



HAL
open science

Évaluation des pratiques professionnelles : de la qualité des soins palliatifs en unité de soins de longue durée dans le Grand Ouest (régions Bretagne, Centre, Pays de la Loire) en 2015

Joaquim Prud'Homm

► To cite this version:

Joaquim Prud'Homm. Évaluation des pratiques professionnelles : de la qualité des soins palliatifs en unité de soins de longue durée dans le Grand Ouest (régions Bretagne, Centre, Pays de la Loire) en 2015. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01755782

HAL Id: dumas-01755782

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01755782>

Submitted on 6 Jun 2018

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.

N° d'ordre :

ANNÉE 2016



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Joaquim PRUD'HOMM

Né le 25/02/1987

**Évaluation des
pratiques
professionnelles : de
la qualité des soins
palliatifs en unité de
soins de longue
durée dans le
Grand Ouest –
régions Bretagne,
Centre, Pays de la
Loire – en 2015.**

**Thèse soutenue à Rennes le 21
octobre 2016**

devant le jury composé de :

Jean-François VIEL

PU-PH, Université Rennes 1 / Président de jury

Vincent MOREL

PU associé, Université Rennes 1 / examinateur

Gabriel ROBERT

MCU-PH, Université Rennes 1 / examinateur

Eric MENER

MCU-MG, Université Rennes 1 / examinateur

Aline CORVOL

PH, Université Rennes 1 / examinateur

Dominique SOMME

PU-PH, Université Rennes 1 / directeur de thèse

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS :

ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie, embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
BELLOU Abdelouahab	Thérapeutique, médecine d'urgence, addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques	Thérapeutique, médecine d'urgence, addictologie
"BOURGUET Patrick Professeur des Universités en surnombre"	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
"BRISSOT Pierre Professeur des Universités en surnombre"	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
"CHALES Gérard Professeur des Universités émérite"	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
"DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités émérite"	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
"DAYAN Jacques Professeur des Universités associé"	Pédopsychiatrie, addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie, radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillessement, addictologie
DELAVAL Philippe	Pneumologie, addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie, addictologie
"DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre"	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes, addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie

ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie, transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
"GUIGUEN Claude Professeur des Universités émérite"	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
HOUOT Roch	Hématologie, transfusion
"HUGÉ Sandrine Professeur des Universités associé"	Médecine générale
"HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités en surnombre"	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie, addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie, radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie, transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Maryannick	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation, médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEGUERRIER Alain	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MALLEDANT Yannick	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Maladies infectieuses, maladies tropicales

MOIRAND Romain	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MORTEMOUSQUE Bruno	Ophtalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOULINOUX Jacques	Biologie cellulaire
MOURIAUX Frédéric	Ophtalmologie
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
POULAIN Patrice	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
RAVEL Célia	Histologie, embryologie et cytogénétique
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses, maladies tropicales
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie, addictologie
"VERGER Christian Professeur des Universités émérite"	Médecine et santé au travail
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence

MAÎTRES DE CONFÉRENCES :

AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence	Hématologie, transfusion
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELINÉ Julien	Cancérologie, radiothérapie
GALLAND Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUILLET Benoit	Hématologie, transfusion
HAEGELEN Claire	Anatomie
JAILLARD Sylvie	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE RUMEUR Elisabeth	Physiologie
MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
MARTINS Raphaël	Cardiologie
MASSART Catherine	Biochimie et biologie moléculaire
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric	Médecine générale
MILON Joëlle	Anatomie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
MYHIE Didier	Médecine générale
PANGAULT Céline	Hématologie, transfusion
RENAUT Pierric	Médecine générale
RIOU Françoise	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes, addictologie
ROPARS Mickaël	Anatomie
SAULEAU Paul	Physiologie
TADIÉ Jean-Marc	Réanimation, médecine d'urgence
TATTEVIN-FABLET Françoise	Médecine générale
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie-Clémence	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
VINCENT Pascal	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Remerciements

À Monsieur le Professeur Jean-François VIEL,

je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce premier travail de recherche.

À Madame le Docteur Aline CORVOL,

je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et de m'aider depuis mon arrivée dans la discipline de Gériatrie à progresser en tant que jeune médecin et jeune chercheur.

À Monsieur le Docteur Eric MENER,

je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et de m'avoir enseigné au plus près du patient l'art de la Médecine générale pendant 6 mois.

À Monsieur le Docteur Vincent MOREL,

je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et d'avoir éveillé dès le deuxième cycle mon intérêt pour les soins prodigués aux personnes en fin de vie.

À Monsieur le Docteur Gabriel ROBERT,

je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et espère que nous pourrions continuer les discussions très riches lors des réunions de Géronto-psychiatrie.

À Monsieur le Professeur Dominique SOMME,

je vous remercie de m'avoir intégré à l'équipe de Gériatrie, d'avoir accepté de diriger ce travail, de continuer à m'aiguiller pour les travaux en cours et à venir, et de me former à devenir un bon gériatre.

Karima, Emmanuel, Alice, Adrien, merci de votre aide sans laquelle je n'aurais pas pu réaliser ce travail.

À mes grands-parents, mes parents, mes frère et sœurs Gladys, Kévin et Coralie, l'ensemble de ma famille, je vous remercie de votre soutien, de votre amour, et de m'avoir toujours montré la voie à choisir, celle du courage.

Chers amis, vous êtes trop nombreux pour que je puisse tous vous citer. Votre amitié est sans doute une de mes plus grandes victoires. J'espère que nous continuerons de la faire vivre jusqu'à nos vieux jours.

Tu brilles chaque instant au fond de moi.

Drapée en sa cape de veuve,
S'efface à pas discret la nuit
Voici poindre la clarté neuve
De l'aube qui s'épanouit.

Anatole Le Braz, *Lever d'aube*

Sommaire :

Remerciements	8
Sommaire et liste des abréviations	9
Introduction	10
Matériel et méthode	12
Résultats	14
Discussion	22
Conclusion	24
Permis d'imprimer	25
Références bibliographiques	26
Annexes	
Questionnaire FPCS	28
Lettre de condoléances	32
Lettre d'information et de non-opposition	33
Liste des tableaux et figure	34

Liste des abréviations :

EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMASP	Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs
ETP	Equivalent temps-plein
FPCS	Family Perception of Care Scale
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
LATA	Limitation et arrêt des thérapeutiques actives
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
MCU	Maître de conférences des Universités
MG	Médecin généraliste
PH	Praticien hospitalier
PU	Professeur des Universités
USLD	Unité de soins de longue durée

Introduction :

Les missions d'une unité de soins de longue durée (USLD) sont actuellement définies en France par l'arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée. Les USLD « accueillent et prennent en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum. Les USLD prennent en charge des patients qui ont des besoins de soins et d'accompagnement soit à l'issue d'un séjour dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social, soit directement du domicile ».

Peu d'études se concentrent sur les conditions de fin de vie en USLD. Comparativement, les soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les études portant sur ce sujet, se sont considérablement développés : le nombre de résidents en EHPAD bénéficiant de soins palliatifs aux Etats-Unis a plus que triplé entre 1996 et 2004, passant de 13 000 à 41 000. L'usage des soins palliatifs en EHPAD a prouvé l'amélioration de la qualité des soins fournis en fin de vie et leurs bénéfices, comme la réduction du nombre d'hospitalisation notamment dans les 30 derniers jours de vie et l'amélioration de la gestion de la douleur. Le développement des soins palliatifs en EHPAD a aussi montré des effets positifs sur les résidents d'EHPAD n'étant pas considérés en fin de vie [1].

En 2006, la Cour des comptes explique que « les personnes âgées nécessitant des soins palliatifs qui ne sont pas en mesure de rentrer à leur domicile sont orientées successivement vers les unités de moyen séjour, puis vers des unités de soins de longue durée, et se retrouvent dans des structures de moins en moins bien dotées alors que leur état se dégrade. Les moyens et équipements des services de moyen et long séjours sont en effet souvent sensiblement inférieurs à ceux d'un service de court séjour et très en dessous des normes minimales de prise en charge en soins palliatifs » [2]. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée stipule que « les soins palliatifs doivent être mis en œuvre dans les USLD pour répondre aux besoins des personnes âgées. (...) Il est donc nécessaire que les USLD disposent de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) » [3]. La mesure 3 du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 invite à « développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée », et augmenter le nombre de LISP - l'offre de soins palliatifs étant très majoritairement structurée autour de ces LISP [4].

Pour le rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national de 2009 en France, sur 69 603 résidents en USLD, 1,3 % relevait de la codification M1 « mourants lucides, soins palliatifs », soit 904 personnes [5]. Mais, nous pouvons penser que plus de patients sont concernés par les soins palliatifs, si l'on considère que les soins palliatifs commencent dès qu'une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives est prise, et ne se réduisent pas seulement à la phase terminale d'une maladie, quelques jours avant le décès de la personne.

La Cour des comptes considère que « les systèmes d'information concernant les unités de soins de longue durée (...) n'apportent guère d'éléments sur les conditions de fin de vie, alors que presque toutes les personnes prises en charge en USLD sont concernées » [6].

L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) rappelle qu'aucune analyse nationale exhaustive de la population accueillie n'a été effectuée entre 2011 et 2016 [7].

Ainsi, la question de la qualité des soins palliatifs en unité de soins de longue durée mérite d'être étudiée. Nous nous proposons de le faire à partir d'une enquête portant sur les décès survenus pendant un mois (30 jours) auprès des USLD du Grand Ouest de la France (Bretagne, Centre et Pays de Loire, selon les appellations de ces régions en 2015).

Matériel et méthode :

La population étudiée par notre étude est la personne de confiance ou le membre de la famille reconnu comme référent pour un échantillon de patients décédés en USLD dans le Grand Ouest entre le 15 Octobre et le 15 Novembre 2015.

En 2011, une revue systématique comparant les échelles de qualité des soins palliatifs dispensés en USLD montre que l'échelle la plus adéquate est l'échelle Family Perception of Care Scale (FPCS) [8,9], traduite en français par échelle de perception des familles à l'égard des soins en fin de vie.

L'échelle FPCS (nous conservons l'acronyme initial), est un auto-questionnaire de 27 items, évaluant la satisfaction de la personne quant aux soins prodigués à un proche décédé en USLD dans ses 4 dernières semaines de vie. Le membre de la famille répond à 25 items via une échelle de 7 propositions de Likert allant de « très en désaccord » à « très en accord ». Ces questions sont regroupées sous 4 thèmes : satisfaction des soins prodigués au proche, support à la famille, communication et qualité de la chambre. Le 26ème item demande au membre de la famille d'indiquer dans l'ordre décroissant les 3 questions abordées qu'il a considérées les plus importantes pour l'excellence des soins en fin de vie. Le 27ème item, d'aspect qualitatif, invite la personne à rédiger un commentaire libre sur des aspects importants de son expérience qui n'auraient pas été abordés. Un score global allant de 25 points minimum – évaluation négative – à 175 points – évaluation fortement positive – ainsi que 4 scores par sous-échelles - soins prodigués (11-77), support à la famille (6-42), communication (6-42), chambre (2-14) - sont obtenus. Le genre, le lien avec le proche (enfant, neveu, nièce, ami(e), etc) et l'âge de la personne interrogée sont recueillis.

Sur 572 USLD en France, 101 USLD se situent dans le Grand Ouest en 2015 [9]. Soixante-dix médecins responsables d'USLD du Grand Ouest ont été contactés par téléphone et sollicités pour participer à cette étude afin de recueillir des informations sur leur unité, le nombre de patients décédés entre le 15 Octobre et le 15 Novembre 2015 et des précisions d'éventuelles limitations et arrêts des thérapeutiques actives. Il n'a pas été possible d'obtenir les coordonnées téléphoniques des médecins des 31 autres USLD malgré plusieurs tentatives d'appel à l'accueil ou prise de contact par mail. Quinze établissements publics de santé ont accepté. Trois ont été écartés en l'absence de décès sur cette période. Huit USLD de Bretagne et 4 USLD du Pays de la Loire ont donc participé à cette étude. Elles sont toutes dirigées par un médecin gériatre. Parmi eux, 4 (33,3%) bénéficient d'une formation diplômante en soins palliatifs. Le nombre moyen de lits dans l'unité est de 57,7, allant de 28 à 162 selon le centre. La moitié de ces USLD déclarent avoir une majorité de chambre accueillant un seul résident. Aucun LISP n'est recensé dans ces USLD. Les ressources en psychologue sont de 0,1 équivalent temps-plein (ETP) en moyenne. 9 USLD (75%) déclarent qu'une formation du personnel soignant a été organisée en 2015. 11 USLD (91,6%) ont accès à une équipe mobile et d'accompagnement en soins palliatifs (EMASP). Enfin, 7 services (58,3%) déclarent rencontrer des difficultés pour l'accompagnement de la fin de vie de ses patients.

Afin de s'assurer de la motivation des médecins à la participation de l'étude, un entretien téléphonique avait lieu de façon informelle et sans guide précis entre l'enquêteur et les médecins des USLD où a eu lieu l'enquête.

Le critère d'inclusion est une situation de fin de vie aboutissant au décès d'un patient entre le 15 Octobre et le 15 Novembre 2015 dans une USLD du Grand Ouest. En cas de contexte émotionnel rendant complexe le recueil du consentement, il est proposé aux équipes soignantes la possibilité de non-inclusion de certaines familles. Durant cette période, 37 décès de patients hospitalisés dans l'une des 12 unités ont été recensés par les médecins de l'unité. Dans cette étude, toutes les familles ont été incluses.

Un courrier comprenant une lettre de condoléance, une fiche d'information et de non-opposition, et le questionnaire FPCS est adressé à la personne de confiance ou au membre de la famille reconnu comme référent pour le patient. Il est laissé une période de 3 mois entre la date du décès et la date de l'envoi du questionnaire pour respecter la période de deuil précoce. En cas de non-réponse, 2 courriers de relance à 1 mois d'intervalle sont adressés à la personne.

L'analyse statistique de l'échelle FPCS comprend la réalisation de moyennes, médianes, écarts-types du score global et des sous-échelles. En l'absence de réponse à l'un des items, il a été décidé d'imputer à la donnée manquante la valeur 4, soit une réponse « neutre » à la question, considérant que le répondant ne s'est pas senti concerné par la question.

Cette étude a reçu l'accord du Comité d'Ethique du CHU de Rennes sous le numéro de référence 16-03, en date du 16/02/2016 pour sa réalisation.

Résultats :

Entre le 15 Octobre et le 15 Novembre 2015, 37 décès de patients hospitalisés dans ces unités ont été recensés par les médecins des unités. Sur les 37 familles contactées, 20 (54%) ont répondu. 17 (46%) ont accepté de répondre à ce questionnaire dès le premier envoi. 3 (8%) ont refusé de répondre à ce questionnaire dès le premier envoi. 17 (46%) familles n'ont pas répondu à ce questionnaire malgré 2 courriers de relance. Le flow chart (figure 1) reprend les grandes phases de l'étude.

La moyenne (\pm écart-type) du score global est 145,0 (\pm 25,1). Les moyennes (\pm écart-type) des 4 sous-échelles sont à 63,0 (\pm 13,4) pour la qualité des soins prodigués, 33,6 (\pm 6,0) pour le support à la famille, 36,8 (\pm 5,8) pour la communication, et 11,6 (\pm 2,3) pour la qualité de la chambre. Les 3 questions jugées les plus importantes pour l'excellence des soins en fin de vie sont l'item 14 (retrouvée dans 28,6% des cas) « La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible », l'item 5 (11,9%) « Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche », l'item 16 (6,3%) « Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente » à égalité avec l'item 2 (6,3%) « Le personnel a traité mon proche avec dignité ».

Parmi les 26 questions quantitatives, la moitié n'a pas eu de réponse au moins 1 fois. Un seul membre de famille n'a pas répondu à plus de 3 questions. Il n'y a pas eu plus de 3 absences de réponses par question.

Quatre questions ont obtenu la même meilleure moyenne à 6,2. Ce sont la question 1 « Le personnel a été aimable envers moi » ($6,2 \pm 1,0$), la question 8 « Le personnel m'a parlé de manière compréhensible » ($6,2 \pm 0,9$), la question 9 « Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la mort » ($6,2 \pm 1,3$), et la question 22 « Les services de l'aumônier ont été disponibles pour mon proche » ($6,2 \pm 1,1$). Aucune donnée manquante n'est répertoriée pour ces questions. Les 3 questions qui ont obtenu les moyennes les plus basses sont la question 18 « Le personnel m'a fait sentir bienvenu(e) à demeurer au chevet de mon proche » ($4,8 \pm 2,1$ dont 1 donnée manquante), la question 11 « Le personnel m'a impliqué dans la planification des soins prodigués à mon proche » ($5,1 \pm 1,7$, dont 3 données manquantes) et la question 23 « Le personnel a respecté les croyances de notre famille » ($5,2 \pm 1,7$ dont 3 données manquantes).

Concernant les patients décédés, le décès a été attendu dans 100% des cas. Une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) a été prise pour 22 patients (59,5%) et décrites dans le dossier médical pour 17 d'entre eux (77,3%). Des directives anticipées n'ont été rédigées que par 1 seul patient (2,7%). L'avis de la personne de confiance en cas de décision de LATA n'a été recueilli que pour 11 patients (29,7%). Le passage de l'EMASP n'a été sollicité que pour 3 situations (8,1%). A posteriori, dans 4 situations (10,8%), son passage aurait été jugé utile ou nécessaire par le médecin s'occupant du patient.

L'âge moyen (\pm écart-type) des personnes répondant au questionnaire est 67,4 ans \pm 9,4. Il s'agit d'une grande majorité de femmes (80%) et plus précisément de la fille du patient (40%) ou de l'épouse du patient (26,7%).

Toutes les questions quantitatives ont une majorité de réponses positives, cotées de 5 à 7, c'est-à-dire allant de « modérément en accord » à « très en accord ». Parmi les questions quantitatives, 25 (96,1%) ont 70% et plus de réponses positives cotées de 5 à 7.

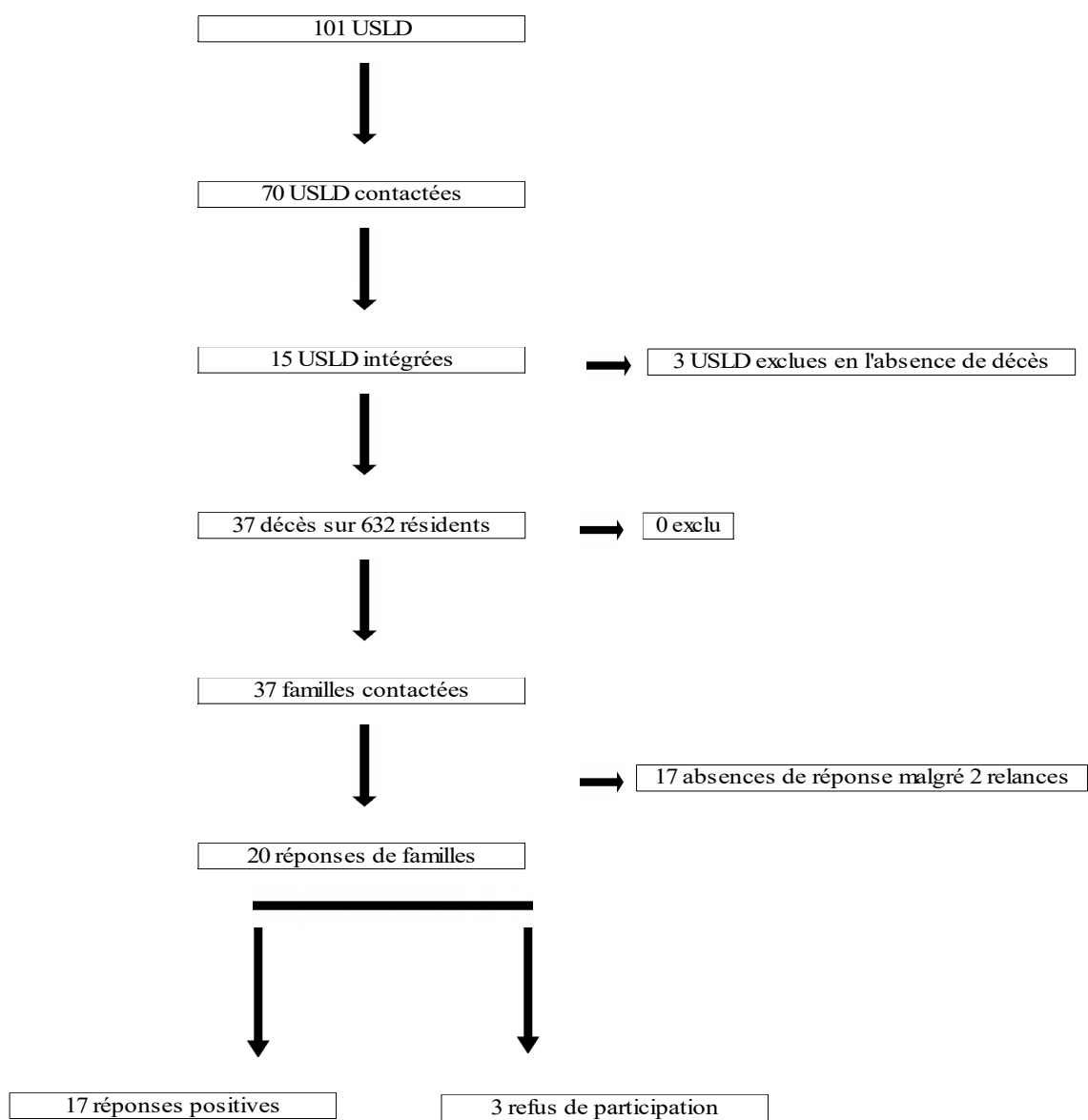


Figure 1. Flow chart de l'étude
USLD : unité de soins de longue durée

	Moyenne (± écart-type)	Désaccord n (%)	Neutre n (%)	Accord n (%)
1. Le personnel a été aimable envers moi.	6.2 ± 1	1 (5.9%)	0 (0%)	16 (94.1%)
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité.	5.9 ± 1.5	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
3. Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.	5.9 ± 1.3	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
4. Le personnel a réconforté mon proche.	5.9 ± 1.2	1 (5.9%)	2 (11.8%)	14 (82.4%)
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.	5.8 ± 1.6	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
6. Le personnel m'a régulièrement tenu informé de l'évolution De l'état de santé de mon proche.	6.1 ± 1.3	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
7. Le personnel m'a régulièrement informé au sujet de Ce que je tenais à savoir.	6.1 ± 1.2	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
8. Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.	6.2 ± 0.9	0 (0%)	1 (5.9%)	16 (94.1%)
9. Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, Alors que mon proche s'approchait de la mort.	6.2 ± 1.3	1 (5.9%)	0 (0%)	16 (94.1%)
10. Le personnel m'a renseigné sur les différents niveaux d'intervention Médicale possibles, alors que l'état de mon proche se détériorait.	5.6 ± 1.6	1 (5.9%)	3 (17.6%)	13 (76.5%)
11. Le personnel m'a impliqué dans la planification Des soins prodigués à mon proche.	5.1 ± 1.7	2 (11.8%)	3 (17.6%)	12 (70.6%)
12. Il y avait un plan de soins établi spécialement Pour répondre aux besoins de mon proche.	5.6 ± 1.4	1 (5.9%)	3 (17.6%)	13 (76.5%)
13. Le personnel a rapidement mis en œuvre Les décisions prises concernant les soins à mon proche.	5.6 ± 1.2	1 (5.9%)	3 (17.6%)	13 (76.5%)
14. La douleur de mon proche a été soulagée Dans la mesure du possible.	5.9 ± 1.8	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
15. D'autres symptômes ont été soulagés lorsqu'il était Possible de le faire, tels que : difficulté respiratoire, toux, œdème et faiblesse.	5.8 ± 1.3	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
16. Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort De mon proche était imminente.	5.9 ± 1.5	1 (5.9%)	0 (0%)	16 (94.1%)
17. Le personnel m'a fait sentir bienvenu(e) à demeurer Au chevet de mon proche.	6.1 ± 1.6	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
18. Le personnel m'a aidé à m'impliquer dans les soins De mon proche.	4.8 ± 2.1	3 (17.6%)	4 (23.5%)	10 (58.8%)
19. Mon proche a été placé sur l'étage/l'unité approprié(e).	5.5 ± 1.8	2 (11.8%)	3 (17.6%)	12 (70.6%)
20. La chambre de mon proche permettait l'intimité.	6.1 ± 1.2	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
21. Les services de l'aumônier ont été disponibles Pour mon proche.	5.8 ± 1.3	0 (0%)	5 (29.4%)	12 (70.6%)
22. Le personnel a respecté les croyances de notre famille.	6.2 ± 1.1	0 (0%)	3 (17.6%)	14 (82.4%)
23. Il y avait quelqu'un à qui mon proche pouvait parler.	5.2 ± 1.7	2 (11.8%)	4 (23.5%)	11 (64.7%)
24. Il y avait suffisamment de personnel pour répondre À mes préoccupations.	5.3 ± 1.5	2 (11.8%)	3 (17.6%)	12 (70.6%)
25. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) des soins de fin de vie prodigués à mon proche.	5.9 ± 1.6	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)

Tableau 1 : Résultats par question en imputant les données manquantes du questionnaire par la valeur 4 (Neutre)

Paramètres qualitatifs : Effectif (%)

Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type

Sous-échelle soins prodigués au proche : 2, 3, 4, 5, 12, 13, 14, 15, 23, 24, 25

Sous-échelle support à la famille : 10, 11, 17, 18, 21, 22

Sous-échelle communication : 1, 6, 7, 8, 9, 16

Sous-échelle chambre : 19, 20

	Moyenne	Ecart-type
Score global	145	25,1
Score soins prodigués au proche	63	13,4
Score support à la famille	33,6	6
Score communication	33,6	5,8
Score chambre	11,6	2,3

Tableau 2. Score global et scores par sous-échelles de l'échelle Family Perception of Care Scale (n=17)

Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type

Sous-échelle soins prodigués au proche : 2, 3, 4, 5, 12, 13, 14, 15, 23, 24, 25

Sous-échelle support à la famille : 10, 11, 17, 18, 21, 22

Sous-échelle communication : 1, 6, 7, 8, 9, 16

Sous-échelle chambre : 19, 20

	n (%)
14. La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible	12 (28,6%)
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche	5 (11,9%)
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité	3 (6,3%)
16. Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente	3 (6,3%)

Tableau 3. Questions prioritaires pour famille concernant l'excellence des soins en fin de vie

Paramètres qualitatifs : effectif (%)

	Décès attendu	Décision de LATA	DA rédigées	Avis de la PC	Description de LATA	Passage de l'EMASP	Utilité ou nécessité d'une EMASP
Oui	37 (100.0%)	22 (59.5%)	1 (2.7%)	11 (29.7%)	17 (45.9%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)
Non	0 (0%)	15 (40.5%)	36 (97.3%)	26 (70.3%)	20 (54.1%)	34 (91.9%)	33 (89.2%)

Tableau 4. Description des limitation et arrêt des thérapeutiques actives

LATA : limitation et arrêt des thérapeutiques actives

DA : Directives anticipées

PC : Personne de confiance

EMASP : Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

	n (%)
Genre (féminin)	12 (80%)
Lien avec le proche	
Fille	6 (40,0%)
Fils	2 (13,3%)
Epouse	4 (26,7%)
Autres	5 (33,3%)

Tableau 5. Caractéristiques du membre de la famille
Paramètres qualitatifs : effectif (%)

Les médecins des USLD où les patients sont décédés ont spontanément rapporté dans l'entretien motivationnel des difficultés de différents ordres : manque de temps, de matériel comme des seringues-électriques, des diffuseurs d'odeur, des chaînes Hi-fi, des téléviseurs, cafetières ou bouilloires pour les familles, de temps psychologue pour accompagner le patient, la famille et l'équipe soignante en cas de fins de vie ou décès complexes ou rapprochés, de lits identifiés de soins palliatifs, de chambres seules, et enfin un manque de formation en soins palliatifs des équipes.

Discussion :

Cette étude souligne la très bonne évaluation globale et par sous-échelles de la famille au regard des soins palliatifs prodigués à leur proche en USLD dans le Grand Ouest en 2015. Si l'étude de Vohra et coll. s'est intéressée aux soins palliatifs réalisés en EHPAD et USLD, notre étude s'intéresse uniquement aux USLD [8].

Les résultats de notre étude sont en accord avec ceux obtenus dans l'étude de Vohra et coll. avec un score global de 141 ($\pm 25,75$), un score de sous-échelle liée à la qualité des soins de 61,69 ($\pm 12,75$), au support à la famille de 33,27 ($\pm 6,82$), à la communication de 34,84 ($\pm 6,82$), et à la qualité de la chambre de 11,26 ($\pm 2,76$). Les 3 questions jugées les plus importantes pour l'excellence des soins en fin de vie sont dans l'étude de Vohra et coll. l'item 14 (retrouvée dans 16% des cas) « La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible », l'item 2 (9%) « Le personnel a traité mon proche avec dignité », et l'item 5 (8%) « Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche ». L'item 16 (6%) « Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente » est alors en 4ème position des questions jugées les plus importantes pour l'excellence des soins en fin de vie.

Cependant, les très bonnes moyennes obtenues pour le score global et par sous-échelles sont en inadéquation avec le sentiment de difficultés rencontrées dans l'accompagnement de la fin de vie par la moitié des praticiens interrogés.

Leurs propos semblent confirmer une partie des informations recueillies dans le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de 2016 au sujet des USLD : les locaux de nombreuses USLD sont vétustes avec une proportion forte de chambres doubles - ce que nous n'avons pas retrouvé dans notre échantillon - et peu de douches dans le même service. Ce qui paraît aggraver des situations médicales déjà complexes, avec des patients possiblement « plus lourds depuis 2011, tant au niveau de la perte d'autonomie que des soins requis ». Concernant plus spécifiquement les soins palliatifs, le rapport conclut que les LISP ne sont parfois pas identifiables. Leur existence ne donnant pas lieu à des moyens financiers supplémentaires, ce dispositif apparaît perfectible. Dans notre étude, les USLD participantes ne sont pas pourvues de LISP. L'IGAS souligne enfin la nécessité d'un renforcement des moyens pour la réalisation des soins palliatifs les plus lourds, associé à la réalisation systématisée de conventions entre USLD et unités de soins palliatifs afin de permettre, le cas échéant, un transfert et une prise en charge rapide dans les unités spécialisées [7].

Alors que le décès est attendu dans 100% des cas, une décision de limitation et arrêt des thérapeutiques n'est prise que dans 59,5% des cas, ce qui ne semble pas aller dans le sens de la perception d'une fin de vie attendue par le médecin et l'équipe soignante. Si la LATA semble bien inscrite dans le dossier médical une fois prise, des progrès semblent à réaliser concernant la proposition de rédaction de directives anticipées et le recueil de l'avis de la personne de confiance systématique.

Le recours à une EMASP pour les patients en fin de vie reste dans cette étude très minoritaire. Nous pouvons alors nous demander s'il s'agit d'une progression de l'ensemble des équipes soignantes dans la réalisation de soins palliatifs en USLD ne nécessitant pas un avis de l'EMASP pour la majorité des situations cliniques, ce d'autant plus le score global et par sous-échelles est dans cette étude est très positif, et que 75% des USLD déclarent avoir bénéficié d'une formation en soins palliatifs en 2015, ou à l'inverse d'une sous-utilisation de l'EMASP dans l'attente de l'obtention d'une formation diplômante en soins palliatifs a priori

nécessaire pour l'ensemble des praticiens d'USLD.

Concernant les membres de la famille, une majorité (80%) de femme a répondu à ce questionnaire. Les enfants (53,3%) et plus particulièrement la fille du patient (40%) ou l'épouse du patient (26,7%) ont principalement répondu, ce qui est en accord avec l'étude de Vohra et coll., dans laquelle les réponses concernent une femme dans 71% des cas, un enfant dans 73% des cas et l'épouse du patient dans 13% des cas. Le peu de réponse d'hommes peut laisser une interrogation quant à la valeur des résultats obtenus. Il n'est pas certain que la perception des soins prodigués à un proche en fin de vie soit la même entre les 2 sexes.

Notre étude a plusieurs faiblesses : La première est l'impossibilité d'avoir accès à l'étude interne menée par l'Hôpital Saint Anne des anciens combattants du Canada à Montréal, validant la traduction de cette échelle de l'anglais au français. La deuxième réside dans les québécismes de certaines traductions comme « se sentir bienvenu(e) à demeurer au chevet de mon proche », ou « La chambre de mon proche permettait l'intimité ». Par ailleurs la question « Les services de l'aumônier ont été disponibles pour mon proche » et la question « Le personnel a respecté les croyances de notre famille » ne semblent pas s'adresser aux personnes qui n'ont aucun besoin de nature religieuse à la fin de la vie mais qui pourraient avoir cependant des besoins spirituels pour lesquels un service d'aumônerie ne serait peut-être pas adapté. Enfin, une étude exhaustive des 101 USLD aurait été souhaitable afin d'obtenir des résultats au plus proche de la réalité.

Dans notre étude, aucune famille n'a été exclue pour contexte émotionnel difficile selon les médecins des unités. Il aurait été souhaitable d'avoir un recensement indépendant des interrogés. Vohra et coll. [8] décrit déjà un risque d'effet filtrant des réponses positives et négatives en cas d'exclusion de ces familles qui aurait pu modifier les résultats, et d'omission de certaines réponses insatisfaisantes quant aux soins réalisés en fin de vie.

Cette étude montre le caractère peu discriminant des réponses obtenues via un effet de plafonnement : 96,1% des questions ont 70% et plus de réponses positives cotées de 5 à 7. Il paraît difficile de mettre en exergue les points importants de qualité des soins à améliorer dans ces conditions. Ceci est renforcé par un sentiment de polarisation des réponses soit très positives soit très négatives, visible sur plusieurs questionnaires. Pour de futures études, cette seule échelle ne paraît pas donc suffisante pour évaluer pleinement les besoins des patients en fin de vie hospitalisés en USLD.

Par ailleurs, nous pouvons nous demander si la très bonne évaluation des soins palliatifs en USLD dans le Grand Ouest par les familles interrogées ne risque pas de donner le sentiment qu'aucune difficulté n'est rencontrée pour son exercice alors que la moitié des praticiens interrogés déclarent rencontrer des difficultés pour la réalisation des soins palliatifs dans leur unité.

Les points positifs de cette étude sont la réalisation d'une étude sur la qualité des soins palliatifs en USLD, sujet peu traité dans la littérature permettant de faire un état des lieux des pratiques actuelles. Elle s'inscrit dans les objectifs de la mesure N°5 du plan national Soins palliatifs 2015-2018 : « Former d'avantage les professionnels de santé particulièrement concernés par la fin de vie » [11]. Des formations des équipes soignantes notamment vis-à-vis des soins au patient et de support à la famille seront sans doute nécessaires pour améliorer ces résultats. La nouvelle réalisation de cette échelle à distance de formations permettrait d'évaluer son efficacité [12].

Conclusion :

Cette étude transversale réalisée en 2015 met en avant la très bonne évaluation par la famille des soins palliatifs dispensés à leur proche en USLD dans le Grand Ouest en 2015. En contraste, des difficultés pour leur réalisation rapportées par les praticiens hospitaliers méritent d'être étudiées avec une méthodologie appropriée, probablement qualitative. Le probable effet de polarisation des réponses rend l'analyse des besoins dans les 2 sens difficiles, ce qui peut laisser le doute sur le seul choix de cette échelle en USLD dans le futur. Au moment où la société porte un regard sur la fin de vie en institution au travers de plans nationaux, il paraît essentiel que des études, tant qualitatives que quantitatives soient réalisées. Notre étude participe de façon préliminaire à cette nécessité. Les connaissances qui s'en dégageront permettront de mieux connaître les besoins de cette population et les pratiques professionnelles pour y répondre. Elles seront la condition indispensable de toute politique d'amélioration de la qualité qui pourrait s'ensuivre afin d'assurer une fin de vie non seulement conforme aux pratiques attendues mais aussi digne et respectueuse aux personnes âgées et notamment aux plus handicapées et plus vulnérables parmi elles.

Permis d'imprimer

Bibliographie

[1] Stevenson DG, Bramson JS. Hospice care in the nursing home setting: a review of the literature. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(3):440-51.

[2] Cours de comptes. (page consultée le 10/10/2015). La Politique des Soins palliatifs, [en ligne].
<https://www.ccomptes.fr/content/download/260/1937/version/1/file/13SoinsPalliatifs.pdf+%&c d=19&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>

[3] Circulaire DHOS/DGAS/DSS/CNSA no 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée. [consulté le 21/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060121.htm>>

[4] Aubry R (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs). Etats des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Avril 2011. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre. [consulté le 21/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.sante.gouv.fr/etat-des-lieux-du-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-en-2010.html>>

[5] Cabé MH, Blandin O, Poutout G (Membres du laboratoire d'intervention et de recherche ATEMIS). Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. Rapport N°2009 085. Mise à jour Avril 2012, [en ligne]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES. Commandité les Ministères du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Ministère de la santé et des sports, Ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique. [consulté le 15/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-l-etat-des-lieux-du-dispositif-de-soins-palliatifs-au-niveau-national,5069.html>>

[6] Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux ». [consulté le 21/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/>>

[7] Delattre A, Paul S (Membres de l'Inspection générale des affaires sociales). Les unités de soins de longue durée. Rapport N°2015-105R. Commandité par le Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. [consulté le 15/07/2016]. Disponibilité sur internet : <<http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-105R.pdf>>

[8] Vohra JU, Brazil K, Hanna S, Abelson J. Family Perceptions of End-of-Life Care in Long Term Care Facilities. *J Palliat Care*. 2004 Winter;20(4):297-302.

[9] Parker D, Hodgkinson B. A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review. *Palliat Med*. 2011 Jan;25(1):5-20. doi: 10.1177/0269216310378786. Epub 2010 Sep 3. (page consultée le 28/05/2015), [en ligne]. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20817748>

[10] Fichier national des établissements sanitaires et sociaux. (page consultée le 25/07/2015). Sélection d'informations sur les établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux, et de formation aux professions de ces secteurs, [en ligne]. <http://finess.sante.gouv.fr/finess/jsp/index.jsp>

[11] Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018. (page consultée le 17/12/2015). Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie – 2015-2018, [en ligne]. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

[12] Haute autorité de santé. (page consultée le 27/12/2015). Développement professionnel continu : les fondamentaux, [en ligne]. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1288637/fr/dpc-les-fondamentaux

Annexe 1 : Questionnaire FPCS

Code d'anonymisation :

Échelle de perception des familles *
à l'égard des soins en fin de vie

SVP, encerclez le chiffre décrivant le mieux votre évaluation des **soins prodigués à votre proche durant les quatre (4) dernières semaines de vie**. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à ces questions. SVP, n'encerclez qu'une seule réponse. Dans le questionnaire, le mot « personnel » réfère à toutes les personnes qui prodiguent des soins dans l'unité de soins de longue durée.

Questions	Très en désaccord	En désaccord	Modérément en désaccord	Neutre	Modérément en accord	En accord	Très en accord
1. Le personnel a été aimable envers moi.	1	2	3	4	5	6	7
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité.	1	2	3	4	5	6	7
3. Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
4. Le personnel a réconforté mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
6. Le personnel m'a régulièrement tenu informé de l'évolution de l'état de santé de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
7. Le personnel m'a régulièrement informé au sujet de ce que je tenais à savoir.	1	2	3	4	5	6	7
8. Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.	1	2	3	4	5	6	7
9. Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la mort.	1	2	3	4	5	6	7

* VOHRA, J.U. et al. (2004). The Family Perceptions of end-of-life care in long-term facilities. Journal of Palliative Care, vol. 20, no.4, pp.297-302. Version adaptée avec la permission des auteurs.

Questions	Très en désaccord	En désaccord	Modérément en désaccord	Neutre	Modérément en accord	En accord	Très en accord
10. Le personnel m'a renseigné sur les différents niveaux d'intervention médicale possibles, alors que l'état de mon proche se détériorait.	1	2	3	4	5	6	7
11. Le personnel m'a impliqué dans la planification des soins prodigués à mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
12. Il y avait un plan de soins établi spécialement pour répondre aux besoins de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
13. Le personnel a rapidement mis en œuvre les décisions prises concernant les soins à mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
14. La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible.	1	2	3	4	5	6	7
15. D'autres symptômes ont été soulagés lorsqu'il était possible de le faire, tels que : difficulté respiratoire, toux, œdème et faiblesse.	1	2	3	4	5	6	7
16. Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente.	1	2	3	4	5	6	7
17. Le personnel m'a fait sentir bienvenu(e) à demeurer au chevet de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
18. Le personnel m'a aidé à m'impliquer dans les soins de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
19. Mon proche a été placé sur l'étage/ l'unité approprié(e).	1	2	3	4	5	6	7

28. Quel est le lien avec votre proche ? Vous êtes :

Son épouse / son époux
Sa sœur / son frère
Sa fille / son fils
Sa petite-fille / son petit-fils
Sa nièce / son neveu
Son amie / son ami

29. Vous êtes : Un homme Une femme

30. Votre âge est :

**Nous vous remercions d'avoir rempli ce questionnaire afin de nous aider
à mieux comprendre vos besoins.**

Annexe 2 :

Lettre de condoléance jointe au questionnaire FPCS

Madame, Monsieur,

nous vous écrivons suite au décès de votre proche. Tout d'abord permettez-nous de vous présenter nos condoléances.

Attentifs à l'accompagnement de la fin de vie de nos patients nous avons souhaité initier une étude visant à documenter l'expérience des aidants au cours de ce moment difficile.

Cette étude est basée sur l'Echelle de perception des familles à l'égard des soins en fin de vie. Avec votre accord, nous vous prions de bien vouloir remplir le questionnaire ci-joint, et de le renvoyer par l'enveloppe pré-timbrée. Pour plus d'explications, nous vous associons une lettre d'information et un courrier de non-opposition.

Si vous ne souhaitez pas répondre à cette enquête, ou si vous voulez d'autres informations, il suffit de nous envoyer un courriel à l'adresse joaquim.prud'homm@chu-rennes.fr.

Les participants seront naturellement informés des résultats de cette étude.

Les données vous concernant et concernant votre proche seront anonymisées dans le but de protéger votre vie privée.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Pour le Dr ...,
et PRUD'HOMM Joaquim, interne

NB : « Pour le Dr » est suivi du nom du médecin entré en contact avec la famille lors de l'hospitalisation de leur proche en unité de soins de longue durée.

Annexe 3 : Lettre d'information et de non-opposition jointe au questionnaire FPCS

Lettre d'information et de non-opposition

Evaluation des pratiques professionnelles : de la qualité des Soins palliatifs dispensés en Unité de Soins de Longue Durée, dans le Grand-Ouest, en 2015.

Ce projet a reçu l'accord du Comité d'éthique clinique de Rennes.

Cette étude vise à documenter l'expérience des aidants au cours de la fin de vie de leur proche, via un questionnaire appelé Echelle de Perception des Familles à l'égard des Soins en fin de vie.

Vos données personnelles seront traitées dans une base de données informatisée. Conformément à la loi Informatique et Libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), elles seront analysées de manière confidentielle du fait qu'elles sont codées sans mention du nom ou du prénom.

Le Dr Joaquim PRUD'HOMM détient la correspondance entre le code et l'identité de la personne. Il est tenu au secret professionnel. Personne d'autres n'a accès à cette correspondance, conservée de manière sécurisée.

A cette occasion, il est rappelé les droits attachés à la loi Informatique et Libertés concernant l'accès, les rectifications et le retrait des données pouvant être exercés, par courriel à l'adresse joaquim.prud'homm@chu-rennes.fr.

Le retrait est un droit qui ne demande aucune justification et qui est sans conséquence sur la relation avec le médecin.

Chaque personne participant à une recherche peut être informée des résultats globaux de l'étude par l'investigateur.

Non-opposition

J'ai bien compris que les informations que je fournis au sujet de l'expérience ressentie au cours de la fin de vie de mon proche seront analysées de manière confidentielle du fait qu'elles sont codées sans mention du nom ou du prénom.

Conformément à loi Informatique et Libertés, je peux exercer mon droit quand à l'accès, la rectification et le retrait des mes données, par courriel à l'adresse joaquim.prud'homm@chu-rennes.fr.

- J'accepte de répondre à ce questionnaire.
- Je m'oppose à répondre à ce questionnaire.

Annexe 4 : Liste des tableaux et figure

Tableaux

- Tableau 1 : Résultats par question en imputant les données manquantes par la valeur 4 (neutre) (p. 16)
- Tableau 2 : Score global et score par sous-échelles de l'échelle FPCS (p. 17)
- Tableau 3 : Questions prioritaires pour l'excellence des soins en fin de vie (p. 18)
- Tableau 4 : Description des limitation et arrêt des thérapeutiques (p. 19)
- Tableau 5 : Caractéristiques du membre de la famille (p. 20)

Figure

- Figure 1 : Flow chart de l'étude (p. 15)

PRUD'HOMM Joaquim – Évaluation des pratiques professionnelles : de la qualité des soins palliatifs en unité de soins de longue durée dans le Grand Ouest – régions Bretagne, Centre, Pays de la Loire – en 2015.

34 feuilles. 5 tableaux, 1 figure. 30 cm. -Thèse : (Médecine) ; Rennes 1 ; 2016 ; N° .

Résumé :

Il existe 101 unités de soins de longue durée (USLD) dans le Grand ouest – régions Bretagne, Centre, Pays de la Loire – en 2015. La Cour des comptes en 2006 considère que les systèmes d'information concernant les unités de soins de longue durée n'apportent guère d'éléments sur les conditions de fin de vie, alors que presque toutes les personnes prises en charge en USLD sont concernées. Cette étude transversale a cherché à évaluer la qualité des soins palliatifs dispensés en USLD entre le 15 Octobre et le 15 Novembre 2015, via l'échelle Family Perception of Care Scale, traduite en français par Echelle de perception des familles à l'égard des soins en fin de vie. Sur 70 USLD contactées, 12 ont participé. 37 décès ont été recensés sur cette période. 20 familles ont été incluses dont 17 ayant répondu au questionnaire. La moyenne (\pm écart-type) du score global est 145,0 (\pm 25,1). Les moyennes (\pm écart-type) des 4 sous-échelles sont de 63,0 (\pm 13,4) pour la qualité des soins prodigués, 33,6 (\pm 6,0) pour le support à la famille, 36,8 (\pm 5,8) pour la communication et 11,6 (\pm 2,3) pour la qualité de la chambre. Les 3 questions jugées les plus importantes pour l'excellence des soins en fin de vie sont « La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible », « Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche », et « Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente ». Ces résultats témoignent de la très bonne évaluation par la famille des soins prodigués aux patients en USLD dans le Grand Ouest, mais sont en inadéquation avec les difficultés rapportées par la moitié des praticiens de ces unités, notamment en terme de manque de temps, de moyens humains et financiers et de formations. Un effet de plafonnement et de polarisation semble limiter l'analyse des données. De nouvelles études, tant qualitatives que quantitatives, sont nécessaires dans les années à venir afin de mieux connaître les besoins de cette population et de s'assurer de la qualité des soins prodigués par les professionnels de santé.

Abstract :

101 long-term care (LTC) facilities are spread over Western France out of 572 in all country. In 2006, French Court of Audit considers that information systems do not give any information on the end-of-life in LTC facilities. This transversal study is evaluating the quality of palliative care in LTC facilities between October 2015, the 15th and November 2015, the 15th in Western France. The outcome measure used was the Family Perception of Care Scale, translated in French. 70 LTC facilities were contacted. 12 participated. 37 deceased patients were identified. Over 20 family answers, 17 filled the questionnaire. Families' satisfaction total mean (\pm SD) was very high 145 (\pm 25.1) as well as the sub-scales means (\pm SD) : 63 (\pm 13.4) for residents care, 33.6 (\pm 6) for family support, 36.8 (\pm 5.8) for communication, and 11.6 (\pm 2.3) for rooming. The 3 priority items for providing quality end-of-life care were "My family member's pain was eased by to the greatest extent possible", "The staff were sensitive to the needs of my family member", and "The staff informed me when they thought that death was at hand". Those results are opposite to difficulties reported by half of the LTC practitioners, especially about lack of time, lack of human and financial resources and trainings. Ceiling effect and polarized answers seem to limit the data analysis. Other larger quantitative and qualitative studies appear to be led as end-of-life care in LTC departments belong to usual practice and is under-assessed.

Rubrique de classement : Médecine et Santé

Mots-clés : soins palliatifs, soins de longue durée, fin de vie, gériatrie, gérontologie

Mots clés anglais MeSH : palliative care, long term care, end-of-life care, geriatrics, gerontology

Président :	Monsieur le Professeur VIEL Jean-François
Jury :	Assesseurs :
	Mme le Docteur CORVOL Aline
	Mr le Docteur MENER Eric
	Mr le Docteur MOREL Vincent
	Mr le Docteur ROBERT Gabriel