HAL
open science

État des lieux des pratiques de soins palliatifs au sein de l'hôpital gériatrique de Cimiez : questionnaire aux équipes médico-soignantes

Alexiane Decorbez

To cite this version:

Alexiane Decorbez. État des lieux des pratiques de soins palliatifs au sein de l'hôpital gériatrique de Cimiez : questionnaire aux équipes médico-soignantes. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02380869

HAL Id: dumas-02380869

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02380869

Submitted on 26 Nov 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.

UNIVERSITÉ NICE CÔTE D'AZUR

DOCTORAT EN MÉDECINE

THÈSE D'EXERCICE DE MÉDECINE

DECORBEZ ALEXIANE

Née le 12/09/1991

ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES DE SOINS PALLIATIFS AU SEIN DE L'HOPITAL GERIATRIQUE DE CIMIEZ : QUESTIONNAIRE AUX EQUIPES MEDICO SOIGNANTES

*Thèse dirigée par le **Dr MICHEL Emeline***

Soutenue publiquement le 03/10/2019

Président du Jury :	Monsieur le Professeur Olivier GUERIN
Assesseurs :	Monsieur le Professeur Michel BENOIT
	Monsieur le Professeur Jean-Paul FOURNIER
	Madame le Docteur Isabelle CASINI

UNIVERSITE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

Université Nice Sophia Antipolis
Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie	**Pr. ALUNNI Véronique**
Recherche	**Pr DELLAMONICA jean**
Etudiants	**M. JOUAN Robin**
Chargé de mission projet Campus	**Pr. PAQUIS Philippe**
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépato Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactérilogie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M.	DARMON David	Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme	LANDI Rebecca	Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M.	GASPERINI Fabrice	Médecine Générale (53.03)
M.	HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc
M. BALAS Daniel
M. BATT Michel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CAMOUS Jean-Pierre
M. CANIVET Bertrand
M. CASSUTO Jill-patrice
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
Mme CRENESSE Dominique
M. DARCOURT Guy
M. DELLAMONICA Pierre
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DESNUELLE Claude
M. DOLISI Claude
Mme EULLER-ZIEGLER Liana
M . FRANCO Alain
M. FREYCHET Pierre
M. GASTAUD Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. GRIMAUD Dominique
M. JOURDAN Jacques
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE FICHOUX Yves
Mme LEBRETON Elisabeth
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. ORTONNE Jean-Paul
M. PRINGUEY Dominique
M. SAUTRON Jean Baptiste
M. SCHNEIDER Maurice
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Remerciements

Au professeur GUERIN,

Je te remercie de me faire l'honneur de présider ce jury. Je te prie de recevoir l'expression de ma gratitude et ma respectueuse considération.

Au Professeur BENOIT,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour votre participation à ce jury. Veuillez trouver l'expression de toute ma gratitude et de tout mon respect.

Au Professeur FOURNIER,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à ce jury. Je vous suis très reconnaissante de juger mon travail. Je garde un très bon souvenir de mon semestre dans votre service. Je vous exprime ma profonde reconnaissance pour votre apprentissage et conseils pendant ce semestre. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse considération.

Au Dr CASINI,

Je suis heureuse de te voir au sein de ce jury, et je t'en remercie profondément. Merci de m'avoir fait découvrir, et de m'avoir inculquée les fondements de la médecine palliative. Merci pour ce semestre qui fut une vraie rencontre de vie. Je vais garder un excellent souvenir de ces six mois passés parmi vous.

Au Dr MICHEL, ma directrice de thèse,

Merci d'avoir repris le flambeau. Ton écoute, ta disponibilité, ton soutien et ton implication dans ce travail de thèse m'ont été d'une aide précieuse. Ton investissement et ta vision de l'enseignement sont un exemple pour moi. Pour cela, je t'exprime ma sincère reconnaissance ainsi que mon profond respect.

Au Dr SACCO, mon co-directeur de l'ombre,

Je te remercie pour les conseils et critiques apportés au cours de ce travail de thèse. Merci pour le temps que tu as consacré à la relecture de ma thèse, et à la qualité de tes remarques. Je t'exprime ma sincère reconnaissance et mon profond respect.

Aux Dr MIMRAN et SOULIE,

Mes premiers séniors qui ont allumé la flamme du travail en Gériatrie ; à Anne qui représente la définition même de la pédagogie, qui m'a inculquée le travail de rigueur. Je n'aurais pas pu rêver mieux pour un premier semestre, merci à vous deux pour tous ces moments partagés.

Aux Dr CHAMBARD et MOURARD,

Elodie et Philippe, mes deux séniors libéraux, merci de m'avoir fait découvrir l'exercice de la médecine générale, merci pour votre implication dans la discipline et pour l'amour que vous portez à votre travail.

A l'équipe de l'unité de soins palliatifs d'Antibes, avec une spéciale dédicace à Marie et Gaëtan,

Je n'aurais pas pu rêver mieux comme dernier semestre à vos côtés. J'ai appris tant de choses parmi vous tous. Je vous remercie pour ce « grand voyage ». Gaëtan, merci pour tes précieux conseils lors de la relecture !

A Cimiez,

A Marine, merci pour ta bonne humeur, tes conseils, et ton soutien ; ce fut un plaisir de travailler avec toi. Ce 5e semestre aurait eu un autre goût si j'avais été dans un autre service. Merci pour tout.

A Emeline, merci de m'avoir accompagnée lors de ce 5e semestre. Merci pour ton écoute, ta disponibilité, tes conseils lors de mes périodes de doutes.

A l'équipe du A1Sud, merci pour tous ces moments de complicité, de partages, et de fous rires. Travaillez avec vous a été un réel plaisir. Restez comme vous êtes !

Aux voisins du A1N, à Jean-Mi, Johanna et Cyprien, merci pour tous ces moments de partage.

Aux séniors de Cimiez, merci pour votre écoute et votre disponibilité.

Et pour terminer, merci à l'ensemble des participants à ma thèse sans qui ce travail n'aurait jamais été possible. Merci pour le temps que vous m'avez accordé. Le recueil des questionnaires et des questionnements de chacun m'ont permis de mieux appréhender mon travail de thèse.

A mes co internes :

Asmao et Typhaine, mes deux premières co-internes, quel semestre de folie passé à vos côtés. Merci pour ces moments de fous rire, mais également de déprimes où nous sommes toujours restées soudées ! Merci pour votre soutien et votre amitié.

A la team Cimiez : Serena, Margaux, Ewa, Pauline, Damien, Jérôme, Akshay, Florian, ce semestre à vos côtés fut haut en couleur. Merci pour votre soutien, nos fous rires et une belle amitié.

A mon groupe de GEASP, pour ces discussions enflammées et ces débats interminables !

A mes potes,

Marine, on a vécu des moments inoubliables depuis nos années de collège jusqu'à nos années de médecine, ton amitié a toujours compté ! Merci d'être à mes côtés. J'espère qu'on prendra le temps de se voir davantage dans les années à venir.

A mon quatuor infernal, Perrine (la bourgeoise pour les intimes), Chloé (ou la menace), Adrien (qui a passé sa vie à nous attendre), et le petit dernier Simon (le macho romantique), je tenais à vous dire que non je n'ai pas changé ! Quel bonheur vous me faites d'être présent pour ma soutenance. Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce qu'on a partagé depuis toutes ces années, des moments de folie à ceux plus difficiles. Je vous aime les copains (ou collègues pour d'autre). Vivement les prochaines soirées blackjack !

A mes nouveaux potos, Lucie et Alex, vous êtes notre famille du Sud. Merci pour ces moments partagés et votre soutien au quotidien.

A Patou, Antoine, Antho, Jaja (merci pour la traduction) et Vava, Piepie, Marie et la petite dernière Elya, merci pour ces folles soirées. J'espère en partager davantage avec vous dans les mois voire années à venir !

A ma famille,

Mes parents**,** si en ce jour je présente cette thèse, c'est en majeure partie grâce à vous. Votre amour, votre éducation et votre soutien m'ont aidée à grandir et m'ont construite. Vous avez toujours été, tant de loin que de près, un soutien indéfectible lors de mes baisses de régime comme lors des moments les plus heureux. J'espère vous rendre aussi fière que je suis fière de vous avoir comme parents. Je vous aime.

A ma mamie, cette grande personne, je te remercie pour tout l'amour que tu m'as apportée depuis mon enfance. Tu m'as permis dans les moments les plus difficiles de me souvenir qu'il m'était impossible d'abandonner.

A ma sœur, ma « Co », je te remercie pour ton soutien et ton aide au cours de ces études. Tu as toujours été là pour moi et je t'en suis infiniment reconnaissante. Merci de m'avoir fait découvrir tant de choses et tous ces moments de complicité partagés. Je suis très fière d'être ta sœur. Je te souhaite le meilleur pour le futur. Et surtout crois en toi et ne te complique pas la vie, elle est trop courte.

A mon frère, mon doudou, quel rayon de soleil dans ma vie ! Je suis tellement fière de toi, de la personne que tu es. Je te remercie pour tout ce que tu m'apportes au quotidien. Je te donnerai le même conseil qu'à notre sœur, crois en tes possibilités et profite de la vie. Je t'aime

A ma marraine, tu as traversé bien des épreuves dans ta vie mais tu as toujours été là pour moi. Je te remercie pour ton soutien et ton écoute bienveillante.

A mon cousin, mon siamois, tu as surmonté tant d'obstacles dans ta vie, je suis tellement fière de ton parcours ! Je te souhaite le meilleur pour l'avenir !

A mon petit cousin, Florent, je t'ai toujours considérée comme mon grand frère. Merci d'être à mes côtés pour cette soutenance. Je te souhaite le meilleur pour l'avenir !

A mes beaux-parents, Nathalie et Denis, merci pour votre compréhension, et votre soutien durant toutes ces années d'études. Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous faites pour nous au quotidien.

Et pour terminer, à mon amour, je crois que les mots ne suffiront pas à exprimer tout l'amour, le respect et l'admiration que j'ai pour toi. Merci de ton soutien depuis toutes ces années, et plus particulièrement ces derniers mois. Tu m'as accompagnée tout au long de mon parcours professionnel sans jamais sourcilier. Je t'en suis infiniment reconnaissante.

Enfin, à tous ceux que j'oublie et qui ont fait un bout de chemin avec moi, je vous dis merci !

Sans oublier les rencontres avec les patients, qui me font grandir et m'apprennent la vie tous les jours, merci à vous !

Résumé

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie représentent une large part de l'activité gérontologique quotidienne au sein du pôle Réhabilitation Autonomie Vieillissement du CHU de Nice, alors même qu'ils ne disposent pas d'une reconnaissance institutionnelle à cette prise en charge spécifique. Les équipes médico soignantes sont amenées à se poser régulièrement la question du sens de leur pratique, et à réfléchir aux moyens d'améliorer les conditions de prise en charge de leurs patients âgés.

L'objectif principal de notre étude était de déterminer les principaux facteurs limitant la satisfaction dans la prise en charge des équipes médico-soignantes lors des situations palliatives et d'accompagnement de fin de vie afin d'identifier les mesures à mettre en œuvre pour améliorer leurs niveaux de satisfaction.

Il s'agissait d'une enquête prospective par auto-questionnaire anonyme réalisée entre le 18 mars et le 24 mai 2019 s'adressant aux équipes médico-soignantes de l'hôpital gériatrique du CHU de Nice.

Les résultats de l'analyse quantitative montrent que l'insatisfaction des soignants est d'abord liée à une charge de travail trop importante dans les unités de soins. L'impression d'un manque de moyen de soulagement des patients ainsi qu'un manque de formation étaient respectivement les deuxième et troisième sources d'insatisfaction dans les prises en charge. L'analyse qualitative des questionnaires montre que les principales propositions des équipes pour répondre à ces sources d'insatisfactions sont l'augmentation des moyens (humains et matériels), la création de lits identifiés de soins palliatifs ainsi qu'une meilleure formation continue.

Notre étude a permis de mettre en évidence les principales sources d'insatisfaction des équipes médico-soignantes en matière de soins palliatifs à savoir une charge de travail jugée trop importante, des moyens de soulagement insuffisants, une carence de formation et une organisation perfectible.

Mots clés : soins palliatifs, personne âgée, équipe médico-soignante, LISP (lits identifiés soins palliatifs)

Abstract

Palliative care are active care delivered by a multidisciplinary team following a global approach of the person suffering from a severe, progressive or terminal disease. Palliative care and end-of-life assistance represent a large part of the gerontological day-to-day activity inside the Rehabilitation Autonomy Ageing department of the University Hospital Centre of Nice, despite not being institutionally recognized for this specific patient care. Medical care teams regularly have to question the purpose of their activity and reflect on the ways to improve the older patients care conditions.

The main purpose of our study was to determine the key drivers limiting the level of satisfaction related to the care of the medical teams throughout the palliative patient care and end-of-life support. The objective being to identify measures to implement in order to improve these factors.

We conducted a prospective survey by self and anonymous questionnaire between the 18th of March and the 24th of May 2019. It was directed to the medical care teams of the Geriatric Hospital of the University Hospital Centre of Nice.

Results of the quantitative analysis show that discontent of the caregivers is first related to a too heavy workload in care units. The feeling of a lack of means to relieve patients and a lack of training are, respectively, the second and third sources of discontent. Results of the qualitative analysis show that the main proposals of the caregiver's team to deal with this issue are: an increase in the material and human resources, the creation of beds allocated to palliative care and a better in-service training.

Our study has shed light on the main sources of discontent among the medical teams regarding palliative care, among which: a too heavy workload, insufficient means to relieve patients, a lack of training and a perfectible organization.

Key words: palliative care, ageing people, medical care teams, palliative care defined bed spaces

Table des matières

I. Introduction 15
II. Matériel et Méthode 17
a. Type d'étude 17
b. Questionnaire 17
c. Données recueillies 17
d. Analyse statistique 19
III. Résultats 19
a. Caractéristiques sociodémographiques (tableau 1) 19
b. Etats des lieux des pratiques des soins palliatifs 19
1. Selon la satisfaction (tableau 2) 19
2. Selon la fonction (tableau 3) 20
c. Relations entretenues avec le patient, sa famille et conflits générés par les situations palliatives 20
1. Selon la satisfaction (tableau 4) 20
2. Selon la fonction (tableau 5) 20
d. Formation en soins palliatifs 21
1. Selon la satisfaction (tableau 6) 21
2. Selon la fonction (tableau 7) 21
e. Analyse multivariée (tableau 8 et 9) 21
f. Analyse qualitative (figure 1, 2 et 3) 21
1. Autres symptômes 21
2. Propositions d'amélioration des prises en charge palliatives au sein des services 21
3. Formation en soins palliatifs 22
IV. Discussion 22
a. Difficultés organisationnelles 22
b. Difficultés liées à la communication 24
c. Forces et limites 26
V. Conclusion 27
VI. Références bibliographiques 28
VII. Annexes 32

I. Introduction

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (1) définit les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. »

Le cadre législatif de la fin de vie est introduit en France par la loi du 9 juin 1999 (2) visant à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie. Trois ans plus tard, la loi du 4 mars 2002 (3), introduisait explicitement le droit au refus de traitement pour le patient. C'est en avril 2005 avec la loi dite « loi Léonetti » (4) qu'apparaît la notion de refus de l'obstination déraisonnable. Cette loi ouvre également de nouveaux droits pour les patients avec la possibilité d'écrire des directives anticipées (DA) et de désigner une personne de confiance. Après dix ans de mise en œuvre, afin de préciser certaines difficultés d'application mises en lumière par la pratique quotidienne, le parlement a de nouveau légiféré, au travers de la « loi Claeys-Leonetti » du 2 février 2016 (5), afin notamment de clarifier les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Cette loi instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. De plus, les DA deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient et leur prise en compte s'impose désormais aux médecins.

La complexité de prise en charge des sujets âgés polypathologiques conduit à une discontinuité dans les parcours de soin du fait d'un manque de suivi en lien avec des hospitalisations fréquentes, et en particulier au cours des derniers mois de leur vie (6). Les équipes de soins palliatifs améliorent non seulement de manière significative la qualité de vie et la satisfaction des patients ; et ce d'autant plus que leur intervention est précoce (7) ; mais elles tendent à réduire les réadmissions à l'hôpital et l'utilisation des services, diminuant ainsi le coût total des soins de santé (8).

Pour répondre à la forte demande en soins palliatifs, qui existe tout particulièrement en gériatrie où les situations complexes de fin de vie sont fréquentes, un niveau intermédiaire de soin a été envisagé avec la création des lits identifiés soins palliatifs (LISP). Les LISP se situent au sein des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs (9). Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi une continuité entre ces différentes formes de prise en charge. La création de LISP a permis une vraie reconnaissance d'une activité palliative au sein de ces

services. La circulaire en explicite les missions et objectifs, l'organisation, les modalités, moyens de fonctionnements et indicateurs de suivi. Les LISP ont pour but d'optimiser l'organisation pluridisciplinaire des soins associant des ressources médicales, sociales et psychologiques afin d'apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs, comme à leurs proches (10). Ils répondent également parfaitement au besoin profond des services hospitaliers : être aidés dans l'accompagnement des fins de vie, situations où les soignants sont amenés à se poser régulièrement la question du sens de leur pratique et à réfléchir aux moyens d'améliorer les conditions de prise en charge de leurs patients âgés (11).

A ce jour, le pôle Réhabilitation Autonomie Vieillissement (RAV) du CHU de Nice ne bénéficie pas d'une telle structure alors même qu'il prend régulièrement en charge des patients en situation de soins palliatifs. Ces prises en charge s'accompagnent par ailleurs régulièrement d'une demande spécifique d'accompagnement par les équipes soignantes des unités qui est partiellement assurée à ce jour par l'équipe mobile de soins palliatif du CHU. Ainsi, un besoin de prise en charge spécifique semble émerger à la fois par la présence de ces patients dans nos unités d'hospitalisation mais également par une demande de la part des équipes soignantes.

Dans ce contexte, le pôle RAV envisage la création de LISP afin de répondre à ce besoin. En parallèle des études de faisabilité réalisées par l'administration, nous nous sommes proposés, comme cela a déjà été réalisé dans d'autres structures de soins (12), de réaliser une étude auprès des équipes médico soignantes du pôle prenant en charge des patients en soins palliatifs. Par ce biais, nous souhaitons identifier les éléments les plus sensibles à prendre en compte pour les équipes lors de la conception de ce projet.

Ainsi l'objectif principal de notre étude était de déterminer les principaux facteurs limitant la satisfaction dans la prise en charge des équipes médico-soignantes lors des situations palliatives et d'accompagnement de fin de vie afin d'identifier les mesures à mettre en œuvre pour améliorer leur niveau de satisfaction. Pour ce faire, nous avons donc décrit les éléments influençant la satisfaction des équipes médico soignantes lors des situations palliatives et d'accompagnement de fin de vie ; puis, une analyse a été menée pour identifier s'il existait des divergences d'opinion selon la fonction occupée et le degré de satisfaction dans la prise en charge globale des patients en fin de vie.

II. Matériel et Méthode

a. Type d'étude

Il s'agissait d'une enquête prospective par auto-questionnaire anonyme réalisée entre le 18 mars et le 24 mai 2019.

Les questionnaires ont été distribués à l'ensemble du personnel médico-soignant (infirmier(e)s diplômé(e)s d'état, aides soignant(e)s, internes et docteurs en médecine) travaillant au contact des patients hospitalisés ou des résidents de l'hôpital Cimiez, hôpital gériatrique du CHU de Nice. La typologie des unités concernées était la suivante : courts séjours de gériatrie (50 lits), Soins de suite et de Réadaptation (171 lits), unité de soins de longue durée (61 lits) et EHPAD (40 lits).

b. Questionnaire

Nous nous sommes inspirés de questionnaires utilisés dans plusieurs études (12)(13)(14)(15)(16)(17) et thèses (18)(19), ainsi que des mesures citées dans les différents plans nationaux d'amélioration des pratiques palliatives (9)(20)(21). Une première version du questionnaire a ainsi été réalisée, qui a ensuite été affinée après des échanges avec les équipes médico-soignantes travaillant à l'hôpital Cimiez (une infirmière, une aide-soignante, une interne en médecine, et de deux docteurs en médecine).

Les questionnaires ont été distribués dans chaque service pendant 10 semaines avec des relances régulières.

Une information préalable du personnel et des cadres de santé de chaque unité a été effectuée afin d'obtenir un taux de participation suffisant. Un passage physique régulier dans les unités au moment des relèves d'équipe, jour et nuit a été réalisé.

Chaque participant avait à sa disposition, après information, une urne pour déposer son questionnaire afin de permettre la plus grande liberté d'expression possible dans les réponses. Un relevé des questionnaires avait lieu régulièrement.

Le questionnaire est présenté en annexe.

c. Données recueillies

Le questionnaire se composait de 31 questions fermées et 2 questions ouvertes réparties en 4 parties :

- La première partie concernait les caractéristiques sociodémographiques des participants : âge, sexe, profession, travail nocturne/diurne, lieu d'exercice, ancienneté d'exercice dans la fonction et au sein d'une structure gériatrique, nombre de patients à charge
- La deuxième partie concernait les pratiques de soins palliatifs au sein des unités de soin :
    - La fréquence mensuelle des situations palliatives

    - Le degré de satisfaction globale de la prise en charge des patients en fin de vie
    - Les facteurs d'insatisfaction concernant la prise en charge globale des patients en fin de vie
    - Le degré de satisfaction de la prise en charge de la souffrance physique et psychique des patients en fin de vie
    - Les symptômes physiques et psychologiques présentés par les patients en fin de vie
    - Le degré de satisfaction des relations entretenues avec le patient en fin de vie et sa famille
    - Le degré de satisfaction de la prise en charge des familles des patients en fin de vie
    - L'avis sur un recours plus fréquent à une équipe mobile de soins palliatifs
- La troisième partie concernait les attentes du personnel en matière de soins palliatifs :
    - 5 questions fermées concernant :
        - La présence de conflits générés par les situations de soins palliatifs au sein du service
        - La fréquence de survenue de ces conflits
        - Les causes des conflits dans les situations palliatives
        - Les partis en cause dans ces situations de conflits
        - L'identification des principaux freins à une démarche palliative
    - Une question ouverte sur les propositions d'amélioration pour les prises en charge palliatives
- La quatrième partie concernait la formation des soignants en soins palliatifs :
    - 7 questions fermées concernant :
        - Le suivi d'une formation en soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie
        - Le degré de satisfaction de la formation suivie
        - Les réponses apportées de manière générale par la formation concernant les soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie
        - Les réponses apportées par la formation concernant l'euthanasie
        - L'utilité de la formation dans la pratique quotidienne
        - L'existence de protocoles au sein des services concernant les soins palliatifs, l'accompagnement des patients en fin de vie et l'accompagnement des familles
        - La participation mensuelle à l'espace éthique azuréen
    - Une question ouverte concernant le(s) domaine(s) méritant une formation complémentaire

d. Analyse statistique

Les données ont été colligées dans un tableur au moyen du logiciel Excel (Microsoft© version 14.0.7163.5000 (32 bits)). Pour les variables à réponses multiples nous avons codé chaque variable par une variable binaire « oui » ou « non ». Les variables qualitatives ont été décrites à l'aide des fréquences absolues. Les données qualitatives nominales ont été comparées à l'aide de test de χ^2. Les données qualitatives ordinales ont été comparées à l'aide du test de Cochran-Armitage pour les variables qualitatives à deux modalités et avec le test de Kruskal-Wallis pour les variables qualitatives à plus de deux modalités. Les variables quantitatives ont été traitées en utilisant des statistiques descriptives (nombres de sujets (n), moyenne, écart-types). Nous avons comparé les réponses selon le degré de satisfaction et selon la fonction des répondants. Tous les tests statistiques ont été réalisés en utilisant un risque alpha à 5%. Une régression ordinale a été réalisée pour l'analyse multivariée pour la variable dépendante « Satisfaction globale ». Une régression logistique multinomiale a été réalisée pour l'analyse multivariée pour la variable dépendante « Fonction ». Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS version 20 sous Windows.

Pour l'analyse des questions ouvertes, nous avons opté pour une analyse thématique de type qualitative afin de retranscrire au mieux les opinions et ressentis de chacun des participants. Une retranscription des verbatim sur Word a été réalisée afin d'affiner la compréhension des données qualitatives. La visualisation des réponses aux questions qualitatives a été produite en utilisant l'application wordle. Pour permettre une meilleure visualisation, les mots d'un même champ lexical ont été regroupés sous une appellation générique.

III. Résultats

a. Caractéristiques sociodémographiques (tableau 1)

160 personnes ont répondu aux questionnaires (69 % de participation). L'âge moyen des participants était de 34 ± 9,77 ans. Le nombre moyen de patients dont les professionnels s'occupaient, était de 24 patients. 47.5 % des soignants estimaient être confrontés moins de 3 fois par mois à des situations palliatives de fin de vie. Il n'y avait pas de différence significative entre les groupes.

b. Etats des lieux des pratiques des soins palliatifs

1. Selon la satisfaction (tableau 2)

L'insatisfaction était en lien avec la prise en charge de la souffrance physique (χ^2 = 70,340 ; ddl = 3, $p < .0001$) et psychologique (χ^2 = 16,949 ; ddl = 3, $p < .0001$) jugée insuffisante. La prise en charge de la souffrance psychologique des patients en fin de vie était jugée majoritairement comme mauvaise pour 60,5% (insatisfaisant 50,6%, très insatisfaisant 9,9%) des répondants. Les principales causes

d'insatisfaction relevées par les équipes médico-soignantes étaient en lien avec une charge de travail jugée trop lourde (χ^2 = 38,303 ; ddl = 1, *p < .0001)*, des moyens de soulagement insuffisants (χ^2 = 18,360 ; ddl = 1, *p < .0001)* et une formation insuffisante (χ^2 = 19,435 ; ddl = 1, *p < .0001)*.

2. **Selon la fonction (tableau 3)**

La prise en charge globale des patients en fin de vie était jugée insatisfaisante voire très insatisfaisante par les IDE et AS par rapport aux autres professionnels physique (χ^2 = 15,525 ; ddl = 6, *p = .017)*. En moyenne, les soignants étaient confrontés à des situations de gestion de soins palliatifs moins de trois fois par mois.

La prise en charge de la souffrance physique des patients en fin de vie était jugée comme plutôt insatisfaisante par les AS alors qu'elle était jugée plutôt satisfaisante par les médecins et les infirmièr(e)s (χ^2 = 20,549 ; ddl = 6, *p = .002).* La présence d'escarres comme symptôme de souffrance physique était plus fréquemment évoquée par les AS et IDE (54 % ; χ^2 = 23,873 ; ddl = 2, *p < .0001),* ainsi que la douleur (χ^2 = 7,667 ; ddl = 2, *p = .022).*

La présence d'une agitation/confusion (66,3%) était relevée de manière significative par les AS et IDE (χ^2 = 6,185 ; ddl = 2, *p = .045).* 92,8% des répondants étaient favorables à recours plus fréquent à l'équipe mobile de soins palliatifs.

c. **Relations entretenues avec le patient, sa famille et conflits générés par les situations palliatives**

1. **Selon la satisfaction (tableau 4)**

L'insatisfaction dans la prise en charge globale des patients en fin de vie était corrélée avec le degré d'insatisfaction de la prise charge de la famille de ces patients (χ^2 = 11,613 ; ddl = 3, *p = .009).*

La satisfaction globale est d'autant plus mauvaise que les conflits sont de nature médicale (χ^2 = 5,235 ; ddl = 1, *p = .022).* Il semble que ce soient les conflits entre les équipes médicale et paramédicale qui soient le plus générateurs d'insatisfaction dans la prise en charge globale. (χ^2 = 6,634, ddl = 1, *p* = .010).

Le manque de reconnaissance et d'engagement des médecins dans les situations palliatives (χ^2 = 12,760 ; ddl = 1, *p = <.0001)* étaient corrélés significativement au degré d'insatisfaction dans la prise en charge globale des patients en fin de vie.

2. **Selon la fonction (tableau 5)**

Les IDE et AS soulevaient que 39,2 % des situations palliatives généraient des conflits (χ^2 = 7,020 ; ddl = 2, *p = .030)*. La majorité des IDE estimaient que la nature des conflits était d'ordre familial (χ^2 = 7,139 ; ddl = 2, *p = .028)* ou éthique (χ^2 = 7,112 ; ddl = 2, *p = .029)*. Les médecins pointaient des conflits opposant le personnel paramédical et les familles (χ^2 = 9,635 ; ddl = 2, *p = .008).*

Le principal frein identifié à la mise en place d'une démarche palliative par les AS, IDE et médecins était le manque de temps et de personnel. Le manque de planification anticipée des soins était mentionné de manière significative par les médecins (χ^2 = 6,239 ; ddl = 2, *p = .044)*.

d. Formation en soins palliatifs

1. Selon la satisfaction (tableau 6)

71,3% des répondants n'étaient pas formés aux soins palliatifs. 72,5% étaient satisfaits ou très satisfaits de leur formation. 20% n'ont pas obtenu les réponses attendues. 77,3% des répondants ignoraient l'existence de procédure d'accompagnement des patients en fin de vie alors que les deux tiers des médecins la connaissaient (χ^2 = 8,145 ; ddl = 3, *p = .043).* 98,0 % des répondants n'avaient jamais participé à l'espace éthique azuréen et 67,3 % n'avaient pas connaissance de son existence.

2. Selon la fonction (tableau 7)

Seulement 19,9% des répondants pensaient qu'il existait des procédures concernant les soins palliatifs alors que près de la moitié des médecins déclarait l'existence de telles procédures (χ^2 = 10,619 ; ddl = 4, *p = .031).* Il en était de même concernant les procédures d'accompagnement des patients en fin de vie (χ^2 = 9,865 ; ddl = 4, *p = .043).*

e. Analyse multivariée (tableau 8 et 9)

Il n'y avait pas de différence significative lors de l'analyse multivariée.

f. Analyse qualitative (figure 1, 2 et 3)

1. Autres symptômes

Concernant les symptômes physiques, 18 répondants rapportaient des « problèmes d'alimentation ». Concernant les symptômes psychologiques, 13 relevaient une « agressivité », et sept « une insomnie ».

2. Propositions d'amélioration des prises en charge palliatives au sein des services

Le renforcement de moyens humains et matériels dédiés ainsi que la création de « lits identifiés soins palliatifs » étaient les propositions les plus fréquentes. Le second champ concernait la communication, avec proposition de réalisation de « réunions de concertation pluridisciplinaires », de « staffs entre équipe médicale et paramédicale », et d'« entretiens en binôme médical/paramédical ». Le troisième champ d'exploration concernait un souhait de formation. Trois répondants proposaient la mise en place de « référents en soins palliatifs ». Certains souhaitaient avoir recours à une EMSP de manière « systématique » ou la « participation de l'EMSP aux réunions dédiées de soins palliatifs ». Le quatrième champ concernait la prise en charge psychologique des patients mais également des soignants avec « création de groupes de soutien ». Certains

souhaitaient avoir recours à des thérapies alternatives « toucher/détente, aromathérapie, musicothérapie, socio esthétique » alors que d'autres évoquaient la réalisation de « prescriptions anticipées personnalisées ». Un soignant proposait la « systématisation du recueil des directives anticipées » à tous les patients hospitalisés.

3. Formation en soins palliatifs

32 soignants souhaitaient une formation concernant l'accompagnement des familles. 19 soignants souhaitaient une formation globale, 18 concernant l'évaluation et la gestion de la douleur. Huit voulaient être mieux formés concernant les « symptômes respiratoires », « les soins de bouche », « l'alimentation et l'hydratation en fin de vie », « l'agonie » ou encore les « troubles thymiques ». Seize soignants souhaitaient être mieux formés sur la prise en charge des souffrances psychologiques, trois souhaitaient une formation sur « la pharmacologie en soins palliatifs », dix concernant les thérapies non médicamenteuses. Concernant le cadre législatif, plusieurs soignants souhaitaient être mieux formés sur les limitations et arrêts de(s) thérapeutique(s) active(s) (LATA), la différence entre « acharnement et abandon thérapeutique », « l'euthanasie », « la sédation » et « l'éthique ».

IV. Discussion

Notre étude s'intéressait à déterminer les principaux facteurs limitant la satisfaction dans la prise en charge des équipes médico-soignantes lors des situations palliatives et d'accompagnement de fin de vie afin d'identifier les mesures à mettre en œuvre pour améliorer leurs niveaux de satisfaction. Les résultats de l'analyse quantitative montrent que l'insatisfaction des soignants est d'abord liée à une charge de travail trop importante dans les unités de soins. L'impression d'un manque de moyen de soulagement des patients ainsi qu'un manque de formation étaient respectivement les deuxième et troisième sources d'insatisfaction dans les prises en charge. L'analyse qualitative des questionnaires nous montre que les principales propositions des équipes pour répondre à ces sources d'insatisfactions sont l'augmentation des moyens (humains et matériels), la création de LISP, et une meilleure formation continue.

a. Difficultés organisationnelles

Notre enquête a permis de mettre en lumière les éléments les plus sensibles à prendre en compte pour les équipes afin d'améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs et de leur famille.

Le manque de temps et de personnel avec le corolaire qui en découle, une charge de travail jugée trop lourde, était le premier point souligné par l'ensemble des professionnels. Dans l'enquête de Sardin et al. (15), il était identifié comme le second frein aux prises en charge palliatives des patients. En effet, le temps doit être réparti entre la réalisation des soins des patients âgés en fin de

vie et l'information et l'accompagnement du patient et sa famille. L'équilibre entre l'effectif IDE disponible et les besoins en soins des patients a été défini dans des recherches antérieures comme une condition préalable essentielle à la réalisation de bons soins infirmiers (22). Ce manque de temps peut être à l'origine de l'insatisfaction présentée par les soignants dans la prise en charge des symptômes physiques et psychologiques des patients en fin de vie. Ainsi dans l'analyse qualitative, la création de LISP était une des propositions les plus fréquemment formulée pour permettre une amélioration de l'organisation des soins autour des patients en situation palliative, après l'augmentation des moyens (humains et matériels). La création de LISP permettrait de répondre à ce besoin par la mise à disposition de moyens matériels spécifiques à savoir des chambres individuelles pour les patients en fin de vie, des lits d'appoint pour les proches, ainsi que des locaux dédiés pour l'accueil des proches et des bénévoles d'accompagnement ou encore pour les réunions d'équipe, mais également d'un effectif soignant supplémentaire afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie (9).

L'impression d'un manque de moyen de soulagement était le deuxième point souligné par une majorité de soignants (IDE et AS). Ce clivage s'observe dans des études réalisées dans des unités de soins intensifs lors de décisions de LATA. Les processus décisionnels étaient jugés satisfaisants pour 73% des médecins contre seulement 33% des IDE (23). Ce manque de moyens de soulagement souligné par les soignants pourrait être en lien avec les difficultés de prise en charge de certains symptômes physiques et/ou psychologiques. La prise en charge des symptômes physiques pourrait être améliorée par leur reconnaissance précoce (avec des échelles d'évaluation) et la mise en place de prescriptions anticipées personnalisées. La prise en charge des symptômes psychologiques est complexe, notamment celle de l'agitation-confusion, dont l'étiologie est souvent multifactorielle (médicamenteuse, algique, etc…) mais peut également être l'expression de la crise existentielle de fin de vie (24). Le rôle de l'équipe médico-soignante est de reconnaître ces symptômes mais également de les évaluer. Cette évaluation est rendue difficile chez les patients non communicants (50% des cas dans notre enquête) en raison d'un manque d'échelles d'hétéro-évaluation standardisées. Cette difficulté dans l'évaluation peut être à l'origine de mécanismes de projection personnelle, mais également amener à une sous-estimation des symptômes présentés (25). À ce stade, la communication non verbale (toucher-détente, timbre de voix, douceur des soins de nursing) prend une importance particulière. Le soutien d'un psychologue apparait indispensable dans l'évaluation des symptômes présentés par le patient, dans l'accompagnement de la famille mais aussi comme rôle de soutien au sein de l'équipe médico-soignante. De nombreuses études ont mis en évidence que la gestion de la douleur et des autres symptômes physiques est souvent inadéquate, et ce même pour les personnes en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie (26). Ce constat d'échec peut être à l'origine d'un sentiment d'impuissance, de frustration et donc d'insatisfaction au

sein des équipes médico-soignantes (27). Une meilleure formation des équipes permettrait notamment une meilleure connaissance des moyens médicamenteux et non médicamenteux à disposition pour soulager le patient, que la souffrance soit physique, psychique ou globale.

Le manque de formation des professionnels était également un élément primordial dans l'insatisfaction ressentie par rapport à la prise en charge palliative. Seuls 28,6% des professionnels ont bénéficié d'une formation, et il s'agissait dans 15,6% des cas des médecins. En revanche, ils étaient 67,1% à souhaiter être mieux formés dans l'avenir. Le volet formation est l'un des points faibles constamment soulignés lors des différents plans, missions et avis sur les soins palliatifs et la fin de vie. Il s'agit par ailleurs d'un axe majeur repris dans le plan triennal 2015-2018 (21) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ce manque de formation peut avoir un impact sur la qualité des soins fournis. Il est d'ailleurs spécifié dans la loi concernant la création des LISP (9) que « l'ensemble des personnels doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs » et cet élément fait partie des indicateurs de suivi de ces services. De plus, un référent « soins palliatifs » médecin et soignant doivent être identifiés dans le service. Ils ont un rôle en matière de coordination, et permettent également d'apporter un soutien aux équipes médico soignantes en difficulté.

L'absence de protocoles concernant les soins palliatifs, l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur famille était relevée par la majorité des répondants. Ces protocoles pourraient intégrer la désignation de la personne de confiance à différencier de la personne à prévenir, les directives anticipées, et éventuellement le niveau de soins raisonnable envisagé avec notamment l'élaboration de prescriptions anticipées personnalisées (PAP). L'organisation des PAP est axée sur un travail pluridisciplinaire, dans lequel le médecin anticipe la survenue de symptômes en proposant une réponse thérapeutique adaptée, les infirmières appliquant ces prescriptions si cela est nécessaire. Elles imposent une implication de l'ensemble des soignants pour l'évaluation et la reconnaissance de ces symptômes et une responsabilité dans la décision d'application d'une prescription par l'infirmière. Les PAP s'inscrivent dans le cadre législatif des prescriptions médicales et relèvent d'un protocole de soins individualisé (28). De plus, la mise en place de protocoles au travers de différentes méthodes (jeux de rôle, supports vidéo, …) peut être une solution pour pallier à leur absence. Différents items pourraient être abordés tels que la gestion des symptômes avec l'aspect technico-scientifique, jusqu'à la spiritualité en passant par les réflexions éthiques (euthanasie, nutrition, …) (29).

b. Difficultés liées à la communication

Le besoin de communication et d'écoute était souligné par les professionnels, que ce soit une aide dans la communication avec la famille des patients ou entre les professionnels eux-mêmes. Une

partie de notre questionnaire s'attachait à recueillir l'existence de conflits générés par les situations palliatives. Dans l'étude de Kabengele Mpinga et al. (14), plus de 80% des professionnels interrogés reconnaissaient avoir été confrontés à des situations de conflits dans leurs pratiques professionnelles. La fréquence des conflits relevée dans notre enquête était bien inférieure à celle identifiée dans la littérature. Ceci peut s'expliquer par un manque de définition de la notion de conflit dans notre questionnaire. Malgré tout, cela a permis de mettre en lumière certains éléments. Les deux principales problématiques constatées étaient d'ordre médical et familial dans près de 75% des cas. Une étude américaine rapporte que les soignants et la famille des patients décrivaient que 78% des cas d'arrêt ou de maintien de traitement qui leur avaient été soumis, étaient considérés comme des conflits (30).

Le transfert de la responsabilité des décisions de soins fait de la famille et des proches des acteurs importants en fin de vie (13). Ceci est prépondérant en gériatrie où la prévalence des troubles cognitifs est importante. Il existait dans notre enquête un lien entre l'insatisfaction globale et l'insatisfaction dans les relations entretenues avec la famille des patients en fin de vie. La réalisation de réunions de famille en binôme IDE/médecin ou cadre de santé/médecin pourrait permettre de prévenir et désamorcer des conflits (31). Ces réunions permettraient un espace de discussion pour une compréhension partagée des objectifs de soins (32). Dans notre enquête, les partis en cause opposaient le personnel médical au personnel paramédical dans plus de 50 % des cas. Plusieurs études ont conclu que les différences observées entre les médecins et IDE étaient fonction du rôle professionnel joué par chacun plutôt que de différences de raisonnement éthique ou de motivation morale (33).

Le manque de reconnaissance et d'engagement des médecins dans les situations palliatives était corrélé à l'insatisfaction des soignants dans la prise en charge globale des patients en fin de vie. Cette différence de perception entre les paramédicaux et les médecins pourrait découler d'une impression de manque de participation dans la prise de décision, possiblement en lien avec la rotation des agents. Cette impression peut aller jusqu'à un sentiment de ne pas être entendu et d'obligation d'appliquer les décisions médicales non partagées, voire incomprises (34). Dans l'étude de Ferrand et al. (35), les IDE interrogées soulignaient l'importance de l'anticipation et de la communication autour des situations de fin de vie comme facteur déterminant d'une fin de vie de « bonne qualité ». Pour pallier à ce frein, les soignants pourraient directement solliciter un avis auprès de l'EMSP, comme souhaité par ailleurs dans notre enquête par 92,7% des répondants, leur offrant ainsi la possibilité de suggérer une prise en charge palliative (15). Cela favoriserait une prise de conscience des médecins, sur l'évaluation du rôle des soignants comme lanceurs d'alerte d'une situation palliative (23). Une seconde piste d'amélioration serait la mise en place d'échanges pluridisciplinaires permettant l'ouverture à la discussion autour des pratiques et des réflexions

éthiques. Ce manque de dialogue peut conduire à une souffrance des professionnels de santé. Ces réunions sont essentielles à la cohésion d'une équipe soignante, et sont l'élément fondamental des soins palliatifs. Elles permettent d'apporter une réponse globale et médico-psycho-éthique aux patients en fin de vie (28).

c. Forces et limites

Ce travail met en lumière l'engouement des professionnels de santé et leur implication dans la démarche palliative par le fort taux de participation à notre enquête (69%).

L'une des forces de notre étude est la similarité de réponses retrouvées dans la littérature. En effet, dans notre enquête, nous avons mis en évidence un clivage entre médecins et soignants concernant la prise en charge globale des patients en fin de vie. Les soignants étaient significativement insatisfaits. Ce clivage s'observe dans des études réalisées dans des unités de soins intensifs lors de décisions de LATA. Les processus décisionnels étaient jugés satisfaisants pour 73% des médecins mais pour seulement 33% des IDE (23). Dans l'étude de Ferrand et al. (35), seulement 35,1% des IDE étaient satisfaites de la qualité de la fin de vie et du décès de leurs patients. Cette étude qui s'attachait à décrire les critères de « bonne mort » rejoint les résultats de notre enquête. Les soignants sont au cœur des soins de fin de vie et occupent une position privilégiée pour interagir avec le patient, sa famille et les médecins (31). Le fait de ne pas impliquer les IDE à toutes les étapes du traitement était associé à une insatisfaction de leur part (23). Concernant les symptômes physiques présentés par les patients en fin de vie dans notre enquête, il s'agissait de douleurs (36), d'escarres (19)(37) et de symptômes respiratoires (38), concordants avec les données de la littérature. Les soignants décrivaient toutefois plus d'escarres que les médecins ; ce fait pouvant s'expliquer par une observation privilégiée de l'état cutané des patients lors de la réalisation des soins de nursing.

D'autre part, notre étude comporte également certains biais. Le recours à un questionnaire unique s'adressant à l'ensemble des équipes médico-soignantes a permis de comparer aisément les données et de relever les éléments plus sensibles pour certaines catégories de professionnels. Cela représente une force de notre étude mais également un biais. Le champ d'exploration des compétences devait être assez générique et accessible pour que chaque répondant puisse s'identifier à travers le questionnaire. De plus, les questions étaient majoritairement des questions fermées ce qui aboutissait à une moindre possibilité d'analyse de leur contenu. L'enquête a utilisé l'auto-évaluation, ce qui peut conduire à un biais de rappel concernant les expériences antérieures. Une autre limite est à noter : l'ambigüité de la notion de fin de vie. L'accompagnement des patients en fin de vie fait partie intégrante des soins palliatifs mais ne résume pas les soins palliatifs. En effet, les soignants ont tendance à assimiler les soins palliatifs au patient mourant (39). Nous aurions pu

proposer une question ouverte précisant la définition de chacun concernant les soins palliatifs et la fin de vie (20). Enfin, l'absence d'identification des causes des conflits présente un biais. Nous avons mis en évidence que la nature des conflits était principalement en lien avec une problématique d'ordre médical ou familial. Notre questionnaire ne comportait pas de définitions précises de chaque type de conflits. Un conflit peut bien être de nature médicale c'est à dire lié au diagnostic, à la thérapie, aux contrôles des symptômes et aux décisions à prendre, mais en même temps avoir un retentissement fondamentalement éthique, ce qui peut désorienter le répondeur concernant la catégorie dans laquelle le classer.

V. Conclusion

Notre étude a permis de mettre en évidence les principales sources d'insatisfaction des équipes médico-soignantes en matière de soins palliatifs au sein de l'hôpital Cimiez, à savoir une charge de travail jugée trop importante, des moyens de soulagement insuffisants, une carence de formation et une organisation perfectible. En regard de ces sources d'insatisfaction, plusieurs solutions d'amélioration ont été proposées. Une meilleure formation des équipes permettrait notamment une meilleure connaissance des moyens médicamenteux et non médicamenteux à disposition pour soulager le patient, que la souffrance soit physique, psychique ou globale. Mais c'est aussi et surtout l'augmentation des moyens humains et matériels qui ressort au premier plan. La création de LISP, également listée comme solution, pourrait permettre de répondre en partie à ces demandes en améliorant d'une part la formation des professionnels, et en améliorant d'autre part les moyens humains et matériels allégeant de manière relative la charge de travail. De plus, la création de ces LISP permettrait de formaliser l'accompagnement et l'organisation des prises en charge autour de ces patients. Cela passerait notamment par la formalisation de protocoles, le recueil des directives anticipées et de la personne de confiance, et le développement de PAP afin de permettre une réactivité maximale des soignants dans un environnement de soin adapté pour permettre le meilleur accompagnement possible des patients.

VI. Références bibliographiques

(1) Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. SFAP. [Cité le 14 août 2019]. Disponible sur : http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france.

(2) LOI No. 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs [Internet]. Journal Officiel de la République Française du 10 juin 1999. [Cité le 3 août 2019]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/8palliatif1.htm.

(3) LOI No. 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002. [Cité le 3 août 2019].Disponiblesur :http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L.

(4) LOI No. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005. [Cité le 3 août 2019].Disponible sur :http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=B3BA46408053A0F0B157D47B1C59BD25. tpdjo09v_1?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&oldAction =rechJO.

(5) LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Internet]. Journal Officiel de la République Française du 3 février 2016.[Cité le 3 août 2019].Disponible sur :https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

(6) Morrison, R. Sean. Research Priorities in Geriatric Palliative Care: An Introduction to a New Series. Journal of Palliative Medicine juillet 2013;16(7):726‑29.

(7) Temel, Jennifer S., Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance M. Dahlin, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med 2010;363:733-742

(8) May P, Garrido MM, Cassel JB, et al. Palliative care teams' cost-saving effect is larger for cancer patients with higher numbers of comorbidities. Health Aff. 2016;35:44–53

(9) Circulaire DHOS/02/2008/99 n° 2008/99 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [Internet]. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. [Cité le 3 août 2019].Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf

(10) Juchs S, Guillon M-F, Bourdel-Marchasson I, Rainfray M, Salles N, Pinganaud G. Lits de soins palliatifs identifiés en gériatrie : bilan à un an. Rev Geriatr 2012;37:35-44

(11) Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? Med Palliat 2011;10(5):209‑14.

(12) Sardin B, et Bailly MF. Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. Med Palliat 2017;16:224‑33.

(13) Kabengele E. Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. Recherche en soins infirmiers 2006;3(86):68‑95.

(14) Mpinga, Kabengele E, Chastonay P, Pellissier F, Rapin CH. Conflits en fin de vie : perceptions des professionnels de santé en valais romand. Recherche en soins infirmiers 2006;3(86): 96‑107.

(15) Sardin B, Marsaud JP, Mauriange G, Bailly MF, Azalbert C, Boyadzhiev S, et al. Freins à la prise en charge palliative. Enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. Rev Geriatr 2016;41:537—42.

(16) Frey R, Gott M, Banfield R, et Campbell T. What Questionnaires Exist to Measure the Perceived Competence of Generalists in Palliative Care Provision? A Critical Literature Review. BMJ Support Palliat Care 2011;1(1):19‑32.

(17) Wilkie DJ, et Ezenwa MO. Pain and Symptom Management in Palliative Care and at End of Life. Nurs Outlook novembre 2012;60(6):357‑64.

(18) Lutz Colomban. Les internes de médecine générale, en fin de cursus, se sentent-ils compétents pour prendre en charge des patients en fin de vie ? [Thèse d'exercice]. Université de Lyon I, 2017.

(19) Delarche, Claire. Mortalité et conditions de fin de vie en Unité de Soins de Longue Durée. Etude rétrospective sur trois ans. [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II, 2013.

(20) Lalande F. La mort à l'hôpital – IGAS, Rapport n°RM2009-124P - Inspection générale des affaires sociales ; http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article90

(21) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018. 2015 [Consultée le 12/08/2019]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56. pdf

(22) Fagerström L, Rauhala A. Benchmarking in nursing care by the RAFAELA patient classification system – a possibility for nurse managers. J Nurs Manag 2007;15(7):683–92

(23)Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al; French RESSENTI Group. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of ICU end-of-life decisions. Am J Respir Crit Care Med. 2003;167(10):1310-1315.

(24)Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. [Internet]. Agence nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Décembre 2002. [Cité le 3 août 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_argumentaire_mise_en_ligne_2006.pdf

(25)Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Van Audenhove C, et Declercq A. Palliative Care Needs and Symptoms of Nursing Home Residents with and without Dementia: A Cross-Sectional Study. Geriatr Gerontol Int octobre 2017 ;17(10):1501‑7.

(26)Wilkie DJ, et Ezenwa MO. Pain and Symptom Management in Palliative Care and at End of Life. Nurs Outlook novembre 2012 ; 60 (6) : 357‑64.

(27)Alcalay V, Perdereau S, Adiceom F, Kipper MC, Perriot M, et al. Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie : analyse, réflexion et propositions à partir de l'expérience des soignants.Med Palliat juin 2010 ;9(3) :142-147

(28)Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Haute autorité de santé. Juin 2016. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf

(29)Rapport du Pr Régis Aubry à M. le Président de la République et à M. le Premier Ministre « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 ».

(30)Breen CM, Abernethy PA. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in Intensive care Units. J Gen Intern Med, 2001 ; 16 : 283-289

(31)François K, Lobb E, Barclay S, Liz Forbat L. The Nature of Conflict in Palliative Care : A Qualitative Exploration of the Experiences of Staff and Family Members. Patient Education and Counseling août 2017;100(8):1459‑65.

(32)Puntillo KA, McAdam JL. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. Crit Care Med. 2006;34(11)(suppl):S332- S340.

(33)Talau L. Patients en fin de vie hospitalisés en lits identifiés soins palliatifs : quel impact ? Med Palliat décembre 2012;11(6):314‑24.

(34)Mpinga EK, Verloo H, Bondolfi A, Pellissier F, Rapin CH, et al. Attitude des infirmières et des aides-soignantes face aux conflits en soins palliatifs. Soins Gérontologie novembre 2008;12(67) :15-17.

(35)Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, et al. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions: French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey. Arch. Intern. Med. Apr 2008;168(8):867‑75.

(36) Etzioni S, Chodosh J, Ferrel BA, Maclean CH. Quality indicators for pain management in vulnerable elders. Journal of the American Geriatrics Society. Octobre 2007 ;50 :S403-S408

(37)Archambault P, Girault-Bosio N, Perin C. Les soins palliatifs dans les lits gériatriques des hôpitaux publics du Loiret : étude transversale. Rev Geriatr 2008 ; 33 : 13-23.

(38)Sampson E. L, Candy B, Davis S, Gola A.B, Harrington J, King M, et al. Living and dying with advanced dementia : A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. Palliat Med mars 2018 ; 32 (3) : 668‑81.

(39)Gardiner C, Cobb M, Gott M, et Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. Age Ageing mars 2011;40(2):233‑38.

VII. Annexes

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Caractéristiques	Total (n = 160)	Fonction			ND	Satisfaction			
		AS	IDE	Médecin		TI	I	S	TS
Sexe, n (%)					6				
Masculin	29 (18,1)	13 (44,8)	8 (27,6)	8 (27,6)		1 (3,4)	13 (44,8)	15 (51,7)	0 (0)
Féminin	131 (81,9)	66 (50,4)	54 (41,2)	11 (8,4)		13 (10,4)	64 (51,2)	45 (36)	3 (2,4)
Fonction, n (%)					6				
IDE	62 (38,8)	///	///	///		3 (5,2)	29 (50)	25 (43,1)	1 (1,7)
AS	79 (49,4)	///	///	///		11 (14,3)	43 (55,8)	22 (28,6)	1 (1,3)
Médecin	19 (11,8)	///	///	///		0 (0)	5 (26,3)	13 (68,4)	1 (5,3)
Lieu d'exercice, n (%)					6				
CSG	40 (25)	14 (35)	18 (45)	8 (20)		2 (5,1)	23 (59)	13 (33,3)	1 (2,6)
SSR	92 (57,5)	44 (45,8)	38 (41,3)	10 (10,9)		7 (8)	39 (44,9)	40 (46)	1 (1,1)
EHPAD/USLD	28 (17,5))	21 (75)	6 (21,4)	1 (3,6)		5 (17,9)	15 (53,6)	7 (25)	1 (3,5)
Horaire, n (%)					6				
Jour	77 (48,1)	54 (70,1)	13 (16,9)	10 (13,0)		7 (9,3)	37 (49,4)	30 (40)	1 (1,3)
Nuit	11 (6,9)	8 (72,7)	3 (27,3)	0 (0)		1 (10)	6 (60)	3 (30)	0 (0)
Les deux	72 (45)	17 (23,6)	46 (63,9)	9 (12,5)		6 (8,7)	34 (49,3)	27 (39,1)	2 (2,9)
Ancienneté dans la fonction, n (%)					6				
< 1 an	27 (16,9)	8 (29,6)	14 (51,9)	5 (18,5)		4 (15,4)	12 (46,2)	9 (34,6)	1 (3,8)
1 à 5 ans	60 (37,5)	29 (48,3)	22 (36,7)	9 (15)		3 (5,2)	31 (53,4)	23 (39,7)	1 (1,7)
6 à 10 ans	42 (26,2)	25 (59,5)	14 (33,3)	3 (7,2)		5 (12,5)	22 (55)	13 (32,5)	0 (0)
11 à 20 ans	20 (12,5)	13 (65)	7 (35)	0 (0)		1 (5)	9 (45)	10 (50)	0 (0)
>20 ans	11 (6,9)	4 (36,4)	5 (45,4)	2 (18,2)		1 (10)	3 (30)	5 (50)	1 (10)
Ancienneté exercice en gériatrie, n (%)					6				
< 1 an	26 (16,3)	10 (38,5)	12 (46,1)	4 (15,4)		3 (12)	12 (48)	8 (32)	2 (8)
1 à 5 ans	63 (39,4)	27 (42,8)	26 (41,3)	10 (15,9)		6 (10,2)	29 (49,1)	23 (39)	1 (1,7)
6 à 10 ans	44 (27,5)	26 (59,1)	16 (36,4)	2 (4,5)		3 (7)	25 (58,1)	15 (34,9)	0 (0)
11 à 20 ans	22 (13,8)	13 (59,1)	7 (31,8)	2 (0,1)		1 (4,5)	10 (45,5)	11 (50)	0 (0)
>20 ans	5 (3,1)	3 (60)	1 (20)	1 (20)		1 (20)	1 (20)	3 (60)	0 (0)

Légende : TI (très insatisfait), I (insatisfait), S (satisfait), TS (très satisfait), ND (non disponible), CSG (court séjour gériatrique), SSR (soins de suite et réadaptation), EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), USLD (unité de soins longue durée), IDE (Infirmier(e) diplômé(e) d'état), AS (aide-soignant(e)), n (nombre de patient)

Tableau 2 : Comparaison des prises en charge en soins palliatifs selon le degré de satisfaction de prise en charge globale des patients en fin de vie

Caractéristiques	ND	Total (n = 154)	TI (n = 14)	I (n = 77)	S (n = 60)	TS (n = 3)	Analyse statistique χ^2 ; ddl	*p*
Fonction, n (%)	0							
IDE		58 (37.7)	3 (5.2)	29 (50.0)	25 (43.1)	1 (1.7)	1,016 ; 3	*.797*
AS		77 (50.0)	11 (14.3)	43 (55.8)	22 (28.6)	1 (1.3)		
Médecin		19 (12.3)	0 (0)	5 (26.3)	13 (68.4)	1 (5.3)		
Prise en charge souffrance physique¥, n (%)	2							
Très insatisfait		12 (7.9)	10 (83.3)	2 (16.7)	0 (0)	0 (0)	70,340 ; 3	***<.0001***
Insatisfait		69 (45.4)	4 (5.8)	53 (76.8)	12 (17.4)	0 (0)		
Satisfait		67 (44.1)	0 (0)	20 (29.8)	46 (68.7)	1 (1.5)		
Très satisfait		4 (2.6)	0 (0)	0 (0)	2 (50.0)	2 (50.0)		
Insatisfaction de la PEC liée à, n (%)	0							
Charge de travail trop lourde¥		79 (87.8)	10 (12.7)	58 (73.4)	11 (13.9)	0 (0)	38,303 ; 1	***<.0001***
Moyen de soulagement insuffisant¥		53 (58.9)	8 (15.1)	36 (67.9)	9 (17.0)	0 (0)	18,360 ; 1	***<.0001***
Formation insuffisante¥		51 (56.7)	6 (11.8)	39 (76.5)	6 (11.7)	0 (0)	19,435 ; 1	***<.0001***
Communication insuffisante entre professionnels¥		43 (47.8)	7 (16.3)	33 (76.7)	3 (7.0)	0 (0)	24,738 ; 1	***<.0001***
Difficultés d'évaluation trouble communication¥		34 (37.8)	5 (14.7)	23 (67.6)	6 (17.7)	0 (0)	9,268 ; 1	***.002***
Symptômes physiques en SP terminaux, n (%)	2							
Douleur		105 (69.1)	12 (11.4)	52 (49.6)	39 (37.1)	2 (1.9)	1,651 ; 1	*.199*
Douleur induite par les soins		93 (61.2)	9 (9.7)	48 (51.6)	35 (37.6)	1 (1.1)	0,893 ; 1	*.345*
Escarres¥		83 (54.6)	10 (12.1)	46 (55.4)	26 (31.3)	1 (1.2)	6,348 ; 1	***.012***
Symptômes respiratoires		73 (48)	4 (5.5)	37 (50.7)	31 (42.4)	1 (1.4)	0,946 ; 1	*.331*
Symptômes digestifs		11 (7.2)	0 (0)	8 (72.7)	3 (27.3)	0 (0)	0,126 ; 1	*.722*
Prise en charge souffrance psychologique¥, n (%)	2							
Très insatisfait		15 (9.9)	5 (33.3)	7 (46.7)	3 (20)	0 (0)	16,949 ; 3	***.001***
Insatisfait		77 (50.6)	7 (9.1)	45 (58.4)	24 (31.2)	1 (1.3)		
Satisfait		58 (38.2)	2 (3.5)	22 (37.9)	33 (56.9)	1 (1.7)		
Très satisfait		2 (1.3)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	1 (50)		
Symptômes psychiques en SP terminaux, n (%)	2							
Anxiété		130 (85.5)	10 (7.7)	65 (50)	53 (40.8)	2 (1.5)	1,063 ; 1	*.303*
Agitation/confusion		101 (66.4)	11 (10.9)	50 (49.5)	39 (38.6)	1 (1.0)	1,083 ; 1	*.298*
Refus de soins		86 (56.6)	7 (8.1)	49 (57)	28 (32.6)	2 (2.3)	0,960 ; 1	*.327*
Trouble communication		77 (50.6)	8 (10.4)	40 (51.9)	27 (35.1)	2 (2.6)	0,523 ; 1	*.470*
Somnolence¥		64 (42.1)	10 (15.6)	33 (51.6)	20 (31.2)	1 (1.6)	5,520 ; 1	***.019***
Crainte de la mort		53 (34.9)	6 (11.3)	25 (47.2)	22 (41.5)	0 (0)	0,231 ; 1	*.631*
Dépression		49 (32.2)	4 (8.2)	27 (55.1)	18 (36.7)	0 (0)	0,434 ; 1	*.510*
Recours EMSP¥, n (%)	8	137 (93.8)	13 (9.5)	72 (52.5)	50 (36.5)	2 (1.5)	4,106 ; 1	***.043***

Légende : TI (très insatisfait), I (insatisfait), S (satisfait), TS (très satisfait), ND (non disponible), IDE (Infirmier(e) diplômé(e) d'état), AS (aide-soignant(e)), n (nombre de patient), ddl (degré de liberté), χ^2 (chi 2), p (valeur de p), PEC (prise en charge), SP (soins palliatifs), EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), ¥ : variable inclue dans la régression ordinale

Tableau 3 : Comparaison des prises en charge en soins palliatifs selon la fonction exercée

Caractéristiques	ND	Total (n = 160)	IDE (n = 62)	AS (n = 79)	Médecin (n = 19)	Analyse statistique χ^2 ; ddl	*p*
Fréquence des situations palliatives en FdV£ n (%)	2						
< 3 fois/ mois		74 (46.8)	29 (39.2)	43 (58.1)	2 (2.7)		
3 à 5 fois/mois		44 (27.8)	13 (29.5)	23 (52.3)	8 (18.2)	16,406 ; 4	***.003***
>5 fois/mois		40 (25.4)	19 (47.5)	12 (30)	9 (22.5)		
Prise en charge globale£, n (%)	6						
Très insatisfait		14 (9.1)	3 (21.4)	11 (78.6)	0 (0)		
Insatisfait		77 (50)	29 (37.7)	43 (55.8)	5 (6.5)	15,525 ; 6	***.017***
Satisfait		60 (39)	25 (41.7)	22 (36.7)	13 (21.6)		
Très satisfait		3 (1,9)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.4)		
Prise en charge souffrance physique£, n (%)	6						
Très insatisfait		12 (7.8)	3 (25)	9 (75)	0 (0)		
Insatisfait		69 (44.8)	19 (27.5)	44 (63.8)	6 (8.7)	20,549 ; 6	***.002***
Satisfait		69 (44.8)	34 (49.3)	22 (31.9)	13 (18.8)		
Très satisfait		4 (2,6)	3 (75)	1 (25)	0 (0)		
Insatisfaction de la PEC liée à, n (%)	0						
Charge de travail trop lourde£		79 (49.4)	26 (32.9)	50 (63.3)	3 (3.8)	13,564 ; 2	***.001***
Moyen de soulagement insuffisant£		54 (33.8)	16 (29.6)	35 (64.8)	3 (5.6)	8,426 ; 2	***.015***
Formation insuffisante		53 (33.1)	20 (37.7)	28 (52.8)	5 (9.5)	0,610 ; 2	*.737*
Communication insuffisante entre professionnels		44 (27.5)	17 (38.6)	23 (52.3)	4 (9.1)	0,500 ; 2	*.779*
Difficultés d'évaluation trouble communication		34 (21.3)	15 (44.1)	16 (47.0)	3 (2.9)	0,706 ; 2	*.702*
Symptômes physiques en SP terminaux, n (%)	3						
Douleur£		108 (68.7)	36 (33.3)	61 (56.5)	11 (10.2)	7,667 ; 2	***.022***
Douleur induite par les soins		97 (61,8)	43 (44.3)	42 (43.3)	12 (12.4)	3,683 ; 2	*.159*
Escarres£		86 (54.7)	33 (38.3)	52 (60.5)	1 (1.2)	23,873 ; 2	***.000***
Symptômes respiratoires		75 (47.7)	27 (36.0)	34 (45.3)	14 (18.7)	5,818 ; 2	*.055*
Symptômes digestifs		11 (7,0)	4 (36.4)	6 (54.5)	1 (9.1)	0,180 ; 2	*.914*
Prise en charge souffrance psychologique, n (%)	2						
Très insatisfait		15 (9.5)	6 (40)	6 (40)	3 (20)		
Insatisfait		79 (50.0)	34 (43.0)	37 (46.9)	8 (10.1)	4,447 ; 6	*.616*
Satisfait		62 (39.2)	21 (33.9)	33 (53.2)	8 (12.9)		
Très satisfait		2 (1.3)	0 (0)	2 (100)	0 (0)		
Symptômes psychiques en SP terminaux, n (%)	0						
Anxiété		136 (85.0)	55 (40.4)	65 (47.8)	16 (11.8)	1,137 ; 2	*.566*
Agitation/confusion£		106 (66.3)	41 (38.7)	57 (53.8)	8 (7.5)	6,185 ; 2	***.045***
Refus de soins		89 (55.6)	38 (42.7)	45 (50.6)	6 (6.7)	5,314 ; 2	*.070*
Trouble communication		80 (50,0)	29 (36.3)	42 (52.5)	9 (11.2)	0,627 ; 2	*.731*
Somnolence		66 (41.3)	23 (34.8)	36 (54.5)	7 (10.6)	1,202 ; 2	*.548*
Dépression		51 (31.9)	22 (43.1)	26 (51.0)	3 (5.9)	2,675 ; 2	*.263*
Crainte de la mort		57 (35.6)	25 (43.9)	26 (45.6)	6 (10.5)	0,986 ; 2	*.611*
Recours EMSP, n (%)	6	143 (92.8)	56 (39.2)	73 (51.0)	14 (9.8)	4,046 ; 2	*.132*

Légende : ND (non disponible), IDE (Infirmier(e) diplômé(e) d'état), AS (aide-soignant(e)), n (nombre de patient), ddl (degré de liberté), χ^2 (chi 2), p (valeur de p), PEC (prise en charge), SP (soins palliatifs), EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), FdV (fin de vie), £ : variable inclue dans la régression logistique multinomiale

Tableau 4 : Comparaison du degré de satisfaction de la prise en charge globale des patients en fin de vie selon les relations avec le patient-sa famille et les conflits générés par les situations palliatives

Caractéristiques	ND	Total (n = 154)	TI (n = 14)	I (n = 77)	S (n = 60)	TS (n = 3)	Analyse statistique χ^2 ; ddl	*p*
Relation avec patient en FdV, n (%)	6							
Très insatisfait		6 (4.0)	2 (33.3)	4 (66.7)	0 (0)	0 (0)		
Insatisfait		49 (33.1)	4 (8.2)	29 (59.2)	15 (30.6)	1 (2.0)	7,280 ; 3	***.063***
Satisfait		89 (60.1)	8 (9.0)	39 (43.8)	41 (46.1)	1 (1.1)		
Très satisfait		4 (2.8)	0 (0)	1 (25.0)	2 (50.0)	1 (25.0)		
PEC famille avec patient en FdV¥, n (%)	2							
Très insatisfait		4 (2.6)	1 (20.0)	3 (60.0)	0 (0)	0 (0)		
Insatisfait		54 (35.5)	6 (11.1)	32 (59.3)	16 (29.6)	0 (0)	11,613 ; 3	***.009***
Satisfait		89 (58.6)	7 (7.9)	39 (43.8)	41 (46.1)	2 (2.2)		
Très satisfait		5 (3.3)	0 (0)	1 (20.0)	3 (60.0)	1 (20.0)		
Relation famille avec patient en FdV, n (%)	8							
Très insatisfait		3 (2.0)	1 (33.3)	2 (66.7)	0 (0)	0 (0)		
Insatisfait		38 (26.0)	2 (5.3)	19 (50.0)	17 (44.7)	0 (0)	3,189 ; 3	*.363*
Satisfait		99 (67.8)	11 (11.1)	47 (47.5)	39 (39.4)	2 (2.0)		
Très satisfait		6 (4.2)	0 (0)	3 (50.0)	2 (33.3)	1 (16.7)		
Présence de conflit, n (%)	2	59 (38.8)	4 (6.8)	35 (59.3)	19 (32.2)	1 (1.7)	0,269 ; 1	*.604*
Fréquence des conflits, n (%)	0							
Absence		95 (61.7)	10 (10.5)	42 (44.2)	41 (43.2)	2 (2.1)		
Rare		28 (18.2)	1 (3.6)	19 (67.8)	8 (28.6)	0 (0)	2,210 ; 3	*.530*
Fréquent		29 (18.8)	2 (6.9)	15 (51.7)	11 (37.9)	1 (3.5)		
Très fréquent		2 (1.3)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (0)	0 (0)		
Problématiques des conflits, n (%)	5							
Familiales		45 (90.0)	1 (2.2)	28 (62.2)	16 (35.6)	0 (0)	0,003 ; 1	*.959*
Médicales¥		43 (86.0)	4 (9.3)	30 (69.8)	8 (18.6)	1 (2.3)	5,235 ; 1	***.022***
Éthiques		25 (50.0)	1 (4.0)	15 (60.0)	8 (32.0)	1 (4.0)	0,033 ; 1	*.855*
Culturelles		5 (10.0)	0 (0)	4 (80.0)	1 20.0)	0 (0)	0,219 ; 1	*.640*
Financières		0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	.	.
Partis en cause, n (%)	1							
Paramédical vs médical¥		32 (55.2)	4 (12.5)	23 (71.9)	4 (12.5)	1 (3.1)	6,634 ; 1	***.010***
Médical vs famille		22 (37.9)	1 (4.5)	12 (54.6)	9 (40.9)	0 (0)	0,053 ; 1	*.818*
Paramédical vs famille		15 (25.9)	0 (0)	6 (40.0)	9 (60.0)	0 (0)	2,643 ; 1	*.104*
Principaux freins PEC palliatives, n (%)	0							
Manque de personnel et de temps		129 (83.7)	12 (9.3)	65 (50.4)	51 (39.5)	1 (0.8)	0,699 ; 1	*.403*
Manque de formation¥		85 (55.2)	10 (11.8)	46 (54.1)	29 (34.1)	0 (0)	5,524 ; 1	***.019***
Manque de LISP		81 (52.6)	9 (11.1)	38 (46.9)	33 (40.7)	1 (1.3)	0,106 ; 1	*.744*
Manque de reconnaissance/engagement médecin¥		50 (32.5)	8 (16.0)	31 (62.0)	11 (22.0)	0 (0)	12,760 ; 1	***<.0001***
Manque de planification anticipée soins		39 (25.3)	4 (10.3)	21 (53.8)	13 (33.3)	1 (2.6)	0,361 ; 1	*.548*
Manque communication entre soignants		38 (24.7)	6 (15.8)	21 (55.3)	10 (26.3)	1 (2,6)	3,645 ; 1	*.056*
Manque communication avec famille		38 (24.7)	6 (15.8)	18 (47.4)	14 (36.8)	0 (0)	1,823 ; 1	*.177*

Légende : TI (très insatisfait), I (insatisfait), S (satisfait), TS (très satisfait), ND (non disponible), IDE (Infirmier(e) diplômé(e) d'état), AS (aide-soignant(e)), n (nombre de patient), ddl (degré de liberté), χ^2 (chi 2), p (valeur de p), PEC (prise en charge), SP (soins palliatifs), EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), FdV (fin de vie), vs (versus), LISP (lits identifiés soins palliatifs), ¥ : variable inclue dans la régression ordinale

Tableau 5 : Comparaison des relations avec le patient-sa famille et conflits générés par les situations palliatives selon la fonction exercée

Caractéristiques	ND	Total (n = 160)	IDE (n = 62)	AS (n = 79)	Médecin (n = 19)	Analyse statistique χ² ; ddl	p
Relation avec patient en FdV, n (%)	6						
Très insatisfait		6 (3.9)	2 (33.3)	4 (66.7)	0 (0)		
Insatisfait		52 (33.8)	20 (38.5)	25 (48.1)	7 (13.4)	1,903 ; 6	*.928*
Satisfait		92 (59.7)	34 (36.9)	47 (51.1)	11 (12.0)		
Très satisfait		4 (2.6)	2 (50.0)	2 (50.0)	0 (0)		
PEC famille avec patient en FdV, n (%)	4						
Très insatisfait		4 (2,6)	3 (75.0)	1 (25.0)	0 (0)		
Insatisfait		55 (35.3)	20 (36.4)	30 (54.5)	5 (9.1)	7,296 ; 6	*.294*
Satisfait		92 (58,9)	34 (36.9)	46 (50)	12 (13.1)		
Très satisfait		5 (3.2)	2 (40.0)	1 (20.0)	2 (40.0)		
Relation famille avec patient en FdV, n (%)	9						
Très insatisfait		3 (1,9)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (0)		
Insatisfait		39 (25,8)	17 (45.6)	19 (48.7)	3 (7.7)	3,202 ; 6	*.783*
Satisfait		103 (68,4)	37 (35.9)	51 (49.5)	15 (14.6)		
Très satisfait		6 (3,9)	3 (50.0)	2 (33.3)	1 (16.7)		
Présence de conflit£, n (%)	2	62 (39,2)	28 (45.2)	23 (37.1)	11 (17.7)	7,020 ; 2	***.030***
Fréquence des conflits, n (%)	1						
Absence		97 (61.0)	34 (35.1)	55 (56.7)	8 (8.2)		
Rare		30 (18.9)	11 (36.7)	13 (43.3)	6 (20.0)	10,655 ; 6	*.100*
Fréquent		30 (18.9)	15 (50.0)	10 (33.3)	5 (16.7)		
Très fréquent		2 (1.2)	2 (100)	0 (0)	0 (0)		
Problématiques des conflits, n (%)	0						
Familiales£		48 (77.4)	24 (50.0)	16 (33.3)	8 (16.7)	7,139 ; 2	***.028***
Médicales		47 (75.8)	24 (51.1)	18 (38.3)	5 (10.6)	4,344 ; 2	*.114*
Éthiques£		28 (45.2)	12 (42.9)	9 (32.1)	7 (25.0)	7,112 ; 2	***.029***
Culturelles		5 (8.1)	1 (20.0)	4 (80.0)	0 (0)	2,062 ; 2	*.357*
Partis en cause, n (%)	1						
Paramédical vs médical		33 (53.2)	14 (42.4)	15 (45.5)	4 (12.1)	0,237 ; 2	*.888*
Médical vs famille		23 (37.1)	10 (43.5)	8 (34.8)	5 (21.7)	3,412 ; 2	*.182*
Paramédical vs famille£		17 (27.4)	9 (52.9)	3 (17.7)	5 (29.4)	9,635 ; 2	***.008***
Principaux freins PEC palliatives, n (%)	0						
Manque de personnel et de temps		135 (84.4)	54 (40.0)	67 (49.6)	14 (10.4)	2,007 ; 2	*.367*
Manque de formation		90 (56.3)	36 (40.0)	43 (47.8)	11 (12.2)	0,210 ; 2	*.900*
Manque de LISP		84 (52,5)	37 (44.0)	40 (47.6)	7 (8.4)	3,259 ; 2	*.196*
Manque de reconnaissance/engagement médecin		50 (31.2)	19 (38.0)	29 (58.0)	2 (4.0)	4,904 ; 2	*.086*
Manque de planification anticipée soins£		40 (25.0)	20 (50.0)	13 (32.5)	7 (17.5)	6,239 ; 2	***.044***
Manque communication avec famille		40 (25.0)	19 (47.5)	14 (35.0)	7 (17.5)	4,707 ; 2	*.095*
Manque communication entre soignants		39 (24.4)	15 (38.5)	18 (46.2)	6 (15.4)	0,644 ; 2	*.725*

Légende : ND (non disponible), IDE (Infirmier(e) diplômé(e) d'état), AS (aide-soignant(e)), n (nombre de patient), ddl (degré de liberté), χ² (chi 2), p (valeur de p), PEC (prise en charge), SP (soins palliatifs), EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), FdV (fin de vie), vs (versus), LISP (lits identifiés soins palliatifs), £ : variable inclue dans la régression logistique multinomiale

Tableau 6 : Comparaison du degré de satisfaction de la prise en charge globale des patients en fin de vie selon la formation

Caractéristiques	ND	Total (n = 154)	Très insatisfaisante (n = 14)	Insatisfaisante (n = 77)	Satisfaisante (n = 60)	Très satisfaisante (n = 3)	Analyse statistique χ^2 ; ddl	*p*
Formation SP et accompagnement FdV, n (%)	3							
Non pas concerné		6 (4.0)	1 (16.7)	3 (50.0)	2 (33.3)	0 (0)	1,536 ; 3	*.674*
Non envisage de se former		102 (67.5)	10 (9.8)	50 (49.0)	40 (39.2)	2 (2.0)		
Oui		43 (28.5)	2 (4.7)	23 (53.5)	17 (39.5)	1 (2.3)		
Satisfaction formation SP et FdV, n (%)	3							
Très insatisfait		1 (2.5)	0 (0)	0 (0)	1 (100.0)	0 (0)		
Insatisfait		10 (25.0)	1 (10.0)	6 (60.0)	3 (30.0)	0 (0)	1,248 ; 3	*.741*
Satisfait		27 (67.5)	1 (3.7)	13 (48.2)	12 (44.4)	1 (3.7)		
Très satisfait		2 (5.0)	0 (0)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (0)		
Réponse question SP et FdV, n (%)	3							
Non, pas du tout		0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)		
Plutôt non		8 (20.0)	0 (0)	4 (50.0)	3 (37.5)	1 (12.5)	0,941 ; 3	*.815*
Plutôt oui		29 (72.5)	2 (6.9)	15 (51.7)	12 (41.4)	0 (0)		
Oui, tout à fait		3 (7.5)	0 (0)	1 (33.3)	2 (66.7)	0 (0)		
Réponse question euthanasie, n (%)	5							
Non pas du tout		3 (7.9)	0 (0)	0 (0)	2 (66.7)	1 (33.3)		
Plutôt non		13 (34.2)	2 (15.4)	6 (46.1)	5 (38.5)	0 (0)	1,724 ; 3	*.771*
Plutôt oui		19 (50.0)	0 (0)	11 (57.9)	8 (42.1)	0 (0)		
Oui, tout à fait		3 (7.9)	0 (0)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (0)		
Formation utile pratique, n (%)	4							
Oui		38 (97.4)	2 (5.3)	18 (47.4)	17 (44.7)	1 (2.6)	0,622 ; 3	*.430*
Non		1 (2.6)	0 (0)	1 (100.0)	0 (0)	0 (0)		
Procédure SP, n (%)	4							
Oui		30 (20.0)	1 (3.3)	16 (53.3)	11 (36.7)	2 (6.7)		
Non		77 (51.3)	4 (5.2)	42 (54.5)	31 (40.3)	0 (0)	5,982 ; 3	*.112*
Ne sait pas		43 (28.7)	7 (16.3)	18 (41.9)	17 (39.5)	1 (2.3)		
Procédure accompagnement patients[¥], n (%)	4							
Oui		34 (22.7)	0 (0)	20 (58.8)	12 (35.3)	2 (5.9)	8,145 ; 3	***.043***
Non		74 (49.3)	5 (6.8)	37 (50)	32 (43.2)	0 (0)		
Ne sait pas		42 (28.0)	7 (16.7)	19 (45.2)	15 (35.7)	1 (2.4)		
Procédure accompagnement famille, n (%)	5							
Oui		16 (10.7)	0 (0)	9 (56.3)	6 (37.5)	1 (6.2)		
Non		80 (53.7)	5 (6.2)	42 (52.5)	33 (41.3)	0 (0)	3,991 ; 3	*.262*
Ne sait pas		53 (35.6)	7 (13.2)	24 (45.3)	20 (37.7)	2 (3.8)		
Souhait formation, n (%)	7							
Oui		116 (78.9)	7 (6.0)	62 (53.5)	45 (38.8)	2 (1.7)	4,441 ; 3	*.218*
Non		31 (21.1)	5 (16.1)	12 (38.7)	13 (41,9)	1 (3.3)		
Espace éthique azuréen, n (%)	4							
Oui		3 (2.0)	0 (0)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.4)		
Non		46 (30.7)	3 (6.6)	18 (39.1)	25 (54.3)	0 (0)	6,414 ; 3	*.093*
Ne sait pas		101 (67.3)	10 (9.9)	57 (56.4)	32 (31.7)	2 (2.0)		

Légende : ND (non disponible), n (nombre de patient), ddl (degré de liberté), χ^2 (chi 2), p (valeur de p), SP (soins palliatifs), EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), FdV (fin de vie), ¥ : variable inclue dans la régression ordinale

Tableau 7 : Comparaison de la formation en soins palliatifs selon la fonction exercée

Caractéristiques	ND	Total (n = 160)	IDE (n = 62)	AS (n = 79)	Médecin (n = 19)	Analyse statistique χ² ; ddl	*p*
Formation SP et accompagnement FdV, n (%)	3						
Non pas concerné		6 (3.8)	0 (0)	5 (83.3)	1 (16.7)	4,811 ; 4	*.307*
Non, mais j'envisage de se former		106 (67.5)	42 (39.6)	53 (50.0)	11 (10.4)		
Oui, j'ai suivi une formation		45 (28,6)	18 (40.0)	20 (44.4)	7 (15.6)		
Satisfaction formation SP et FdV, n (%)	3						
Très insatisfait		1 (2.4)	1 (100)	0 (0)	0 (0)		
Insatisfait		10 (23.8)	5 (50.0)	4 (40.0)	1 (10.0)	5,278 ; 6	*.509*
Satisfait		29 (69.0)	10 (34.5)	13 (44.8)	6 (20.7)		
Très satisfait		2 (4.8)	2 (100)	0 (0)	0 (0)		
Réponse question SP et FdV, n (%)	3						
Non, pas du tout		0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4,892 ; 6	*.299*
Plutôt non		8 (19.0)	4 (50.0)	3 (37.5)	1 (12.5)		
Plutôt oui		31 (73.8)	11 (35.5)	14 (45.2)	6 (19.3)		
Oui, tout à fait		3 (7.2)	3 (100)	0 (0)	0 (0)		
Réponse question euthanasie, n (%)	5						
Non pas du tout		3 (7,5)	0 (0)	2 (66.7)	1 (33.3)		
Plutôt non		14 (35.0)	7 (50.0)	5 (35.7)	2 (14.3)	3,943 ; 6	*.684*
Plutôt oui		20 (50.0)	10 (50.0)	8 (40.0)	2 (10.0)		
Oui, tout à fait		3 (7,5)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.4)		
Formation utile pratique, n (%)	4						
Oui		40 (97,6)	17 (42.5)	16 (40.0)	7 (17.5)	1,310 ; 2	*.520*
Non		1 (2,4)	1 (100)	0 (0)	0 (0)		
Procédure SP£, n (%)	4						
Oui		31 (19.9)	7 (22.6)	16 (51.6)	8 (25.8)		
Non		81 (51.9)	36 (44.4)	36 (44.4)	9 (11.2)	10,619 ; 4	***.031***
Ne sait pas		44 (28.2)	17 (38.6)	25 (56.8)	2 (4.6)		
Procédure accompagnement patients£, n (%)	4						
Oui		35 (22.4)	10 (28.6)	19 (54.3)	6 (17.1)	9,865 ; 4	***.043***
Non		78 (50.0)	35 (44.9)	31 (39.7)	12 (15.4)		
Ne sait pas		43 (27.6)	15 (34.9)	27 (62.8)	1 (2.3)		
Procédure accompagnement famille, n (%)	5						
Oui		16 (10,3)	3 (18.7)	12 (75.0)	1 (6.3)		
Non		84 (54.2)	37 (44.0)	34 (40.5)	13 (15.5)	7,770 ; 4	*.100*
Ne sait pas		55 (35.5)	20 (36.4)	30 (54.5)	5 (9.1)		
Souhait formation, n (%)	7						
Oui		120 (78.4)	49 (40.8)	56 (46.7)	15 (12.5)	1,376 ; 2	*.503*
Non		33 (21.6)	10 (30.3)	19 (57.6)	4 (12.1)		
Espace éthique azuréen£, n (%)	4						
Oui		3 (1.9)	0 (0)	1 (33.3)	2 (66.7)		
Non		48 (30.8)	27 (56.2)	10 (20.9)	11 (22.9)	33,858 ; 4	***.000***
Ne sait pas		105 (67.3)	33 (31.4)	66 (62.9)	6 (5.7)		

Légende : ND (non disponible), n (nombre de patient), ddl (degré de liberté), χ² (chi 2), p (valeur de p), SP (soins palliatifs), EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), FdV (fin de vie), £ : variable inclue dans la régression logistique multinomiale

Tableau 8 : Régression logistique multinomiale

Caractéristiques	B	Erreur standard	Valeur de p
Age	0.620	80.90	*.994*
Sexe	-1.009	1691.43	*1.000*
Fréquence de soins palliatifs	5.192	886.81	.995
Problématique médicale	9.704	1333.67	*.994*
Problématique éthique	-.340	528.29	*.999*
Manque planification soins	-8.894	387.53	*.982*
Prise en charge globale	8.012	2061.28	*.997*
Prise en charge souffrance physique	1.360	936.33	*.999*
Charge de travail lourde	11.121	1422.23	*.994*
Moyen de soulagement insuffisant	2.872	365.99	*.994*
Symptôme physique : douleur	-17.072	1389.46	*.990*
Symptôme physique : escarre	2.424	1329.987	*.990*
Symptômes psychiques : agitation/confusion	7.750	1734.68	*.996*
Conflit paramédical vs médical	-7.004	1543.48	*.996*
Procédure de soins palliatifs	3.854	1796.53	*.998*
Procédure accompagnement patient	-2.587	1091.13	*.998*
Espace éthique	11.170	1138.15	*.992*

Tableau 9 : Régression ordinale

Caractéristiques	Estimation	Erreur standard	Valeur de p
Age	-0.068	4.53	*.988*
Sexe	.996	83.79	*.991*
Prise en charge souffrance physique	-9.031	1360.95	*.995*
Moyen de soulagement insuffisant	0.584	48.17	*.990*
Difficulté évaluation des troubles de la communication	0.735	36.59	*.984*
Charge de travail lourde	-0.084	165.40	*1.000*
Formation insuffisante	0.455	32.43	*.989*
Communication insuffisante entre professionnels	0.949	230.63	*.997*
Prise en charge psychologique	-1.019	101.99	*.992*
Relation patient	0.293	32.81	*.993*
Conflit d'origine médicale	-2.293	195.76	*.991*
Conflit paramédical vs médical	0.695	56.12	*.990*
Escarre	0.557	3.63	*.878*
Recours EMSP	0.938	7.51	*.901*
Procédure accompagnement patient	1.226	7.37	*.868*
Manque formation	-0.602	4.533	*.894*
Procédure accompagnement famille	1.806	22.85	*.937*
Symptôme physique : somnolence	1.385	5.24	*0.791*

Figure 1 : Symptômes physiques et psychologiques relevés par les équipes médico-soignantes chez les patients en soins palliatifs terminaux

Figure 2 : Propositions d'amélioration des prises en charges palliatives au sein des services

Figure 3 : Souhaits des équipes médico-soignantes concernant la formation en soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES SOIGNANTS
Etat des lieux des pratiques de soins palliatifs au sein du pôle RAV

Je réalise actuellement ma thèse de médecine générale, sous la direction du Dr MICHEL, chef de clinique du court séjour gériatrique ; il s'agit d'une étude concernant le vécu du personnel soignant sur les conditions de fin de vie au sein du CHU de Nice à l'hôpital de Cimiez. L'ensemble de vos réponses seront traitées de façon totalement anonyme. Pour que l'exploitation des réponses soit le plus pertinente possible, il est nécessaire de recueillir le témoignage du plus grand nombre de personnes possibles. Je vous remercie donc d'y consacrer 5 minutes de votre temps. Pour répondre au questionnaire, merci de cochez les cases correspondantes. Alexiane DECORBEZ

I. Pour mieux vous connaître :

1) Vous êtes : Un homme Une femme

2) Quel est votre âge ?
……

3) Quelle est votre fonction ?

Cadre infirmier IDE AS Interne Docteur

4) Quelle est votre ancienneté dans cette fonction ?

< 1 an 1 à 5 ans 6 à 10 ans 11 à 20 ans > 20 ans

5) Vous travaillez :

Le jour La nuit Les deux

6) Dans quel service travaillez-vous ?

Court Séjour SSR USLD EHPAD

7) Depuis combien de temps travaillez-vous dans une structure dédiée à la prise en charge des personnes âgées ?

< 1 an 1 à 5 ans 6 à 10 ans 11 à 20 ans > 20 ans

8) A combien de patients apportez-vous des soins au quotidien au sein de votre service ?

……

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES SOIGNANTS
Etat des lieux des pratiques de soins palliatifs au sein du pôle RAV

II. Concernant les soins palliatifs au sein du pôle RAV du CHU Cimiez

1) A quelle fréquence, êtes-vous confronté à des situations palliatives en fin de vie ?

< 3 fois/mois | 3 à 5 fois/mois | > 5 fois/mois

2) Au sein de votre service, vous considérez que la prise en charge globale des patients en fin de vie est :

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

3) Au sein de votre service vous considérez que la prise en charge de la souffrance physique des patients en fin de vie ?

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

4) Si vous êtes insatisfait ou très insatisfait, à quoi attribuez-cette insatisfaction ?

- ☐ Moyens de soulagement insuffisant
- ☐ Difficulté d'évaluation chez les patients présentant des troubles de la communication
- ☐ Charge de travail trop lourde
- ☐ Formation insuffisante
- ☐ Communication insuffisante entre professionnels
- ☐ Autres : ……

5) Quel(s) est/sont le(s) symptôme(s) physique(s) auquel vous êtes confronté(e) le plus souvent chez les patients en soins palliatifs terminaux ?

- ☐ Douleurs
- ☐ Douleurs induites par les soins
- ☐ Symptômes respiratoires
- ☐ Symptômes digestifs
- ☐ Escarres
- ☐ Autres : …….

6) Au sein de votre service, vous considérez que la prise en charge de la souffrance psychologique des patients en fin de vie est :

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

7) Quel(s) est/sont le(s) symptôme(s) psychologique(s) que vous observez le plus souvent chez les patients en fin de vie ?

- ☐ Anxiété
- ☐ Trouble de communication
- ☐ Somnolence
- ☐ Refus de soins
- ☐ Dépression
- ☐ Crainte de la mort
- ☐ Agitation-confusion
- ☐ Autres : ……..

8) Vous considérez que votre relation avec les patients en fin de vie est :

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

9) Au sein de votre service, vous considérez que la prise en charge de la famille du patient en fin de vie est :

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

10) Vous considérez que votre relation avec les familles des patients en fin de vie est :

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES SOIGNANTS
Etat des lieux des pratiques de soins palliatifs au sein du pôle RAV

11) Pensez-vous qu'un recours plus fréquent à une Equipe mobile de Soins palliatifs serait intéressant ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Autres : ……

III. Concernant les attentes en soins palliatifs

1) Les situations de soins palliatifs sont-elles génératrices de conflits dans votre activité professionnelle ?

Oui Non

En cas de réponse négative, merci de passer directement à la question 5

2) Si oui, à quelle fréquence surviennent-ils ?

Rare Fréquent Très fréquent

3) Les conflits dans les situations palliatives étaient en lien avec des problématiques (*Maximum 3 réponses) :*

Médicales Familiales Culturelles Ethiques Financières

4) Concernant votre dernier conflit dans une situation palliative quels étaient les partis en causes ?

Paramédical vs médical Paramédical vs famille Médical vs famille

5) Selon vous, le(s) principal(aux) frein(s) à une démarche palliative au sein de votre service sont :

- ☐ Manque de communication et d'écoute entre les soignants
- ☐ Manque de communication et d'écoute auprès de la famille des patients
- ☐ Manque de reconnaissance et d'engagement des médecins dans les situations palliatives
- ☐ Manque de formation des soignants
- ☐ Manque de personnel et de temps
- ☐ Manque de planification anticipée des soins
- ☐ Manque de lits identifiés soins palliatifs

6) Que pourriez-vous proposer pour améliorer les prises en charge palliatives au sein de votre service ?

IV. Concernant la formation en soins palliatifs

1) Etes-vous formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie ?

- ☐ Non, je ne me sens pas concerné
- ☐ Non, mais j'envisage de me former
- ☐ Oui, j'ai suivi une formation
- ☐ Oui, j'ai un DU ou DIU de soins palliatifs

En cas de réponse négative, passez directement à la question 6

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES SOIGNANTS
Etat des lieux des pratiques de soins palliatifs au sein du pôle RAV

2) Vous considérez votre formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie comme :

Très insatisfaisante | Insatisfaisante | Satisfaisante | Très satisfaisante

3) Vous considérez que votre formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie a répondu à vos questions :

Non pas du tout | Plutôt non | Plutôt oui | Oui tout à fait

4) Vous considérez que votre formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie a répondu à vos questions concernant l'euthanasie :

Non pas du tout | Plutôt non | Plutôt oui | Oui tout à fait

5) Cette formation vous a-t-elle servie dans votre pratique ?

Oui | Non

6) Au sein de votre service, existe-t-il des procédures ou protocoles concernant :

- Les soins palliatifs :
  - ☐ Oui
  - ☐ Non
  - ☐ Je ne sais pas
- L'accompagnement des patients en fin de vie :
  - ☐ Oui
  - ☐ Non
  - ☐ Je ne sais pas
- L'accompagnement de la famille :
  - ☐ Oui
  - ☐ Non
  - ☐ Je ne sais pas

7) Y-a-t-il un ou plusieurs domaines concernant les soins palliatifs ou la fin de vie dans le(s)quel(s) vous souhaiteriez être mieux formé ?

Oui | Non

Si oui, le(s)quel(s) ?

---

8) Participez-vous à l'espace éthique azuréen se déroulant mensuellement sur le site Cimiez ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Non, je ne savais pas que cela existait

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION