



**HAL**  
open science

# Représentations des acteurs de soins primaires à propos des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs en Ille et Vilaine

Séverine Gate

► **To cite this version:**

Séverine Gate. Représentations des acteurs de soins primaires à propos des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs en Ille et Vilaine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02145740

**HAL Id: dumas-02145740**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02145740>**

Submitted on 3 Jun 2019

**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.

**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

**Séverine GATE**

Née le 15/09/1991 à FOUGERES (35)

---

**Représentations  
des acteurs de  
soins primaires à  
propos des soins  
palliatifs et des  
unités de soins  
palliatifs en Ille et  
Vilaine**

**Thèse soutenue à Rennes le 24  
octobre 2018**

devant le jury composé de :

**Benoît DESRUES**

Professeur – CHU Rennes – Président

**Patrick JEGO**

Professeur – CHU Rennes – Juge

**Françoise TATTEVIN**

Professeur associé des universités – Université  
de Rennes1 – Juge

**Vincent MOREL**

Professeur associé des universités – Université  
de Rennes1 – directeur de thèse

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Nom Prénom	Sous-section CNU
ANNE-GALIBERT Marie-Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; 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 Professeur des Universités en surnombre	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOUGUEN Guillaume	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités Emérite	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISOT Pierre Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
CHALES Gérard Professeur des Universités Emérite	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 Emérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques (Professeur associé)	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre + Consultanat	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénérologie
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 Benoît	Oto-rhino-laryngologie

GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités Emérite	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HAEGELEN Claire	Anatomie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HUTEN Denis Professeur des Universités Emérite	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, RETRAITE	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 Mariannick Professeur des Universités en surnombre + consultanat	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEDERLIN Mathieu	Radiologie et imagerie Médecine
LEGUERRIER Alain Professeur des Universités Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale

LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MAHE Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT Yannick Professeur des Universités Emérite	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
MENER Eric (Professeur associé)	Médecine générale
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian Professeur des Universités en surnombre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MOREL Vincent (Professeur associé)	Epistémologie clinique
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX Frédéric	Ophthalmologie
MYHIE Didier (Professeur associé )	Médecine générale
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PARIS Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
REVEST Matthieu	Maladies infectieuses; maladies tropicales
RICHARD de LATOUR Bertrand (Professeur associé)	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie

ROPARS Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU Paul	Physiologie
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
SOULAT Louis (Professeur associé)	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TADIÉ Jean Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TARTE Karim	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET Françoise (Professeur associé)	Médecine générale
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
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

## Maitres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Nom Prénom	Sous-section CNU
ALLORY Emmanuel (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence (Baruch)	Hématologie; transfusion
ANSELMi Amédéo	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BERTHEUIL Nicolas	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART Sidonie (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT Catherine	Dermato-vénéréologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELINe Julien	Cancérologie; radiothérapie
FIQUET Laure (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale

Nom Prénom	Sous-section CNU
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN Isabelle épouse THIBAUT	Hématologie; transfusion
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
KALADJI Adrien	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE Florian	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
MARTINS Pedro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
NAUDET Florian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierric (maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
SCHNELL Frédéric	Physiologie

**Nom Prénom****Sous-section CNU**

THEAUDIN Marie épouse SALIOU

Neurologie

TURLIN Bruno

Anatomie et cytologie pathologiques

VERDIER Marie-Clémence  
(Lorne)Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique;  
addictologie

ZIELINSKI Agata

# Remerciements

**A Monsieur le Professeur Benoît DESRUES**, Merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

**A Monsieur le Professeur Patrick JEGO**, je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

**A Madame le Professeur Françoise TATTEVIN**, je vous remercie d'avoir accepté d'examiner ce travail.

**A Monsieur Le Professeur Vincent Morel**, je vous remercie pour votre accueil, votre soutien, votre bienveillance, votre disponibilité, vos remarques pertinentes, et vous dis à bientôt !

**A Madame Le Docteur Géraldine TEXIER**, merci pour ta gentillesse, ta bienveillance, ta disponibilité. Tant d'humilité avec tant de compétences. Tu es un idéal vers lequel j'aimerais tendre.

**A l'ensemble de l'équipe de l'unité de soins palliatifs du CHU de Rennes**, vous êtes fortes (fortes !!, le féminin l'emporte dans le service non ?). Bienveillantes, vous l'avez été avec moi. J'ai aimé travailler avec vous, et je vais continuer. Prenez soin de vous.

**A Madame le Docteur Isabelle BERKELMANS** pour son soutien et sa bienveillance pendant ces 6 derniers mois.

**A mes parents** qui m'ont toujours soutenue et qui seront toujours là. J'espère avoir l'occasion de vous rendre tout ce que vous m'avez donné.

**A mon frère**, parce que tu es mon frère.

**A Quentin**, gros chat : « le risque est beau » disait Platon. Le nôtre est magique.

**A Arnaud**, pour m'avoir soutenu pendant mes longues années d'études, m'avoir fait réfléchir et continuer à me faire réfléchir sur ce monde, ce système, cette vie.

**A Pati et Claire**, mes 2 compères que j'adore. On a commencé sur les bancs de l'amphi, on est maintenant aux voyages, aux restos, et ça continuera longtemps, je le sais.

**A Hélène**, quelle beauté tu es ! Une voix de la sagesse, une générosité sans limite ! Merci d'être toi, simplement.

**A Charlotte**, parce qu'une tutrice comme toi il n'y en a qu'une, parce que venir à Paris et savoir que je vais te voir me remplit réellement de joie, ne change pas, tu rends le monde plus joyeux chaque jour !

**A Chloé**, ma coloc', aie confiance en toi, tu seras une super professionnelle ! Merci pour ces moments partagés et merci d'avance pour les prochains !

**A Elodie**, toujours là lorsque j'en ai besoin depuis tant d'années. Nos pensées ne font souvent qu'une et cela m'impressionne toujours. Merci d'être là.

**A Sarah**, poulette, pour toutes ces parties de planches à discuter de nos vies et du monde, à profiter du soleil. Tu n'es pas toujours tout près, mais tu n'es jamais loin !

**A La Houed**, parce qu'avec toi je pourrais parler des heures, de tout, de rien, parce que je me sens bien, parce que tu es un catsitteur au top ! Merci pour ton aide en informatique, en grammaire, en syntaxe, en orthographe !

**A Thomas LB**, qui a su me rassurer sur toutes ces démarches de fin d'étude et qui est toujours de bons conseils.

**A VHD**, pour tes blagues vaseuses, tes jeux de maux majestueux et notre soutien commun dans cette épreuve de thèse.

**A Alex**, sage des océans, pour m'avoir fait l'honneur de lire cette thèse.

**A L'équipe des Urgences de Fougères**, parce que je vous dois bien ça !

**A tous mes amis Fougerais**, parce qu'on a grandi ensemble et que c'était quand même chouette : Jenni, toujours là ; Charlène ; Charlène ; Nico ; David ; Marco ; Amélie ; Elise ; Nolwenn.

**A tous ces amis que je rencontre au fil des années.**

**Et à tous ces patients qui me font devenir meilleure.**

# Table des matières

Remerciements .....	10
Liste des abréviations .....	14
<b>I- INTRODUCTION .....</b>	<b>15</b>
<b>II- MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>17</b>
1- Population d'étude .....	17
2- Le questionnaire .....	17
3- Analyse des données.....	18
4- Comparaison des résultats avec ceux obtenus aux CHU.....	18
<b>III- RESULTATS .....</b>	<b>19</b>
1- Taux de réponses.....	19
2- Caractéristiques de la population .....	19
3- Expériences et formation en soins palliatifs.....	20
4- Les représentations.....	21
a- Généralités sur les soins palliatifs .....	21
b- La prise en charge libérale et les recours .....	21
c- L'unité de soins palliatifs.....	22
5- Comparaison des résultats avec ceux obtenus au CHU en 2017 .....	27
a- Résultats de l'étude hospitalière.....	28
b- Comparaison avec le libéral .....	29
<b>IV- DISCUSSION.....</b>	<b>31</b>
1- Forces et limites de l'étude.....	31
2- Manque d'expérience et de formation .....	32
3- Les représentations.....	32
<b>V- CONCLUSION.....</b>	<b>40</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>41</b>

**Listes des tableaux et des figures .....44**

**ANNEXES .....45**

## Liste des abréviations

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DMS : Durée Moyenne de Séjour

DIU : Diplôme Interuniversitaire

DU : Diplôme Universitaire

EMASP : Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

IDE : Infirmier (ière) (s) Diplômé (ees) d'Etat

LISP : Lit Identifié de Soins Palliatifs

M42 : Médecin 42

SSR : Service de Soins de Suite et de Réadaptation

USP : Unité de Soins Palliatifs

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

# I- Introduction

La fin de vie et les soins palliatifs restent encore aujourd'hui au cœur des débats. Il existe une volonté du gouvernement de promouvoir les soins palliatifs avec notamment la création du plan « soins palliatifs 2015-2018 » (1). Selon le sondage IFOP réalisé en 2010, 81% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants » chez eux. Or ils sont seulement 27% à décéder au domicile (2). Afin de répondre à la demande des français, il semble nécessaire d'améliorer l'articulation des suivis entre l'hôpital et le domicile. La mesure N°8 du plan vise à soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile, en améliorant notamment la coordination entre les différents professionnels libéraux. Ce rôle de coordination nécessaire est assuré, entre autres, par les réseaux de soins palliatifs « ville-hôpital ». Un patient bénéficiant de soins palliatifs, souhaitant retourner au domicile, demande du temps et de multiples intervenants pouvant et sachant travailler ensemble. Cela nécessite une bonne connaissance des soins palliatifs et des moyens de proximité existants, mais aussi des représentations conformes à la réalité.

Ruer (3) fait état d'une bonne connaissance globale des soins palliatifs par le personnel hospitalier paramédical mais il souligne cependant une association de ces derniers essentiellement à la phase terminale et aux patients atteints de maladie cancéreuse. Des résultats similaires ont été obtenus par Laurent dans son étude auprès des médecins (4). Or, on tend à développer la prise en charge de plus en plus précoce des patients (1). Il semble également que le secteur libéral se sente souvent démuni face à une situation de fin de vie (5) (6), et bien que les connaissances en la matière soient de plus en plus répandues, il persiste une appréhension et un manque de formation dans le secteur des soins primaires (7). On constate donc que les représentations, les connaissances, les attentes diffèrent entre tous : paramédicaux/médicaux, libéraux/hospitaliers. Une étude réalisée en 2009 à Marseille sondait les internes sur leurs représentations des soins palliatifs (8). Ils sont plutôt associés à une approche globale, accompagnante, avec un objectif d'antalgie et de confort du patient. Il semble que ces représentations soient un facteur agissant sur les pratiques professionnelles.

Les représentations ont un impact sur les décisions de chacun. Tel est le cas lors de la sélection des patients pour leur admission en unité de soins palliatifs : malgré les critères d'admission établis via la circulaire DHOS du 25 mars 2008 (9), une étude réalisée en 2015 auprès de chefs de service (10) d'unités de soins palliatifs montrait le non-suivi de ces recommandations, avec des admissions plutôt acceptées sur des critères subjectifs.

Etudier les représentations de chacun, afin de mieux se comprendre et de favoriser la communication, est nécessaire, dans le but d'améliorer les pratiques professionnelles.

A cette fin, une étude a eu lieu au sein du CHU de Rennes en 2017 menée par Gordiani C. pour étudier les représentations qu'ont les soignants du CHU (aides-soignantes, IDE, cadres, médecins, internes) sur les soins palliatifs et l'unité de soins palliatifs (11). Ainsi, dans la continuité de cette étude, nous avons souhaité sonder les professionnels libéraux (médecins généralistes et IDE)

d'Ille et Vilaine autour de leurs représentations et de leurs connaissances sur les soins palliatifs et les unités de soins palliatifs.

L'objectif principal de cette étude est de connaître les représentations et les connaissances des acteurs de soins primaires sur les soins palliatifs et les unités de soins palliatifs dans un contexte où de plus en plus de patients sont pris en charge à domicile par ces professionnels. L'objectif secondaire est de réaliser une analyse comparative des connaissances et des représentations entre les professionnels libéraux et hospitaliers.

## II- Matériel et Méthode

Il s'agit d'une étude par questionnaire, descriptive, transversale.

### 1- Population d'étude

Les critères d'inclusion de cette étude sont :

- être médecin en Ille et Vilaine, inscrit à l'ordre des médecins
- être IDE en Ille et Vilaine
- exercice en libéral, exclusif ou non
- bénéficier d'une adresse mail permettant de recevoir le questionnaire

Il n'existe pas de critère d'exclusion.

Les acteurs libéraux ont été interrogés entre le mois de janvier et de mai 2018 au moyen de questionnaires envoyés par mail via les listes de diffusion de l'ordre des médecins, de l'URPS infirmier et de l'ordre infirmier d'Ille et Vilaine.

### 2- Le questionnaire (annexe 1)

Le questionnaire comprend 19 questions fermées et 3 questions ouvertes.

- La première partie vise à définir la population étudiée (données descriptives de la population, conditions de pratiques)
- La deuxième partie s'attache à connaître l'expérience en soins palliatifs, les difficultés pouvant être rencontrées, et évaluer leurs connaissances sur les recours possibles.
- La troisième et dernière partie s'intéresse aux représentations des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs avec notamment les trois questions ouvertes.

La trame de questionnaire utilisée est la même que celle utilisée dans l'étude réalisée auprès des professionnels du CHU par le Dr Gordiani. Le questionnaire initial a été élaboré à partir des données de la littérature qui se sont intéressées aux représentations des soins palliatifs. Il a été testé dans un premier temps par l'ensemble des professionnels de l'EMASP du CHU ce qui a permis d'adapter certains items.

Pour cette étude, certaines questions ont été adaptées au secteur des soins primaires : il était nécessaire de connaître leur mode d'installation (libéral/partagé, urbain/rural, seul/en groupe) ; il fallait davantage parler en terme de secteur d'intervention et non en celui d'établissement.

Les questionnaires ont été envoyés par mail via le logiciel LIMESURVEY en janvier 2018, puis il a été effectué une relance au mois de mars 2018. L'étude a été clôturée en mai 2018. L'envoi des questionnaires initiaux et les relances ont été accompagnés d'une lettre d'information sur l'objectif de l'étude et leur demande de participation active (annexe 2).

### 3-Analyse des données

Le logiciel LIMESURVEY a permis d'obtenir les résultats via un tableur Excel. Une première analyse globale des données numériques via Excel, à l'aide de pourcentages, permet une étude descriptive de la population, des connaissances et des attentes des professionnels libéraux.

Une analyse qualitative a été effectuée pour trois des questions. Le logiciel TROPES® avec l'analyse des Verbatims a été utilisé, associé à une analyse thématique selon Paillé et Mucchielli (12) réalisé par l'investigateur principal. Pour cette dernière, les données qualitatives ont été numérotées en fonction du participant. Une analyse de contenu a tout d'abord été réalisée pour faire ressortir les thèmes et sous-thèmes les plus souvent abordés. Puis une deuxième analyse a été effectuée afin d'établir des liens entre les différentes réponses ou à l'inverse de mettre en évidence des contradictions.

### 4- Comparaison des résultats avec ceux obtenus au CHU

Les résultats ont ensuite été comparés avec ceux obtenus au CHU, afin d'analyser les différences d'attentes, de formation, ou de connaissances entre les professionnels. Le test du  $\chi^2$  a été utilisé pour comparer les pourcentages des deux études : existe-t-il une différence significative, avec  $p < 0,05$ , entre les professionnels hospitaliers et libéraux ? Pour chaque question commune entre les deux études, les pourcentages ont été comparés.

# III- RESULTATS

## 1- Taux de réponses

Au total 2209 questionnaires ont été envoyés dans le département d'Ille et Vilaine, avec un envoi à 1383 médecins généralistes, 772 médecins spécialistes et 54 IDE libéraux. A savoir, qu'en Ille et Vilaine, 1091 IDE libéraux sont recensés au 31/12/2017.

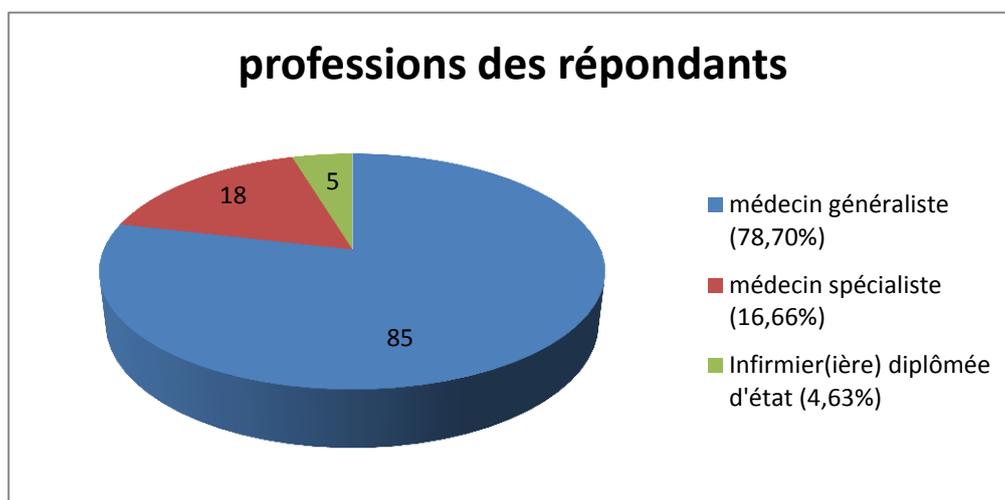
Au total, 200 réponses ont été obtenues. Seuls 108 questionnaires ont été complétés en totalité et ont pu être analysés. Les 92 autres réponses ne sont pas exploitables du fait de moins de 50% de réponses à la totalité du questionnaire et notamment aux questions à visée descriptive. Le taux de réponses est donc de 9,05%. Le taux de réponses exploitables est de 4,89%.

Concernant les médecins généralistes, 1383 questionnaires ont été envoyés, 89 réponses ont été obtenues, et 85 questionnaires ont pu être exploités. Le taux de réponse est alors de 6,43%.

## 2- Caractéristiques de la population

Les professionnels sondés sont majoritairement des médecins généralistes (78,70%), exerçant en libéral exclusif (83,33%) et plutôt en cabinet de groupe. L'environnement d'exercice est variable (rural, semi-rural, urbain)

Les IDE sont peu représentées. De ce fait, leurs réponses n'ont pas été analysées.



*Figure 1 : professions des répondants*

	Médecins généralistes		Médecins spécialistes	
<b>TOTAL</b>	<b>85</b>	<b>100%</b>	<b>18</b>	<b>100%</b>
en libéral exclusif	72	84,7%	13	72,2%
partagé ville-hôpital	7	8,2%	5	27,8%
Sans réponse	6	7,1%	0	0,0%
en cabinet seul	16	18,8%	2	11,1%
en maison de santé	8	9,4%	0	0,0%
en cabinet de groupe	40	47,1%	2	11,1%
Sans réponse	21	24,7%	14	77,8%
Exercice urbain	20	23,5%	2	11,1%
exercice semi-rural	28	32,9%	2	11,1%
exercice rural	13	15,3%	0	0,0%
Sans réponse	24	28,2%	14	77,8%

*Tableau 1 : Type d'exercice des professionnels répondants*

### **3- Expériences et formations en soins palliatifs**

81 (79%) professionnels interrogés disent n'avoir aucune formation dans la prise en charge de patients en situation palliative. Pour ceux qui ont une formation, 14 (13,6%) se forment via la formation continue. 5 (4,8%) ont un DU et 2 (1,9%) ont un DIU. Aucun n'a de DESC.

76 professionnels (73,8%) n'ont aucune expérience dans un service spécialisé en soins palliatifs. Parmi ceux qui ont de l'expérience, 11 (10,7%) ont déjà travaillé dans un service accueillant des LISP, 7 (6,8%) en USP, 3 (2,9%) en HAD et 3 (2,9%) avec l'EMASP.

## 4- Les représentations

### a- Généralités sur les soins palliatifs

#### *Définition des soins palliatifs*

Une question à choix unique sur la définition des soins palliatifs a été posée. 71 professionnels (69%) choisissent la bonne définition. C'est-à-dire que les soins palliatifs sont « des soins actifs qui s'adressent à toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, ou mettant en jeu le pronostic vital, ou atteint d'une maladie en phase avancée ou terminale ». Pour 9 (8,7%) interrogés, ce sont des soins actifs qui s'adressent uniquement aux personnes en phase terminale d'une maladie grave. Pour 22 autres (21%), ils se définissent par l'arrêt des soins actifs pour des personnes en phase terminale d'une maladie grave. D'où 31 professionnels soit 29,7% associent les soins palliatifs à la phase terminale.

#### *Quand les mettre en place ?*

Pour tous les soignants, il existe un intérêt à la mise en place de soins palliatifs quelle que soit l'évolution de la maladie. En effet, 100% des professionnels ne sont pas d'accord (plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord) avec le fait qu'il n'y aurait pas d'intérêt à la mise en place de SP quelle que soit l'évolution de la maladie.

58 professionnels (56%) sont d'accord (tout à fait d'accord ou plutôt d'accord) avec le fait que les soins palliatifs seraient bénéfiques dès l'annonce d'une maladie grave et incurable donc avec une mise en place précoce des soins palliatifs. Ils sont plus nombreux à partager le fait que les soins palliatifs seraient bénéfiques lors de l'annonce d'une rechute ou d'une récurrence d'un cancer/d'une maladie grave ou d'une évolution métastatique (75 professionnels (73%) sont d'accord) et encore plus lors de la phase terminale (94 professionnels (91%) sont d'accord).

### b- La prise en charge libérale et les recours

75 professionnels (73%) se disent confrontés à des situations palliatives pour quelques cas par an. 18 (17%) plusieurs fois par mois.

La pratique des soins palliatifs revient à tout soignant mais doit être parfois soutenue par des spécialistes pour 77 sondés (75%). 18 (17 %) pensent que ce n'est pas une affaire de spécialité mais que c'est le rôle de tout soignant. 8 (7,7%) pensent que c'est une affaire de spécialité.

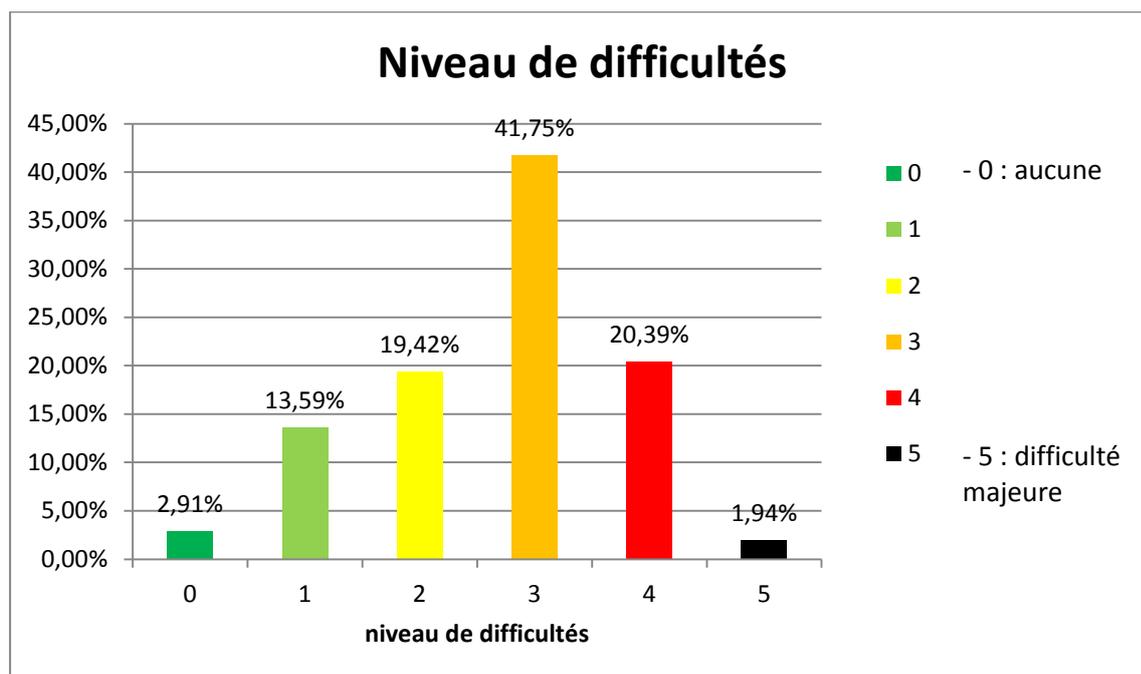
20 professionnels soit 19% ne savent pas qu'il existe une équipe mobile de soins palliatifs dans leur secteur d'intervention.

Le motif principal d'intervention de l'EMASP est une aide à la prise en charge globale pour 66

répondants soit 64%. 19 interrogés (18%) évoquent plutôt le rôle de conseils thérapeutiques.

94 professionnels (91%) disent savoir où adresser les patients en situation palliative pour une prise en charge hospitalière.

Nous avons demandé aux professionnels libéraux d'évaluer leur niveau de difficultés rencontré lors de la prise en charge de patient en situation palliative, en utilisant une échelle de Linkert. 63 professionnels (61%) parlent d'une difficulté modérée (à 2-3), mais 23 font part de difficultés importantes (22%). La moyenne de difficultés est modérée (2,67/5).



*Figure 2 : niveau de difficultés rencontré*

### c- L'Unité de soins palliatifs (USP)

#### Représentations générales

Nous avons questionné les professionnels sur les 3 termes qu'ils associent à une unité de soins palliatifs. Ils devaient choisir parmi 17 termes différents. Le terme « accompagnement » est celui étant le plus associé, choix de 80 professionnels (78%). Viennent ensuite les termes de « confort » pour 42 (41%) d'entre eux, « qualité de vie » pour 33 (32%) d'entre eux, « soulager » pour 33 (32%) d'entre eux et « dignité » pour 31 (30%) d'entre eux.

Les termes non ou peu associés à une unité de soins palliatifs sont « incurable » (aucune association), « mort », « arrêt des traitements », « phase terminale », « souffrance », « douleur » et « angoisse » avec pour ces termes moins de 4 personnes qui les associent à l'USP (moins de 4%).

16 interrogés (15%) pensent que les professionnels travaillant en USP sont des spécialistes de la mort.

Nous avons ensuite proposé aux professionnels d'estimer, de leur propre avis, le pourcentage de patients retournant au domicile ainsi que le taux de décès en USP. Pour 37 professionnels (36%), entre 10 et 30% des patients rentrent au domicile après une admission en USP.

Concernant le taux de décès, 34 (33%) professionnels avouent ne pas savoir, 53 (51%) estiment un taux supérieur à la réalité (supérieur à 70%). Une minorité estime un taux inférieur à 50% (4 professionnels soit 3,9%)

Pourcentage patients	Nombre réponses	Pourcentages réponses
moins de 10%	25	24,27%
entre 10 et 30%	37	35,92%
entre 30 et 50%	9	8,74%
plus de 50%	2	1,94%
Je ne sais pas.	30	29,13%

LEGENDE	
	Réponse correcte
	réponse majoritaire

*Tableau 2 : Représentation du pourcentage de patients qui retournent au domicile*

Taux décès	Nombre réponses	Pourcentages réponses
moins de 50%	4	3,88%
entre 50 et 70%	11	10,68%
entre 70 et 90%	31	30,10%
plus de 90%	22	21,36%
Je ne sais pas.	34	33,01%

*Tableau 3 : Représentation du taux de décès en USP*

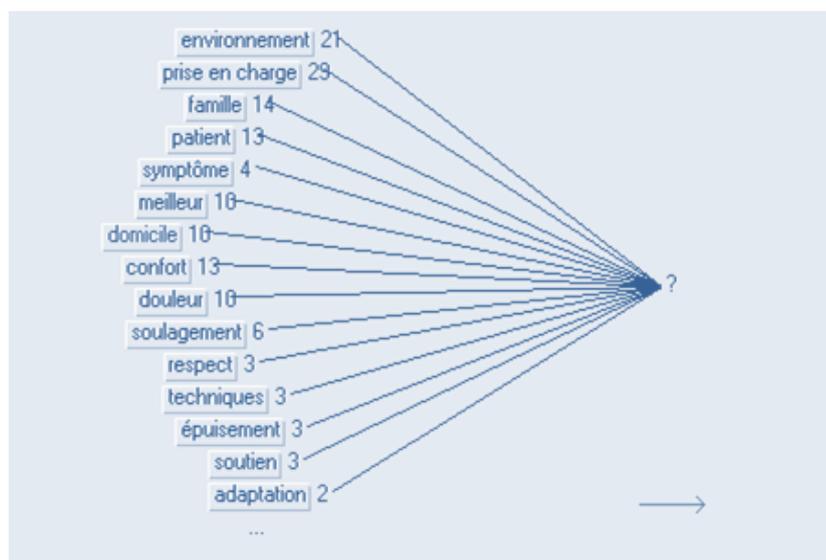
### L'USP du CHU de Rennes, quels bénéfices ?

D'après les professionnels, l'ouverture d'une nouvelle USP sur le territoire du bassin Rennais pourrait apporter la possibilité d'accueillir les patients en fin de vie lorsque la situation est jugée complexe (102 (99%) tout à fait ou plutôt d'accord), et également la possibilité d'offrir des séjours de répit aux patients atteints de maladie grave, tout en maintenant le suivi par le service initial (99 (96%) tout à fait ou plutôt d'accord), ainsi qu'une formation renforcée concernant les SP sur le territoire (100 (97%) tout à fait ou plutôt d'accord).

En revanche, les avis sont partagés quant au fait de permettre à tous les patients en fin de vie d'être hospitalisés en USP : 54 professionnels (52,42%) sont tout à fait ou plutôt d'accord avec cette affirmation alors que 49 (47,57%) sont plutôt ou pas du tout d'accord.

## Bénéfices pour les patients d'être transférés en USP

Nous avons ici posé une question ouverte. Nous avons obtenu un corpus de réponses de 1625 mots.



*Figure 3 : graphique étoilé, type et nombre de verbatim concernant la question des bénéfices d'un transfert en USP (TROPES®).*

Pour les médecins libéraux, on retrouve 3 thèmes principaux dans les bénéfices pour un patient d'être transféré en USP :

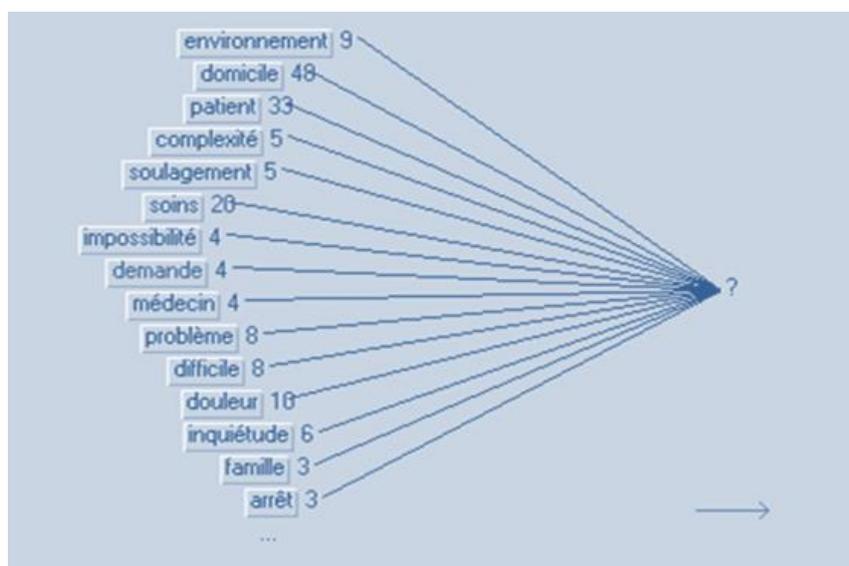
- **Le soulagement (15 occurrences) et le confort (15 occurrences)** du patient sont évoqués de nombreuses fois, tant sur le plan somatique, avec la prise en charge antalgique au premier plan, que sur le plan psychologique (anxiété). Le médecin 103 résume ainsi les bénéfices d'une « *Meilleure prise en charge des symptômes liés directement ou indirectement à la pathologie, d'une façon globale et, en premier lieu de la douleur (physique ou psychologique)* ».
- **Le soutien et l'accompagnement apporté à un entourage (24 occurrences) parfois épuisé, au patient et aux professionnels de santé.** Le médecin 74 énonce un « *refus d'imposer une charge à l'entourage* », lorsque le médecin 70 explique la nécessité d'« *hospitalisation de répit le plus souvent d'abord* », à la fois pour le patient et l'entourage, mais aussi pour les professionnels libéraux.
- **Prise en charge globale, pluridisciplinaire.** Ils énoncent l'aide apportée par les professionnels de l'USP dans les prises en charge de situations complexes, et avec également un regard nouveau sur la situation. Ils évoquent des « *prises en charge coordonnées et avec une compétence voire une expertise [...] dans un cadre de complexité clinique, sociale, ou psychologique* » [M42], mais aussi « *des prises en charge globales physiques, psychiques, spirituelles au sens large pour les aider à vivre pleinement dans le*

*meilleur confort possible et aussi soutenir et accompagner les proches* » [M65]. Le personnel y est qualifié, la surveillance clinique est accrue et continue. « *L'adaptation des thérapeutiques* » est citée à plusieurs reprises, ainsi que l'expertise du personnel, notamment dans les soins techniques, souvent difficilement réalisable au domicile. « *L'USP permet une prise en charge complète, 7jours/7, le personnel est qualifié et compétent, à l'écoute, et a un regard neuf sur la situation* » [M64]. La rapidité de prise en charge des patients nécessitant une hospitalisation en USP ainsi que la rapidité de réponses des équipes aux demandes et aux symptômes invalidants du patient est soulignée par le collègue 43 : « *accès rapide aux soins, disponibilité et savoir-faire du personnel, soulagement des proches* ».

- Les termes de « retour au domicile, avec adaptation », de « projet de vie » sont cités de façon anecdotique comme le médecin 48 qui soutient que l'USP pourrait « *permettre une prise de conscience des modifications de l'état et établir un projet de vie (fin de vie)* ».

### Critères d'admission en USP

Le corpus de réponses pour cette deuxième question ouverte comprenait 1629 mots.



*Figure 4 : graphique étoilé, type et nombre de verbatim concernant la question des critères d'admission en USP (TROPES®)*

Pour les médecins libéraux, on retrouve 4 thèmes principaux :

- au premier plan, on retrouve la notion **du domicile (52 occurrences)**, notamment le fait que le **maintien au domicile est difficile** et ce pour diverses raisons : entourage épuisé, aspects techniques ou thérapeutiques complexes, altération de l'état général. Le médecin 51 énonce : « *Essentiellement refus du patient ou de son entourage de rester à domicile, Ou nécessité de soins techniques ou thérapeutiques non réalisable à domicile même temporairement* » Certaines techniques spécifiques ne semblent ne plus être du ressort du médecin traitant. Le médecin 69 parle de la « *nécessité de matériel (seringues électriques), de personnel infirmier* »

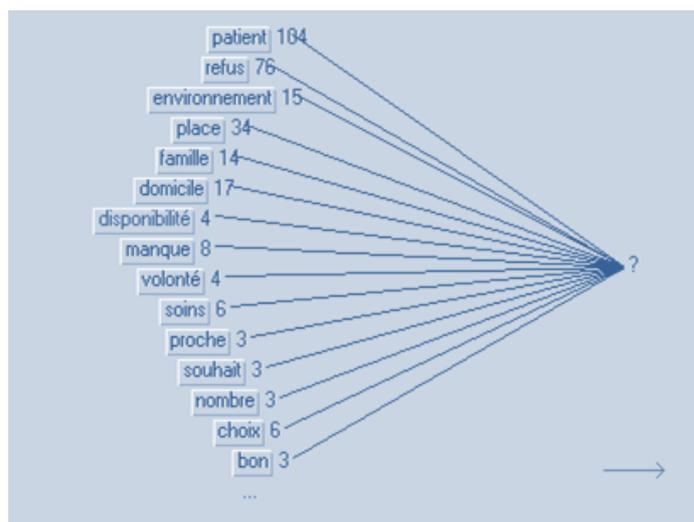
*de jour et de nuit, d'une compétence spécifique et de molécules non disponibles en libéral*». Il ressort aussi **le souhait du patient ou de l'entourage** : les médecins 88, 90 et 190 évoquent – « *Choix, désir, souhait du patient* ».

- On retrouve également de façon importante la notion d'**un épuisement et d'une demande de l'entourage**. C'est en effet une cause de difficultés de maintien au domicile des patients mais il semble également que ce soit un critère à part entière. L'isolement y est également associé. En effet le médecin 131 écrit clairement qu'il existe parfois une « *carence de l'entourage : une fin de vie à domicile c'est dur, surtout pour l'entourage, qui n'est quelquefois pas apte à accompagner* ».
- **L'absence de contrôle des symptômes** : douleur, anxiété surtout. Ils énoncent la possibilité « *de faire le point sur l'antalgie, sur une prise en charge psychologique* » en USP [M96], et la prise en charge de « *douleurs rebelles* » [M103].
- Pour certains médecins généralistes, il n'existe **pas de critère précis**, c'est souvent une association de problématiques, rendant la **situation complexe**. « *C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'admission en USP.* » [M42]. Deux médecins généralistes évoquent la grille Pallia 10. Le questionnaire éthique d'une situation est cité également. Pour d'autres, il s'agit de « *toute situation de fin de vie à court et à moyen terme* » [M55] et évoquent donc également l'absence de critère de sélection, que tous les patients pourraient pouvoir bénéficier d'une admission en unité de soins palliatifs.

Quelques-uns abordent de façon anecdotique la notion « *d'absence de traitement actif possible* », ou « *d'absence d'espoir ou de guérison* » comme le médecin 39 et le 169.

## Facteurs limitant le transfert en USP

864 mots ont été analysés pour cette dernière question ouverte.



*Figure 5 : graphique étoilé, type et nombre de verbatim concernant la question des limites d'un transfert en USP (TROPES®)*

Nous retrouvons 3 thèmes centraux :

- **Le manque de places/lits** dans de telles structures. (28 occurrences). Exemple du médecin 49 qui évoque « *le nombre de lits disponibles* ».
- **Le refus du patient** d'y être admis (cité par 45 d'entre eux) et/ou **refus de l'entourage, parfois associés à leurs souhaits de rester au domicile jusqu'aux derniers instants** sont également des facteurs limitants revenant fréquemment : « *souhait du patient de rester au domicile* » [M53]; « *refus du patient/proches* » [M55]. **L'éloignement du domicile et des proches** est également cité.
- **Le décès imminent**, lors de la phase terminale notamment ou lors d'une dégradation rapide de l'état général. Le médecin 95 parle de « *la toute fin de vie* ».

## 5- Comparaison des résultats avec ceux de l'étude réalisée au CHU en 2017 (11)

Le docteur Charlotte Gordiani a réalisé la même étude sur le CHU de Rennes en 2017, avec un envoi de questionnaires aux cadres, médecins, IDE, aides-soignantes et cadre de santé du CHU. Elle avait alors obtenu 1298 réponses (papiers et mails) soit un taux de réponses de 54%.

Il ne s'agit donc pas de la même population que dans notre étude. Nous allons donc comparer des tendances.

## a- Résultats de l'étude hospitalière

Elle avait alors retrouvé que :

- 10,8% avaient une formation spécifique en soins palliatifs.
- 15,8% avaient déjà travaillé dans un service spécialisé.
- L'EMASP était connue de 97,6% des professionnels, mais 33,8% d'entre eux ne connaissaient pas l'existence de LISP dans leur établissement.
- 50,3% étaient confrontés plusieurs fois par mois à des situations palliatives, 48% plusieurs fois par an.
- 84,7% pensaient que la prise en charge palliative revient à tout soignant mais doit parfois être soutenue par des spécialistes. 6,3% pensaient qu'il s'agit d'une affaire de spécialiste.
- On retrouve un niveau de difficulté modéré lors de telles prises en charge pour 68,6% des professionnels avec un niveau de difficulté moyenne de 2,9/5. La difficulté est importante pour 23,1%.
- 66,1% des répondants ont choisi la bonne définition des soins palliatifs, alors que 33,9% les associent à un arrêt des soins actifs pour des personnes en phase terminale.
- 61,2% évoquent le bénéfice des soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie grave, d'où une mise en place précoce. Ils sont plus nombreux à visualiser le bénéfice obtenu lors de la phase terminale. (93%).
- Les interrogés ont associé les termes d'accompagnement, confort et dignité à l'unité de soins palliatifs.
- 54% des professionnels estiment un taux de décès supérieur à la réalité (supérieur à 70%) et 34% estiment un taux de retour au domicile exact.
- Concernant les trois questions ouvertes :
  - o Pour les bénéfices de l'USP : les professionnels parlent de la prise en charge spécifique, globale et du temps soignant plus important et nécessaire pour accompagner le patient et son entourage.
  - o Pour les critères d'admission : on retrouve les notions de souffrance et de phase terminale. Celle de complexité ressort peu.
  - o Les facteurs limitants cités sont le refus du patient et de son entourage, l'absence de lits disponibles, le risque de décès imminent. On retient également le lien fort avec l'équipe soignante initiale.

## b- Comparaison avec le libéral

### Formation et expérience

Lorsque l'on compare ces résultats avec ceux de notre étude, on retrouve qu'il existe une différence significative entre les professionnels libéraux et hospitaliers en terme d'expérience et de formation ( $p < 0,01$ ).

Les hospitaliers semblent confrontés à des situations palliatives de façon plus régulières et plus fréquentes. ( $p < 0,001$ ).

### Difficultés rencontrées

Concernant le niveau de difficultés rencontré, les deux populations l'évaluent à la même hauteur, c'est-à-dire modérée. La même proportion présente des difficultés importantes. Il n'y a en effet pas de différence significative entre les deux groupes.

### Représentations des soins palliatifs

A propos de la définition des soins palliatifs, la même proportion a donné la bonne définition. En libéral comme à l'hôpital, ils partagent le fait que la pratique des soins palliatifs revient à tout soignant mais doit être parfois soutenue par des spécialistes. Dans les deux populations, il n'existe pas non plus de différence significative entre les proportions pensant qu'il s'agit d'une affaire de spécialistes.

Ils partagent également les mêmes idées sur le moment d'introduction de soins palliatifs dans la prise en charge. Ils sont, dans les deux groupes, plus de la moitié à penser qu'il existe un bénéfice le plus tôt possible, mais ils sont beaucoup plus nombreux à y voir le bénéfice à la phase terminale.

### Représentations des unités de soins palliatifs

Dans l'évaluation des représentations de l'unité de soins palliatifs, les deux groupes associent les mêmes termes, c'est-à-dire ceux d'accompagnement, de confort et de dignité.

Les deux populations y voient des bénéfices en termes de prise en charge globale et spécifique, avec un temps d'accompagnement pour l'entourage. Les professionnels hospitaliers évoquent moins la notion de confort et de soulagement, qui est au premier plan dans notre étude.

Il n'existe pas de différence significative concernant les taux estimés pour le taux de retour au domicile et celui de décès. Ils surestiment la mortalité en USP et ne connaissent pas le taux de retour au domicile pour les patients hospitalisés dans ces unités.

Les critères d'admission diffèrent entre les deux groupes. En effet, la notion de difficultés du domicile et de l'entourage est au premier plan dans le secteur des soins primaires, alors que les hospitaliers évoquent des critères centrés sur le patient et la pathologie (phase terminale, souffrance du patient). La notion de complexité ressort de façon plus importante chez les professionnels libéraux.

Les facteurs limitants exprimés sont les mêmes dans les deux populations, à savoir : le refus du patient et de son entourage, l'absence de lits disponibles, le risque de décès imminent. Le souhait du décès au domicile est également davantage présent comme facteur limitant chez les professionnels libéraux.

### CONCLUSION

Les situations palliatives semblent davantage rencontrées en hospitalier qu'en libéral, alors que la formation dans le domaine y est moins conséquente. Les définitions sont bien connues dans les deux populations. L'ensemble des professionnels a les mêmes représentations des soins palliatifs, plutôt associés à la phase terminale. Plus de la moitié dans chaque groupe partage le fait qu'il existe un bénéfice à une mise en place précoce. En revanche, ils surestiment la mortalité dans les USP et les taux de retour au domicile ne sont pas connus des professionnels.

L'USP est associée au confort, à la dignité et à l'accompagnement. Les notions du domicile et d'entourage sont prépondérantes dans la population libérale.

# IV- DISCUSSION

## 1- Forces et limites de l'étude

Il s'agit dans cette étude de connaître les représentations des professionnels de soins primaires des soins palliatifs et des USP afin de mieux appréhender leurs difficultés, demandes, notamment lors d'admissions de patients en unité de soins palliatifs.

Seuls les médecins libéraux et les IDE ont été inclus dans l'étude. En effet, ce sont ces deux catégories professionnelles qui interviennent majoritairement et le plus directement dans des situations de soins palliatifs. Il a été envisagé d'inclure également les aides-soignantes, auxiliaires de vie, aides au domicile, mais il s'agit de professions hétérogènes gérées par de multiples organismes différents. Il a été contacté, dans ce sens, des organismes de soins au domicile via l'URPS IDE. Ceux-ci étaient motivés pour diffuser le questionnaire, mais les contacts étaient multiples et variés (MAIA, HAD, SSIAD de Chartres de Bretagne, les Aidants de l'Ille, ...). Le biais de recrutement les concernant était certain. De plus, ces professionnels ne bénéficient pas d'un mail personnel qui aurait permis de les sonder facilement.

En raison de l'absence de réponse de l'ordre infirmier d'Ille et Vilaine après plusieurs semaines d'essais de contact, les IDE libéraux n'ont pu être sondés de façon exhaustive comme souhaité. L'URPS IDE avait accepté de diffuser le questionnaire, mais sa liste d'IDE était réduite à 54 professionnels. Du fait du faible nombre de répondants, nous avons décidé de concentrer notre étude sur les médecins.

Il est à noter que les médecins spécialistes, qui ne sont pas des acteurs de soins primaires, ont été inclus dans l'étude. En effet, le questionnaire leur a été envoyé par l'ordre des médecins par erreur. Les réponses ont été conservées : cela permet d'avoir un panel de réponses plus important. A savoir également que les médecins spécialistes ne sont pas spécialistes des soins palliatifs et leurs représentations nous apportent autant.

De nombreux questionnaires ont été envoyés. Le taux de réponse de 9,05% est légèrement plus faible que celui habituellement retrouvé dans les études (10 à 15%). Pourquoi ce taux faible ? Deux thèses sur la recherche en médecine générale mettent en avant le manque de temps des médecins généralistes pour répondre aux nombreuses sollicitations. De plus, d'après ces professionnels, les études sont redondantes, parfois peu attractives et il existe un manque de retour sur les résultats par la suite. (13-14) D'où, un biais de sélection existe : on peut supposer que les professionnels ayant répondu au questionnaire sont ceux étant davantage intéressés par la question des soins palliatifs et ayant déjà probablement des connaissances plus importantes sur le sujet.

Concernant les données sociodémographiques, des données manquent concernant la durée d'installation des praticiens, ce qui peut engendrer un biais, supposant que les médecins les plus

jeunes sont plus sensibles à la culture et aux prises en charge palliatives que les plus âgés, du fait de la formation plus conséquente pendant les études lors de ces dernières années.

L'analyse des données de la partie qualitative a été réalisée par un investigateur unique, cela engendrant un biais d'interprétation.

## 2- Manque d'expérience et de formation

La confrontation à des situations palliatives en libéral est fréquente : 90% en rencontrent au moins plusieurs fois par an. Néanmoins, seulement 22% avouent avoir une formation en soins palliatifs. Ce manque de formation est déjà décrit dans de précédentes études (7-15). Cela explique le désarroi qu'ils peuvent éprouver lors de la prise en charge dans de telles situations. Les professionnels libéraux semblent néanmoins bénéficier davantage de formations que les professionnels hospitaliers.

Dans le plan SP 2015-2018 (1), l'axe 2 met l'accent sur le développement de la formation, notamment lors du 2<sup>e</sup> cycle des études médicales. Le taux horaire d'enseignement était de 10,5 heures en moyenne en 2016, soit quatre heures de plus qu'en 2013. A noter également, la création, lors du deuxième cycle des études médicales, de terrains de stage obligatoires en unité de soins palliatifs ou avec les EMASP mais aussi le développement des formations spécialisées transversales (FST) (à la place des DESC) pour le troisième cycle, ainsi que l'accroissement du nombre de DU et de DIU (23 DU/DIU en 2012 pour 48 recensés en novembre 2017) (16-17)

## 3- Les représentations

La suite de la discussion s'attachera à examiner les connaissances et les représentations des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs à la lumière de notre société actuelle.

Discuter des représentations générales de la fin de vie et de mort afin de comprendre l'intérêt indéniable des professionnels pour les soins palliatifs mais aussi leurs difficultés dans de telles prises en charge fera l'objet des deux premières parties. Nous nous attarderons ensuite sur les représentations des unités de soins palliatifs et des patients qui y sont hospitalisés.

### Représentations générales

L'homme et sa mort, l'imagination de « la bonne mort », mourir sans souffrance. L'utopie de croire qu'il existe une mort idéale, une mort où il n'y a pas de deuil, ni pour le mourant, ni pour les proches, qu'il ne s'agit pas d'une rupture. Une mort idéale sans questionnement fondamental, vécue comme l'accomplissement d'une vie. Les soins palliatifs visent-ils à tendre vers cet idéal culturel ? C. Odier rapporte dans son article sur les soins palliatifs et le discours idéologique *« qu'à trop promouvoir la « bonne » mort, nous risquons de laisser croire que nous pouvons exercer un réel contrôle sur la manière dont la mort surviendra et sur ce que nous pourrions ressentir à ce moment. La difficulté est que nous risquons de « programmer » un sentiment de trahison et de déception puisque*

*généralement les choses ne se déroulent pas comme nous l'avons prévu ou espéré.* » (18) Rappelons qu'il s'agit d'un moment singulier pour chacun, qu'il diffère en fonction des cultures, des religions, des croyances... L'Homme, dans toute sa complexité physique et psychique, ne pourra jamais contrôler cet instant.

Il est donc illusoire de croire que les soins palliatifs pourraient permettre de contrôler cet instant ou d'envisager une « bonne mort ». Il s'agit plutôt d'anticiper et de rendre les derniers instants moins difficiles, à la fois pour le patient et pour ses proches.

## Un intérêt indéniable des soins palliatifs

D'après notre étude et celle de Gordiani, les professionnels sont unanimes pour reconnaître l'intérêt théorique des soins palliatifs quel que soit l'évolution de la maladie grave et incurable. En revanche, ils associent plus volontiers leur mise en place lors d'une rechute ou d'une récurrence, ou lors de la phase terminale. Ils sont seulement un peu plus de la moitié à envisager les bénéfices d'une prise en charge précoce. C'est une notion qui est également partagée avec le milieu hospitalier. (11). En juin 2016, l'HAS a édité un guide intitulé « *Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ?* » (19), s'adressant aux professionnels hospitaliers pour aider à la prise en charge des patients en soins palliatifs. Il y est énoncé à plusieurs reprises la nécessité d'un repérage précoce des patients pouvant relever de soins palliatifs. Il vise également à favoriser le retour du patient vers son lieu de vie habituel, et offre de l'aide afin d'organiser ces retours au mieux et avec la meilleure anticipation qu'il soit.

Laurent (4) met en avant dans son étude menée en 2007 que « *84 % des médecins admettent que les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement à la phase terminale mais seulement la moitié juge l'intervention de l'EMSP avant cette phase utile et adaptée* ». Il semble que la théorie sur la prise en charge palliative soit bien connue, mais que la mise en pratique, avec notamment une mise en place précoce soit plus complexe. Le terme « palliatif », souvent associé à « la mort » fait peur. Dans cette même étude (4), les médecins évoquent « *l'anxiété générée par le mot «palliatif» auprès des malades. Plus de 75 % des médecins lui préfère le terme «soins de support»* ». A l'inverse, l'étude CREDOC de 2004 souligne que les soins palliatifs ne sont pas forcément associés à une mort imminente ni à un stade très avancé de la maladie pour la population générale, et elle prône pour une mise en place précoce (plusieurs mois voire années avant le décès) (20). Il semble que le monde médical et paramédical ait des représentations erronées des attentes des patients.

Les professionnels partagent également l'avis que la prise en charge palliative revient à tout soignant, mais qu'il est nécessaire d'être parfois soutenu par des spécialistes. Cependant, ils sont 20% à ne pas connaître l'existence de l'EMASP sur le territoire d'intervention. Or ils estiment être en difficultés lors de ces situations. Il est à noter que la première équipe a été créée en 1989 dans le contexte d'épidémie sidéenne et qu'elles se sont ensuite développées sur le territoire dans les années 1990. Cette équipe vise à soutenir à la fois les patients et leurs familles, mais surtout les professionnels avec un objectif d'information et de formation au premier plan. Le but est de les aider à acquérir plus de compétences et d'autonomie dans ces situations. Les professionnels hospitaliers connaissent

pratiquement tous l'existence de l'EMASP. Dans son étude sur les représentations des EMASP (4), Laurent met en avant qu'elles sont contactées par les médecins pour une demande de prise en charge globale, et associées aux termes de confort et d'accompagnement du patient et de ses proches ; et parfois à celui d'accompagnement des soignants, ce qui est conforme à la réalité. Elles peuvent donc apporter une aide conséquente lors des prises en charge palliatives. Dans ce contexte, il semble important que ces équipes soient connues de tout professionnel libéral. Est-il nécessaire de diffuser l'information plus largement sur l'existence de ces équipes? Savent-ils que ces équipes interviennent directement au domicile et non seulement en hospitalier? Néanmoins, les professionnels libéraux disent savoir à qui s'adresser lorsqu'ils estiment qu'une prise en charge hospitalière est nécessaire, ce qui est quelque peu contradictoire avec la méconnaissance de l'existence de l'EMASP.

Ils sont plus de deux tiers, à la fois en hospitalier et en libéral à choisir la bonne définition des soins palliatifs, ce qui fait part d'une bonne connaissance globale théorique des soins palliatifs. Une part non négligeable estime tout de même qu'il s'agit de l'arrêt de soins actifs ou de la prise en charge de la phase terminale. On retrouve ici également cette dichotomie entre les connaissances théoriques et les difficultés pratiques. Il est difficile d'évoquer la fin de vie, la mort tant qu'elle ne nous apparaît pas si proche...

Pascal disait « *Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés pour se rendre heureux de n'y point penser* » (21). La mort est taboue dans notre société actuelle. Selon Vladimir Jankélévitch (22), « *les progrès de la médecine contribuent à une modification des représentations de la mort en lui donnant le statut d'un phénomène évitable ou au moins que l'on peut différer à l'infini* ». Dorénavant, le médecin est responsable de la qualité de vie de son patient jusqu'à sa mort. Des études soulignent le sentiment de culpabilité que peut ressentir le médecin généraliste lors du décès d'un de ces patients. (23). Il ne faut pas oublier que le médecin est un Homme, un homme avec ses craintes, ses difficultés, ses appréhensions, ses angoisses et qu'il n'est pas si facile d'être objectif, calme, à l'écoute dans des situations qui fleurent avec leurs limites personnelles. C'est que souligne G. Texier (6) dans son étude sur le questionnaire concernant le refus de prise en charge du patient en soins palliatifs à domicile par son médecin généraliste : « *Le médecin est également « victime » de son statut d'être humain, il se décrit comme vulnérable, potentiellement fragile psychologiquement. Il est écartelé par ses émotions, ses sentiments, ses représentations, ses expériences passées qu'il vit comme des traumatismes.* ». Peut-être cela explique-t-il en partie les difficultés de mise en pratique rencontrées par les professionnels.

Les soins palliatifs, toujours, idéalement par tout soignant. Mais il est important de garder à l'esprit qu'il peut s'agir de prises en charge pouvant heurter ou mettre en difficulté tout Homme (24), qu'il soit soignant ou non, et que l'essentiel est de connaître ses limites pour savoir demander de l'aide. Il est important de savoir où trouver rapidement ce soutien. L'USP peut en être un, encore faut-il savoir ce qu'elle est et ce qu'elle fait réellement pour y faire appel.

## Une représentation erronée de l'unité de soins palliatifs : mouvoir ou service extraordinaire ?

En 2013, l'observatoire national de la fin de vie (25) a rendu un rapport statistique sur les soins palliatifs et les USP. Le taux de décès était alors estimé à 68%. La durée moyenne de séjour était de 17 jours. 20% des patients retournaient à domicile ou dans leur EHPAD. Les 12% restant étaient transférés dans d'autres services dont en SSR.

Les professionnels qu'ils soient libéraux ou hospitaliers estiment un nombre de décès plus important qu'en réalité. Ils sont également un tiers seulement à envisager les retours au domicile à hauteur de 10 à 30% des patients. Beaucoup disent ne pas savoir. Cela confirme la fausse idée qu'ils ont de l'USP imaginée comme un lieu de fin de vie à part entière.

Concernant les représentations de l'unité de soins palliatifs en ce qui s'agit du soin, de la prise en charge, elles sont plutôt conformes à la réalité : les professionnels imaginent l'USP comme un service où on assure le soulagement, le confort, la qualité de vie du patient. Ces mêmes termes sont retrouvés sur une enquête auprès des responsables d'USP en France (26). En revanche, Gordiani montre qu'en condition de « substitution patient », c'est-à-dire lorsque l'on demande aux professionnels, à leurs avis, ce qu'évoque l'USP pour les patients, les termes de « mort », « douleur » et « fin de vie » sont cités (11). Il semble néanmoins, dans la pratique, exister une imagination idéaliste de l'USP, un lieu idéal, où règne confort et apaisement. Présentée au patient comme tel, il est parfois difficile ensuite pour le patient et son entourage, lorsque la situation se stabilise à moyen terme, d'envisager un autre projet de vie et notamment un transfert dans un autre service ou en institution. Une étude réalisée en 2017 à propos de la sortie de patients d'USP au Brésil et en France (27), met en avant cette hospitalisation comme « *un lieu de sécurité, là où il existe des craintes par rapport au décès au domicile et à la gestion des symptômes* ». Une aidante dit par exemple par propos d'un service de SSR « *il y a aussi des soins, mais avec le nombre de malades et d'intervenants, ils n'ont pas le temps de faire ce que les « soins palliatifs » peuvent faire. Ils sont très bien ici....mais le temps, il n'y en a pas trop pour s'intéresser, pour être plus près du malade.* ». Une autre étude sur le ressenti des patients hospitalisés en USP par rapport au confort met en avant que « *certaines interventions de confort semblent simples et de peu de complexité technologique (telle que la disponibilité, l'affection, le soutien), mais ont eu la capacité d'affecter de manière significative l'état de confort* ». Un des patient dit justement : « *Cette équipe qui nous soigne si bien, avec une telle gentillesse ... Je pense que pour un patient, il est tout aussi important de bénéficier de soins humanisés et nourris que de prendre un bon médicament ou un bon traitement* ». (28)

Il est licite, dans ce contexte, de rappeler que l'unité de soins palliatifs est un service hospitalier de court séjour, avec des contraintes hospitalières, et non un lieu de vie à moyen et à long terme, bien que l'on essaye d'en faire un service accueillant et bienveillant et d'assurer toujours la meilleure qualité de vie possible au patient. Il s'agit de prendre en charge et de répondre à des problématiques complexes. Faire de l'USP un lieu de vie est un idéal soignant. Cette problématique est mise en avant dans l'article de J. Alric (29) avec notamment le questionnement de la rentabilité d'une USP avec des

contraintes de DMS, là où « prendre le temps » est vécu comme un des atouts principal de ces services. Les hôpitaux tendent à être « gérés » comme des entreprises. Cela semble aller à l'encontre de l'éthique médicale et de la vision des soins palliatifs. Cet auteur soumet également la question de l'obéissance des soignants concernant cette politique de santé. Jusqu'à quand pouvons-nous obéir à une autorité dont les ordres vont à l'encontre de nos principes moraux, éthiques ? (expérience de Milgram). Il conclut par l'importance de conserver notre regard soignant et de prendre le temps pour chaque chose, chaque être : « *le temps est et doit rester l'opérateur central du travail, il doit demeurer incompressible et ne peut se laisser attaquer par l'idée de rentabilité sous quelque forme que ce soit* ».

L'expertise technique est retrouvée à de nombreuses reprises dans les questions ouvertes. Des soins techniques qui semblent, pour certains acteurs libéraux, difficiles à mettre en œuvre au domicile. Il s'agit d'une représentation erronée. Tout est techniquement, théoriquement, possible au domicile, en considérant que le personnel est investi, formé, et disponible. Le dispositif d'HAD est disponible pour cela. Mais il s'agit en effet de prises en charge chronophages demandant un investissement important. Une étude menée auprès de médecins généralistes, malgré un échantillon faible, souligne que ces derniers ne mettent pas en avant ce type de difficultés et qu'ils réussissent à gérer les symptômes d'inconfort (15). La difficulté du maintien au domicile semble davantage en lien avec les difficultés de l'entourage (épuisé, absent, incompetent) et le parcours antérieur du patient plutôt qu'avec les difficultés techniques. (30)

## L'USP : pour qui ?

Pour les professionnels d'Ille et Vilaine, l'USP du CHU de Rennes va permettre d'accueillir des patients en situation complexe et d'organiser des séjours de répit. Mais elle peut également promouvoir la formation des professionnels sur les problématiques palliatives sur le territoire. Ils savent pertinemment que l'USP ne pourra accueillir tous les patients en phase palliative.

Les acteurs libéraux effectuent un lien fort avec le domicile, beaucoup plus que les acteurs hospitaliers. Le domicile semble être la norme. Lorsqu'il devient compliqué de maintenir le patient dans son environnement habituel, il est alors envisagé une hospitalisation en USP. Néanmoins, dans la littérature, il est mis en avant le rôle pivot du médecin traitant et de son soutien auprès de l'entourage du patient pour permettre les maintiens au domicile. C'est le nombre de visites quotidiennes à domicile des soignants qui s'avère déterminant pour le maintien et le décès au domicile. Il est également primordial de compter sur les structures relai et sur les médecins hospitaliers référents. (31-32-33-34). Les professionnels hospitaliers ne citent pas autant le domicile.

Par contre, les libéraux ne conçoivent pas l'USP comme un moyen d'organiser un retour au domicile. Pourtant hospitalisations de répit, organisation de nouveaux projets de vie sont des rôles essentiels et nécessaires de ces unités. On ressent encore ici l'importance de la représentation de l'USP : l'idée qu'il s'agit d'un lieu de fin de vie ne facilite pas la réalisation de projets.

Certains évoquent la grille pallia 10 (35) pour l'aide à la décision lors de prises en charge palliative. Il s'agit d'un outil comprenant dix questions fermées sur le patient, son environnement et son entourage. Elle permet d'aider les praticiens à déterminer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire. Trois réponses positives sur les dix incitent à recourir à une équipe spécialisée. Il ne s'agit pas d'un outil conçu pour orienter une hospitalisation.

Le maintien au domicile ne peut être conçu sans un soutien de l'entourage. Lorsque celui-ci est épuisé, qu'il n'a plus les ressources pour l'accompagnement, alors la nécessité d'une hospitalisation est questionnée. Le terme de « burn-out » des aidants est évoqué. Une étude réalisée en France en 2011 retrouve en effet que 4 aidants sur 5 présentent un *burn-out*. (36). L'hospitalisation en USP est le moment idéal pour accueillir cette souffrance et la prendre en charge, et elle peut alors être envisagée comme un séjour de répit. Ce critère d'admission est fréquemment énoncé (37). C'est important de ne pas concevoir le patient comme un être unique, alloué d'autonomie au sens de la pensée, mais de prendre en compte son environnement global. C'est le fondement de la décision éthique (je-tu-il selon Paul Ricœur), et notamment lorsque se pose la question d'un maintien ou d'un retour au domicile ; la volonté du patient n'est pas à elle seule, sine qua none.

L'USP est également envisagée lors de symptômes non contrôlés, avec en premier lieu la douleur et la détresse psychologique. Cela met de nouveau, en avant, l'aspect d'expertise, de prise en charge continue qu'offrent ces services. Cela est également retrouvé dans la littérature (38-39)

Les professionnels libéraux évoquent davantage (11), la complexité des situations, et la nécessité d'une prise en charge globale que les professionnels hospitaliers. Il s'agit de la multiplicité des critères qui, ensemble, argumentent une admission en USP.

Certains parlent de l'absence de critères : envisagent-ils que tout patient « dit en soins palliatifs » devrait pouvoir y être admis ? En France, il est établi que l'accès aux soins palliatifs est un droit. (40). Sur les 552530 personnes décédées en 2013, 343500 auraient pu bénéficier de soins palliatifs (41). Mais il convient de différencier droit d'accès aux soins palliatifs et obligation d'hospitalisation.

Cela rejoint la question posée concernant les limites au transfert en USP : le manque de place est évoqué de façon prépondérante. Est-ce une réalité en France ? Dans les études, les taux de demandes d'admissions en USP honorées sont variables de 11 à 70% (37-38-39). Cela dépend, comme l'énonce un des auteurs, de l'offre de soins de chaque région. Mais il est unanime que tout patient ne peut bénéficier d'une hospitalisation en USP. (41)

Qu'en est-il en Ille et Vilaine ? En France, en 2014, le nombre médian de lits d'unités de soins palliatifs était de 2 pour 1 000 personnes décédées ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Ce nombre médian est de 9,79 pour l'Ille et Vilaine, bien supérieure à la moyenne nationale. (41) Cela s'explique par un nombre de lits plus important que la moyenne nationale qui découle du fait que le département a été précurseur dans le domaine des soins palliatifs. C'est à St Malo qu'a eu lieu l'ouverture d'une des premières USP françaises.

La sélection est alors une nécessité. Anne Déglise le dit bien : *« Elle est nécessaire car les critères évitent de sombrer dans un subjectivisme complet où se mêleraient bonnes intentions, empathie pour un patient, réseau relationnel, mécanisme de défense, protection de l'équipe, intérêt financier... »* (37) Il existe des critères établis, souvent communs entre les USP. Il en va de soi que chaque situation est singulière et que des critères subjectifs existent. Qu'en est-il alors de la question de l'équité ? Analyser les demandes, effectuer une première orientation en fonction de critères de sélection, réévaluer permet l'argumentation de la sélection : elle ne garantit pas l'équité mais essaye de tendre vers. Chaque homme est unique. Le patient et son environnement au cœur du soin et de la décision, dans toute la singularité de sa situation, sont le fondement des soins palliatifs. Se focaliser sur l'objectivité d'une admission tend à nier cette singularité, à la fois du patient, mais aussi des professionnels médicaux qui l'accompagnent. (42)

Les autres limites au transfert évoquées sont le refus du patient et de l'entourage, le décès imminent ; qui sont des réalités. Les USP n'ont pas lieu d'être le lieu où l'on meurt, mais peut-être davantage un lieu où l'on passe les derniers moments de sa vie : transférer un patient en phase pré-agonique ou agonique avec le risque du transfert n'est pas souhaitable. Anticiper est le maître mot, cela implique la nécessité d'une communication entre les soignants, le patient et les proches afin de connaître les volontés de chacun et la faisabilité des projets. Les patients en phase avancée ou terminale de maladie grave et incurable sont demandeurs de cette communication sur la fin de vie, la mort. L'étude CREDOC (20) nous informe *« qu'en tout état de cause, il semble que les personnes confrontées ou non à la fin de vie ont des réactions ambiguës et parfois contradictoires et attendent de la part du corps médical une certaine capacité d'adaptation aux situations et aux évolutions des demandes des malades et de leurs proches »*. Anticiper, mais savoir s'adapter en permanence n'est pas toujours aisé pour les professionnels de santé, notamment d'un point de vue pratique.

L'admission d'un patient en USP est donc permise par la multiplicité des critères, coïncidant avec une prise en charge globale, et par la subjectivité de « l'accepteur » rendant compte de la singularité de chaque situation.

## **Conclusion**

Les soins palliatifs font l'unanimité et sont parties intégrantes de toute prise en charge médicale et paramédicale. Mais ce n'est pas si facile d'en parler...

Le repérage et la prise en charge précoce des patients nécessitant des soins palliatifs sont des objectifs de santé publique. Même si parfois la théorie est bien connue, il en va de soi que parler de fin de vie et de mort n'est pas aisé. Cela nécessite encore un travail de communication et d'acculturation des professionnels à la médecine palliative.

L'USP n'est ni un mouroir, ni un service extraordinaire : elle vise à définir un projet de vie avec le patient et son entourage, afin de lui garantir la meilleure qualité de fin de vie qui soit. L'anticipation est une notion fondamentale. Il s'agit d'un service de transition, dans tous les sens que l'on peut concevoir.

Communiquer, prendre le temps avec le patient et son entourage pour les accompagner au mieux sont essentiels et nécessitent un investissement soignant important, qu'il faut souligner, que ce soit en hospitalier, en libéral ou dans une USP.

## V- CONCLUSION

Les professionnels libéraux sont fréquemment confrontés à des situations palliatives et ils reconnaissent être en difficulté. Le manque de formation et d'expérience y contribue largement.

Les définitions théoriques sont bien connues des médecins, mais la mise en œuvre pratique semble plus complexe. L'association à la maladie cancéreuse et à la phase terminale est prégnante, la mise en œuvre précoce plus difficile à concevoir. De plus, il persiste des difficultés secondaires au caractère tabou de la mort et à la technicisation de la fin de vie, pouvant représenter les soins palliatifs comme une affaire de spécialistes. Il s'agit plutôt d'une aide à l'accompagnement de la fin de vie. Il semble nécessaire de promouvoir la communication patient/soignant parce qu'il n'est pas aisé de parler de fin de vie : peut-être un axe à développer dans les études médicales et paramédicales ?

La prise en charge globale, l'aide apportée à l'entourage sont au premier plan lorsqu'on évoque l'unité de soins palliatifs. La question du maintien au domicile est centrale chez les acteurs de soins primaires, et c'est lorsque celui-ci devient difficile que l'on envisage l'hospitalisation. Les représentations de l'unité de soins palliatifs tendent-elle néanmoins vers un idéal de service, de prise en charge, en lien avec celui de « la bonne mort » ?

Il est nécessaire de poursuivre la démarche d'acculturation des soins palliatifs et d'apporter aux professionnels libéraux les ressources et les aides nécessaires à de telles prises en charge. La communication en est la clé et cette étude y a contribué.

Imprimé n° 4

EMBED  
MSPhotoEd.3  
Scolarité médecine 3<sup>ème</sup>  
cvcle

FACULTE DE MEDECINE

NOM et Prénom : GATE Séverine

### TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

(Ce document sera à insérer dans les thèses définitives)

Titre :

REPRÉSENTATIONS DES ACTEURS LIBÉRAUX A PROPOS DES SOINS PALLIATIFS ET DES  
UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS EN ILLE ET VILAINE

Rennes, le  
Dr Vincent MOREL  
Centre Hospitalo-Universitaire  
de Soins Palliatifs  
CHU Rennes  
Tél. : 02 99 28 41 98  
vincent.morel@chu-rennes.fr  
N° RPPS : 10002674553  
Le Directeur de thèse

Rennes, le

12 sept 2018  
Professeur Benoît DESRUES  
Centre Hospitalier Universitaire  
Service de Pneumologie  
Le Président de jury  
35033 RENNES CEDEX  
N° RPPS : 10002639978

Vu et permis d'imprimer

Rennes, le

14 SEP. 2018

UNIVERSITÉ DE  
RENNES 1



Le Président de l'Université  
de Rennes 1

D. ALIS  
D. ALIS

# REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) *Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. plan national 2015 - 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris, (2015, nov 30)*
- (2) *Ifop - Les Français et la mort en 2010 [Internet]. [cited 2018 Jul 11]. Available from: [http://www.ifop.fr/?option=com\\_publication&type=poll&id=1283](http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1283)*
- (3) *Ruer M, Pluviaux C, Clerc B, Laurent A, Rhondali W, Filbet M. Étude originale: Le regard des infirmières sur les soins palliatifs. Medecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique [serial on the Internet]. (2012, June 1), 11115-120. ScienceDirect*
- (4) *Laurent A, Deslandres C, Ruer M, Filbet M, Rondalih W, Barmaki M. Étude originale: Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. Medecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique [serial on the Internet]. (2008, Jan 1), [cited July 11, 2018]; 759-66. Available from: ScienceDirect.*
- (5) *Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Étude originale: Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Medecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique (2012, Apr1), 1190-97. ScienceDirect.*
- (6) *Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Étude originale: Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité? Medecine Palliative Soins De Support -Accompagnement - Ethique [serial on the Internet]. (2013, Apr 1), 1255-62. ScienceDirect*
- (7) *Serresse L. Étude originale: Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie? Medecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique (2011, Jan1), 10286-291. ScienceDirect*
- (8) *Dany\* L, Marie D, Salas S, Lionel D. Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes : impact des pratiques et de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie. Revue Internationale De Soins Palliatifs (2009)*
- (9) *France ; circulaire DHOS/02 N° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. ; BO Santé-protectionsociale-solidarités N°2008/4 du 15 mai 2008.*
- (10) *Hay R, Viillard M. Étude originale: Représentations liées à la sélection des patients à l'entrée en unité de soins palliatifs. Medecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique [serial on the Internet]. (2016, June 1), 15135-142. ScienceDirect*
- (11) *Gordiani C. Représentations des soignants du CHU de Rennes concernant les unités de soins palliatifs [Mémoire de DESC de médecine palliative, médecine de la douleur] Rennes, Université de Rennes1 (2017, oct 11)*
- (12) *Paillé P., Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3ème édition. Paris : Armand Colin ; 2012*
- (13) *Chenu JJ. Quelles sont les représentations des médecins généralistes au sujet de la recherche en médecine générale? :131.*
- (14) *Beuzebec J, Biard M. Désir de participation à la recherche des médecins généralistes. L'étude DéPaR-MG. :88.*

- (15) Antoine P, Rendu-Simon L. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? : Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD [monograph on the Internet]. [place unknown]: [Lieu de publication inconnu] : [Editeur inconnu]. 2016.; 2016. [cited July 11, 2018]. Available from: BU Rennes 1
- (16) Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ; page consultée le 30/08/2018 ; formations diplômantes en soins palliatifs ; <http://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>
- (17) Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 ; juin 2013 ; 109p ; [https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_programme\\_national\\_soins\\_palliatifs\\_270613.pdf](https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf)
- (18) Odier C. Soins palliatifs, le risque d'un discours idéologique. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013;(113):77-85.
- (19) HAS, Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? juin 2016, 25p
- (20) Maresca B., Martin O., Ben Mouhoub N. Connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, Collection des Rapports N°234, CREDOC, Paris, Sept 2003
- (21) Blaise Pascal (préf. Robert Kanters), Pensées, Lausanne, Éditions Rencontre (1re éd. 1960), 621 p.
- (22) Vladimir Jankélévitch, Penser la mort, deuxième édition, Paris, Éditions Liana Levi, 1994, 137 p.
- (23) Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients, General practitioners and the death of their patients. Pratiques et Organisation des Soins. 2010;41(1):65-72.
- (24) Tibi-Lévy Y, Bungener M. Les avatars des soins palliatifs désenclavés. Enquête en unités de soins palliatifs, en équipes mobiles et en services de soins curatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2014;13(2):57-67.
- (25) Observatoire national de la fin de vie, Vivre la fin de vie chez soi, Paris, (mars 2013)
- (26) Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit É, Duffaud F, et al. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 juin 2008;7(3):130-9.
- (27) Cordeiro F, Kruse M, Carlin N. Étude originale: La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France : expériences de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles. Médecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique [serial on the Internet]. (2018, June 1), [cited July 10, 2018]; 17139-147.
- (28) Coelho A, Parola V, Escobar-Bravo M, Apóstolo J. Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. BMC Palliative Care. 2 août 2016;15(1):71.
- (29) Alric J. Article original: De la transformation des unités de soins palliatifs en courts séjours. Essai sur le temps, les soins et le coût. Ethique Et Sante [serial on the Internet]. (2011, Jan 1), [cited July 10, 2018]; 8184-190.
- (30) Perret C, Vassal P, Chapuis F, Mazloum W. Étude originale: Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. Medecine Palliative Soins De Support - Accompagnement - Ethique [serial on the Internet]. (2011, Jan 1), [cited July 10, 2018]; 1014-23.

- (31)Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):112-9.
- (32)Ko M-C, Huang S-J, Chen C-C, Chang Y-P, Lien H-Y, Lin J-Y, et al. Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 13 oct 2017 [cité 12 juill 2018];96(41).
- (33)Sørbye L. Cancer Patients who Prefer to Die at Home: Characterizations of Municipalities with Several or Few Occurrences of Home Deaths. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* [serial on the Internet]. (1999, June 7), [cited July 12, 2018]; 13(2): 102. Available from: Complementary Index
- (34)Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*. 20 janv 2016;15(1):8.
- (35)SFAP, PALLIA 10 Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10 questions, juin 2010
- (36)Prével M, Poulain E, Jugan C, Franco M-J. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 févr 2013;12(1):25-31.
- (37)Déglise A, Ruffier A, Ascouet S, Colombat P, Mallet D. Étude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2009;8(6):290-6.
- (38)Fouchard A, Richard C, Le Divenah A, Pourchet S. Demandes d'admission en unité de soins palliatifs : évaluation des délais. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2010;9(5):227-31.
- (39)Zender C. De la demande d'admission à l'accueil en unité de soins palliatifs : un parcours aléatoire 11e congrès national de la SFAP, 2005 p. 150
- (40)Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- (41)Ravanello A., Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition - 2018. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2018, 70 p
- (42)Delerue M, Jacquemin D, de Broucker D. Accueil et sélection en unité de soins palliatifs : quelques aspects réflexifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2008;7(2):86-90.

# Listes des tableaux et des figures

**Tableau 1** : Type d'exercice des professionnels répondants

**Tableau 2** : Représentation du pourcentage de patients qui retournent au domicile

**Tableau 3** : Représentation du taux de décès en USP

**Figure 1** : profession des répondants

**Figure 2** : niveau de difficultés rencontré

**Figure 3** : graphique étoilé, type et nombre de verbatim concernant la question des bénéfiques d'un transfert en USP (TROPES®).

**Figure 4** : graphique étoilé, type et nombre de verbatim concernant la question des critères d'admission en USP (TROPES®)

**Figure 5** : graphique étoilé, type et nombre de verbatim concernant la question des limites d'un transfert en USP (TROPES®)

# Annexes

<u>Annexe 1</u> : Le questionnaire .....	45
<u>Annexe 2</u> : La lettre d'information et de motivation .....	54
1- Aux médecins .....	54
2- Aux IDE .....	55
<u>Annexe 3</u> : Réponses bénéfiques pour un patient d'être admis dans une USP .....	56
<u>Annexe 4</u> : Réponses critères d'admission en USP .....	62
<u>Annexe 5</u> : Réponses Limites au transfert d'un patient en USP .....	68

# ANNEXES

## Annexe 1 : le questionnaire

Représentations qu'ont les acteurs de soins primaires des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs

Ce questionnaire vous prendra dix minutes de votre temps.

Dans un projet de thèse, je souhaite sonder les professionnels de soins primaires sur leurs représentations et leurs attentes des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs (en Ille et Vilaine).

Les acteurs libéraux énoncent souvent leur solitude et leurs difficultés dans la prise en charge de ces situations.

Il s'agit de préparer au mieux voire d'améliorer les collaborations futures ville-hôpital dans le cadre de l'ouverture de l'USP du CHU de Rennes.

Ce questionnaire est strictement anonyme.

Merci.

Vous allez répondre à une majorité de questions fermées, ainsi qu'à 3 questions ouvertes, exprimez-vous!!

Il y a 22 questions dans ce questionnaire

Qui êtes-vous?

Première partie de questions sur vous et votre expérience...

[[Quelle est votre profession? \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- médecin généraliste
- médecin spécialiste
- interne
- Infirmier(ière) diplômée d'état
- aide soignante

- Autre

[] Quelles sont vos conditions de pratiques? \*

Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- en libéral exclusif
- partagé ville-hôpital
- en maison de santé
- en cabinet seul
- en cabinet de groupe
- exercice urbain
- exercice semi-rural
- exercice rural

[] Avez vous une formation spécifique en soins palliatifs ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Si oui, préciser quelle type de formation.

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- DU
- DIU
- DESC
- Formation continue
- formation dispensée par l'EMASP

- Autre

[] Avez vous déjà une expérience dans un service spécialisé soins palliatifs ? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Si oui, précisez votre expérience.

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Unité de soins palliatifs
- Service comprenant des LISP
- Equipe mobile de soins palliatifs
- HAD
- Autre

Généralités autour des soins palliatifs

Deuxième partie sur votre représentation et vos connaissances sur les soins palliatifs en général.

[] Comment définiriez vous les soins palliatifs? \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Ce sont des soins actifs qui s'adressent à toute personne atteinte de maladie grave évolutive, ou mettant en jeu le pronostic vital, ou atteint d'une maladie en phase avancée ou terminale.
- Ce sont des soins actifs qui s'adressent uniquement aux personnes en phase terminale d'une maladie grave.

- Ils correspondent à l'arrêt des soins actifs pour des personnes en phase terminale d'une maladie grave.
- Ce sont des soins actifs qui s'adressent uniquement aux personnes en phase terminale d'un cancer.

[] Pour vous, à partir de quel moment serait-il bénéfique, pour un patient, de mettre en place des soins palliatifs? \*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
Dès l'annonce d'une maladie grave et incurable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors d'une rechute ou d'une récurrence d'un cancer/d'une maladie grave ou d'une évolution métastatique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de la phase terminale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je ne vois pas d'intérêt à la mise en place de soins palliatifs quelque soit l'évolution de la maladie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Existe-il une Equipe Mobile d'Accompagnement de Soins Palliatifs (EMASP) dans votre secteur d'intervention? \*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Quel est, selon vous, **le motif principal** d'une intervention d'une Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP)?

\*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- conseils thérapeutiques (douleur, anxiété, autres symptômes...)
- orientation du patient
- discussion éthique
- soutien d'équipe
- aide à la prise en charge globale
- évaluation du patient en phase terminale

[] Savez-vous où adresser les patients en situation de soins palliatifs, pour une prise en charge hospitalière? \*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Dans votre pratique quotidienne, êtes-vous fréquemment confrontés à des patients en soins palliatifs? \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- quotidiennement à plusieurs fois par semaine
- plusieurs fois par mois
- quelques cas par an
- jamais

[] Pour vous, la pratique des soins palliatifs : \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- relève de spécialistes de soins palliatifs.
- revient à tout soignant mais doit être parfois soutenue par des spécialistes.
- n'est pas une affaire de spécialité mais est le rôle de tout soignant.
- Autre

[] Lorsque vous êtes confronté à des situations palliatives, comment évalueriez vous votre difficulté à prendre en charge ces patients sur une échelle de 0 à 5? (0 aucune difficulté ; 5 difficulté majeure) \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

A propos des Unités de Soins Palliatifs (USP) :

Troisième et dernière partie sur les unités de soins palliatifs.

Quelles sont vos représentations? Vos attentes? Qu'en savez-vous?

[] Pour vous, en tant que professionnel de santé, quels seraient les **trois** termes parmi les propositions suivantes que vous associeriez à une unité de Soins Palliatifs (USP)? \*

Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- accompagnement
- angoisse

- antalgie
- arrêt des traitements
- confort
- dignité
- disponibilité
- douleur
- entourage
- fin de vie
- incurable
- mort
- phase terminale
- qualité de vie
- souffrance
- soulager
- temps

Etes vous d'accord avec la proposition suivante : "les professionnels travaillant en USP (médicaux et paramédicaux) sont des spécialistes de la mort" ? \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- tout à fait d'accord
- plutôt d'accord
- plutôt pas d'accord
- pas du tout d'accord

Quels seraient les bénéfices pour les patients, d'être transférés en USP? (texte libre) \*

Veillez écrire votre réponse ici :

[] Sur quel(s) critère(s), il pourrait être proposé à un patient d'être admis en USP ? (texte libre) \*

Veillez écrire votre réponse ici :

[] Quels seraient les éléments qui limiteraient le transfert d'un patient en USP ? (texte libre) \*

Veillez écrire votre réponse ici :

[] Selon vous, quel est, approximativement, le pourcentage de patients qui retournent au domicile après une hospitalisation en USP? \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- moins de 10%
- entre 10 et 30%
- entre 30 et 50%
- plus de 50%
- Je ne sais pas.

[] Selon vous, quel est le taux de décès en USP? \*

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- moins de 50%
- entre 50 et 70%
- entre 70 et 90%
- plus de 90%
- Je ne sais pas.

[] Que pourrait apporter l'ouverture d'une nouvelle USP sur votre territoire? \*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

[[Que pourrait apporter l'ouverture d'une nouvelle USP sur votre territoire? \*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt d'accord	pas d'accord	pas du tout d'accord
permettre à tous les patients en fin de vie d'être hospitalisés en USP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
la possibilité d'accueillir les patients en fin de vie lorsque la situation est jugée complexe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
la possibilité d'offrir des séjours de répit aux patients atteints de maladie grave, tout en maintenant un suivi par le service initial.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
une formation renforcée concernant les soins palliatifs sur le territoire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Annexe 2 : la lettre d'information et de motivation

### **1- Médecins**

*Cher confrère ou presque,*

#### **ENCORE UN!**

Je sais que vous recevez encore et encore ce genre de messages, courriers, mails qui vous demandent de répondre à un énième questionnaire, sondage sur votre pratique, vos patients... alors que vous n'avez peut-être que quelques minutes pour manger, ou qu'il est déjà très tard et que vous souhaitez rentrer chez vous, ou que vous avez du retard et que vous cherchez le dernier courrier d'hospitalisation de votre patient et que vous tombez malencontreusement sur ce mail.

Je comprends. Alors si tel est le cas, rentrez, mangez, réfléchissez, profitez et revenez lire la suite quand vous le pourrez.

#### **Si vous êtes prêt, c'est parti!!**

Je me présente, je m'appelle Séverine GATE ; je suis interne de médecine générale et j'effectue le DESC de soins palliatifs. Dans ce cadre j'aimerais vous sonder sur le sujet.

Cette étude s'effectue dans le cadre de l'ouverture de l'unité de soins palliatifs du CHU situé au 2e étage de La Tauvrais (ouverte depuis le 5 octobre 2017).

Il s'agit de connaître vos représentations et attentes sur les soins palliatifs et les unités de soins palliatifs. En effet, on constate que les patients sont de plus en plus nombreux à désirer décéder au domicile ou à y rester le plus longtemps possible, et que vous êtes en première ligne.

Cette étude permettra également de connaître vos besoins de formation et de favoriser nos collaborations futures.

Nous souhaitons sonder l'ensemble du personnel libéral, cela comprend également les IDE et les auxiliaires de vie.

On se sent parfois délaissé en médecine générale, apprenons et continuons à travailler ensemble.

Je profite également de ce courrier pour présenter mes meilleurs vœux 2018 à toutes et tous.

Merci de ce que vous ferez,

Bon courage!

Séverine GATE, interne

## 2- IDE

*Chers infirmiers, infirmières*

Je sollicite un peu de votre précieux temps pour connaître vos représentations et vos attentes dans le domaine des soins palliatifs. Peut-être recevez-vous déjà beaucoup de sollicitations de ce type, mais **nous avons besoin de vous!**

Je me présente, je m'appelle Séverine GATE ; je suis interne de médecine générale et j'effectue le DESC de soins palliatifs. Dans ce cadre j'aimerais vous sonder sur le sujet.

Cette étude s'effectue dans le cadre de l'ouverture de l'unité de soins palliatifs du CHU situé au 2<sup>e</sup> étage de La Tauvrais (ouverte depuis le 5 octobre 2017).

Il s'agit de connaître vos représentations et attentes sur les soins palliatifs et les unités de soins palliatifs. En effet, on constate que les patients sont de plus en plus nombreux à désirer décéder au domicile ou à y rester le plus longtemps possible, et que vous êtes en première ligne.

Cette étude permettra également de connaître vos besoins de formation et de favoriser nos collaborations futures. Bien sûr les résultats vous seront adressés.

Nous souhaitons sonder l'ensemble du personnel libéral, cela comprend également les médecins généralistes. Malheureusement, il est complexe de sonder les auxiliaires de vie de façon exhaustive, c'est pour cela que je ne peux le faire.

Le lien vers le questionnaire est dans le mail, cela vous prendra une dizaine de minutes.

On se sent parfois délaissé dans le secteur libéral, apprenons et continuons à travailler ensemble.

Merci de ce que vous ferez,

bon courage!

Séverine GATE, interne

## Annexe 3 : Réponses bénéfiques pour un patient d'être admis dans une USP

### Médecins

- 36 Gestion continue angoisse et douleur du patient et sa famille
- 38 Avoir un cadre de prise en charge et une équipe bien connue du patient du médecin généraliste et de l'entourage familial
- 39 attention personnalisée des équipes
- 42 prise en charge coordonnée et avec une compétence voire une expertise de prise en charge dans un cadre de complexité clinique, sociale, ou psychologique
- 43 accès rapide aux soins, disponibilité et savoir faire du personnel, soulagement des proches
- 44 Possibilité de techniques et personnes compétentes pour soulager
- 45 accompagnement relai avec les proches souvent dépassés
- 46 Équipe libérale ou accompagnant familiaux dépassés. Situation de souffrance psychique ou somatique non réglée.
- 47 pause pour les accompagnants, meilleur contrôle de la douleur
- 48 permettre une prise de conscience des modifications de l'état et établir un projet de vie (fin de vie) soit en milieu hospitalier soit à domicile dans les meilleures conditions possible pour tout le monde : patient, famille aidante, IDE et AS de ville et médecin traitant.
- 49 ressenti d'un entourage, d'un soutien, d'un accompagnement plus étroit.
- 51 Meilleur soutien de l'entourage/famille, meilleure surveillance paramédicale, soutiens et confort du patient ET entourage
- 52 Expertise Plateau technique Soulagement de la famille
- 53 apaisement confort accompagnement relai de la famille et du médecin généraliste
- 54 soulager la douleur physique et moral , repos de l'entourage , aide à l'acceptation de sa pathologie par un accompagnement psycho et multidisciplinaire adapté (souvent pas possible à domicile) soulager aussi sur de courtes périodes le médecin traitant et IDE à domicile pour permettre un retour à domicile éventuel ultérieure
- 55 Accompagnement psychologique, relationnel et somatique

- 59 L'adaptation thérapeutique avec si possible retour à domicile
- 61 équipe plus disponible en temps humain
- 64 L'USP permet une prise en charge complète, 7jr / 7 ; Ne pas avoir de contraintes techniques d'une HAD par exemple. Le personnel est qualifié et compétent, à l'écoute, il en a le temps - et a un regard neuf sur la situation.
- 65 avoir une prise en charge globale physique, psychique, spirituelle au sens large pour les aider à vivre pleinement dans le meilleur confort possible et aussi soutenir et accompagner les proches
- 67 Meilleure prise en charge globale
- 68 être entouré, ne pas imposer sa mort à ses proches,
- 69 réactivité de la prise en charge " à l'instant même du symptôme ; une amie hospitalisée en soins palliatifs à Guilers a eu une prise en charge merveilleuse d'humanité, de confort, de compétence grâce à des protocoles permettant aux infirmières l'adaptation du traitement sans perdre une minute dans des "attendez, je vais voir si un médecin est là ..."
- 70 Hospitalisation de répit le plus souvent d'abord (en fait plus pour l'entourage que le patient) et parfois si soins techniques importants associés
- 73 un suivi anti douleur et anti anxiogène optimum
- 74 refus d'imposer une charge à l'entourage
- 76 Confort et sérénité.
- 77 meilleur soulagement des douleurs et de l'angoisse
- 79 QU'ON PRENNE SOIN D'eux arrêt des douleurs
- 82 éviter l'acharnement meilleure prise en charge de la douleur meilleur entourage
- 83 prise en charge éthique et surtout en équipe permettant de mettre en œuvre les aspects légaux de la fin de vie
- 84 Équipe formée à l'accompagnement du patient et de ses proches
- 86 Mourir selon leur souhaits (s'il se souhaitent être en hospitalisation dans les Meilleurs conditions Possibles (non souffrance psychique ou physique)
- 87 Meilleure prise en charge globale: confort du patient et aussi de son entourage
- 88 meilleure antalgie, écoute, adaptation des soins, si le service fonctionne bien

- 89 Réévaluation globale Adaptation du domicile Soulagement des aidants Prendre le temps de poser les objectifs
- 92 soulagement du patient et de l'entourage, accès à des méthodes thérapeutiques difficiles à mettre en route à domicile, seringues électriques etc. soins de nursing et de confort plus facile à effectuer ETC
- 93 Rompre la solitude, déresponsabiliser l'entourage s'il y en a un, du côté inéluctable de la situation. Donner un sens aux moments qui n'en ont plus pour le bien portant.
- 94 Je travaille en milieu rural avec des lits de soins pal sur l'hôpital local. Je prends donc en charge moi-même les soins au domicile et/ou en hospitalisation selon les besoins / souhait du patient avec une proximité. Un transfert sur le chu à 60 km n'apporte rien ... (éloignement de l'entourage amical, familial, nouvelle équipe médicale sur la fin du parcours de la pathologie...) l'EMSP et l'HAD sont notre soutien thérapeutique et éthique
- 95 prise en soins de situations complexes physiques, psychologiques, sociales
- 96 Meilleur soulagement de la douleur. Diminution du stress. Amélioration des relations familiales
- 98 une prise en charge adaptée des symptômes et un accompagnement du patient et de sa famille
- 99 l'accompagnement global
- 100 Ici à Guingamp ils travaillent très bien. Prise en charge dans la dignité du patient et aussi l'accompagnement et le soulagement des familles.
- 102 prise en charge antalgique plus efficace
- 103 Meilleure prise en charge des symptômes liés directement ou indirectement à la pathologie, d'une façon globale et, en premier lieu de la douleur (physique ou psychologique)
- 105 la souplesse, le respect de l'intimité, le soutien de l'entourage en préservant cet entourage de l'épuisement
- 106 Utile quand la prise en soin est compliquée, quelques soit le motif : douleur difficile a gérer, contexte psychologique ou familial difficile, nécessité de soins techniques...
- 107 ne pas voir la détresse de ses proches vis à vis d'eux même
- 108 Difficultés de coordination, manque de ressources disponibles en libéral
- 109 prise en charge adaptée, plus de temps dévolu
- 114 éviter l'épuisement de l'entourage

- 115 Expertise globalisée
- 116 l'apaisement
- 117 confort de fin de vie antalgie
- 118 Dignité, antalgie, paix
- 119 soulagement des familles et accompagnement éviter la solitude thérapeutiques adaptées au jour le jour
- 121 être soulagés
- 125 Respect de la dignité humaine, respect des choix du patient sans être des "lieux" de soins palliatifs à tout prix
- 126 Comme dit plus haut: Accompagnement, dignité. Respect inconditionnel de la personne à ce moment de sa vie. Respect de son humanité, même si la souffrance semble la "desarticuler".
- 127 Probablement un meilleur accompagnement global de fin de vie
- 128 Toute personne atteinte d'une maladie incurable, ou confrontée lors d'une exacerbation de sa maladie chronique à un problème aigu, souhaite une prise en charge lui apportant une qualité de vie et une écoute en plus des compétences mises à sa disposition, pour que l'on respecte son choix et/ou ses directives anticipées à toute heure du jour et de la nuit. Si ce n'est pas ou plus possible à domicile il accepte d'autant mieux son transfert en USP (discussion entre lui et sa famille)
- 129 prise en charge pluridisciplinaire 24 h/24
- 131 Bénéficiaire d'une prise en charge plus soutenue que ce qui est possible de faire en ambulatoire.
- 134 Améliorer leur confort et dignité de fin de vie, si cela devient impossible à domicile ou trop pesant pour l'entourage qui est resté longtemps disponible.
- 135 je ne sais pas
- 145 aucun si le service a l'habitude de la prise en charge des patients
- 146 ne sait pas
- 148 meilleur confort, soulager l'entourage
- 149 xx
- 150 réassurance
- 151 Prise en charge optimale médicamenteuse et accompagnement d'une famille ayant un manque de sécurité et de forces.

- 152 je pense qu'il est indispensable de développer les soins palliatifs et d'accompagner les personnes en fin de vie les soignants sont là pour cela et pas pour pratiquer des euthanasies!!
- 155 confort/qualité/apaisement/Préparation/avenir
- 157 soulager leur souffrance et celle de l'entourage, avoir une écoute des soins adaptés et le personnel adéquat
- 158 Prise en charge globale des patients et aussi soulager leur entourage
- 160 d'être accompagnés sereinement vers cette étape de mort, par des spécialistes moins engagés émotionnellement que la famille qui peine parfois à accepter cette étape. il me paraît important d'assurer au patient mourant des interlocuteurs formés aux soins de confort et prêts à l'échange sur cette échéance de vie amenant nécessairement le patient à de grands questionnements existentiels
- 163 Équipe compétente Accompagnement de l'entourage Maintien à domicile difficile
- 164 Meilleure prise en charge notamment de la douleur physique et morale
- 166 Dignité qualité de vie entourage
- 167 Relais d'une situation intenable à domicile
- 168 Prise en charge globale. Soutien pour les personnes isolées. Prise en charge pluridisciplinaire
- 169 ?
- 170 fin de vie optimale du point de vue de la prise en charge médicosociale
- 171 Adaptation de l'accompagnement à un moment difficile de prise en charge pour le patient ainsi que celui de son entourage, prescription anticipé
- 174 accompagnement particulièrement adapté.
- 175 Plus de confort, moins de souffrance pour le patient et la famille
- 177 Quand l'entourage est épuisé et l'angoisse trop importante pour supporter de vivre les derniers moments à domicile et quand nous sommes limités par les traitements en ambulatoire , que nous n'arrivons pas à gérer les symptômes du patient de manière satisfaisante avec les moyens ambulatoires
- 178 prise en charge globale dans des cas posant des problèmes techniques
- 180 aucun si la situation permet le maintien à domicile avec ou sans l'HAD (nécessité d'anticipation) bénéfique pour les aidants car la situation à domicile est parfois difficile. bénéfique pour

l'hôpital qui libère des lits de médecine, bénéfique pour le patients dépend de la disponibilité de l'EMSP qui intervient dans les services de médecine

- 185 meilleure prise en charge du patient et de son entourage qd épuisement au domicile ou limites du domicile

- 186 Bénéfice de la sérénité pour le patient et également sa famille qui est parfois obligée de s'impliquer sans l'avoir souhaité et qui peut se sentir "dépassée".

- 188 Situations complexes, patient présentant des problématiques qui seront mieux gérées en USP, certaines douleurs, souffrance majeure de l'entourage...

- 189 espoir d'une approche paisible de la mort

- 190 accompagnement

- 191 soutien psycho, adaptation thérapeutique (antalgie et anxiolyse), pouvoir réaliser des gestes ou examens complexes.

- 195 Soulagement Accompagnement en temps et qualité Antalgie

- 199 Lorsque les possibilités du domicile ont été épuisées

- 201 Meilleur confort pour une fin de vie digne

- 202 meilleur soutien du patient et de l'entourage adaptation rapide de la prise en charge à l'évolution de leur état de santé

- 204 difficulté thérapeutique sur un traitement, qu'il soit antalgique , anxiolytique lourdeur des soins techniques refus de la famille , épuisement de celle-ci

- 206 -

- 207 Confort / dignité / accompagnement

## Annexe 4 : Réponses critères d'admission en USP

### Médecins

- 36 Proches absents ou non motivé pour le maintien à domicile, angoisse ou douleur nocturne

- 38 ‘

- 39 arrêt des traitements actifs => qualité de "fin" de vie quelque soit sa durée ...

- 42 L'unité de Soins Palliatifs est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques. Prise en charge de symptômes et/ou souffrances réfractaires ou rebelles : « Est considéré comme réfractaire un symptôme ou une souffrance qui résiste à une prise en charge bien menée et ne répond pas aux traitements et mesures appliquées dans le cadre des bonnes pratiques. » Une aide à la décision dans le champ de l'éthique : La maladie grave, voire la fin de vie génère un questionnement difficile dans le champ de l'éthique et impose un travail en équipe multidisciplinaire et une réflexion collégiale. Aide au retour et au maintien dans le lieu de vie souhaité par le patient lorsque la situation médico-psycho-sociale le justifie. C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'admission en USP.

- 43 entourage incapable de gérer la fin de vie

- 44 D8

- 45 arrêt des soins sauf soins de confort impossibilité de prise en charge au domicile

- 46 Inconfort persistant malgré les soins déjà donnée.

- 47 situation trop complexe, demande des patients et/ou entourage

- 48 -à sa demande -après concertation sur demande du médecin traitant ou spécialiste au début de l'évolution finale pour mise en place de ce qui permettra une prise en charge finale optimum et dans un climat apaisé et non dans l'urgence

- 49 angoisse de la famille

- 51 Essentiellement refus du patient ou de son entourage de rester à domicile, Ou nécessité de soins techniques ou thérapeutiques non réalisable à domicile même temporairement

- 52 Refus de mourir à domicile Refus des aidants Mauvaise compliance des aidants

- 53 non apaisement des souffrances difficultés psychiques et physiques de l'aidant

- 54 douleur non soulagée, angoisse ++du patient et de son entourage à mourir à domicile, soins de nursing trop lourd au domicile, isolement sociofamilial du patient.
- 55 Toute situation de fin de vie à court ou moyen terme
- 59 La douleur du patient, l'anxiété du patient. L'anxiété de la famille ( si le patient est d'accord)
- 61 soutien à domicile insuffisant
- 64 - souhait du patient - symptômes de fin de vie difficilement gérable à domicile - peur de mourir à domicile (par le patient, ou son entourage proche) - isolement social
- 65 son désir la difficulté des proches à vivre cela seul le besoins de soin ou d'antalgie voir d'une sédation SI pas possible à la maison du fait du souhait du patient et des proches ou du fait du manque de soignant dispo et formé pour le faire à domicile
- 67 Quand tout traitement est devenu inutile
- 68 Lorsque les soins apportés à domicile ne soulagent pas le patient ou son entourage
- 69 nécessité de matériel( seringues électriques ) ,nécessité de personnel infirmier de jour et de nuit , nécessité d'une compétence spécifique et de molécules non disponible en libéral .Isolement social , incapacité et pauvreté de l'entourage familial .
- 70 Cf ci dessus
- 73 quand il devient "évident" que le rapport effets indésirables/survie est défavorable à la chimio (par exemple)
- 74 respect de la volonté du patient et de son entourage
- 76 Accompagnement en fin de vie.
- 77 Un environnement du malade peu propice au maintien à domicile des douleurs mal contrôlées une dégradation majeure de l'état général
- 79 volonté du patient prise en charge de la douleur
- 82 à sa demande ou à celle de sa famille douleur difficile à soulager
- 83 désir du patient
- 84 Maladie incurable et nécessite des soins de confort
- 86 Souhaits du patient Impossibilité de gestion. En ville ou en institution
- 87 Impossibilité de mise en œuvre des soins palliatifs au domicile, pour différentes raisons (familiales, médicales, matérielles...)

- 88 son souhait
- 89 Douleurs non soulagées Épuisement des aidants Gestes techniques (ponction ascite, pleurale...)
- 92 désir du patient, entourage épuisé, difficulté logistique,
- 93 Discordance entre les exigences du patient et sa perte d'autonomie. Dépassement de l'entourage et/ou soignants à maintenir un équilibre.
- 94 On propose les différents types de prise en charge possible, les lieux, le patient choisi en fonction de ses envies, avec la possibilité de changer d'avis. Pas de critères type pour moi
- 95 limites de la prise en soins à domicile de la douleur ou de tous autres symptômes l'HAD peut y pallier dans une certaine mesure Localement, l'adressage se fait vers des lits dédiés SP du SSR de l'hôpital de proximité
- 96 pour faire le point sur l'antalgie pour une prise en charge psychologique pour soulager la famille soignante...
- 98 maintien à domicile difficile
- 99 les situations complexes, angoissantes , aboutissant à une fin de vie
- 100 Quand le patient n'est plus suffisamment soulagé à la maison et que l'entourage est épuisé.
- 102 maintien à domicile difficile et épuisement des aidants
- 103 Difficultés de la prise en charge globale, douleurs rebelles, souffrance psychologique, entourage dépassé
- 105 son adhésion au projet et l'adhésion complète de l'entourage, des soins trop exigeants au domicile, avec de multiples intervenants par exemple
- 106 La liste des 10 critères de la SFAP (pallia 10) parait pertinente pour déclencher une prise en charge. Après il y a des questions pratiques et des critères de proximité. Pas trop d'intérêt pour moi d'envoyer en USP au loin quand j'ai des LISP chez moi et au plus près des familles. Nous gérons les situations complexes avec le soutien de l'EMASP.
- 107 la détresse de l'entourage
- 108 Acceptation du patient Impossibilité au domicile Souhait du patient
- 109 arrêt des soins actifs maladie grave et incurable
- 114 nécessités techniques mais aussi, entourage épuisé ou ne souhaitant pas affronter la maladie "seul"

- 115 Sa demande essentiellement
- 116 difficultés insurmontables techniques et environnementales à atteindre l'apaisement nécessaire au passage
- 117 - antalgie - situation complexe - difficultés accompagnement
- 118 A sa demande sur un consentement éclairé
- 119 vit seul entourage familial peu aidant ou 'mal aidant"
- 121 gestion de la fin de vie impossible à domicile
- 125 pour éviter les soins curatifs à tout prix quand leur inefficacité est connue, et toujours avec l'accord du patient ou de la personne de confiance
- 126 Sa demande, en accord avec sa famille. Il y a de très paisibles fins de vie à domicile
- 127 Limites de la prise en charge par le médecin traitant atteintes (ce peut être rapidement le cas).
- 128 Les critères sont aussi divers que les situations. très différents d'un patient à l'autre. Le premier étant de respecter au mieux ses choix
- 129 gestion de la douleur soulagement du patient et de la pression des aidants souffrance morale
- 131 Impossibilité de maintien par carence : - de l'équipe : pas préparée, pas assez solide, manque de temps, etc. - carence de l'entourage : une fin de vie à domicile c'est dur, surtout pour l'entourage, qui n'est quelquefois pas apte à accompagner. - demande du patient (ça arrive)
- 134 Evaluation collective entre les soignants, l'entourage du patient, et surtout une explication claire au patient qui conforte ou non cette décision (s'il en a encore la possibilité).
- 135 je ne sais pas
- 145 défiance du patient envers l'équipe qui le prend en charge
- 146 ne sait pas
- 148 impossibilité du maintien à domicile
- 149 xx
- 150 à la demande du patient, en cas de discussion éthique (discussion collégiale sur l'arrêt éventuel des traitements par exemple), demande du médecin
- 151 Pas de critères, exploration de la situation globale.
- 152 patient en fin de vie qui ne relève pas de traitement curatif

- 155 douleur/mobilité/AEG
- 157 A sa demande, en cas de difficultés pour nous pour trouver le meilleur tt (de plus en plus de tt ne sont plus du rôle du généraliste aérosols par exemple)
- 158 Demande du médecin traitant dès lors que la maintien à domicile devient difficile pour diverses raisons
- 160 des que le patient est d'accord pour entrer en conscience dans cette phase d'accompagnement
- 163 Maintien à domicile difficile Gestion de la douleur adaptée Soutien de la famille
- 164 Incapacité à se soigner seul en phase terminale
- 166 Pas de critères particulier, au cas par cas
- 167 Souffrance non soulagée par les soins ambulatoires
- 168 Prise en charge des situations de fin de vie complexes (douleurs, anxiétés majeurs, soins lourds (pansements, nutrition ...)) Isolement social Demande du patient ou de la famille
- 169 lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison
- 170 choix du patient et des aidants douleur difficilement contrôlée délabrement physique majeur
- 171 difficulté technique, soulagé les aidants, soulager les symptômes non traitables en ambulatoire
- 174 impossibilité d'assurer les soins palliatifs à domicile s'il est seul ou si l'entourage ne supporte pas les soins palliatifs à la maison
- 175 Inconfort au domicile Angoisse importante de l'entourage devenant délétère pour le patient
- 177 besoin de réajuster le traitement besoin de répit pour les aidants
- 178 difficultés de prise en charge à domicile
- 180 Après décision d'abstention thérapeutique ou d'arrêt de traitement curatif pour une première prise de contact En cas de décompensation ou volonté du patient d'être suivi en milieu hospitalier, si la situation à domicile n'est plus gérable pour le patient et/ou entourage ( avec ou sans HAD) Entrée en phase terminale ( critère pallia 10)
- 185 patient solitaire ou épuisement entourage
- 186 Épuisement de la famille. Gestion difficile de la douleur surtout la nuit.

- 188 Evaluation collégiale de l'équipe en charge du patient: aides-soignantes, auxiliaires de vie, IDE, médecin traitant
- 189 douleurs dépendance complète pronostic de décès à court terme (un mois ou moins)
- 190 Choix du patient
- 191 séjour de répit, douleur non soulagée, détresse psychologique du patient ou de son entourage, revoir le projet de soins avec le patient et l'entourage.
- 195 Gestion douleur chronique ou terminale Fin de vie Echappement à domicile
- 199 Echech des possibilités à domicile en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs  
Epuisement familial
- 201 Difficulté pour l'entourage de maintenir le patient à domicile
- 202 difficultés de rester à domicile pour le patient ou pour l'entourage
- 204 difficultés du patient soit dans un service soit à domicile tant physiques que debord  
moral
- 206 -
- 207 Difficultés de prise en charge à domicile pour l'entourage direct

## Annexe 5 : Réponses Limites au transfert d'un patient en USP

### Médecins

- 36 Refus
- 38 ‘
- 39 disponibilité des équipes
- 42 Pas d'information au patient sur l'USP ou la notion palliative Pas de complexité de prise en charge palliative (le bon patient au bon endroit de prise en charge, au bon moment)
- 43 éloignement géographique de la structure par rapport à la situation des proches
- 44 Derniers jours de vie, éloignement familial
- 45 manque de place
- 46 Manque de place.
- 47 refus de l'entourage, place ?
- 48 son refus
- 49 le nombre de lits disponibles
- 51 Souhait du patient de rester à domicile, patient non prêt à admettre le côté palliatif des soins
- 52 Place
- 53 choix du patient et de la famille
- 54 la volonté du patient et de son entourage : avec une had et un service emasp disponible (ce qui n'est pas le cas sur le territoire de santé où j'exerce car équipe trop petite qui gère uniquement les SP dans les divers services hospitaliers ainsi que dans les ephad. Au mieux, on peut parfois avoir un avis surtout d'ordre de prescription médicamenteuse au téléphone.
- 55 Refus du patient/proches
- 59 Le choix du patient
- 61 refus patient
- 64 refus du patient

- 65 le manque de place l'éloignement de la structure du domicile du patient les réticences du patient et des proches qui voient cela comme l'antichambre de la mort parfois le fait aussi que les soignants n'en parlent pas assez tôt voire pas du tout

- 67 Entourage capable d'assumer la phase terminale de la maladie

- 68 le souhait de rester chez lui

- 69 réactivité des unités mobiles et malheureusement la mise en place des plateformes d'appui nous éloignent de cette proximité .

- 70 Le refus du patient La distance pour la famille

- 73 manque de place

- 74- 1. beaucoup de patients préfèrent être maintenus à domicile 2. le médecin traitant est le plus souvent mal ou pas informé du devenir de son patient lorsqu'il rentre à l'hôpital (expérience personnelle vécue, hélas)

- 76 Choix du patient.

- 77 son opposition

- 79 volonté du patient car désir de mourir chez lui volonté de l'entourage

-82 fin de vie imminente refus du malade ou de sa famille

- 83 ?

- 84 Aucun

- 86 Non disponibilité' de place?

- 87 Le manque de lits, les souhaits du patient et de son entourage, la rapidité de dégradation de l'état de santé

- 88 son refus, le manque de place

- 89 Refus Éloignement du domicile et des proches

- 92 le patient et l'entourage

- 93 Exigences du patient, de l'entourage, charge d'âme en cas de personnes responsables de mineurs ou de d'autres personnes dépendantes. Les "à prioris" Manque de place.

- 94 Le souhait du patient ,en concertation avec l'aidant principal

- 95 La toute fin de vie

- 96 refus catégorique du patient

- 98 sa volonté
- 99 d'ordre psychologique : la fausse idée que soins palliatif= mort assistée
- 100 Le propre choix du patient qui encore capable de s'exprimer refuse de s'y rendre. le nombre de places limitées dans la structure . Exemple seulement 11 ou 12 places possibles à Guingamp.
- 102 refus du patient ou de la famille
- 103 Place disponible
- 105 la qualité du soutien de l'entourage, la "dépossession" de l'accompagnement
- 106 Questionnement assez régulier pour des fins de vie en EHPAD, ou se pose la question de la limite de médicalisation sur place dans un contexte de vie familial que le patient ou sa famille préfèrent
- 107 l'acceptation de l'entourage
- 108 Refus du patient
- 109 son refus
- 114 le souhait du patient et de son entourage sur un maintien au domicile
- 115 son refus de quitter le domicile
- 116 son opposition
- 117 manque de place
- 118 Le refus du patient
- 119 son refus
- 121 le nombre de places !!!
- 125 manque de place
- 126 La réticence de la personne.
- 127 Refus du patient ou de sa famille.
- 128 la place
- 129 son refus
- 131 Désir du patient. Problème de proximité pour les familles
- 134 Refus d'un des partenaires (cf ci dessus).

- 135 le refus du patient ou de la famille
- 145 choix du patient
- 146 ne sait pas
- 148 je ne sais pas
- 149 xx
- 150 son refus
- 151 Situation instable de santé.
- 152 refus du patient
- 155 son desaccord
- 157 refus HAD domicile
- 158 Refus du patient?
- 160 l'absence d'échange et d'accord du patient. en ce moment j'ai un patient en unité de soin palliatif , aucun soignant n'a osé lui parlé de cette echeance ... il espere encore rentrer chez lui et sa femme, consciente et prete est en total decallage avec lui ...
- 163 Éloignement de son domicile
- 164 Soins gérables a domicile
- 166 La place en USP
- 167 Volonté du patient de rester à domicile USP indisponible
- 168 Refus du patient ou de la famille Manque de places
- 169 ?
- 170 choix de décès à domicile place dispo
- 171 absence de plaintes particulières qu'elles soient d'ordre physiques et ou psychiques
- 174 phase très avancée de la phase terminale refus du patient
- 175 Soutien par équipe mobile soins palliatifs
- 177 phase de la maladie trop avancée
- 178 éloignement

- 180 phase terminale, refus du patient à être hospitalisé, accompagnement réalisé en EHPAD avec ou sans le soutien de l'équipe mobile de soins palliatifs
- 185 nombre de place
- 186 Je n'en vois pas
- 188 Fin de vie imminente, évaluation erronée des problématiques responsables de la souffrance du patient
- 189 la volonté du patient
- 190 Refus du patient. Possibilité de poursuite de soins actifs.
- 191 éloignement géographique, places disponibles.
- 195 Refus ferme du patient
- 199 Refus du patient
- 201 Refus du patient
- 202 refus du patient et/ ou de son entourage
- 204 pas assez de soins techniques autonomie satisfaisante pour le patient lui-même chez lui ou dans un autre service
- 206 -
- 207 Une plus grande disponibilité des unités de soins palliatifs, ainsi que de la nôtre (en tant que généraliste de proximité).

**GATE, Séverine. Représentations des acteurs de soins primaires à propos des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs en Ille et Vilaine**

73 feuilles, 3 illustrations, 2 graphiques, 3 tableaux. 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2011 ; N°

**Résumé français**

**INTRODUCTION:** La fin de vie véhicule de nombreuses représentations qui impactent les prises en charge. L'objectif principal de cette étude est de connaître celles des acteurs libéraux sur les soins palliatifs (SP) et les unités de soins palliatifs (USP) et de les comparer à celles hospitalières. **METHODES:** Un questionnaire a été envoyé par mail à tous les médecins libéraux d'Ille et Vilaine en janvier 2018, ainsi qu'à quelques IDE. **RESULTATS:** 103 médecins libéraux ont été inclus. 81% disent n'avoir aucune formation en SP et 22% admettent des difficultés importantes. Pour les deux populations, l'USP permettrait une prise en charge globale du patient et de son entourage. La notion de difficultés au domicile (dépendance, entourage épuisé, non contrôle de symptômes) comme critère d'hospitalisation est moins abordée par les hospitaliers. **CONCLUSION:** La prise en charge globale, et de l'entourage sont au premier plan lorsqu'on évoque l'USP. La question du domicile est centrale en libéral.

**Abstract**

**INTRODUCTION:** The end of life is a vehicle for many representations that impact care. The main objective of this study is to know those of the liberal actors on palliative care (PC) and palliative care units (UCP) and to compare them with hospital ones. **METHODS:** A questionnaire was sent by email to all the liberal doctors of Ille et Vilaine in January 2018, as well as some FDI. **RESULTS:** 103 liberal doctors were included. 81% say they have no training in PC and 22% admit to significant difficulties. For both populations, the USP would provide overall care for the patient and his entourage. The notion of difficulties in the home (dependence, exhausted environment, no control of symptoms) as a criterion of hospitalization is less addressed by hospitals. **CONCLUSION:** Overall care and the environment are at the forefront when discussing UCP. The question of domicile is central in liberal.

Rubrique de classement : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : soins primaires ; soins palliatifs ; médecine générale

Mots-clés anglais MeSH : palliative care, primary care, general practice

<b>JURY</b>	Président :	Monsieur le Professeur DESRUES Benoit
	Assesseurs :	Monsieur le Professeur MOREL Vincent [directeur de thèse] Madame le Professeur TATTEVIN Françoise Monsieur le Professeur JEGO Patrick