu'atteindre un « état de détresse psychologique zéro » en face de la mort ne peut constituer un objectif raisonnable. Il importe donc de définir en équipe les objectifs de prise en charge des troubles anxieux⁵³.

CONCLUSION

La satisfaction des familles dont un proche a été pris en charge par un réseau de soins palliatifs a été possible en utilisant un hétéroquestionnaire passé par téléphone.

Le réseau Ensemble semble répondre de façon satisfaisante aux attentes des patients et de leur entourage et rendre un service de qualité.

Ce réseau est un appui pour les patients et leurs aidants, il assure la prise en charge des symptômes de fin de vie, une aide logistique et organisationnelle, un soutien psychologique. Il contribue également à la continuité des soins grâce à sa permanence téléphonique et sa garde médicale, et favorise la coordination entre les différents intervenants.

L'enquête a également mis en évidence des pistes d'amélioration, qui dans une démarche d'amélioration continue de la qualité pourront amener à une réflexion par les membres du réseau.

Ces éléments d'amélioration, sont pour la plupart connus dans la littérature relative à l'évaluation des réseaux de soins palliatifs et ne sont pas spécifiques au réseau Ensemble.

La généralisation de ce type d'évaluation permettrait de répondre au besoin actuel d'amélioration et d'harmonisation des dispositifs existants sur des bases factuelles.

La réorganisation du système de garde du réseau Ensemble depuis janvier 2016 justifierait de réévaluer la qualité du service rendu en comparaison avec l'ancien dispositif.

BIBLIOGRAPHIE

1. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *Définition des soins palliatifs*, 2002
2. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JORF N°132 Du 10 Juin 1999
3. INSTITUT FRANÇAIS D'OPINION PUBLIQUE (IFOP), *Les français et la mort*, 2010
4. OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Vivre la fin de sa vie chez soi*, Mars 2013
5. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
6. MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements*, 2004
7. AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE, *Mission et évaluation des réseaux de soins*, octobre 2001
8. AUBRY Régis, *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, juin 2011
9. PROFESSEUR SICARD Didier, *Rapport de la commission de la fin de vie en France*, décembre 2012
10. EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE (EAPC), *Promoting palliative care in the community : producing a toolkit to improve and develop primary palliative care in different countries internationally*, Palliat Med, February 2015 vol. 29, N. 2, p. 101- 111

11. ANAES, *Principes d'évaluation des réseaux de santé*, Aout 1999
12. BIVIER Sabine, *Le vécu des patients et des familles face à une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs* », Grasi recherche en soins infirmiers, Palli@Doc - VigiPallia, 2000 , n° 61 , p. 68-81
13. CLAYTON JM, When and how to initiate discussion about prognosis and End-of-life issues with terminally ill patients, *Journal of pain and symptom management*, 2005, 30, 2, p. 132-144
14. MCPHERSON Christine J., Evaluating Palliative Care: Bereaved Family Members' evaluations of patients' pain, anxiety and depression, *Journal of Pain and Symptom Management*, August 2004, Vol. 28 No. 2, p. 104-114
15. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, 2002
16. DE BECHON Anne, *Elaboration et évaluation de 6 protocoles de soins dans le cadre du réseau Ensemble*, Thèse de médecine, Paris 5, 2002
17. RESEAU OSMOSE, *Enquête de satisfaction auprès des patients, de leur entourage et de leurs intervenants professionnels*, 2012
18. MIUS-DE CARBONNIERES Laure, *Evaluation de la satisfaction des familles dont une proche a été pris en charge par un réseau de soins palliatifs à domicile (réseau Ensemble)*, thèse de médecine, Paris 6, 2003
19. OLLLE LAPRUNE REROLLE L., *Les soins palliatifs vus par le patient et sa famille à l'aide d'une enquête qualitative sur le réseau de soins palliatifs PALLIADOL en Tarn et Garonne*, Thèse de médecine, Toulouse, 2006.

20. TARDY B., *Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality*, Intensive Care Med, 2002, 28, p. 1625-28
21. KERROUAULT E., *Improving organization of care could reduce referrals of cancer patients to the emergency department. Prospective analysis of 123 patients*, Presse Med, 2007, 36, p. 1557-62
22. MARRILLIET A., C. MESSIE-RUHLMANN C., *Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes*, Médecine humaine et pathologie, 2011
23. D. GUIGOU D., *L'astreinte téléphonique : une solution de permanence en soins palliatifs*, Journal Européen de Soins Palliatifs, 2002, 9(3), P. 116-18
24. SCHRIJNEMAEKERS V., *A comparison between telephone and bedside consultations given by palliative care consultation teams in the Netherlands*, 2005, 29, p. 552-558
25. LAGABRIELLE D., *Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : adaptation du Support Team Assessment Schedule (STAS)*, Santé publique, 2001, 13(3), p. 263-76
26. GOMES B., *Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain*, Annals of Oncology, 2012, Vol. 23, No. 8, mdr602, p. 2006-2015.
27. HALLAIS C., *Evaluation économique d'un réseau de soins palliatifs à domicile*, thèse de médecine, Rouen, 2006
28. MAAIKE L., *Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators*, PLoS One, avril 2014.

29. BIGARE M., *Evaluation de la qualité de la garde du réseau Ensemble : enquête auprès des patients et des médecins traitants*, thèse de médecine, Paris 5, 2016
30. M. WIRTH M., *Evaluation du service rendu par le réseau Ensemble : point de vue des professionnels de santé*, thèse de médecine, Paris 5, 2016
31. HIGGINSON I., *Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying*, *Sot. Sci. Med.* 1994, Vol. 38, No. 4, p. 553-557
32. ADDINGTON-HALL J., *After-Death Interviews with Surrogates/ Bereaved Family Members: Some Issues of Validity*, *Journal of Pain and Symptom Management*, sept 2001, Vol. 22 pp 784- 790
33. MCPHERSON C.J., *Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information*, *Social Science & Medicine*, 2003, 56, p. 95–109
34. RANDAL CURTIS J., *A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members*, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002 Vol.24, p. 17-31
35. MCPHERSON C.J., *Evaluating Palliative Care: Bereaved Family Members' Evaluations of Patients' Pain, Anxiety and Depression*, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2004, Vol. 28 No 2, p. 104-114
36. HICKMAN Susan E. , *Family Reports of Dying Patients' Distress: The Adaptation of a Research Tool to Assess Global Symptom Distress in the Last Week of Life*, *Journal of Pain and Symptom Management* 2001, Vol. 22, No. 1, p. 565-574
37. ASPINAL F., *Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature*, *Journal Of advances nursing*, 2003, vol. 42, n°4, p. 324-339

38. *A proposal concerning the identification of factors, indicators, and standards of quality for the accreditation of organisations providing home health care*
39. LORENZ Karl A., *Quality Indicators for Palliative and End-of-Life Care in Vulnerable Elders*, Journal of the American Geriatrics Society, 2007, Vol 52, p. 318-326
40. CLAESSEN S., *A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory*, Journal of pain and Symptom Management, 2011, Vol 42, N° 2, p.169- 182
41. ASPINAL F., *What is important to measure in the last months and weeks of life ? A modified nominal group study*, International Journal of nursing Studies, 2005, 43, 4, p. 393-404
42. SCHWALD, *Les urgences en soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Prise en charge pluridisciplinaire*, Formation ASPER, 2007
43. CHVETZOFF G., *Étude prospective de qualité des soins et de qualité de vie chez des patients cancéreux en phase palliative, en hospitalisation ou à domicile : analyse intermédiaire de l'étude Trapado*, Bulletin du Cancer, 2006, Vol 93, N°2
44. FRANCOIS (TYREL de POIX) Aude, *Thèse Déterminants de la trajectoire de soins au cours de la dernière semaine de vie : suivi en ville d'une cohorte de patients cancéreux en réseau de soins palliatifs*, Thèse de médecine, 2014
- 45- SANESCO, *Rapport d'évaluation – Réseau de Soins Palliatifs et Douleur ARCADE*, sept 2009
- 46- RESEAU DE SOINS PALLIATIFS 66, Rencontre du 28 mars 2013, *La communication autour de la personne en soins palliatifs*

- 47- PETIT – AYMER DE LA CHEVALERIE M., *Contrôle de la douleur du cancer en soins palliatifs à domicile - évaluation "un jour donné" réalisée en juillet 2009 auprès de patients suivis par deux réseaux des soins palliatifs d'Ile de France*, Thèse de médecine, Paris 5, 2010
- 48- SAUNDERS C., *Soins palliatifs – une approche pluridisciplinaire*, Lamarre, infirmière, société Et Avenir, A994
- 49- MACK J., *Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improved*, Journal Of Clinical oncology, 2012, vol 30, Num 22
- 50- PACKO M., *Contrôle de la douleur du cancer en soins palliatifs à domicile*, thèse de médecine, Paris 5, 2006
- 51- SCHULER A., *Prise en charge médicamenteuse de l'anxiété en fin de vie : influence d'une équipe mobile de soins palliatifs*, thèse de médecine, NANCY, 2012
- 52 - Ministère de la santé et des solidarités Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 - 2010.
- 53- DAUCHY S. CHAUFFOUR C. *Prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs : privilégier un traitement étiologique*, Med Pal, 2002, Vol 1, p. 19-34
- 54 – DETOURNAY B., DONIO V., BONTE J., COULOMB S., ALAOUI M., *Evaluation externe du réseau de Soins Palliatifs Ensemble*, Aout 2005

Annexe 1: Critères de qualité

- 1- Qualité relationnelle/ écoute/ réassurance/sentiment de sécurité ressenti par le patient.
- 2- Identification de la personne de confiance.
- 3- Prise en charge de la douleur, autres symptômes et matérielle.
- 4- Information du patient de l'entourage et des professionnels de santé sur le diagnostic/pronostic.
- 5- Transmission de l'information au sein du réseau.
- 6- Equité dans le système de soin.
- 7- Réduction du nombre d'hospitalisation grâce à l'astreinte proposée par le réseau.
- 8- Réponse de l'hospitalisation au projet du patient.
- 9- Respect du lieu de décès du patient.
- 10- Présence de l'équipe au moment du décès
- 11- Présence d'une permanence téléphonique.
- 12- Satisfaction du patient de la 1^{ère} réponse téléphonique.
- 13- Délai d'intervention au domicile du patient.
- 14- Pluridisciplinarité des équipes.
- 15- Relecture des dossiers et RCP .
- 16- Prescription de soins anticipés.
- 17- Présence de protocoles de soins validés utilisés par le réseau.
- 18- Formation des professionnels du réseau.

Annexe 2: Le questionnaire



Département de Médecine Générale

35 rue Vergniaud

75013 Paris

Tél : 01 42 17 05 73

<http://www.reseau-ensemble.org/>



Paris V Descartes

12 rue de l'Ecole de Médecine

75006 Paris

Evaluation de la qualité du service rendu par le Réseau ENSEMBLE.

***Enquête de satisfaction de l'entourage des patients pris en charge
par le réseau ENSEMBLE.***

Questionnaire destiné à l'entourage des patients.

Madame, Monsieur,

Un de vos proches a récemment été pris en charge dans le cadre du réseau Ensemble à la fin de sa vie.

Aujourd'hui, l'équipe de coordination du réseau Ensemble a engagé une démarche d'amélioration continue de la qualité de ses prestations.

Ce travail s'effectue en lien avec le Département de Médecine Générale de la Faculté de Médecine Paris Descartes.

Afin d'évaluer le service rendu par le réseau et de l'améliorer, nous vous demandons de bien vouloir répondre au présent questionnaire et nous le retourner dans l'enveloppe ci-jointe.

Vos réponses seront étudiées en respectant votre anonymat et celui de votre proche.

Nous vous remercions de l'aide que vous nous apporterez en acceptant de participer à cette enquête.

L'équipe de coordination du réseau Ensemble

Fiche d'information :

Votre nom :

Votre prénom :

Votre lien avec la personne qui a été suivie par le réseau Ensemble :

Le nom de votre proche décédé :

Date :

Votre identité est nécessaire pour le bon déroulement de l'enquête, afin de pouvoir effectuer les relances en cas de non-réponse.

Pour éviter d'être relancé inutilement, nous vous invitons à remplir cette fiche.

Nous vous rappelons que vos réponses seront anonymisées.

Merci de cocher une seule réponse pour chaque question :

1. Concernant le premier contact téléphonique que vous avez eu avec l'équipe de coordination du réseau Ensemble, vous avez été :

- Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait
- Je ne peux pas répondre

2. Le rôle du réseau vous a-t-il été expliqué ?

- Oui Non Sans objet

2. Vous êtes-vous senti écouté(e) par l'équipe de coordination du réseau Ensemble ?

- Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait

4. La disponibilité de la permanence téléphonique offerte par le réseau Ensemble vous a semblé :

- Très insatisfaisante Plutôt insatisfaisante Plutôt satisfaisante Très satisfaisante
- Je ne peux pas répondre

5. Concernant l'accompagnement proposé par l'équipe de coordination du réseau au moment du décès de votre proche, vous avez été :

- Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait
- Je ne peux pas répondre

6. Selon vous la garde médicale (nuit et week-end) proposée par le réseau Ensemble est :

- Inutile Peu utile Utile Très utile
- Je ne peux pas répondre

7. Si vous avez déjà fait appel à la garde, en êtes-vous satisfait ?

- Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait
- Sans objet, je n'ai pas fait appel à la garde.

8. Pensez-vous que l'information a bien circulé entre les différents intervenants, notamment avec le médecin traitant ?

- Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
- Je ne peux pas répondre

9. Pensez-vous que le travail des intervenants a été facilité par le réseau Ensemble ?

- Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
- Je ne peux pas répondre

10. Concernant les informations que l'on vous a données sur l'état de santé, sur la prise en charge et sur le traitement de votre proche vous êtes :

- Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait

Je ne peux pas répondre

11. Concernant la prise en charge de la douleur, vous êtes :

Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait

Sans objet, il n'a pas été nécessaire de prendre en charge la douleur

12. Si votre proche a été anxieux pendant cette période, la prise en charge de cette anxiété a été :

Très insatisfaisante satisfaisante Plutôt insatisfaisante Plutôt satisfaisante Très satisfaisante

Sans objet, il n'a pas été nécessaire de prendre en charge l'anxiété

13. Si vous-même avez été anxieux (se) pendant cette période, vous êtes-vous senti(e) soutenu(e)?

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait

Sans objet, je n'ai pas eu besoin de soutien

14. Concernant la prise en charge des autres symptômes de votre proche (difficultés respiratoires, problèmes intestinaux, autres), vous êtes :

Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait

Sans objet, il n'a pas été nécessaire de prendre en charge d'autres symptômes

15. Concernant la mise en place d'aides humaines (kiné, auxiliaire de vie, assistantes sociales...) ou matérielles (lit médicalisé...), vous êtes :

Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait

Sans objet, il n'a pas été nécessaire de mettre en place ces aides

16. Votre proche a-t-il pu faire/vivre des choses importantes pour lui/elle en fin de vie ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, pensez-vous que la prise en charge du réseau l'a aidé dans ce sens ?

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait

17. Diriez-vous que le lieu de décès de votre proche correspondait à sa volonté ?

Oui Non Je ne sais pas

18. Et le lieu de décès de votre proche vous semblait-il adapté ?

Oui Non Je ne sais pas

19. Globalement, à propos du réseau Ensemble, êtes-vous :

Très insatisfait Plutôt insatisfait Plutôt satisfait Très satisfait

20. Voulez-vous ajouter des commentaires ?

Annexe 3: Charte du réseau Ensemble

Le réseau Ensemble est un réseau de santé tel que défini aux articles L.6321-1 et suivants du Code de la santé publique. Il est porté par l'association loi 1901 « Ensemble soigner et accompagner à Paris ».

La présente Charte :

- définit les engagements des professionnels, établissements ou organismes de santé intervenant à titre professionnel ou bénévole au sein du réseau ;
- est indissociable de la Convention constitutive définissant par ailleurs l'organisation et le fonctionnement du Réseau ;
- doit être signée et datée par chaque nouvel adhérent volontaire pour participer au réseau Ensemble.

ARTICLE 1 : PRINCIPES ETHIQUES

L'intervention du Réseau est accessible à toute personne atteinte d'une maladie grave et évolutive domiciliée dans les 1^{er}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris.

L'intervention du réseau nécessite l'accord de l'utilisateur ou de son représentant. Cet accord est formalisé par la signature du Document d'information remis par l'équipe de coordination à l'utilisateur ou à son représentant. À tout moment, l'utilisateur peut demander l'interruption de l'intervention du réseau. Il conserve le libre choix de son médecin traitant et des professionnels, établissements et organismes de santé pouvant le prendre en charge.

Le réseau Ensemble contribue à la bonne information médicale et sociale de l'utilisateur et de son entourage. Il est rappelé que l'utilisateur a directement accès aux informations contenues dans son dossier « patient » conformément aux articles L.1111-7 et suivants du Code de la santé publique.

L'approche globale et l'accompagnement proposés visent à prendre en compte la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle) du patient et de son entourage.

L'adaptation des traitements tient compte de l'état général du patient, du rapport avantages /inconvénients. Elle se fait dans un souci de ne pas altérer, autant que possible, la conscience et le jugement de la personne.

Les soins sont délivrés par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels libéraux, de professionnels du secteur public et privé et de bénévoles qui partagent et assurent ensemble la prise en charge et interviennent en fonction du souhait et des besoins de la personne.

ARTICLE 2 : MODALITES D'ACCES ET DE SORTIE DU RESEAU

Les professionnels, établissements et organismes de santé autorisés sont libres d'entrer et de sortir du réseau à tout moment, et dans le simple respect des conditions suivantes :

L'entrée dans le réseau est formalisée par la signature de la présente Charte et de la Convention Constitutive du réseau. Cette signature, définissant certains engagements réciproques avec le réseau, permet :

- soit une participation temporaire du professionnel, établissement ou organisme de santé pour la prise en charge d'un patient ;
- soit une collaboration continue entre le professionnel, établissement ou organisme de santé et le réseau Ensemble.

Il est rappelé que le patient doit toujours consentir à l'intervention du réseau. Conformément à la loi, un Document d'information est établi à son intention.

La sortie du réseau peut être consécutive :

- à une demande de retrait du professionnel, d'un établissement ou d'un organisme de santé, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception adressée au Président de l'Association « Ensemble soigner et accompagner à Paris » portant le réseau Ensemble. A réception de toute demande en ce sens, il est donné acte au professionnel de la date précise à laquelle le retrait sera effectif, et qui sera fixée au plus tard dans le délai de un mois suivant l'avis de réception de la demande ;
- au prononcé d'une sanction de radiation par un Ordre professionnel ;
- à une décision du Conseil d'administration de l'Association « Ensemble soigner et accompagner à Paris » portant le réseau Ensemble en cas de manquement grave ou de comportement incompatible avec l'objet et les missions du réseau ;
- le décès du professionnel ou la dissolution de l'établissement ou de l'organisme de santé.

ARTICLE 3 : MODALITES DE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Critères indicatifs d'inclusion d'un patient dans le réseau Ensemble :

En concertation avec le professionnel, l'établissement ou l'organisme assurant la prise en charge (et au premier rang le médecin traitant), l'équipe de coordination du Réseau

Ensemble examine et se prononce sur l'inclusion de tout patient au vu des critères indicatifs suivant :

- personne atteinte d'une maladie grave et évolutive ;
- domiciliation dans le 1^{er}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} et 14^{ème} arrondissement de Paris
- demande ou acceptation de l'intervention du réseau ;
- souhait exprimé par le patient et son entourage de bénéficier d'une prise en charge à domicile.

Rôle de l'équipe de coordination :

- se met à la disposition de l'équipe soignante, du patient et son entourage ;
- propose toute assistance et conseil aux professionnels, établissements et organismes (par exemple : logistique du domicile, mise en place de traitements, etc.) ;
- facilite la coordination entre les différents intervenants ;
- contribue à l'élaboration du projet de soins pour le patient ;
- favorise le soutien moral et/ou psychologique du patient et de son entourage ;
- organise l'astreinte médicale du réseau (plannings, fiche médicale quotidienne, etc.).

Le médecin d'astreinte :

- contribue à la continuité des soins dans le respect du projet thérapeutique;
- est disponible la nuit, le week-end et les jours fériés (par exemple pour une assistance téléphonique, l'organisation d'une visite à domicile par un médecin urgentiste, etc.) ;
- rédige, après chaque appel, un compte-rendu adressé sans délai à l'équipe de coordination ;
- s'engage à respecter les plannings et horaires d'astreinte établis et informe
- l'équipe de coordination de toute impossibilité d'assurer une astreinte au moins 48 heures avant le début de celle-ci, sauf motifs graves et légitimes.

Les professionnels du domicile s'engagent à :

- assurer la prise en charge jusqu'à son terme des patients dont ils ont la responsabilité dans le respect des principes éthiques du réseau ci-dessus rappelés ;
- dispenser des soins de qualité en accord avec les recommandations et protocoles élaborés par le réseau (en particulier le protocole de prise en charge de la douleur), et dans le respect des règles de déontologie propres à chaque profession ;
- participer en tant que de besoin aux réunions de coordination ;
- participer en tant que de besoin aux programmes de formation ;
- participer en tant que de besoin aux procédures d'évaluation du réseau.

ARTICLE 4 : QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE – ACTIONS DE FORMATION

Le réseau Ensemble promeut une démarche qualité et procède à une évaluation interne et externe de ses activités, conduite par un prestataire extérieur (sélectionné après mise en concurrence) en liaison avec l'équipe de coordination.

Cette démarche permet :

- de réaliser un état des lieux des services proposés ;
- de mesurer le niveau de qualité des soins, la satisfaction des patients et de leur entourage
- d'analyser l'intérêt médical, économique et organisationnel du réseau ;
- de confronter les résultats observés aux objectifs attendus.

Font plus particulièrement l'objet d'une évaluation :

- les processus organisationnels
- les processus de prise en charge médicale et médico-sociale ;
- la satisfaction des professionnels impliqués et des usagers ;

Dans ce but, il est établi un protocole d'évaluation régulièrement mis à jour afin de tenir compte des évolutions législatives et réglementaires, des modalités d'organisation et de fonctionnement du réseau, des décisions et attentes des financeurs, et plus généralement des recommandations méthodologiques émises par les organismes de référence en matière d'évaluation.

Tous les trois ans, ou au plus tard trois mois avant le terme de la décision de financement allouée au titre de la Dotation nationale de développement des réseaux de santé un rapport d'évaluation est établi.

Chaque année, un rapport d'activité précisant les résultats obtenus par rapport aux objectifs poursuivis est établi.

Chaque semestre, un tableau de bord de suivi est établi.

Cette démarche qualité pourra être complétée par toute évaluation complémentaire, ainsi que toute autre participation du réseau Ensemble aux évaluations transversales préconisées.

L'ensemble des référentiels protocoles de prise en charge et tous autres supports relatifs à la qualité de la prise en charge du patient et de son entourage sont annexées à la présente Charte, et remis à chacun des professionnels, établissements ou organismes de santé lorsqu'ils sont établis après la signature des présentes, ou mis à jour.

Le réseau Ensemble développe également un programme de formation pluridisciplinaire, notamment orienté sur la spécificité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies graves et évolutives et la spécificité de la prise en charge à domicile.

ARTICLE 5 : MODALITES DE PARTAGE DE L'INFORMATION

Afin d'optimiser et de favoriser les échanges, la concertation et le partage de l'information entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient et de son entourage, et dans le respect de la législation applicable au secret professionnel, au secret médical et également des règles déontologiques propres à chacun des acteurs, le réseau Ensemble, et plus particulièrement son équipe de coordination, ont recours aux moyens suivants :

- mise en place d'un système d'information, dont le fonctionnement général est décrit à l'article 8 de la Convention constitutive ;
- organisation de réunions de coordination, susceptibles de donner lieu à indemnisation, et permettant toute information ou cooptation utile avec les professionnels assurant la prise en charge du patient et de son entourage.

ARTICLE 6: ENGAGEMENTS PARTICULIERS DES SIGNATAIRES DE LA PRESENTE CHARTE

Ainsi que cela est prévu par l'article D.766-1-4 du Code de santé publique, et outre les mentions portées à la présente Charte, les professionnels, établissements et organismes de santé signataires de la présente Charte du réseau Ensemble s'engagent à :

- participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, en fonction de son objet et à la demande d'évaluation ;
- ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité.

Pour l'adhérent
à la Charte du réseau :

A _____, le

Signature :

Nom et Prénom :

Pour l'Association « Ensemble soigner et accompagner à Paris » porteuse du réseau de santé Ensemble :

A Paris, le

Mme le Dr Laure COPEL

Annexe 4: Echelle de Karnofsky

INDICE DE KARNOFSKY

Capable de mener une activité normale	100 %	normal, pas de signe de maladie
	90 %	peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
	80 %	peut mener une activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire	70 %	peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60 %	nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
	50 %	nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40 %	handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent	30 %	sévèrement handicapé, dépendant
	20 %	très malade soutien actif, absence totale d'autonomie
	10 %	moribond, processus fatal progressant rapidement

TRAITEMENTS EN COURS

TRAITEMENTS EN COURS ET POSOLOGIES

PAC : OUI NON

Sondes, stomies, prothèses : OUI NON

Alimentation parentérale : OUI NON

Alimentation entérale : OUI NON

Si oui, précisez :

Matériel disponible à domicile

Oxygène Pompe PCA, préciser le modèle :

Autres :

DONNEES CLINIQUES INITIALES

INDICE DE KARNOFSKY

- 100% : normal, pas de signe de maladie
- 90% : peut mener une vie normale, symptômes ou signes mineurs de la maladie
- 80% : activité normale avec effort, quelques symptômes ou signes mineurs de la maladie
- 70% : peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale ou de travailler
- 60% : nécessite une aide occasionnelle, mais peut prendre en charge la plupart de ses besoins
- 50% : nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents
- 40% : handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
- 30% : sévèrement handicapé bien que la mort ne soit pas imminente
- 20% : très malade, nécessite un traitement de soutien actif
- 10% : moribond, processus fatal progressant rapidement

SYMPTOMES NON CONTROLES :

- Douleur
 - Angoisse majeure
 - Troubles neuropsychologiques
 - Dyspnée
 - Autres :
- Aggravation manifeste
- Phase terminale

Risque grave :

- Hémorragie
- Dyspnée
- Autre :

ELEMENTS POUR LA DECISION

PRONOSTIC ESTIME :

DIAGNOSTIC CONNU PAR

Patient : Oui Non La question n'a pas été encore abordée

Entourage : Oui Non La question n'a pas été encore abordée

Remarques, précisions :

PRONOSTIC CONNU PAR

Patient : Oui Non La question n'a pas été encore abordée

Entourage : Oui Non La question n'a pas été encore abordée

PROBLEMES PREVISIBLES (cliniques et/ou sociaux et/ou psychologiques)

POSSIBILITES THERAPEUTIQUES, PROTOCOLES DE TRAITEMENT ANTICIPES

CONTEXTE PSYCHO-SOCIAL

Précarité Isolement Demande d'euthanasie formulée

Situation familiale difficile :

LE PATIENT A-T-IL DESIGNÉ UNE PERSONNE DE CONFIANCE (au sens de Loi Léonetti¹) ?

Oui Non Ne sait pas

SI OUI, QUI EST-ELLE ?

Nom, Prénom :

Lien avec le patient :

EXISTE-T-IL DES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Oui Non Ne sait pas

SI OUI, QUI LES DETIENT ?

Le patient Le médecin traitant La personne de confiance Autre :

QUEL EST LE PROJET ?

La question n'a pas encore été abordée

Maintien à domicile, hospitalisation **non souhaitée** pour le décès

Maintien à domicile, hospitalisation **souhaitée** pour le décès

Transfert en USP dès que possible Autre, préciser :

Une demande anticipée d'admission en USP a-t-elle été faite ? non oui date :

Lieu : Cognacq-Jay Jeanne Garnier Diaconesses Autre, préciser :

Lieu d'hospitalisation possible, si besoin, en cas d'intervention du médecin de garde

¹Loi du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

PROFESSIONNELS INTERVENANT EN VILLE (IDE, Pharmacien, Kiné, Auxiliaire de vie, Autre ...)

Nom et prénom	Profession	Remarques (rythme, type d'intervention, etc ...)

ENTOURAGE**1) REFERENT PRINCIPAL**

Nom : Prénom :

Parenté :

Vit au domicile : Oui Non

Si non, adresse :

Téléphone : Mobile :

2) AUTRE REFERENT

Nom : Prénom :

Parenté :

Vit au domicile : Oui Non

Si non, adresse :

Téléphone : Portable :

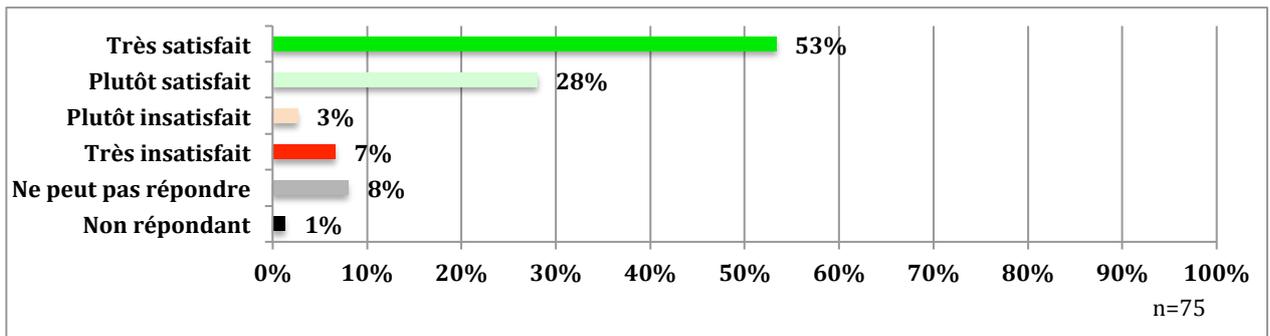
Documents souhaitables à l'inclusion

- Derniers CR hospitaliers
- Derniers bilans biologiques

Annexe 6: Evaluation de la satisfaction des proches par les questionnaires

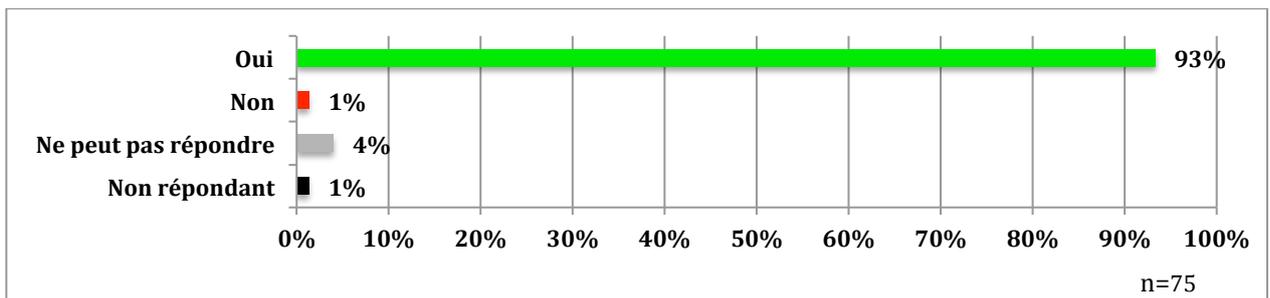
Relations avec les membres de l'équipe de coordination

1. Concernant le premier contact téléphonique que vous avez eu avec l'équipe de coordination du réseau Ensemble, vous avez été :

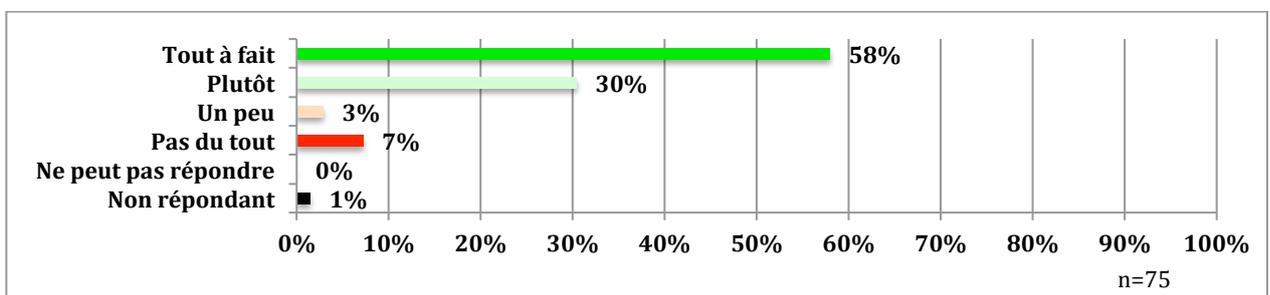


19

2. Le rôle du réseau vous a-t-il été expliqué ?

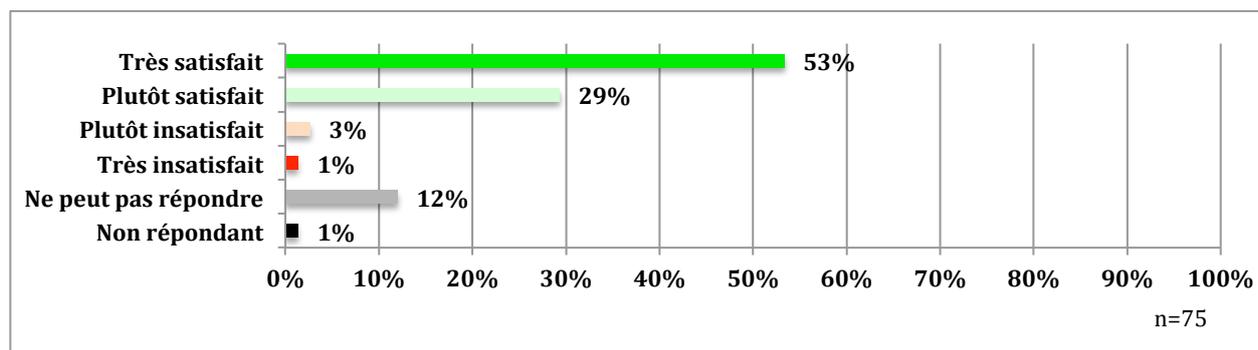


3. Vous êtes vous senti écouté(e) par l'équipe de coordination du réseau Ensemble ?

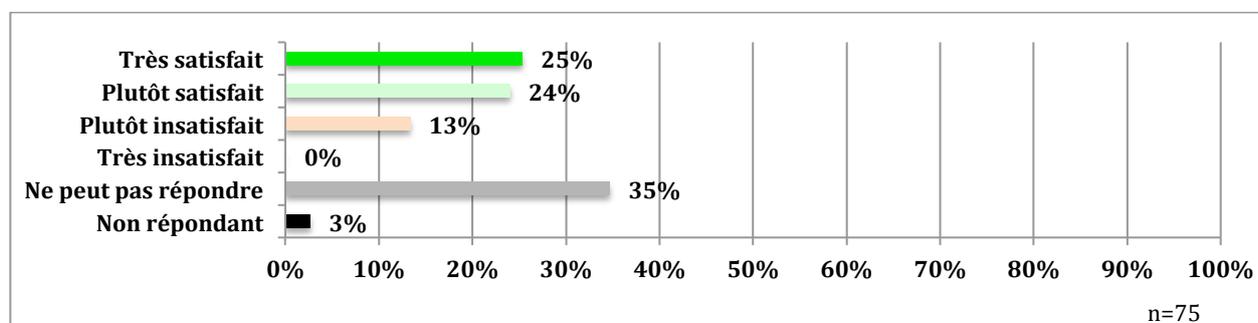


80

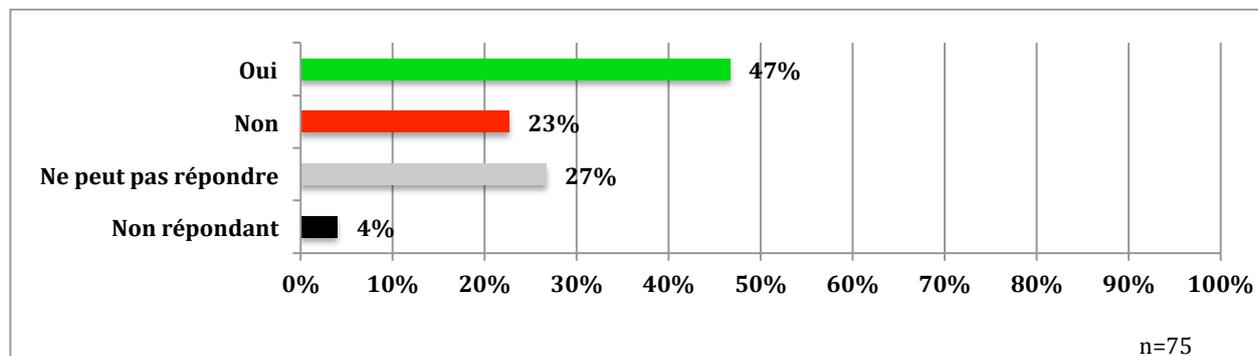
5. Concernant l'accompagnement proposé par l'équipe de coordination du réseau au moment du décès de votre proche, vous avez été :



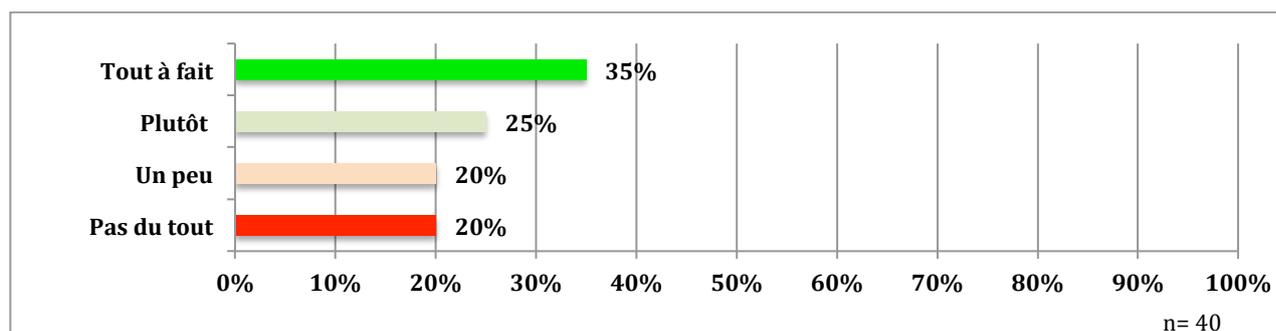
10. Concernant les informations que l'on vous a données sur l'état de santé, sur la prise en charge et sur le traitement de votre proche vous êtes :



16. Votre proche a-t-il pu faire/vivre des choses importantes pour lui/elle en fin de vie ?

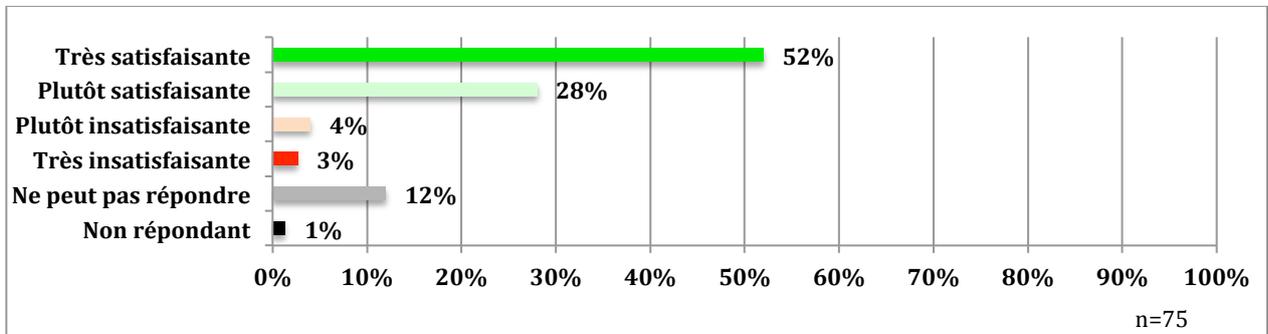


16 Bis. Si oui, pensez-vous que la prise en charge du réseau l'a aidé dans ce sens ?

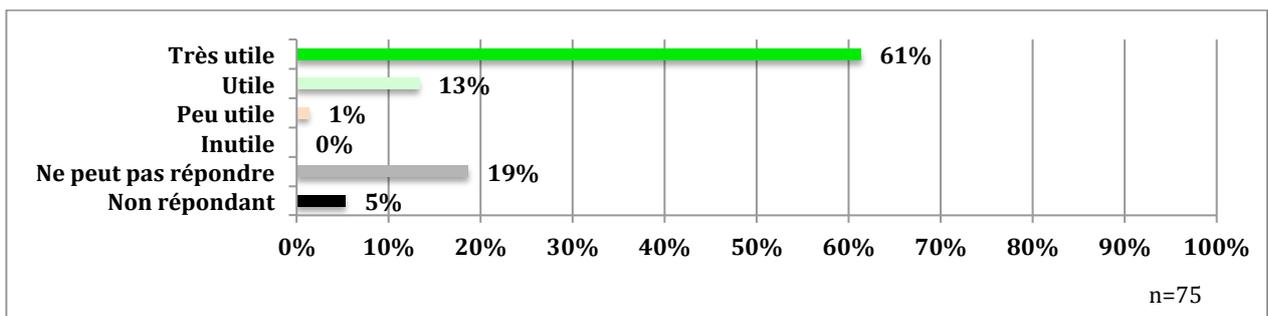


Fonctionnement et organisation du réseau

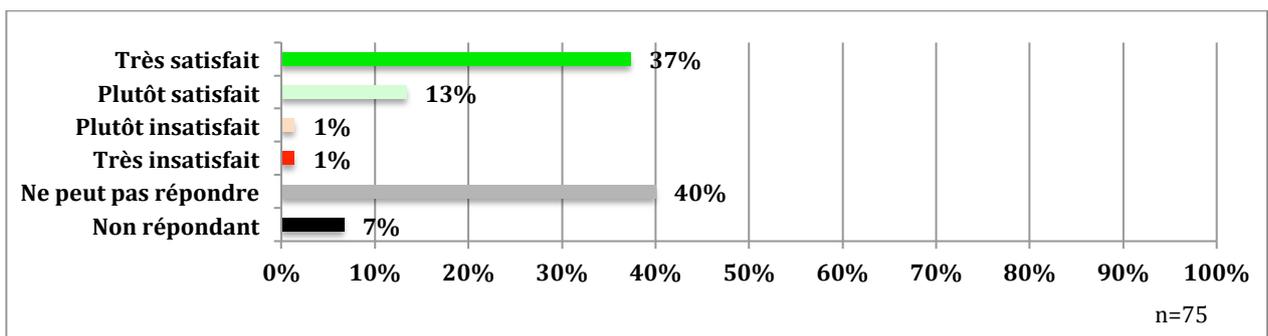
4. La disponibilité de la permanence téléphonique offerte par le réseau Ensemble vous a semblé :



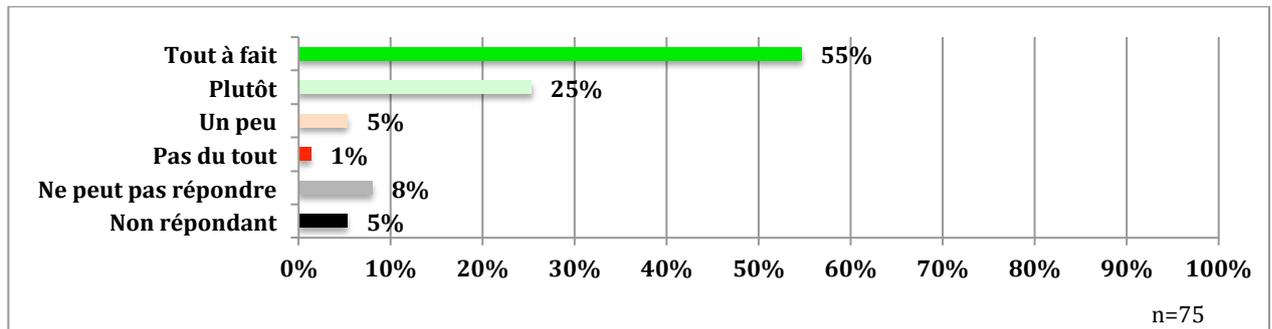
6. Selon vous la garde médicale (nuit et week-end) proposée par le réseau Ensemble est :



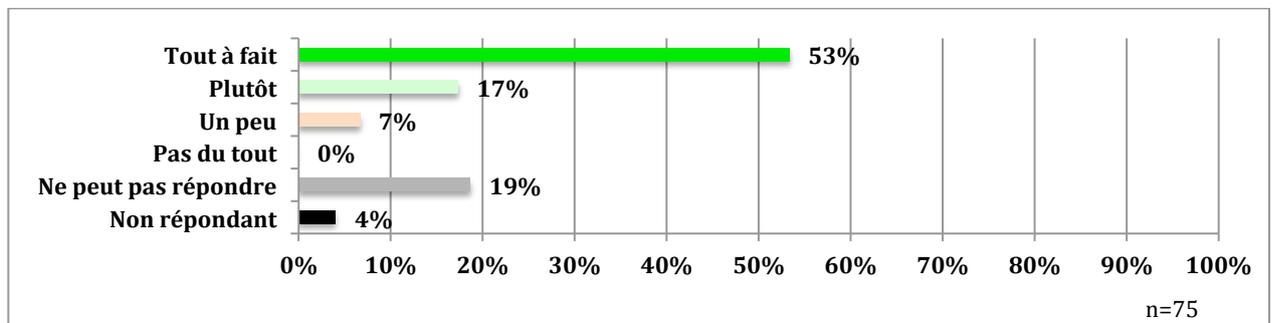
7. Si vous avez déjà fait appel à la garde, en êtes-vous satisfait ?



8. Pensez-vous que l'information a bien circulé entre les différents intervenants notamment avec le médecin traitant ?

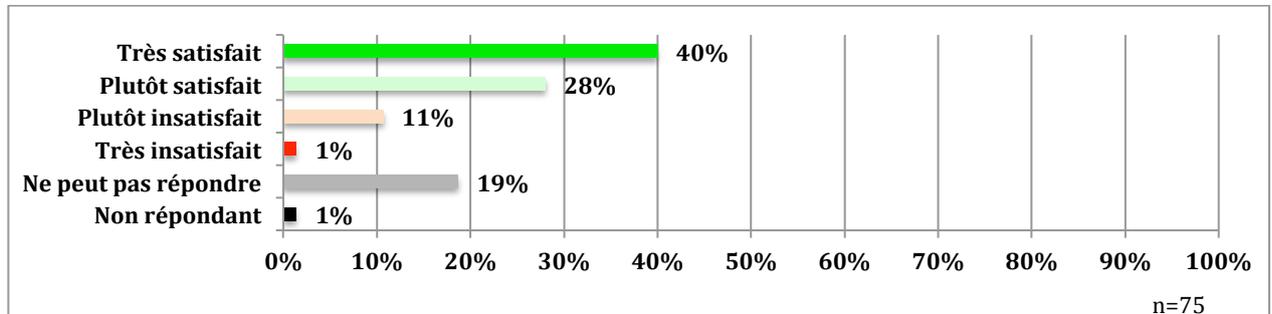


9. Pensez-vous que le travail des intervenants a été facilité par le réseau Ensemble ?

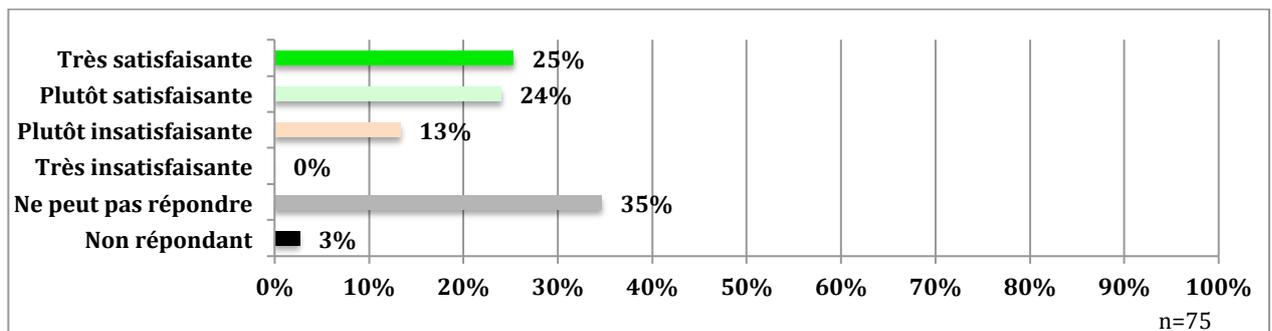


Prise en charge médicale, psychosociale et matérielle

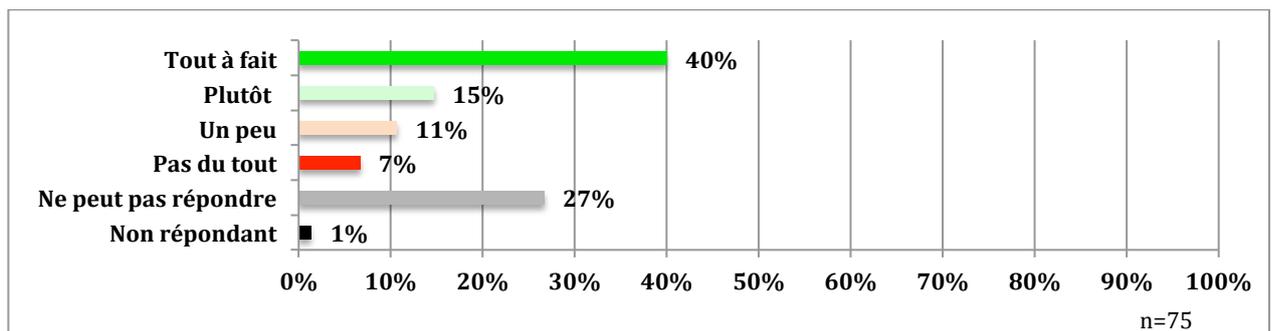
11. Concernant la prise en charge de la douleur, vous êtes :



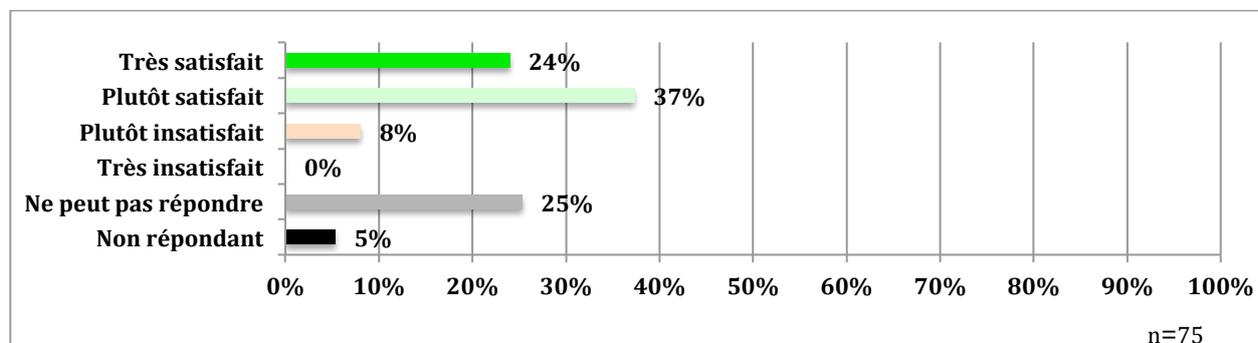
12. Si votre proche a été anxieux pendant cette période, la prise en charge de cette anxiété a été :



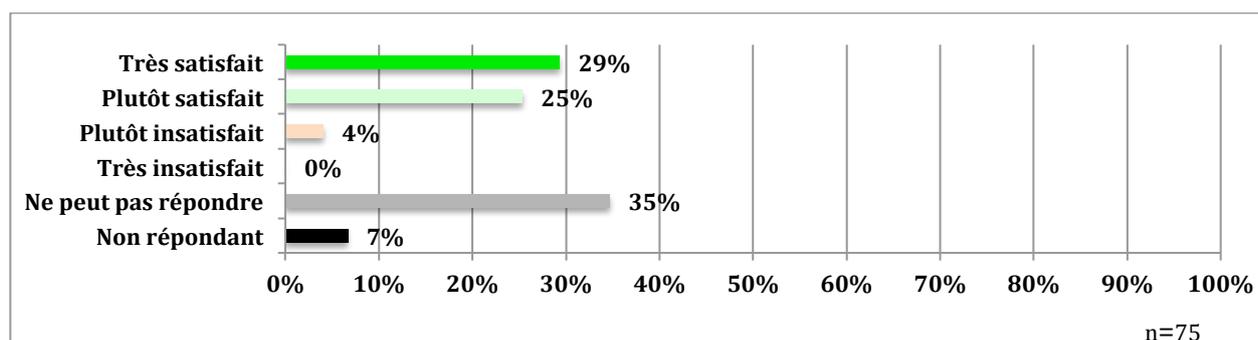
13. Si vous-même avez été anxieux (se) pendant cette période, vous êtes-vous senti(e) soutenu(e)?



14. Concernant la prise en charge des autres symptômes de votre proche (difficultés respiratoires, problèmes intestinaux, autres), vous êtes :

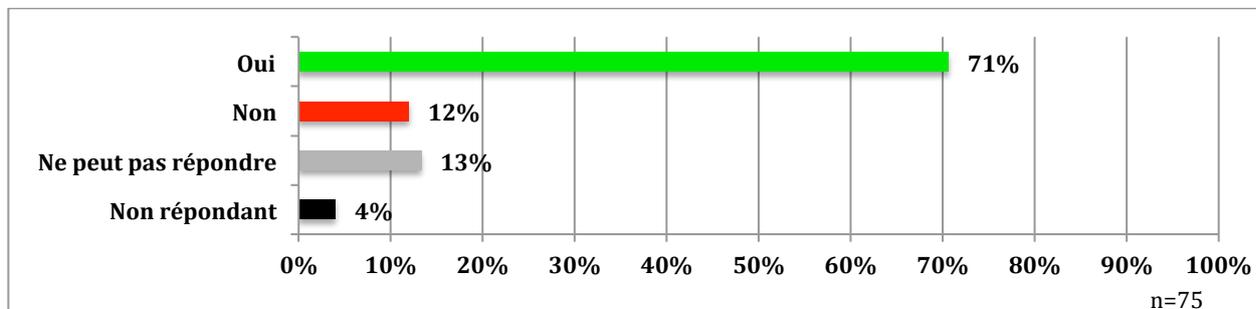


15. Concernant la mise en place d'aides humaines (kiné, auxiliaire de vie, assistantes sociales...) ou matérielles (lit médicalisé...), vous êtes :

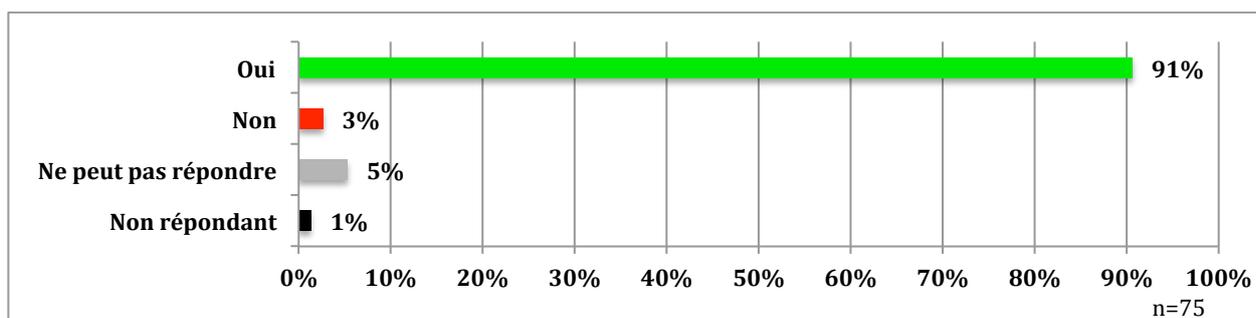


Lieu de décès

17. Diriez-vous que le lieu de décès de votre proche correspondait à sa volonté ?

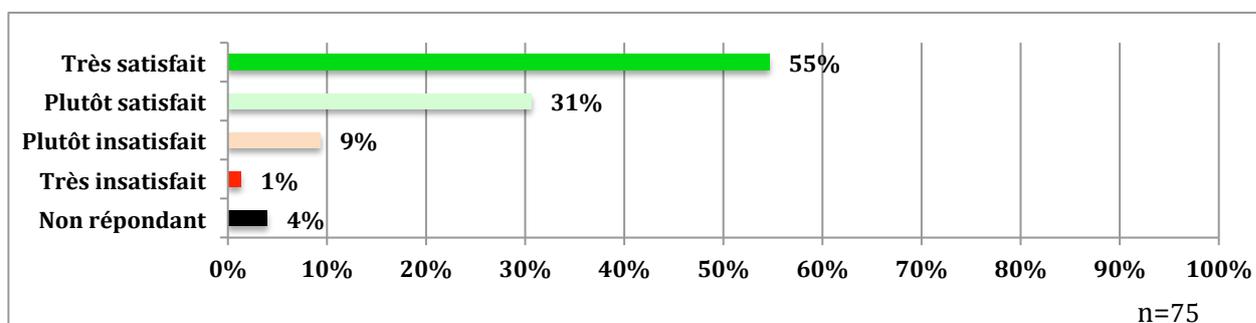


18. Et le lieu de décès de votre proche vous semblait-il adapté ?



Satisfaction globale

19. Globalement, à propos du réseau Ensemble, êtes-vous :



Annexe 7: Éléments prédictifs de la satisfaction globale du répondant

Durée de prise en charge/lieu de décès : test de Wilcoxon

	Min	1 ^{er} Qu.	Médiane	Moyenn e	3 ^e Qu.	Max	p =
Durée de prise en charge des patients décédés à domicile (jours)	1.0	13.5	28.0	39.69	55.5	193	0.02
Durée de prise en charge des patients décédés ailleurs qu'au domicile (jours)	1.0	22.75	55.5	67.97	102.5	235.0	

Age/lieu de décès : test de Wilcoxon

	Décès ailleurs qu'au domicile	Décès au domicile
Age moyen (années)	76,6	77,02
n	40	35

p = 1

Lieu de décès/ Satisfaction globale : Test de Fisher

	Insatisfaits	Satisfaits	n
Domicile	3	31	34
Autre	5	33	38
n	8	64	72

OR = 0,64

p = 0,72

Lieu de décès/Satisfaction de la prise en charge de l'anxiété du proche: Test de Fisher

	Insatisfaits	Satisfaits	n
Domicile	6	19	25
Autre	7	22	29
n	13	41	54

OR = 0,00

p = 1

Satisfaction de la prise en charge de la douleur / Karnofsky : Test de Wilcoxon

	Min	1 ^{er} Qu.	Médiane	Moyenn e	3 ^e Qu.	Max	p =
Karnofsky des patients insatisfaits de la prise en charge de la douleur	10	30	30	34.4	40	60	0.03
Karnofsky des patients satisfaits de la prise en charge de la douleur	10	12.5	20	23.4	30	60	

Satisfaction de la prise en charge de la douleur /Age : Test de Wilcoxon

	Insatisfaits pour la prise en charge de la douleur	Satisfaits pour la prise en charge de la douleur
Age moyen (années)	76,2	74,02
n	9	51

p = 0,98

**Satisfaction de la prise en charge de la douleur/ satisfaction globale :
Test de Fisher**

		Satisfaction globale		
		Insatisfaits	Satisfaits	n
Douleur	Insatisfaits	6	2	8
	Satisfaits	1	50	51
	n	7	52	59

OR = 112,2
p < 0,001

**Durée de prise en charge/ satisfaction de la prise en charge de la
douleur : Test de Wilcoxon**

	Insatisfaits de la prise en charge de la douleur	Satisfaits de la prise en charge de la douleur
Durée de prise en charge moyenne (jours)	61,5	56,9
n	9	51

p = 0,97

Durée de prise en charge/ satisfaction globale : Test de Wilcoxon

	Globalement insatisfaits	Globalement satisfaits
Durée de prise en charge moyenne (jours)	46,5	52,7
n	8	64

p = 0,53

Evaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble : évaluation du point de vue de l'entourage.

RESUME

OBJECTIF DE L'ETUDE

Etudier la satisfaction des patients pris en charge par le réseau de soins palliatifs Ensemble à travers le point de vue de leur entourage.

METHODE

Il s'agissait d'une étude rétrospective observationnelle qui s'est déroulée à Paris.

Tous les patients pris en charge par le réseau, décédés entre le 1er décembre 2014 et le 30 juin 2015 étaient éligibles.

La variable d'intérêt principale était la satisfaction globale des patients pris en charge par le réseau. Nous avons également étudié la satisfaction concernant les relations avec les membres du réseau, le fonctionnement du réseau, la prise en charge médicale, psychosociale et matérielle et le lieu de décès.

RESULTATS

75 patients ont été inclus. 86 % des proches ont été globalement satisfaits de la prise en charge proposée par le réseau.

Il existait une association significative entre la satisfaction de la prise en charge de la douleur et la satisfaction globale ($p < 0,001$), le Karnofsky et la satisfaction de la prise en charge de la douleur ($p < 0,03$), la durée de prise en charge et le lieu de décès ($p < 0,02$).

Les proches ont été moins satisfaits concernant les informations données, la possibilité qu'a eu le patient de vivre des choses importantes pour lui en fin de vie, la prise en charge de la douleur et de l'anxiété.

CONCLUSION

Le réseau Ensemble rend un service de qualité aux patients en fin de vie.

Des éléments mis en évidence par cette étude pourront donner lieu à une réflexion dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations du réseau.

La généralisation de ce type d'étude permettrait une harmonisation des pratiques des différents réseaux de soins palliatifs sur des bases factuelles.

Mots clés (français) : SOINS PALLIATIFS, RESEAU, EVALUATION, FIN DE VIE, COORDINATION, CONTINUITÉ DES SOINS, QUALITÉ, SOINS AMBULATOIRES

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06