



Enquête de satisfaction des proches de patients à propos des structures hospitalières de soins palliatifs du Sud Gironde en 2018

Amandine Ducouret

► To cite this version:

Amandine Ducouret. Enquête de satisfaction des proches de patients à propos des structures hospitalières de soins palliatifs du Sud Gironde en 2018. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02971876

HAL Id: dumas-02971876

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02971876>

Submitted on 19 Oct 2020

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.

Année 2020

Thèse n°65

**Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'État de Docteur en Médecine Générale**

Présentée et soutenue en public et visio-conférence
le 27.05.2020 à La Réole (33) par

Amandine DUCOURET

née le 31 juillet 1988 à Angoulême (16)

**Enquête de satisfaction des proches de patients à propos des structures
hospitalières de soins palliatifs du Sud Gironde en 2018.**

Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Didier ROCHE

Rapporteur de Thèse

Monsieur le Professeur François PETREGNE

Membre du Jury :

Monsieur le Professeur Alain RAVAUD

Président

Monsieur le Professeur François PETREGNE

Juge

Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA

Juge

Monsieur le Docteur David CHEVILLOT

Juge

Monsieur le Docteur Didier ROCHE

Juge

A Mon père,

*« Il y a quelque chose de plus fort que la mort,
c'est la présence des absents, dans la mémoire des vivants ».*

Jean d'Ormesson

Remerciements

A Monsieur le Professeur Alain RAVAUD, président du jury.

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier. Chef de service d'Oncologie Médicale, CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie de votre disponibilité et de l'attention portée à mon travail. Veuillez croire en l'expression de ma plus haute considération.

A Monsieur le Professeur François PETREGNE, Rapporteur de thèse et membre du jury.

Professeur Associé de Médecine Générale. Université de Bordeaux. Médecin généraliste à Gradignan.

Vous me faites l'honneur d'être le rapporteur de mon travail de thèse et de siéger à ce jury. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance et de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA, membre du jury.

Professeur Associé des Universités et Praticien Hospitalier. Chef de service de l'unité d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, CHU de Bordeaux.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury de thèse. J'ai beaucoup apprécié votre enseignement de DU, riche de connaissances et d'apprentissages, qui est venu compléter mon travail de thèse cette année. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur David CHEVILLOT, membre du jury.

Médecin généraliste à La Réole.

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury de thèse et de représenter le Sud Gironde. Je vous remercie de la confiance que vous m'accordez dans l'accompagnement de nos patients en fin de vie. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance d'être présent ce jour pour juger mon travail.

A Monsieur le Docteur Didier ROCHE, Directeur de Thèse et membre du jury.

Praticien Hospitalier. Chef de pôle de Médecine, Chef des LISP et de l'EMSP du Centre Hospitalier Sud Gironde.

Tu m'as fait l'honneur d'accepter d'être mon directeur de thèse sur un sujet qui te tient à cœur. J'espère que ce travail est à la hauteur de tes attentes. Je te remercie de tes conseils, de ta disponibilité et de ton implication tout au long de ce travail.

Il y a trois ans, tu m'as accueillie dans ton service de LISP, initiée et formée à une pratique différente de la médecine, humaine et collaborative. Je te remercie de m'accorder ta confiance et de partager tes connaissances et ton expérience. C'est un véritable plaisir de travailler ensemble au quotidien. Je t'exprime ici ma sincère reconnaissance et ma profonde estime.

A Terry SIMON, mon compagnon de thèse.

Enfin ! Une longue période se termine, émaillée de rebondissements et de doutes. Désormais, de nouveaux projets nous attendent. Merci co-équipier ! Je te souhaite plein de bonheurs pour la suite. Un jour peut-être, nous retravaillerons ensemble...

Aux Familles des patients,

Je tiens à remercier les proches endeuillés sans qui ce travail n'aurait pas été possible. Bien que le sujet abordé soit éprouvant, ils ont fait preuve de compréhension et d'une grande implication. Un grand Merci à eux.

Je remercie particulièrement trois proches, Mr C, Mme L et Mme DB, qui m'ont accueilli chez eux et accepté de relire ensemble mon questionnaire. Votre gentillesse et vos conseils m'ont été précieux.

A Monsieur FAUGEROLAS, Directeur du Centre Hospitalier Sud Gironde. Je vous remercie d'avoir accepté la réalisation de cette étude sur des services de votre établissement. Veuillez croire à ma profonde reconnaissance pour l'intérêt que vous portez à l'amélioration de l'offre de soins palliatifs dans le Sud Gironde.

A Mme Hélène HOARAU, socio-anthropologue de la santé. Je vous remercie de m'avoir accordé votre temps et vos conseils pour l'écriture de mon questionnaire.

Aux membres de l'association SAPHIR, fondée pour accompagner les patients hospitalisés en soins palliatifs à La Réole. Je vous remercie de votre participation financière à la réalisation de cette étude.

Aux soignants des trois structures de soins palliatifs du Sud Gironde, je vous dédicace ce travail. Mes résultats mettent en évidence l'importance de votre travail au quotidien auprès des malades en fin de vie et leurs proches. Pendant cette période si difficile, les proches ont apprécié vos nombreuses qualités humaines et vos compétences si particulières. Je vous relaie ici leurs nombreux remerciements pour votre accompagnement.

Je vous adresse également mes remerciements et ma reconnaissance pour l'intérêt que vous avez porté à cette étude. C'est un plaisir de travailler ensemble au quotidien pour accompagner au mieux nos patients et leurs familles.

Aux soignants des LISP de La Réole. Rosie, Sophie C, Christelle, Cécile, Stéphane, Sophie S, Carole L, Edwige, Carine R, Stacy, Tiffany, Sophie M, Damien, Marie-Annick, Laura, Margot, Karine, Nadine, Marie-Jo, Céline et enfin Agathe !

Vous êtes ma deuxième famille, de ces familles que l'on choisit car l'on s'y sent bien. Je vous remercie de m'avoir accueillie et fait une place parmi vous. Je vous remercie de votre confiance, de vos rires et de cette chaleureuse solidarité qui me rendent heureuse de venir chaque matin. Vous êtes des rayons de soleil lors de journées bien souvent tristes. J'espère vous rendre tout ce que vous m'apportez.

A Carole PELAUD, notre cadre désormais repartie dans sa Corrèze natale. Tu nous manques. Je te remercie de tes conseils et de ton soutien pendant mon travail de thèse.

A Carine CROUZET, notre psychologue, parce que oui tu nous soignes aussi ! Toutefois, j'ai peur que notre folie collective soit à un stade trop avancé... Pour tes précieux conseils et ta relecture concernée, je te remercie. Merci également de ton oreille attentive et de ton soutien dans les moments difficiles.

A Camille BRIOUDE, notre assistante sociale. Merci de ton écoute et de ta bonne humeur. Merci de nous avoir donné Libellule, notre bonheur est complet !

Au Docteur Anne-Cécile VALSESIA, Médecin de l'EMSP et de l'HAD. Je te remercie de tous tes précieux conseils de méthodes et d'organisation pour le bon déroulement de ma thèse. Merci également de ton humour et de ton soutien dans les moments difficiles.

A Laetitia FAVEREAU, IDE de l'EMSP. Merci de m'avoir aidé dans notre projet de fouilles dans les dossiers papiers et de ton implication dans cette étude. C'est un véritable plaisir de travailler avec toi et ta bonne humeur pétillante.

A Sonia CARPENTIER, IDEC de l'HAD. Ton bébé Docteur devient grand ! Merci de ton aide et de ta gentillesse. Monségur a de la chance !

Au Docteur Gwenaëlle LOTHORE, Médecin du SSR de La Réole. Je te remercie de l'intérêt porté à mon travail de thèse et de tes conseils avisés. Merci également de ton écoute et de ton soutien pendant cette période.

Au Docteur Olivier DUFOIS, Chef de service de Médecine C. Merci de ton soutien et de tes encouragements tout au long de ce travail.

A mes amis,

Elodie et Marion, nos chemins se sont éloignés depuis nos années de fac. Je vous retrouve chaque fois avec un bonheur immense et je suis fière de connaître d'aussi belles personnes. Merci de votre soutien et de votre amitié.

Greg et Bertrand, ma team d'ECN, Thibaut, Romain et Thomas, nos années d'externat me manquent et nos soirées aussi !

Margot et Damien, nos voisins. L'inondation de votre salon a été le début de notre amitié. Merci pour toutes ces soirées et ces discussions jusqu'aux dernières heures de la nuit !

Morane, Merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur. Je te souhaite plein de bonheur et de réussites dans tes projets.

A tous nos compagnons du Pti Québec et de nos soirées fléchettes, on se retrouve dès que le déconfinement est prononcé !

A ma famille,

A Papa. Je ressens encore aujourd'hui la douleur de ta perte. Tu restes un pilier dans ma vie et dans mon cœur. Je voudrais tant que tu sois là avec moi aujourd'hui.

A Maman. Je n'aurai jamais assez de mots pour te remercier de tout ce que tu as fait pour moi. Merci de ton amour inconditionnel, de tes attentions de maman poule. Tu m'as tellement donné et j'espère aujourd'hui te rendre fière.

A mon grand frère, Seb. Oui mon p'tit ! Je sais pouvoir compter sur toi au moindre problème pour m'aider. Merci de prendre soin de moi. Je te souhaite plein de bonheur avec Marie et les enfants, Estéban et Téo.

A ma grande sœur, Mélissa. La petiotte a enfin terminé l'école ! Merci d'être là dans les moments difficiles et d'avoir toujours pris soin de moi. Je te souhaite plein de bonheur avec Aurélien et les enfants, Evan et Raphaël.

A ma belle famille, je suis si heureuse de vous connaître tous ! Depuis toutes ces années, vous m'avez chaleureusement accueillie dans la famille. Votre amour et votre bienveillance ont fait partie de notre bonheur avec Anthony. Merci à Tous !

A tous ceux qui ne sont plus, je vous garde dans une partie de mon cœur.

Enfin Mon cœur, Anthony. Tu es présent depuis le début. Nous avons avancé ensemble et surmonté bien des épreuves de la vie. Je ne serais pas la personne que je suis sans toi. Merci de m'avoir encouragée, consolée et supportée toutes ces années. Désormais de nouveaux projets nous attendent et je nous fais confiance pour construire notre avenir.

Sommaire

Abréviations	9
Introduction	10
CONTEXTE	
1. Contexte historique et définitions des soins palliatifs	13
1.1 Naissance des soins palliatifs	13
1.2 Définition des soins palliatifs	14
2. Évolution et organisation des soins palliatifs en France	14
2.1 Evolution législative du système de soins palliatifs	14
2.2 Organisation et rôles des structures de soins palliatifs	15
3. Présentation des structures de soins palliatifs dans le Sud Gironde	20
4. L'accompagnement du malade en soins palliatifs et de ses proches	24
4.1 La personne malade : ses droits et ses besoins	24
4.2 Les proches : rôles, droits, attentes et besoins	26
QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE	31
MÉTHODE	
1. Caractéristiques de l'étude	32
1.1 Type d'étude	32
1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	32
2. Méthode et déroulement de l'étude	33
2.1 Élaboration du questionnaire	33
2.2 Description du questionnaire	33
2.3 Recueil des données	34
2.4 Analyse des résultats	35
3. Considérations éthiques	35
RÉSULTATS	
1. Taux de réponses	36
2. Description des populations	37
2.1 Description démographiques des patients inclus	37
2.2 Description de la prise en soins des patients inclus	37
2.3 Description des proches	41
3. Analyse des réponses des proches concernant l'EMSP	41
3.1 Activité de l'EMSP	41
3.2 Identification de l'EMSP par les proches	41
3.3 Analyse quantitative des réponses	42

3.4	Analyse qualitative des commentaires	47
3.5	Synthèse des analyses concernant l'EMSP	51
4.	Analyse des réponses des proches concernant l'HAD	53
4.1	Activité de l'HAD	53
4.2	Identification de l'HAD par les proches	53
4.3	Analyse quantitative des réponses	53
4.4	Analyse qualitative des commentaires	58
4.5	Synthèse des analyses concernant l'HAD	63
5.	Analyse des réponses des proches concernant les LISP	65
5.1	Activité des LISP	66
5.2	Identification des LISP par les proches	66
5.3	Analyse quantitative des réponses	66
5.4	Analyse qualitative des commentaires	71
5.5	Synthèse des analyses concernant les LISP	76

DISCUSSION

1.	Forces et limites de l'étude	79
1.1	Originalité de l'étude	79
1.2	Les méthodes	79
	a – Choix de la méthode	79
	b – Choix des populations	81
	c – Interprétation du critère de satisfaction	83
1.3	Les résultats	84
	a – Taux de retours des questionnaires	84
	b – Caractéristiques des patients inclus	85
	c – Le parcours de soins	86
	d – Les proches répondants	87
2.	Discussion des résultats et pistes d'amélioration	88
2.1	Résultat principal : la satisfaction globale des proches	88
2.2	L'offre de soins au patient	90
2.3	Implication des proches	93
2.4	L'accompagnement en fin de vie : psychologique, social et spirituel	94
2.5	Les urgences palliatives au domicile	104
2.6	Le lien Ville-Hôpital	111
2.7	Diffusion de la culture palliative	115

CONCLUSION 121

Bibliographie 123

Annexes 132

Résumé 143

Abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé
ASH : Agent de Service Hospitalier
ASP : Association pour le développement des Soins Palliatifs
CFPPS : Centre de Formation Permanente des Professionnels de Santé
CHSG : Centre Hospitalier du Sud Gironde
CHU : Centre Hospitalo-Universitaire
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CPP : Comité de Protection des Personnes
DA : Directives Anticipées
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DIM : Département de l'Information Médicale
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
DMP : Dossier Médical Partagé
DMS : Durée Moyenne de Séjour
DU : Diplôme Universitaire
EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSP : Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs
ETP : Équivalent Temps Plein
HAD : Hospitalisation À Domicile
IDE : Infirmier Diplômé d'État
IFAS : Institut de Formation des Aides-Soignants
IFOP : Institut Français d'Opinion Publique
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
INED : Institut National d'Études Démographiques
JALMAV : Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MCO : Médecine - Chirurgie - Obstétrique
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie
PAP : Prescriptions Anticipées Personnalisées
PC : Personne de confiance
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
USP : Unité de Soins Palliatifs
WHO : World Health Organization

INTRODUCTION

Chaque année, environ 600 000 personnes meurent en France. D'après l'Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en France, 62% des patients décédés étaient susceptibles de relever de soins palliatifs, mais seulement 44% d'entre eux ont bénéficié d'au moins un séjour hospitalier codé "Soins Palliatifs" dans l'année (1).

Les français meurent majoritairement à l'hôpital : en 2016, cela représente 55% des lieux de décès, toutes causes confondues. Un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) réalisé en 2010 (2), constate que 81% de la population française souhaite mourir à domicile. En 2012, le rapport de l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie (ONFV) précise cependant que cette volonté fluctue au cours du temps chez les personnes malades (3). En 2016, un autre sondage IFOP (4) montre que 85% des Français ont le sentiment que leur volonté de mourir à domicile n'est pas respectée. En effet, selon une enquête de l'Institut National d'Études Démographiques (INED) en 2010 (5), seul un tiers des patients vivant encore à domicile le mois précédant leur décès y meurent. Près de la moitié des hospitalisations dans le dernier mois de vie nécessitent un passage par un service d'urgences. Les conditions du décès ne sont conformes aux attentes du patient que dans 40% des cas.

Bien que le décès à domicile soit une attente majoritaire des Français, le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (6) relève que la qualité des soins palliatifs à domicile est souvent décevante, en raison d'une coordination difficile entre les différents intervenants et d'une inégalité d'accès aux soins palliatifs pour les patients. De plus, les hospitalisations sont parfois inévitables, car le domicile n'est pas adapté à toutes les circonstances de fin de vie et dépend grandement des aidants naturels des patients. Or, l'entourage des patients souhaite à 33% un décès à domicile et à 37% une hospitalisation terminale

*

Au cours de notre internat, nous avons découvert les équipes hospitalières pratiquant les soins palliatifs sur le territoire du Sud Gironde, à savoir l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), l'Hospitalisation À Domicile (HAD) et les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) dans le service de médecine polyvalente de l'hôpital de La Réole. Ces trois équipes collaborent

étroitement sur un large territoire pour accompagner les patients et leurs proches. Elles soutiennent les médecins généralistes dans leurs pratiques des soins palliatifs et travaillent avec le réseau du territoire et les intervenants à domicile. Face à l'originalité de cette collaboration, nous nous sommes demandé comment évaluer le service rendu et quelles améliorations proposer pour enrichir la prise en soins des patients par ces structures.

Après recherche bibliographique, nous avons constaté que peu d'études se sont intéressées au niveau de satisfaction des patients, de leurs proches et des médecins généralistes, concernant le service rendu par une organisation à vocation palliative, sur un territoire donné.

Nous avons également noté une volonté politique constante, depuis les deux dernières décennies, d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie en France, de répondre aux attentes et aux difficultés de la population et des professionnels de santé. La Loi du 9 juin 1999 donne le droit à toute personne malade, dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (7). Pour répondre à cette volonté politique et permettre le développement des soins palliatifs en France, les rapports, les lois et les plans nationaux se succèdent. De nombreuses structures se sont implantées sur le territoire français ces dernières années (Unités de Soins palliatifs (USP), LISP, EMSP, HAD et réseaux territoriaux de santé). Pourtant, selon les régions, il persiste des inégalités d'offres de soins palliatifs et des différences de fonctionnement (8).

De nombreuses études ont déjà mis en avant des propositions visant à améliorer l'accompagnement des patients en soins palliatifs. Bien qu'elles semblent répondre à des besoins évidents, nous nous demandons si elles correspondent aux attentes et aux difficultés des usagers des structures du Sud Gironde.

Nous avons alors cherché à savoir si les ressentis des proches des patients et des médecins traitants dans le Sud Gironde avaient été étudiés. Aucun écrit à ce sujet n'a été réalisé. Nous avons donc décidé d'étudier le niveau de satisfaction des proches et des médecins traitants de ce territoire, afin d'évaluer le service rendu par cette collaboration palliative. En identifiant les difficultés et les attentes spécifiques à ce fonctionnement local, nous pourrions proposer des pistes d'amélioration pertinentes pour la prise en soins des patients, l'accompagnement de leurs proches et le soutien de leurs médecins traitants.

En raison de la nécessité d'analyser deux types de populations et trois équipes de soins palliatifs, nous avons décidé de diviser l'étude en deux parties : l'une s'intéressant aux proches des patients, l'autre aux médecins généralistes.

*

L'étude qui suit concerne l'opinion des proches des patients en soins palliatifs. Dans l'introduction, nous rappellerons le contexte des soins palliatifs en France puis dans le Sud Gironde. Nous définirons également les droits et les besoins des malades et de leurs proches. Dans un second temps, nous décrirons les méthodes de notre étude et ses résultats. Enfin, nous discuterons les méthodes de l'étude et ses résultats en les confrontant à la littérature et aux résultats de l'enquête conduite en parallèle par Terry Simon auprès des médecins généralistes.

CONTEXTE

1. Contexte historique et définitions des soins palliatifs

1.1 Naissance des soins palliatifs

En 1842, Jeanne Garnier, suite au décès de son mari et de ses deux jeunes enfants, crée les Œuvres des Dames du Calvaire à Lyon, qui s'implante ensuite à Paris en 1874. Cette œuvre de charité chrétienne accueille, dans des lieux appelés « hospices », les veuves atteintes de cancers incurables et qui ne peuvent être hospitalisées, pour prendre soin d'elles et les accompagner jusqu'à leur mort.

Le « Mouvement Moderne des Hospices » est porté au Royaume-Uni par Cicely Saunders, infirmière puis première médecin employée dans un hospice. Elle fonde en 1967 le premier hospice doté d'une équipe soignante professionnelle utilisant des procédés de médecine moderne : le Saint-Christopher's Hospice, à Londres. Elle développe le concept de *total pain* (souffrance globale), qui prend en compte les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de la souffrance du patient. Elle y poursuit également ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur.

En 1975, Balfour Mount, après s'être formé auprès du Dr Saunders, crée la première unité de soins palliatifs à Montréal. Pour dépasser la connotation péjorative associée au terme « hospice », il crée l'expression « soins palliatifs », qui sera reprise en France.

En France, un vif débat est provoqué par des propos pro-euthanasiques, diffusés lors du congrès de la fédération des Associations du Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) en 1984. Ces propos sont dénoncés par le Père Verspieren. En conséquence, la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs. Elle est suivie en 1987 par l'ouverture de six Unités de Soins Palliatifs en France : la première est dirigée par le Dr Abiven à l'Hôpital international de la cité universitaire de Paris. La première Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) débute ses activités en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris. La même année, les associations existantes, dont l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) et Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie (JALMALV), se regroupent au sein de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) (9).

1.2 Définitions des soins palliatifs

Selon la SFAP (1996) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » (10)

2. Évolution législative et organisation des soins palliatifs en France

2.1 Évolution législative du système de soins palliatifs

Le premier plan national de développement des soins palliatifs (1999-2001), dit « Kouchner », est lié au plan de lutte contre la douleur. Il privilégie le développement des équipes mobiles de soins palliatifs. La formation est renforcée pour les professionnels de santé et les bénévoles (9).

Le 19 février 2002, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) fait paraître une circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement. Elle définit les missions et le fonctionnement des prises en charge à domicile des patients en soins palliatifs. Elle organise le développement de la démarche palliative dans l'ensemble des services hospitaliers et crée le concept des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) (11).

Le deuxième plan national de développement des soins palliatifs (2002-2005) concerne le développement des réseaux pour l'accompagnement à domicile, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé et l'information de la société (9).

La circulaire de la DHOS du 25 mars 2008 précise les orientations politiques en soins palliatifs et fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative (LISP, EMSP, USP et HAD) (12).

Le troisième programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) contient dix-huit mesures, articulées autour de trois grands axes :

- le développement des structures (offre hospitalière et dispositifs extra-hospitaliers) ;
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (formation médicale initiale et continue, formation paramédicale) ;
- l'accompagnement des proches et aidants, et l'information des professionnels de santé et du grand public (9).

Enfin, le quatrième plan de développement des soins palliatifs (2015-2018) met l'accent sur quatre axes de développement :

- la mise en œuvre de moyens de communication auprès du grand public et des professionnels, notamment les directives anticipées et les personnes de confiance ;
- le renforcement des moyens de formation des professionnels de santé, depuis la filière universitaire jusqu'au développement professionnel continu, en favorisant les projets de recherches concernant les soins palliatifs ;
- l'encouragement du développement des soins palliatifs à domicile, y compris dans les établissements médico-sociaux, par l'amélioration des parcours de santé grâce à l'HAD, les EMSP, les réseaux, les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et les Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD) ;
- la réduction de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs par la mise en place d'un projet spécifique dans chaque région, et le renforcement du maillage territorial des USP, LISP et EMSP (9).

2.2 Organisation et rôles des structures de soins palliatifs

Les structures de soins palliatifs ont pour mission d'accueillir les situations les plus complexes et de guider les professionnels non spécialisés lorsqu'ils sont confrontés à des situations de fin de vie qui requièrent des compétences particulières.

L'offre de soins palliatifs en France s'organise autour de quatre dispositifs principaux dont les rôles sont précisés par la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs :

USP, LISP, EMSP et HAD (12). En 2017, il existait en France 157 USP, 5189 LISP, 426 EMSP et 122 HAD. Ces structures fournissent des soins palliatifs à 45 000 patients en moyenne par an (13,14). D'autres dispositifs contribuent à l'offre de soins palliatifs au domicile : les réseaux, les SSIAD et les associations de bénévoles.

a - Les Unités de Soins Palliatifs (USP) :

La circulaire du 25 mars 2008 définit les USP comme « des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. [...] Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. » (12)

Les USP ont pour mission de prendre en charge et d'accompagner les personnes présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médicosocial ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles contribuent à la formation initiale et continue des professionnels, notamment des référents en soins palliatifs. Elles assurent ou partagent la responsabilité d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multicentrique.

Les USP sont les structures de référence et de recours pour les EMSP, les LISP et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Chaque région doit comporter au moins une USP, d'une capacité de 10 lits minimum, dans un CHU ou dans un établissement ayant une activité en cancérologie. Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum de 2,5 Équivalents Temps Plein (ETP) de médecin, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue ; de kinésithérapeutes, de psychomotriciens et d'assistants de service social. L'équipe soignante doit avoir reçu une formation spécifique en soins palliatifs.

b - Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) :

D'après la circulaire de 2008, les LISP « se situent dans 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 » (12). Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des malades et des proches, avec une équipe pluridisciplinaire (psychologue, assistant de service social, bénévoles d'accompagnement). Ils accueillent les patients pour une hospitalisation de répit ou de repli lorsque le maintien à domicile est jugé inadapté. L'organisation du service doit

permettre des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis et l'accueil direct de patients en situation de crise.

Deux référents en soins palliatifs, un médecin et un soignant, permettent d'assurer sur ces LISP la prise en soins des patients relevant de soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique. Cette organisation permet une prise en soins de proximité et une continuité entre les soins curatifs et palliatifs. Les référents en soins palliatifs assurent le lien avec les autres intervenants des soins palliatifs comme les EMSP, les réseaux ou les USP. Ils permettent une évaluation globale médico-psychosociale qui donne lieu à un projet de soins individualisé. Le soutien aux proches se poursuit après le décès du malade. Les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique spécialisée en soins palliatifs et s'inscrire dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs. Ils peuvent également participer à des groupes d'analyse de pratique et à des groupes de parole.

Les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre leurs missions spécifiques, qui correspond à une majoration de 0,3 ETP infirmier ou aide-soignant. L'ensemble des personnels du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs.

c - L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) :

La circulaire de 2008 définit l'EMSP comme « une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé [comportant des LISP ou une USP] qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. » (12)

Les EMSP ont pour missions de mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents, dans les domaines du soin, de l'évaluation multimodale de la souffrance, du soulagement des symptômes, de la prévention des situations de crises, de la communication et de la relation avec l'entourage du patient. Elles favorisent ainsi les procédures collégiales et les discussions multidisciplinaires pour les réflexions d'ordre éthique. Les EMSP assurent également le soutien psychologique et social des proches pendant la maladie et après le décès. De plus, elles participent à la diffusion de la

démarche palliative et, de ce fait, à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers, médico-sociaux et au domicile selon leur zone d'intervention. Enfin, elles contribuent à la recherche en soins palliatifs.

Depuis la circulaire du 15 juillet 2010, les EMSP peuvent également collaborer, par le biais de conventions, avec les Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) (16).

Chaque membre de l'EMSP met à disposition ses compétences spécifiques propres à sa fonction, en respectant deux principes majeurs : celui du travail en équipe pluridisciplinaire et celui de la non-substitution. Une formation spécifique aux soins palliatifs ainsi qu'une expérience professionnelle sont souhaitables pour l'ensemble des membres de l'équipe.

Une EMSP se compose théoriquement, sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an, d'1,5 ETP médecin, d'1 ETP cadre infirmier, de 2 ETP infirmier, d'1 ETP secrétaire, de 0,75 ETP psychologue ; de kinésithérapeutes et d'assistants de service social.

d - L'Hospitalisation À Domicile (HAD) :

D'après la circulaire du 25 mars 2008, l'HAD « peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante. En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. » (12)

L'HAD garantit la continuité des soins entre l'équipe hospitalière d'amont, le médecin traitant et les acteurs du domicile, pour permettre un maintien à domicile si celui-ci est souhaité, jusqu'au décès du patient. Elle assure un suivi psychologique et social renforcé auprès du patient et des proches, avant et après le décès. Si le maintien à domicile paraît inadapté en termes de complexité de soins ou n'est plus souhaité par le patient et/ou ses proches, l'HAD a pour rôle d'anticiper et d'organiser un relais vers un lieu d'hospitalisation (soit dans le service d'amont, soit dans un service comportant des LISP ou une USP). Enfin, elle a pour vocation de participer aux réseaux de soins palliatifs et à la formation des intervenants à domicile.

L'équipe d'HAD doit s'inscrire dans une formation continue sur les soins palliatifs et la douleur.

e - Les autres offres de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux permettent l'accès aux soins de qualité sur le lieu de vie de son choix, à toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs, en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. Par leur activité de coordination, les réseaux mettent en lien l'ensemble des acteurs, en vue d'une continuité des soins cohérente et efficace pour le patient. Enfin, ils promeuvent et développent la démarche palliative. Pour cela, ils apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales (12).

Les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD)

Les SSIAD sont des services médico-sociaux, intervenant sur prescription médicale auprès des personnes âgées, des personnes en situation de handicap ou des personnes de moins de 60 ans, atteintes de certaines pathologies chroniques, pour assurer des soins infirmiers, des soins d'hygiène et de nursing (17)

Les associations de bénévoles d'accompagnement

Les associations d'accompagnement sont des partenaires des professionnels de santé : « Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. » (7)

3. Présentation des structures de soins palliatifs dans le Sud Gironde

Le Sud-Gironde est un vaste territoire du département de la Gironde (33) s'étendant sur une superficie de 2300 km² (pour référence, la Gironde s'étend sur 9976 km²).

Carte de Gironde : Répartition des structures de soins palliatifs dans le Sud Gironde



Ce territoire compte trois structures hospitalières de soins palliatifs : LISP, EMSP et HAD.

*** Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs** du Sud Gironde sont créés en mars 2008 dans le service de médecine polyvalente du Centre Hospitalier de La Réole, avec 3 LISP initialement. En 2010, lors de la fusion des Centres Hospitaliers de Langon et de La Réole en Centre Hospitalier Sud Gironde (CHSG), cette capacité est renforcée à cinq Lits.

Le personnel supplémentaire alloué dans le service au titre des Soins Palliatifs est de ½ ETP médecin, ½ ETP infirmier et 0,3 ETP psychologue. Le personnel a été formé aux soins palliatifs au moyen d'une formation initiale, d'une formation dispensée par l'équipe du CHU de Bordeaux et par le Centre de Formation Permanente des Professionnels de Santé (CFPPS), et de formations universitaires (DU/DIU) de soins palliatifs. Un salon des familles est créé en 2016 et des rénovations dans le service ont lieu entre 2014 et 2017.

En 2018, l'activité est de 179 séjours avec une Durée Moyenne de Séjour (DMS) de 15,9 jours. Le taux d'occupation est de 156%, correspondant à 7,8 LISP (1 séjour = 15,9 jours, soit 22,96 séjours par lit et par an). Cette forte activité palliative est possible par débordement régulier sur les lits de médecine du service.

Les modes d'entrées sont essentiellement en hospitalisation directe, soit en provenance du domicile par orientation de l'EMSP ou de l'HAD, soit à la demande d'un praticien libéral ou hospitalier (CHSG ou autres établissements de soins).

Les motifs d'hospitalisation sont variés : gestion de la douleur et symptômes réfractaires, situations sociales complexes (précarité, isolement...), situation familiale difficile (conflits, épuisement de l'aidant...), bilan et parfois ré-orientation spécialisée, gestion des demandes d'euthanasie et des prises en soins terminales.

D'après les données du Département de l'Information Médicale (DIM) du CHSG, l'analyse des modes de sortie en 2018, met en évidence un taux de décès de 46,4%. Le taux de retours à domicile est de 40,8% : 24,6% au domicile, 10,1% en HAD et 6,1% en structure d'hébergement médico-sociale. Les autres modes de sortie sont des transferts (12,8%) vers une autre structure hospitalière (SSR, MCO et psychiatrie).

*** L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs** du Sud Gironde est créée en 2011. C'est une équipe pluriprofessionnelle, intervenant en intra, inter et extra-hospitalier depuis sa création. Elle est initialement composée de ½ ETP médecin, ½ ETP infirmier et ½ ETP psychologue. En 2015, elle développe son activité et ses effectifs sont renforcés. Elle compte alors 1 ETP médecin (deux fois ½ ETP), 1 ETP infirmier, ½ ETP psychologue, 0,3 ETP assistant social et 0,2 ETP secrétaire. L'arrivée du deuxième médecin permet une croissance notable de l'activité de l'EMSP.

En 2018, l'EMSP réalise 509 interventions pour 256 patients, dont 45% au domicile et 38,5% en intra-hospitalier. Les demandes de suivi sont réalisées selon des supports variés (orales, par téléphone, fax, mail ou via le logiciel intra-hospitalier SILLAGE) par les praticiens hospitaliers ou libéraux, les infirmiers des Etablissements d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), la famille ou le patient lui-même. Chaque intervention fait l'objet d'un compte rendu communiqué au médecin référent, soit par courrier soit via le dossier informatisé du patient.

*** L'Hospitalisation À Domicile (HAD)** du Sud Gironde est créée en 2006 au Centre Hospitalier de Langon. Elle intervient à domicile et en EHPAD sur le secteur du Sud Gironde. Son activité augmente rapidement, jusqu'à prendre en charge en moyenne 35 patients en file active. L'offre de soins est globale et variée : plaies et cicatrisations complexes, soins palliatifs, nutrition parentérale, administration de traitements intraveineux, mais également une offre de soins en obstétrique (notamment les suivis des grossesses à risque). Les entrées se font par demandes directes, en particulier par les médecins traitants ou via la plateforme ViaTrajectoire. L'outil PAACO Globule est utilisé pour communiquer des informations sécurisées aux soignants libéraux, médicaux et paramédicaux.

Depuis 2006, l'activité de l'HAD se développe avec le recrutement de 5 tournées infirmières le matin, 3 l'après-midi et 2 la nuit. A partir de 2016, les infirmiers libéraux sont inclus dans les prises en soins par le biais de conventions avec l'HAD. Cette collaboration a permis de faire connaître le système de l'HAD, pour un meilleur repérage des situations complexes du domicile. En 2017, une restructuration globale restreint les ressources humaines disponibles, en particulier infirmières. Toutefois, la forte augmentation de l'activité en soins palliatifs provoque la mise en place d'une tournée aide-soignante.

En 2018, l'HAD réalise 446 séjours pour une DMS de 16,2 jours, dont 29,6% de soins palliatifs. Elle fait face à une baisse de ses ressources humaines, ce qui cause une diminution d'activité (taux d'occupation de 66% sur l'année). Elle s'organise en 3 tournées infirmières le matin et 2 l'après-midi, et une astreinte téléphonique infirmière pour les urgences, l'après-midi et la nuit. Elle recrute un deuxième médecin (0,2 ETP) diplômé en soins palliatifs (DU/DIU) et 2 tournées d'aides-soignants (3 ETP). L'équipe comprend désormais 0,7 ETP médecin, 14 ETP infirmiers, 1 ETP infirmière coordinatrice, ½ ETP cadre de santé, 3 ETP aides-soignants, 1 ETP secrétaire, ½ ETP assistant de service social, ½ ETP psychologue et 2,4 ETP sages-femmes.

La spécificité de cette organisation palliative hospitalière sur le territoire du Sud-Gironde tient à une collaboration étroite entre ces trois structures. Les soignants de l'HAD et de l'EMSP travaillent dans le même bâtiment, ont des bureaux mitoyens et partagent des espaces communs. Les soignants partagent également leur temps sur les structures : une médecin est présente à mi-temps sur l'HAD et l'EMSP et un médecin à mi-temps sur l'EMSP et les LISP ; une psychologue est présente à mi-temps sur l'EMSP et les LISP ; une cadre de santé intervient à la fois pour l'EMSP et les LISP ; l'infirmière de l'EMSP fait également des vacations sur les LISP. La mutualisation des moyens et les interpénétrations fonctionnelles et humaines des structures favorisent un maillage de prises en soins fluides et coordonnées, ainsi qu'une meilleure transmission des informations et des priorités. Les changements de structures sont souvent angoissants pour les patients. Ils sont rassurés de retrouver des visages connus à domicile et à l'hôpital. Cette organisation a également pour objectif d'éviter, autant que possible, les passages des patients aux urgences, grâce à l'organisation d'hospitalisation directe sur les LISP par l'HAD ou l'EMSP.

*** Autres structures de soins palliatifs sur le territoire du Sud Gironde**

Le réseau de coordination territorial du Sud Gironde, ESCALE Santé, prend la suite du réseau ASIF en 2011. ASIF (Accompagnement et Soins palliatifs Interdisciplinaire pour vivre en Famille jusqu'au bout) était le premier réseau du territoire spécialisé en soins palliatifs, créé en 2007 et porté par l'association *ACPA Anne Guinard*, qui avait initié le territoire aux soins palliatifs dès 2000 avec la formation de bénévoles d'accompagnement (18). De nos jours, le réseau ESCALE est localisé à Langon et financé par l'ARS (19). Les soins palliatifs font partie de leurs axes d'intervention dans leurs missions de coordination du parcours santé des malades.

Il existe actuellement trois SSIAD en Sud Gironde : SUDGIMAD localisé à Caudrot, l'association AGIR à Grignols et le Centre De Soins à La Réole.

Aucune association de bénévoles n'intervient actuellement sur le Sud Gironde.

4. L'accompagnement du malade en soins palliatifs et de ses proches

4.1 La personne malade : ses droits et ses besoins

a - Évolution des droits des malades en soins palliatifs

En France, les droits des malades sont établis dans le Code de Santé Publique et la Charte de la personne hospitalisée de mars 2006. Nous rappelons ici les principes fondamentaux (20) :

- Le respect de la dignité et de la vie privée
- Le principe de non-discrimination
- Le soulagement de la douleur
- Le droit à l'information, claire et compréhensible
- Le consentement recueilli pour tous les actes, oral voire écrit
- Le droit de se plaindre

Concernant les patients en soins palliatifs, la législation française a beaucoup évolué ces trente dernières années. Ces nouvelles lois ont des applications majeures pour les patients.

La loi du 9 juin 1999 établit pour toute personne en fin de vie (21) :

- le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- le droit de refuser toute investigation ou tout traitement
- le droit d'être accompagnée par des bénévoles formés.

La loi du 4 mars 2002 ("loi Kouchner") garantit le droit fondamental au patient à la protection de sa santé avec (22) :

- l'égal accès aux soins nécessités par son état de santé
- le principe de non-discrimination (repris dans la charte de la personne hospitalisée)
- la nécessité du consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements
- le droit d'accès à son dossier médical
- la possibilité de désigner une personne de confiance

Plusieurs affaires médiatiques secouent l'opinion publique et suscitent de nombreux débats sur la fin de vie et l'euthanasie, dont l'affaire Humbert en 2003. La prise de conscience politique avec la nécessité d'améliorer les pratiques et de sensibiliser le grand public sur la fin de vie aboutit à la loi du 22 avril 2005 ("loi Léonetti"). Celle-ci renforce les droits des personnes en fin de vie avec (21) :

- le droit au respect de sa volonté, en particulier en cas de refus

- le refus de l'obstination déraisonnable, lorsque les actes médicaux apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie
- le droit d'être soulagé de ses souffrances par tout traitement antalgique ou sédatif nécessaire, pouvant avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie
- la procédure collégiale pour le médecin en cas de limitation ou d'arrêt des traitements lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté
- la possibilité de rédiger des Directives Anticipées pour exprimer par écrit ses volontés concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement en fin de vie, pour le cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté
- la possibilité de désigner une Personne de Confiance (loi « Kouchner » du 4 mars 2002 (22)) et précisions de son rôle.

Le rapport Sicard, publié en 2012, met en évidence l'application insuffisante de ces différentes lois et les inégalités au moment de la fin de vie. Ce rapport aboutit à la loi du 2 février 2016 (ou loi "Léonetti-Claeys") qui établit (23) :

- le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes atteintes d'une affection grave et incurable, dont le pronostic est engagé à court terme, susceptible d'entraîner une souffrance réfractaire
- l'opposabilité des Directives Anticipées au médecin, avec la nécessité d'une procédure collégiale en cas de décision de non-application
- l'absence de limite de validité des Directives Anticipées dans le temps
- l'obligation pour le médecin de s'enquérir de l'expression des volontés du patient en incapacité de s'exprimer, par les Directives Anticipées, la personne de confiance ou à défaut la famille et les proches.
- l'obligation de formation des professionnels de santé aux soins palliatifs

b - Les besoins du malade en soins palliatifs

Au-delà des droits du malade, les attentes et besoins de la personne en fin de vie doivent être identifiés et pris en considération. Il est important que l'équipe soignante favorise l'expression de ces attentes en les intégrant aux pratiques professionnelles et aux projets de soins.

La conférence de consensus de l'ANAES publiée en janvier 2004 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie rapporte leurs besoins fondamentaux (24).

- Les besoins physiologiques sont souvent altérés par la maladie ainsi que leur satisfaction : l'alimentation, l'hydratation, les activités, la sexualité...
- Les besoins de confort, au sens de bien-être, sont déterminants en fin de vie. Ils se réfèrent à la notion de "total pain" avec le soulagement des souffrances physiques et morales. Cette démarche impose une prise en charge globale de la personne.
- Les besoins d'information et de communication, souvent négligés, contribuent à l'alliance thérapeutique et au renforcement de la confiance entre une équipe soignante, le malade et ses proches. Ils favorisent l'expression des volontés et des choix de fin de vie. L'équipe soignante doit respecter le droit des patients de "ne pas savoir", s'adapter au rythme des malades et à la réduction de ses facultés cognitives grâce à une écoute attentive, en répondant aux questions sans les devancer.
- Les besoins affectifs sont essentiels, comme le besoin d'estime de soi, de ne pas se sentir abandonné et d'être soutenu face à la peur de la mort. Les malades ont également des besoins d'intimité et de préservation des liens avec les personnes de leur sphère privée, sans ressentir qu'ils sont un fardeau pour eux.
- Les besoins spirituels (religieux, philosophiques, culturels...) peuvent être à l'origine d'une grande souffrance s'ils ne sont pas entendus.
- Les besoins sociaux concernent toute l'aide à apporter au malade pour gérer l'intendance du domicile lorsqu'il est hospitalisé (factures, gestion des biens, animaux...) ou adapter le lieu de vie pour son retour (aides financières et humaines, institutionnalisation si besoin).

En fin de vie, l'intensification et la diversité des besoins justifient la pluralité des approches des professionnels de santé. Il convient également de respecter et de préserver la place des proches et de la famille. Le soutien de l'entourage du malade est tout autant un objectif de soin.

4.2 Les proches : rôles, droits, attentes et besoins

a - Les rôles des proches

Le proche est une personne qui entretient des relations étroites avec le patient. Cependant, dans l'entourage du patient, il existe des proches plus proches que d'autres : les conjoints, les enfants,

la famille proche ou éloignée, les amis, les collègues... La valeur que peut leur accorder le patient ne saurait souffrir de préjugés de la part des soignants. Ses choix doivent être respectés.

Le proche peut être désigné “personne de confiance” par la personne malade. Toute personne de l’entourage du malade (parent, proche, médecin traitant) peut accepter ce rôle. Le devoir de la personne de confiance est d’accompagner le malade dans ses démarches et de l’assister dans ses rendez-vous médicaux. Elle est le dépositaire des volontés du malade et doit en rendre compte aux médecins lorsque le malade est hors d’état d’exprimer sa volonté (22).

Le proche peut être “l’aidant” de la personne malade. On parle d’*aidant naturel*, de *proche-aidant*, de *soignant informel*... L’aidant se définit comme “la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.” (25). Son rôle est fondamental et varié auprès du malade (tâches domestiques, intendance, soins et soutien moral). Endosser ce rôle est un investissement total, souvent motivé par les liens affectifs, qui bouleverse les rapports entre le malade et son aidant. Ce rôle est également l’occasion de resserrer les liens affectifs et de confiance. Souvent, l’aidant peut surinvestir son rôle et oublier de se soucier de lui-même, menant à son épuisement et à un isolement social (26).

Les proches sont les dépositaires de la mémoire de la personne malade. Ils répondent aux besoins des malades de transmission et de lien affectif. Intégrer les proches dans les démarches de soins et être attentifs à leurs besoins et leurs attentes est une mission des soignants en soins palliatifs.

b - Les droits des proches

En parallèle des droits des malades, les textes de lois successifs affirment l’importance des proches dans l’accompagnement des malades en fin de vie (21).

- La loi du 9 juin 1999 donne le droit aux proches de bénéficier d’un congé d’accompagnement d’un proche en fin de vie, congé non rémunéré, d’une durée maximale de 3 mois.
- La circulaire du 23 janvier 2010 et le décret du 11 janvier 2011 attribuent une allocation journalière d’accompagnement d’une personne en fin de vie, pour les proches qui suspendent leur activité professionnelle pour aider leur proche malade à domicile, pour une durée de 21 jours à raison de 53 € brut par jour.

- La loi du 28 décembre 2015 crée le droit au répit des proches-aidants pour leur permettre de se reposer ou de dégager du temps pour soi.
- La loi du 2 février 2016 confirme et précise les droits et devoirs des proches énoncés dans la loi du 11 février 2005. Les proches doivent être impliqués et consultés dans les prises de décisions collégiales de limitation et d'arrêt des traitements. Leur avis contre l'obstination déraisonnable doit être entendu. Les médecins sont obligés d'écouter la personne de confiance ou à défaut la famille et les proches pour rechercher les volontés du patient.
- Enfin, la loi du 8 août 2016 nomme deux types de congés rémunérés pour le proche : le congé de solidarité familiale (28) au domicile de 21 jours fractionnables et le congé de proche aidant (29) de 3 mois, renouvelable pour une durée d'un an maximum sur une carrière professionnelle.

c - Les attentes des proches pour des soins de qualité

Dans un objectif d'amélioration des soins, l'opinion des proches des patients est souvent recherchée. Ceux-ci ont une vision globale du parcours du malade qu'ils ont accompagné à l'hôpital et à domicile. Ils ont été l'interlocuteur privilégié du malade mais également des soignants. Ils peuvent ainsi témoigner de la qualité des soins administrés au malade.

Aux USA, Teno et al. (30) font ressortir, à l'aide d'une revue de la littérature et de focus group de proches endeuillés, cinq thèmes pour caractériser des soins palliatifs de qualité :

- Fournir au patient le niveau de confort physique et de soutien émotionnel souhaité
- Promouvoir la prise de décision partagée, fournir une information adéquate au patient et sa famille sur la maladie, son pronostic et les options de traitement
- Se concentrer sur l'individu par le biais de soins médicaux qui traitent le patient avec dignité, sensibilité et gentillesse. Respecter ses besoins et ses préférences de soins. Préserver ses relations importantes, sa spiritualité et la transcendance.
- Répondre aux besoins de la famille, avant et après le décès de l'être aimé. Informer, préparer et soutenir émotionnellement l'entourage.
- Assurer la coordination des soins.

Au Canada, Heyland et al. (31) classent par ordre d'importance les éléments liés à la qualité des soins de fin de vie à partir de la littérature internationale. Les 5 premiers éléments sont :

1. Avoir confiance dans le médecin qui soigne le patient
2. Ne pas maintenir le malade en vie avec des supports vitaux lorsqu'il y a peu d'espoir d'une récupération significative
3. Une information honnête du médecin auprès de la famille sur la maladie du patient
4. Avoir une organisation de soin adéquate pour s'occuper du patient à la sortie de l'hôpital
5. Le soulagement des symptômes du malade tels que douleur, essoufflement ou nausée

Les éléments en fin de classement jugés moins importants pour les proches sont les aspects financiers et spirituels/religieux, ainsi que le soutien émotionnel auprès des proches.

Au Danemark, Goldschmidt et al. (32) ont réalisé des entretiens auprès de patients et de proches. Ils mettent en évidence cinq attentes principales à domicile :

- des soignants avec des connaissances spécialisées en soins palliatifs pour recevoir les meilleurs soins et soulager les symptômes,
- un sentiment de sécurité avec la possibilité d'avoir des conseils ou une aide sur une permanence 24h/24,
- un répit pour les aidants et la possibilité d'hospitaliser le malade si besoin,
- des possibilités d'activités pour les malades à domicile,
- une organisation des soins adaptée et respectant les volontés du patient et des proches.

d - Les besoins des proches

À l'approche de la fin de vie, les proches du malade vivent une période intense emplies de souffrances, de doutes et malgré tout d'espoirs. Pour les soignants, il est important de connaître leurs besoins pour les soutenir et améliorer le travail de deuil à venir.

Il existe 8 besoins majeurs des proches de malades en fin de vie, définis par Rosette Poletti (33):

- le besoin d'être avec la personne mourante,
- le besoin d'aider et d'être utile au malade,
- le besoin de savoir que tout ce qui pourra être fait sera fait pour soulager le malade,
- le besoin d'être informé des données médicales,
- le besoin de savoir exactement l'état de santé du malade,
- le besoin d'extérioriser ses émotions,
- le besoin de confort et de support par les autres membres de la famille,

- le besoin d'être accepté, soutenu et réconforté par les professionnels de santé.

Une équipe mobile française de soins palliatifs a fait une analyse rétrospective de ses interventions auprès des proches sur 5 ans (34). Cette étude précise les besoins des proches.

- Les difficultés des proches.

La communication à l'approche de la mort avec le malade ou avec les autres proches est difficile par peur, tabou ou besoin de protéger l'autre, à l'origine d'une altération des relations.

Les autres difficultés sont la non-acceptation de la situation, la gestion des émotions et la réactivation d'anciens deuils. La fin de vie fait naître dans le cœur des proches le paradoxe entre la conscience de l'inéluctabilité de la mort du malade et le besoin de garder espoir.

Enfin, l'épuisement des proches lors d'accompagnements longs et intenses auprès du malade représente une difficulté à facteurs multiples (dette de sommeil ou alimentation, perte des relations sociales, anxiété, dépression...). Cet épuisement est une souffrance pour le proche qui suscite un désir inconscient de mort du malade, source de culpabilité importante et mal vécue, mais aussi d'espoir que les souffrances de chacun prennent fin.

- Les besoins et les manques.

Nous retrouvons ici certains besoins majeurs tel que le besoin d'informations. Le manque d'information et de disponibilité des soignants génère de l'incompréhension et une perte de confiance envers les soignants. Les proches ont besoin de voir le malade soulagé, confortable et en sécurité.

Dans ce contexte d'analyse des interventions d'une équipe mobile, les proches expriment le besoin de soutien et de conseils pour le retour à domicile qui peut être source de peurs. Le rôle des soignants est alors de rassurer et de sécuriser le domicile.

Enfin, les conseils pour informer et soutenir les jeunes enfants sont un besoin essentiel pour les proches qui bien souvent ne savent quelle attitude adopter.

Question de recherche et objectifs de l'étude

1. Question de recherche

L'accompagnement du malade en soins palliatifs et de ses proches est un enjeu déterminant pour les soignants. La fin de la vie crée des situations de grande vulnérabilité. Le malade aspire à un soulagement global tant physique que psychologique. Devant la diversité des besoins et des attentes, il s'agit de "prendre soin" dans une dynamique soignante transdisciplinaire en équipe pluri-professionnelle.

L'entourage s'engage également dans l'accompagnement de la personne malade. Leur principale préoccupation est centrée sur le malade, jusqu'à parfois s'oublier eux-mêmes. L'écoute attentive est essentielle, de leurs avis et de leurs besoins, pour les accompagner et les préparer à cette période difficile de la fin de vie, mais également au deuil, à la vie après la mort de l'être aimé.

Quelle est la satisfaction des proches des patients en soins palliatifs concernant les prises en soins et l'accompagnement réalisés par les structures spécialisées du Sud Gironde ?

2. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer la satisfaction des proches des patients décédés au cours de l'année 2018, concernant la prise en charge par les structures hospitalières dédiées aux soins palliatifs (EMSP, HAD et LISP) du Centre Hospitalier Sud Gironde.

En parallèle, l'étude de satisfaction auprès des médecins généralistes est menée par Terry Simon, pour réaliser une évaluation globale de ces structures.

Les objectifs secondaires sont :

- d'identifier les éléments des prises en soins à l'origine de la satisfaction ou de l'insatisfaction des proches,
- de relever les difficultés rencontrées pendant les prises en soins,
- de déterminer des pistes d'amélioration pour la prise en soins globale des patients.

MÉTHODES

1. Caractéristiques de l'étude

1.1 Type d'étude

Nous avons mené une étude mixte, descriptive et rétrospective, réalisée au moyen d'un questionnaire auto-administré, envoyé aux proches des patients.

Le questionnaire est composé de questions fermées pour une analyse quantitative et de questions ouvertes pour une analyse qualitative.

Le critère de jugement principal de l'étude était la satisfaction des proches, concernant les éléments de prise en charge des patients par les structures.

1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

La population concernée était les proches des patients répondant aux critères suivants :

Critères d'inclusion :

- Patients en soins palliatifs,
- suivis par au moins l'une des trois structures : EMSP et/ou HAD et/ou LISP,
- décédés pendant l'année 2018.

Critères d'exclusion :

- Patients et/ou médecins traitants installés hors territoire du Sud Gironde.
- Patients suivis uniquement par l'EMSP, lors d'une prise en charge exclusivement intra-hospitalière (non HAD, non LISP) à la demande d'un praticien hospitalier, sans contact avec la famille ni le médecin traitant.

Le proche sélectionné pour l'envoi du questionnaire était soit le(la) conjoint(e), soit la personne de confiance si elle avait été désignée, soit la personne la plus présente au chevet du patient, notée par les soignants dans le dossier informatisé.

2. Méthode et déroulement de l'étude

2.1 Élaboration du questionnaire

Après recherche bibliographique dans les bases de données de VigiPallia, PubMed, Cairn, CisMef et Sudoc, nous avons constaté qu'aucun outil de mesure ou questionnaire validé francophone ne correspondait à notre objectif.

Les questions ont été construites à partir de questionnaires validés anglophones et francophones évaluant la qualité des soins palliatifs : (FAMCARE (35), CANHELP (36) et Sat-Fam-IPC (37), QALIDOVIE (38)), de thèses qualitatives évaluant les besoins des proches de patients (39–44) et de notre expérience personnelle des structures de soins palliatifs du Sud Gironde. Nous avons choisi la satisfaction comme critère de jugement principal, évaluée par une échelle de Likert.

L'élaboration du questionnaire a duré de décembre 2018 à mars 2019. Nous avons été conseillé par Mme HOARAU, socio-anthropologue de la santé au CHU de Bordeaux, pour la méthode de construction du questionnaire. Les questionnaires adressés aux proches et aux médecins traitants ont été construits en collaboration avec Terry SIMON afin de comparer nos résultats.

Le questionnaire a été testé auprès de neuf professionnels travaillant en soins palliatifs, dans au moins l'une des trois structures : 4 médecins spécialisés en soins palliatifs, 3 infirmières, 1 docteur en psychologie et 1 cadre de santé. Ensuite, le questionnaire et la lettre d'information ont été testés auprès de trois proches de patients non inclus dans l'étude (hors année 2018). L'objectif était de vérifier la longueur acceptable du questionnaire, le temps nécessaire pour le remplir, la bonne compréhension de l'énoncé des questions, la capacité des questions à saisir l'information ciblée et une mise en page didactique et simplifiée. La version finale du questionnaire a été validée après l'ensemble des retours des professionnels et proches testeurs.

2.2 Description du questionnaire

Le questionnaire se composait de 4 pages et comprenait trois parties. (voir Annexe 1)

La première partie du questionnaire demandait au proche de remplir des informations épidémiologiques à propos de lui/elle et de cocher les structures qui ont pris en charge le patient.

La deuxième partie s'organisait en grille quantitative évaluant la satisfaction sur une échelle de Likert, cotée de 0 (pas du tout satisfaisant) à 4 (très satisfaisant). Elle se composait de 38 questions fermées, organisées en 7 sections thématiques :

- Organisation des structures
- Relation avec le médecin traitant
- Concernant les soins au patient
- Concernant le proche
- Gestion des situations urgentes ou préoccupantes pour l'entourage
- Autour du décès
- Satisfaction globale

La troisième partie rappelait au proche que le questionnaire n'était pas exhaustif et lui proposait d'écrire son ressenti et ses expériences avec les structures. Trois cadres à réponses libres étaient proposés : "ce qui vous semble important à garder dans ces structures", "les difficultés rencontrées" et "donner votre avis sur des améliorations de ces structures".

2.3 Recueil des données

Les proches des patients ont tous été contactés par téléphone en avril et mai 2019, pour leur présenter le sujet de l'étude. Le questionnaire et une lettre d'information (voir Annexe 2) étaient envoyés par voie postale après recueil de leur consentement oral et confirmation de leur adresse. En l'absence de réponse, le proche était rappelé et un message laissé.

En l'absence de retour du questionnaire, les proches ont été relancés par téléphone une fois pendant le mois de juin 2019. Le dernier questionnaire a été reçu le 17 juillet 2019.

Lors de nos appels téléphoniques, certains proches ont désiré discuter de la prise en charge des malades. Il n'y a pas eu de question de notre part. La pertinence de certains propos nous a conduit à réaliser une prise de note, sans enregistrement, puisque cela n'était pas prévu initialement. Les proches concernés ont été informés de cette prise de notes et de leur utilisation dans l'étude.

Parallèlement au questionnaire, nous avons recueilli des données des patients, dans les dossiers papiers et informatisés des structures de soins palliatifs pour caractériser leur prise en charge :

- données épidémiologiques : âge, sexe, statut marital, lieu de vie
- données médicales : nosographie de la pathologie, date de début de la maladie
- caractéristiques du suivi palliatif : phase palliative au début du suivi, personne initiatrice de la demande de suivi, structure ayant débuté le suivi, structure(s) intervenue(s) pendant le suivi, durées de prise en soins (nombre de passages EMSP, nombre et durée

d'hospitalisation(s) en HAD et sur les LISP), délai entre l'hospitalisation terminale et le décès, lieu de décès.

- contact : nom et numéro de téléphone du proche et du médecin traitant

2.4 Analyse des résultats

Les réponses des proches ont été anonymisées avec le logiciel EXCEL, désignées par un numéro aléatoire, attribué par la fonction RANDOM du logiciel. L'analyse des données quantitatives a également été réalisée avec le logiciel EXCEL®.

Les données qualitatives des questionnaires et les prises de notes des commentaires oraux recueillis par téléphone, ont été retranscrites avec le logiciel WORD. L'analyse de contenu s'est faite en plusieurs étapes. En premier, plusieurs lectures attentives ont permis de séquencer le texte en unité de sens. Puis, ces unités étaient comparées à l'évaluation de leur signifiante et de leur pertinence faisant émerger des catégories. Le calcul du nombre d'occurrences des mots et des idées pour chaque catégorie a permis d'exposer leur importance. Enfin les catégories étaient regroupées en thèmes principaux. Des citations ont été choisies et intégrées aux résultats pour leur pertinence ou leur représentativité.

3. Considérations éthiques

Cette étude est une Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine (RNIPH). Le Comité de Protection des Personnes n'a donc pas été sollicité.

Le recueil des données dans le dossier patient s'est faite en interne par le personnel soignant ayant réalisé le suivi. Le livret d'accueil remis aux patients lors de leur hospitalisation au CHSG les informait de la possibilité d'utilisation de leurs données personnelles, à des fins scientifiques. Selon la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), les droits des personnes à l'égard des traitements de données à caractère personnel cessent au décès du titulaire (45).

Les proches ont été informés de leurs droits sur le traitement de leurs données personnelles par la lettre d'information envoyée avec notre questionnaire (46).

Une déclaration au registre des activités de traitement de données à caractère personnel a été réalisée. Les données recueillies seront effacées après la soutenance de la thèse.

RÉSULTATS

1. Taux de réponses

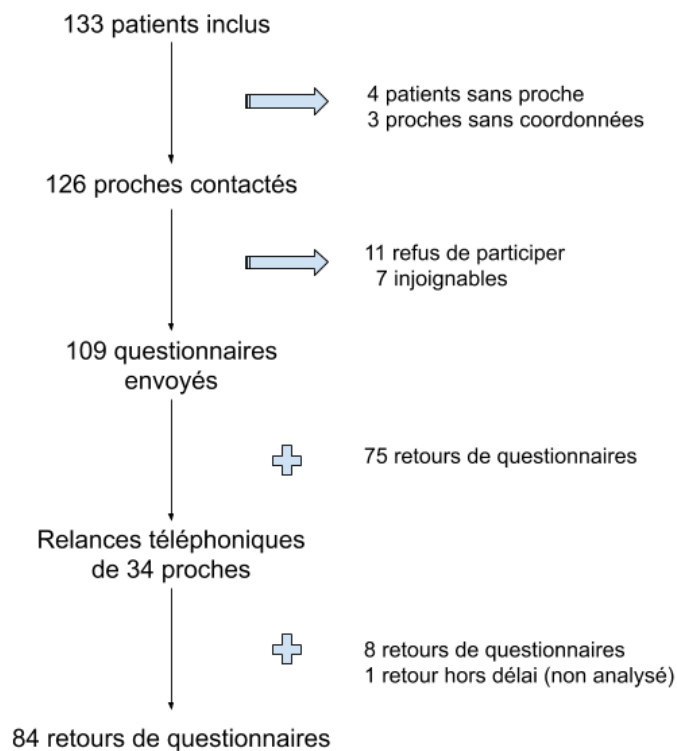
133 patients répondaient aux critères d'inclusion. 4 patients n'avaient pas de proche identifié et 3 proches avaient changé de coordonnées téléphoniques. 126 proches de patients ont été contactés.

Après contact téléphonique, 11 proches ont refusé de recevoir le questionnaire et 7 n'ont jamais répondu malgré les rappels. Les raisons des refus étaient : "c'est trop difficile" (n=6), le proche était lui-même en fin de vie (n=1), pas d'avis car la prise en charge a été trop courte (n=1), le proche était en colère du manque de suivi et ne souhaitait pas l'écrire (n=1), "très bien, rien à dire" (n=1) et sans précision (n=1).

109 questionnaires ont été envoyés par voie postale. 75 ont été retournés dans les 2 mois suivants, puis 8 supplémentaires après relance téléphonique. Un questionnaire a été retourné hors délai de l'étude, non pris en compte pour l'analyse des résultats.

Au total, 84 retours de questionnaires pour 109 envois, soit 77% de taux de réponses.

Fig 1. Flow-chart des retours de questionnaires



2. Description des populations

2.1 Caractéristiques démographiques des patients inclus

L'âge moyen des patients inclus est 76,5 ans, pour un intervalle d'âge de 35 à 98 ans. Le sexe ratio était équilibré entre hommes et femmes. La majorité des patients inclus était mariée ou en concubinage (51,1%) et vivait à domicile (80,5%). (Cf. Tableau 1)

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des 133 patients inclus

Âge	n	Pourcentage
Âge moyen (an)	76,5	
Âge médian (an)	80	
Minimum ; Maximum (an)	[35 ; 98]	
Sexe		
Homme - Femme	66 - 67	49,6% - 50,4%
Statut marital		
Marié/ concubinage	68	51,1 %
Veuf	45	33,8 %
Célibataire	20	15,0 %
Lieu de vie		
Domicile	107	80,5 %
EHPAD	25	18,8 %
Hôpital psychiatrique	1	0,7 %

2.2 Caractéristiques de la prise en soins des patients inclus

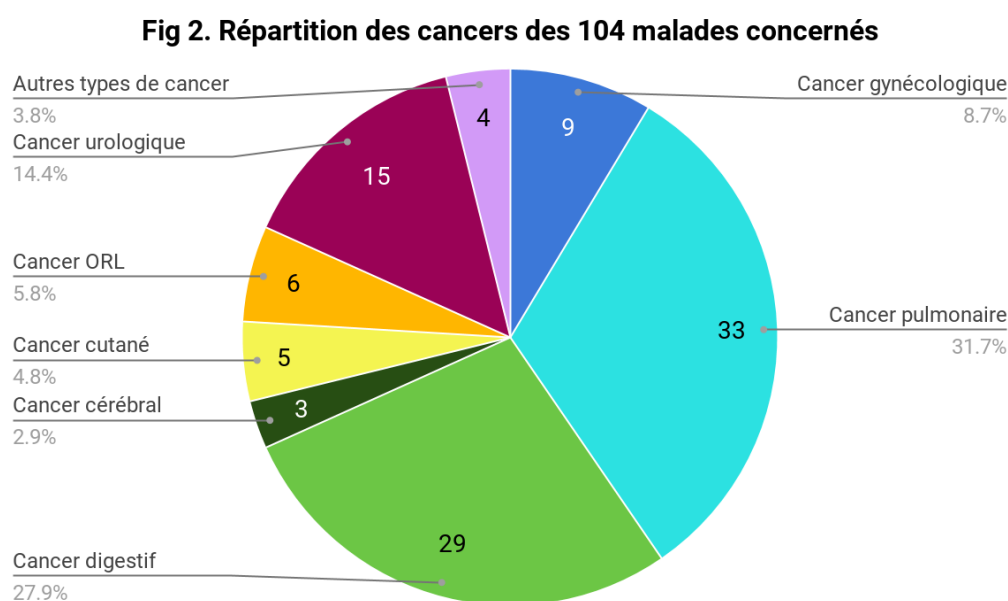
La prise en soins commençait en phase palliative symptomatique pour 57,9% des patients inclus. La maladie évoluait depuis 2 ans en moyenne, de quelques semaines à 17 ans, au moment du décès. (cf Tableau 2)

Tableau 2. Caractéristiques de la prise en soins des 133 patients inclus

Ancienneté de la maladie	n	Pourcentage
Moyenne (an)	2	
Minimum ; Maximum (an)	[0 ; 18]	
Phase palliative au moment de la demande initiale		
Symptomatique	77	57,9 %
Spécifique	32	24,1 %
Terminale	24	18,1 %

Durée du suivi palliatif		
Médiane (jours)	28	
Minimum ; Maximum (jours)	[1 ; 460]	
Nosographie des maladies	n	Pourcentage
Cancers	104	78,2 %
Maladies cardio-vasculaires	15	11,3 %
Maladies neurodégénératives et gériatriques	9	6,8 %
Sepsis	2	1,5 %
Anémie chronique	2	1,5 %
Insuffisance rénale terminale – Arrêt de dialyse	1	0,8 %

Les cancers représentaient 78,2% des pathologies des 133 patients de l'étude, avec une prévalence plus importante pour les cancers pulmonaires et les cancers digestifs. La classification des cancers par organe est représentée par la *Figure 2*.



La médiane de durée de suivi était de 28 jours (de 1 à 460 jours).

Concernant les prises en charge courtes, 18 patients sur 133 (13,5%) ont été suivis pendant moins de 7 jours avant le décès.

Le délai entre l'hospitalisation sur les LISP et le décès était inférieur à 7 jours pour 30 patients (22,5%) et inférieur à 48h pour 13 patients. Parmi ces 30 patients décédés dans la semaine suivante sur les LISP, 14 n'avaient jamais eu de suivi palliatif auparavant.

L'EMSP est intervenue pour 4 patients qui sont décédés dans les 72h (2 en EHPAD et 2 à domicile).

Les demandes de soins palliatifs "en phase terminale" représentaient 18,1% des demandes (n=24). Elles étaient adressées principalement aux LISP (n=13 soit 54,2%) et à l'EMSP (n=9 soit 37,5%).

Suite Tableau 2. Caractéristiques de la prise en soins des 133 patients inclus

Lieu de décès	n	Pourcentage
LISP	70	52,6 %
Domicile avec HAD	30	22,6 %
EHPAD	12	9,0 %
Domicile	11	8,3 %
Autre service hospitalier du CHSG	7	5,3 %
CHU de Bordeaux	2	1,5 %
Urgences	1	0,7 %

En majorité, le lieu de décès a été les LISP pour 70 patients (52,6% des 133 patients inclus) et le domicile en HAD pour 30 patients (22,6%).

Une patiente est décédée aux urgences du CHSG. Elle était suivie par les structures de soins palliatifs depuis 9 jours, avec une prise en soins HAD+EMSP. Elle avait été adressée aux urgences pour douleurs abdominales sur tableau occlusif digestif d'origine néoplasique, réfractaires aux prescriptions antalgiques anticipées, en l'absence de permanence téléphonique médicale de l'HAD.

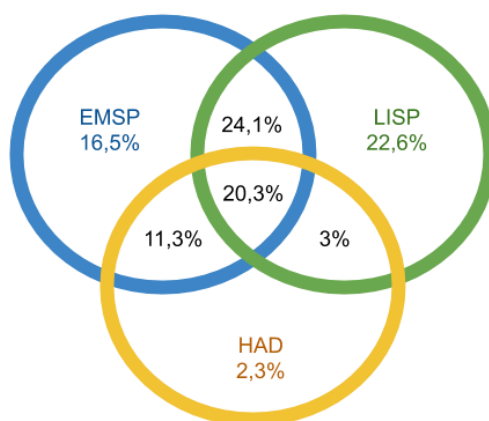
Suite Tableau 2. Caractéristiques de la prise en soins des 133 patients inclus

Passages aux urgences	n	Pourcentage
Nombre de patients concernés	19	14,3 %
Nombre de consultations	31	
Minimum ; Maximum (passages)	[1 ; 6]	

Le recours aux urgences a concerné 14,3% des patients (n=19) pour 31 consultations, dès lors qu'ils étaient suivis par les structures de soins palliatifs. Pour la majorité des patients, il n'y a eu qu'un seul passage aux urgences (n=14 soit 73,4%). Deux patients ont cumulé respectivement 5 et 6 consultations aux urgences pendant leur suivi.

Les structures de soins palliatifs sont indépendantes et complémentaires. Au cours du suivi des patients, les principaux modes de collaboration étaient : EMSP+LISP (32 patients soit 24,1%), les LISP seuls (30 patients soit 22,6%) et EMSP+LISP+HAD (27 patients soit 20,3%). Les LISP sont impliqués dans ces trois modes principaux. C'est l'EMSP qui a le plus souvent collaboré avec les autres structures. (cf. figure 3)

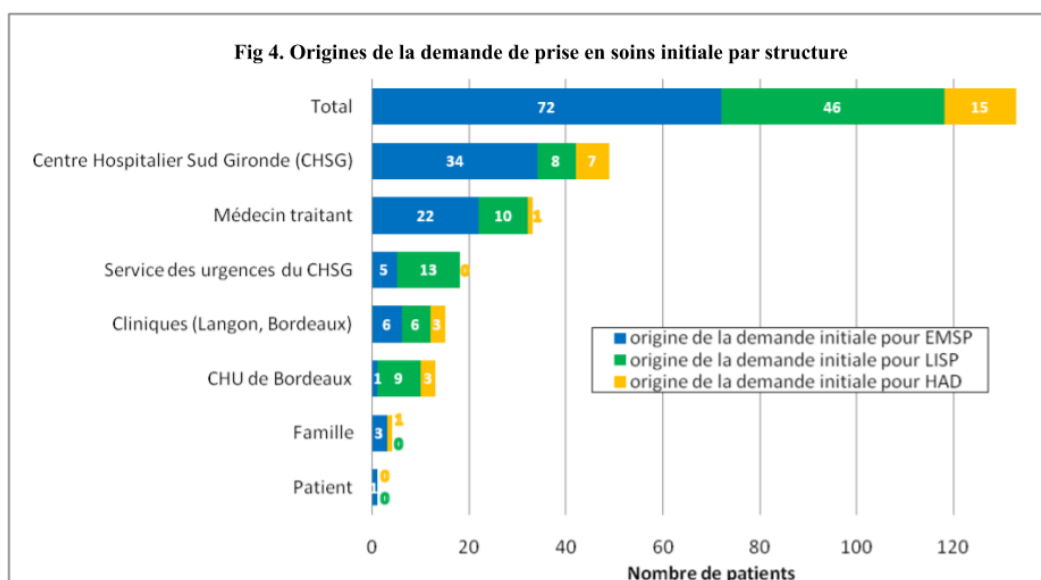
Fig 3. Mode de collaboration entre EMSP, LISP et HAD



Les demandes de suivi ont été principalement adressées à l'EMSP (54,1%) et les LISP (34,6%).

L'activité des 3 structures palliatives du secteur Sud Gironde a été principalement initiée par une demande hospitalière (71%), et par le Centre Hospitalier Sud Gironde (CHSG) en particulier pour 50,3% des patients de l'étude. Cette demande hospitalière se vérifie pour chacune des structures : 64% des demandes à l'EMSP, 87% à l'HAD et 78% aux LISP.

Le médecin traitant est le deuxième principal initiateur du suivi palliatif pour 24,8% des cas via l'EMSP et les LISP. (cf. figure 4)



2.3 Description des proches

Les proches répondants sont âgés de 64,4 ans en moyenne, en majorité des femmes (79,5%). Il s'agit principalement des enfants (49,4%) et des conjoints (36,1%) des patients inclus. (cf Tableau 3)

Tableau 3. Caractéristiques des 83 proches ayant répondu au questionnaire

Âge	n	Pourcentage
Moyenne (an)	64,4	
Minimum ; Maximum (an)	[35 ; 82]	
Sexe Ratio		
Homme – Femme	17 - 66	20,5 % - 79,5 %
Lien de parenté du proche interrogé		
Enfant	41	49,4 %
Conjoint	30	36,1 %
Frère – sœur	7	8,4 %
Autres	3	3,6 %
Parents	2	2,4 %

3. Analyse des réponses des proches concernant l'EMSP

3.1 Activité de l'EMSP

L'EMSP était la structure la plus sollicitée pour un suivi palliatif (54,1% des demandes initiales). Elle a suivi au total 96 patients sur les 133 inclus (72,2%). Il y a eu entre 1 et 52 passages par patient, avec une moyenne de 4,7 passages par patient.

3.2 Identification de l'EMSP par les proches

L'EMSP a suivi 62 patients sur les 83 questionnaires retournés par les proches.

Elle a été identifiée 31 fois dans le questionnaire, soit 50% de non-identification de l'EMSP par les proches.

Pour tenter de comprendre cette absence d'identification pour 50% des prises en charge de l'EMSP, nous avons analysé les données du dossier patient.

Parmi ces 31 prises en charge non identifiées : 12 ont eu plus de 3 passages de l'EMSP (max 11 passages) ; 10 avec un seul passage de l'EMSP ; 18 prises en charge EMSP avant ou après une hospitalisation LISP ; 10 pendant une prise en charge HAD ; 8 où seule l'EMSP n'a pas été identifiée lors d'une prise en charge conjointe par les 3 structures ; 3 pour lesquelles l'EMSP a travaillé seule, sans autre structure palliative ; 4 où les passages avaient lieu à l'EHPAD, 4 à la clinique de Langon et 8 autres à l'hôpital.

Enfin, 4 proches n'ont pas coché la prise en charge par l'EMSP alors qu'elle était clairement identifiée lors de notre premier contact téléphonique.

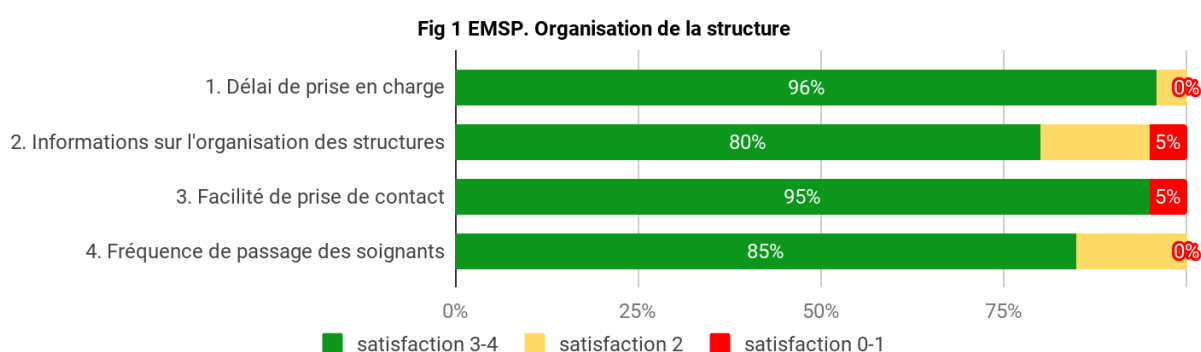
Sur les 31 identifications, 26 proches ont rempli la grille de satisfaction concernant l'EMSP, les autres ont écrit des commentaires sans notation, **soit 26 questionnaires analysés**.

Les résultats suivants sont **représentatifs de 42% des prises en charge** de l'EMSP.

L'échelle de notation proposée aux proches allait de 4 (très satisfaisant) à 0 (pas du tout satisfaisant). Les proches avaient la possibilité de noter "non concerné" (NC). L'intégralité des résultats concernant l'EMSP est présentée en tableau à la fin du paragraphe.

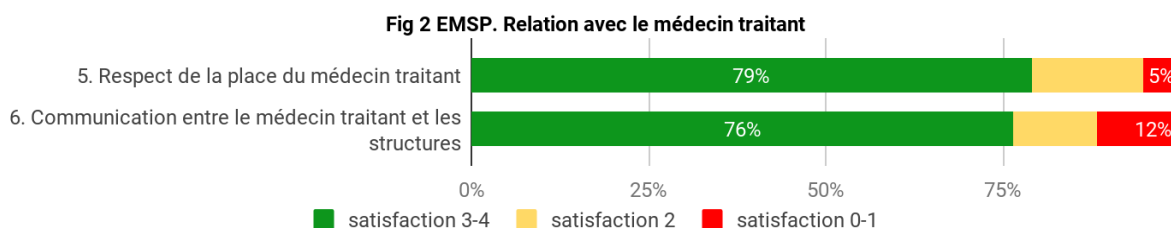
3.3 Analyse quantitative des réponses

a - Satisfaction de l'organisation de la structure



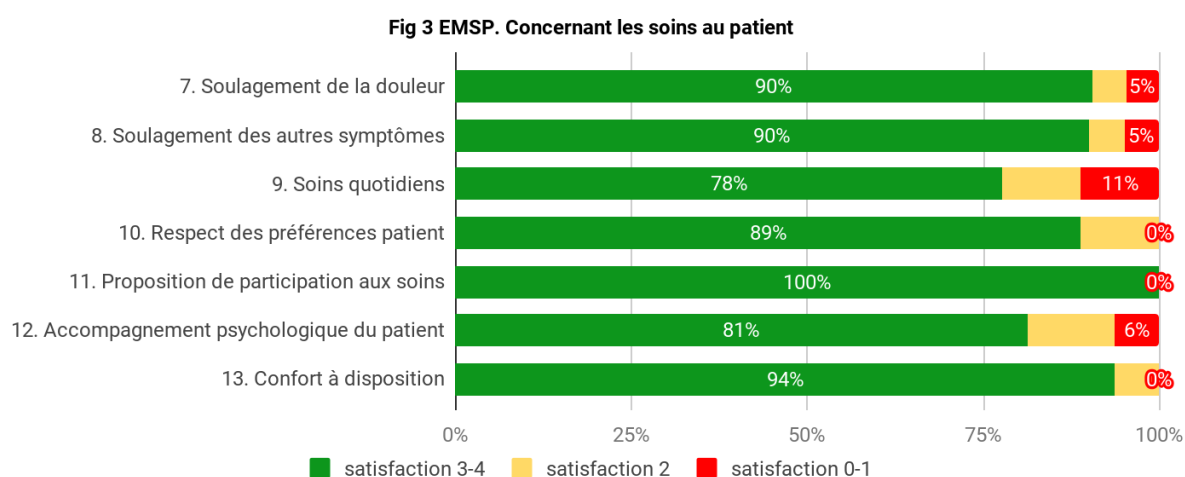
La notation des proches concernant l'organisation de l'EMSP était globalement satisfaisante, en particulier une satisfaction supérieure à 90% pour le délai de prise en charge et la facilité de contact. La fréquence de passage était satisfaisante pour 85% des proches, à modérer néanmoins car la note 3 était prévalente (45%) pour cette question.

b - Satisfaction de la relation avec le médecin traitant



La relation de l'EMSP avec le médecin traitant a obtenu des taux de satisfaction inférieurs à 80%. Deux proches étaient insatisfaits de la communication entre l'EMSP et leur médecin traitant. Il y a 27% et 35% respectivement de non-concernés pour ces 2 questions.

c - Satisfaction concernant les soins au patient



Les notes concernant les soins au patient étaient globalement satisfaisantes.

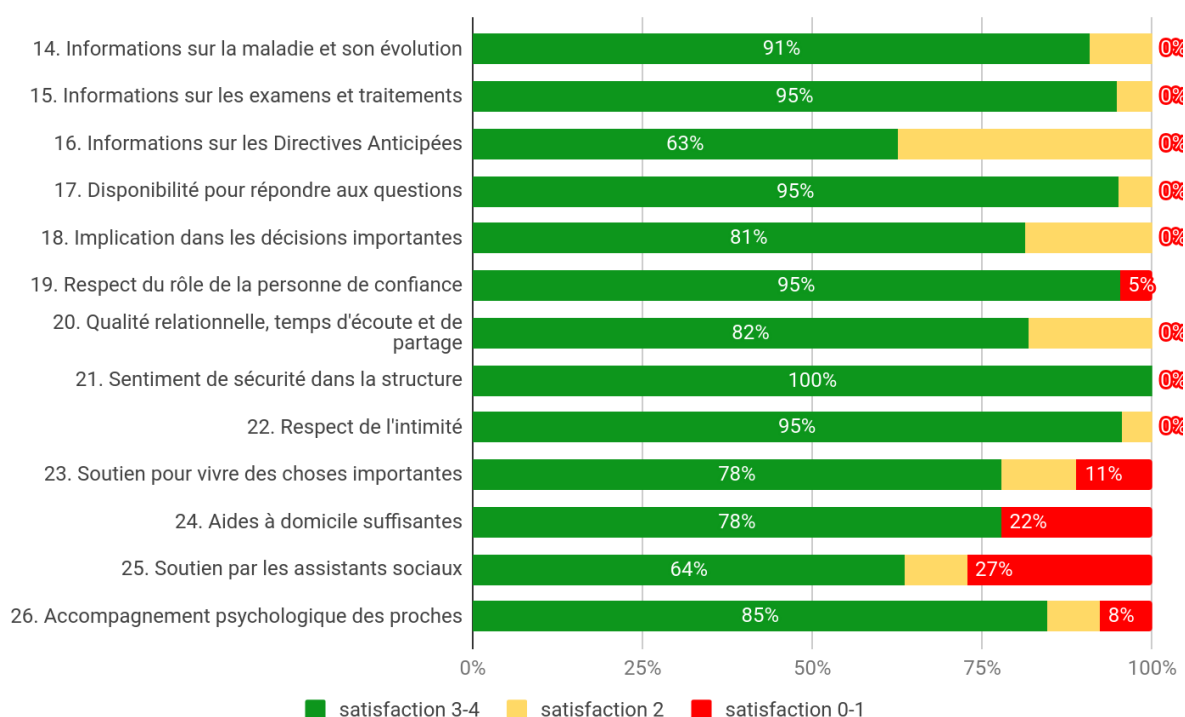
Le respect des préférences du patient, le soulagement de la douleur et des autres symptômes avaient 89-90% de satisfaction.

L'accompagnement psychologique comptait 81% de satisfaction et une note 0. Il y avait 38% de non-concernés pour cette question.

Les 3 autres questions 9-11-13 obtenaient de bons taux de satisfaction mais n'étaient pas adaptées aux missions de l'EMSP avec un nombre de non-concernés jusqu'à 73% pour la question 11.

d - Satisfaction concernant le proche

Fig 4 EMSP. Concernant le proche



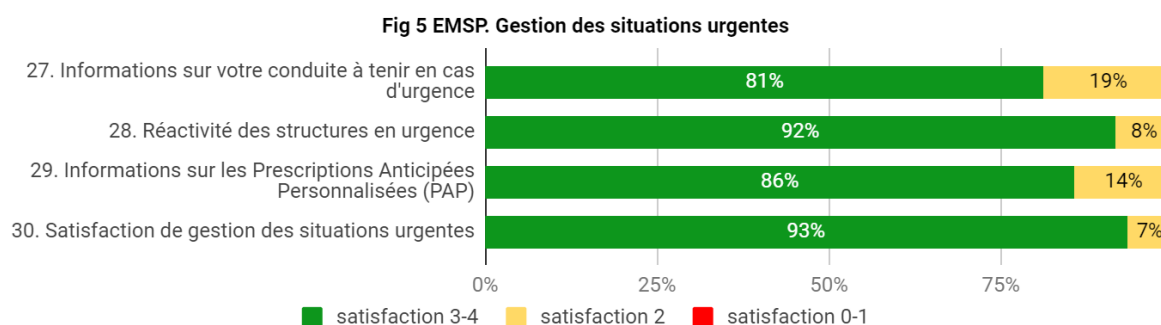
Les informations sur la maladie, les examens et traitements, la disponibilité pour répondre aux questions, le respect du rôle de la personne de confiance, le sentiment de sécurité et le respect de l'intimité avaient des scores élevés de satisfaction (> 90%). Le sentiment d'implication dans les décisions et la qualité relationnelle avec temps de partage étaient à 81-82% de satisfaction.

L'information sur les Directives Anticipées était insuffisante avec 63% de satisfaits (et 10 non-concernés soit 38%).

Pour les items 23-24-25 concernant le soutien social, il y avait une majorité de non-concernés (entre 58-65%). Pour ceux qui ont répondu, le soutien pour vivre des choses importantes et les aides à domicile étaient satisfaisants à 78%, avec une note 0 pour chaque item. Le service social était insuffisant avec un taux de satisfaction bas de 64% et surtout un taux de 27% d'insatisfaction (3 proches).

L'accompagnement psychologique des proches avait 85% de satisfaction et une note 0 (avec 50% de non-concernés pour cette question).

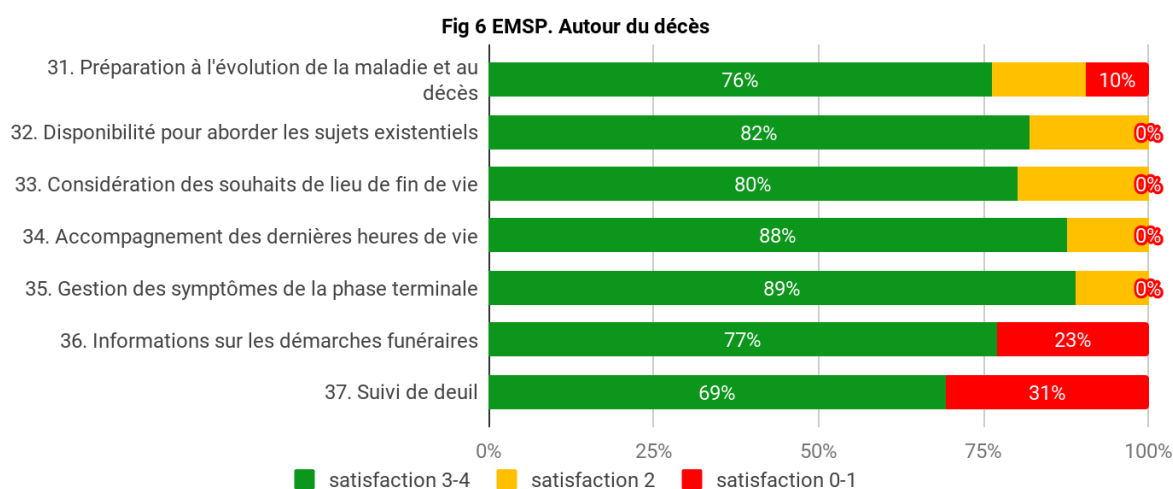
e - Satisfaction de la gestion des situations urgentes



La gestion des situations urgentes était globalement satisfaisante (> 80%). Il y avait néanmoins entre 38 et 54% de non-concernés sur 3 questions (27-28-30).

L'information sur les PAP était satisfaisante pour 86% avec un taux de réponses de 81% des proches.

f - Satisfaction autour du décès



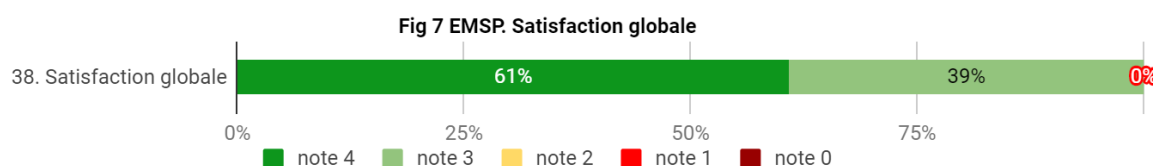
La satisfaction était supérieure à 80% concernant la disponibilité pour aborder les sujets existentiels (58% de non-concernés), la considération pour le lieu de fin de vie, l'accompagnement pendant les dernières heures et les symptômes de la phase terminale.

La préparation à l'évolution de la maladie et au décès obtenait une satisfaction de 76% et deux notes 0.

L'information sur les démarches funéraires était insatisfaisante pour 23% des proches.

Le suivi de deuil était insuffisant avec 69% de satisfaits et 31% d'insatisfaits dont 3 notes 0.

g - Satisfaction globale



L'EMSP obtenait 100% de notes 3 et 4 en satisfaction globale par les proches.

h - Tableau des résultats quantitatifs de l'EMSP

Le tableau 4 met en évidence la globale satisfaction des proches concernant le service rendu par l'EMSP. Quinze questions sur 38 obtiennent plus de 90% de satisfaction, dont la satisfaction globale à 100%. Cinq questions ressortent par l'insatisfaction ou un niveau de satisfaction bas : l'information sur les directives anticipées, l'assistance du service social, les aides à domicile, l'aide pour les démarches funéraires et le suivi de deuil.

Tableau 4. Notes attribuées par les 26 proches concernant l'EMSP

Dimensions	Questions	Notes						Analyse		Non concernés	
		0	1	2	3	4	Tot	% 0-1	% 3-4	NC	%NC
Organisation des structures	1. Délai de prise en charge	0	0	1	7	17	25	0%	96%	1	4%
	2. Information sur l'organisation	0	1	3	2	14	20	5%	80%	6	23%
	3. Facilité de prise de contact	0	1	0	4	15	20	5%	95%	6	23%
	4. Fréquence de passage des soignants	0	0	3	9	8	20	0%	85%	6	23%
Relation avec le médecin traitant	5. Respect de la place du médecin traitant	0	1	3	5	10	19	5%	79%	7	27%
	6. Communication avec les structures	0	2	2	2	11	17	12%	76%	9	35%
Les soins au patient	7. Soulagement de la douleur	1	0	1	3	16	21	5%	90%	5	19%
	8. Soulagement des autres symptômes	0	1	1	3	15	20	5%	90%	6	23%
	9. Soins quotidiens	2	0	2	4	10	18	11%	78%	8	31%
	10. Respect des préférences du patient	0	0	2	3	13	18	0%	89%	8	31%
	11. Proposition de participation aux soins	0	0	0	0	7	7	0%	100%	19	73%
	12. Accompagnement psychologique du patient	1	0	2	3	10	16	6%	81%	10	38%
	13. Confort à disposition	0	0	1	5	10	16	0%	94%	10	38%
Concernant le proche	14. Informations sur la maladie	0	0	2	8	12	22	0%	91%	4	15%
	15. Informations des examens/traitements	0	0	1	7	11	19	0%	95%	7	27%
	16. Informations sur les DA	0	0	6	2	8	16	0%	63%	10	38%

	17. Disponibilité des soignants	0	0	1	4	15	20	0%	95%	6	23%
	18. Sentiment d'implication	0	0	3	3	10	16	0%	81%	10	38%
	19. Respect du rôle de la PC	0	1	0	2	18	21	5%	95%	5	19%
	20. Qualité relationnelle des soignants	0	0	4	4	14	22	0%	82%	4	15%
	21. Sentiment de sécurité dans les structures	0	0	0	6	11	17	0%	100%	9	35%
	22. Respect de l'intimité avec le malade	0	0	1	2	19	22	0%	95%	4	15%
	23. Soutien pour vivre les choses importantes	1	0	1	2	5	9	11%	78%	17	65%
	24. Aides à domicile suffisantes	1	1	0	0	7	9	22%	78%	17	65%
	25. Soutien par les assistants sociaux	1	2	1	1	6	11	27%	64%	15	58%
	26. Accompagnement psychologique des proches	1	0	1	3	8	13	8%	85%	13	50%
Gestion des situations urgentes	27. Informations sur la conduite à tenir	0	0	3	5	8	16	0%	81%	10	38%
	28. Réactivité des structures	0	0	1	1	10	12	0%	92%	14	54%
	29. Informations sur les PAP	0	0	3	4	14	21	0%	86%	5	19%
	30. Satisfaction de gestion de l'urgence	0	0	1	2	12	15	0%	93%	11	42%
Autour du décès	31. Préparation à l'évolution de la maladie	2	0	3	3	13	21	10%	76%	5	19%
	32. Disponibilité pour les sujets existentiels	0	0	2	2	7	11	0%	82%	15	58%
	33. Considération pour le lieu de fin de vie	0	0	3	0	12	15	0%	80%	11	42%
	34. Accompagnement des dernières heures de vie	0	0	2	4	10	16	0%	88%	10	38%
	35. Gestion des symptômes de la phase terminale	0	0	2	4	12	18	0%	89%	8	31%
	36. Informations sur les démarches funéraires	2	1	0	3	7	13	23%	77%	13	50%
	37. Suivi de deuil	3	1	0	2	7	13	31%	69%	13	50%
Satisfaction globale	38. Satisfaction globale	0	0	0	9	14	23	0%	100%	3	12%

3.4 Analyse qualitative des commentaires

Au total, nous avons reçu 85 commentaires de proches, dont 30 concernaient l'EMSP. Parmi ces 30 commentaires, nous avons inclus 10 commentaires oraux obtenus par téléphone (dont 6 sans retour de questionnaire).

a - La satisfaction

L'analyse des commentaires a rapporté 15 propos de satisfaction : *“largement satisfait”* (proche 5), *“EMSP extra!”* (proche 107), *“parfait”*, *“formidables”*, *“travail remarquable”* et *“très bien”* avec des remerciements pour le travail de l'EMSP à 4 reprises dans les commentaires.

Aucune difficulté n'a été rencontrée avec l'EMSP (écrit par 3 proches).

Sur le versant négatif, le proche 28 refusait par téléphone de remplir le questionnaire. Il était encore en colère et se retrouvait seul pour gérer les problèmes administratifs depuis la mort de son épouse. Pour lui, *“l’EMSP n’a pas servi à grand-chose”*.

b - Les qualités des soignants en soins palliatifs

Les proches ont accordé de l’importance aux qualités humaines nécessaires à l’accompagnement des patients en fin de vie : *“respectueux” ... “bienveillant” ... “douceur” ... “humains” ... “consciencieux”*.

La qualité d’empathie semblait essentielle car elle a été citée à 3 reprises : *“ils ont été formidables d’empathie et d’accompagnement”* (proche 75).

La communication était également un élément important pour les proches qui ont été sensibles aux discours rassurants (proche 49), des propos clairs et adaptés pour chacun (proche 124) avec des soignants qui prennent le temps nécessaire.

c - L’accompagnement du patient

L’accompagnement du patient et l’attention qu’on lui porte étaient ce qui importait le plus aux proches (cités à 5 reprises), ainsi que le soulagement de ses symptômes d’inconfort (douleur et anxiété). *“C’est grâce à l’EMSP qu’on a enfin pu traiter son anxiété”* (proche 122).

Le respect de la volonté du patient était également un critère de qualité de prise en charge, cité par 2 proches dans les commentaires.

d - L’accompagnement des proches

Ce qui revenait souvent (3 fois) était ce sentiment de soulagement des proches après le passage de l’EMSP, pour les qualités décrites plus haut : le soulagement des symptômes du malade, un discours rassurant, informatif et l’attention portée au malade.

Nous avons également relevé à 4 reprises, l’importance de la considération envers les proches et l’écoute de leur avis. *“L’équipe mobile a été : un support, une écoute précieuse, un apaisement”* (proche 129).

Pour une autre proche, l'EMSP n'a pas prêté assez d'attention à leur avis, ce qui a été préjudiciable pour le patient : *“En face d'un patient dans le déni, absence d'écoute des personnes qui l'entourent. Les solutions proposées n'étaient donc pas adaptées”* (proche 81). Elle demandait donc plus d'attention et de considération de la part des soignants : *“une très grande écoute des aidants me semble indispensable”*.

Deux familles ont été informées de la prise en charge de leur proche par l'équipe mobile lors de mon appel pour participer à l'étude. *“J'ignorais que vos équipes se déplaçaient voir mon père à l'EHPAD... Je vous propose de mettre en place un carnet de liaison”* (proche 57).

e - L'organisation de l'EMSP

L'EMSP recueillait surtout des suggestions d'amélioration concernant son organisation.

La principale concernait le nombre de passages (cité 2 fois), qui devraient être plus fréquents et plus rapprochés. La précocité du suivi palliatif était également demandée (par 3 proches). *“L'EMSP n'est venue qu'une seule fois, c'était insuffisant et seulement à la fin... Mon mari était mieux après, mais le passage était tardif”* (proche 91).

Le proche 106 rapportait par téléphone un manque de coordination de soins et de suivi. Son épouse a été prise en charge par un hôpital de Bordeaux et le retour à domicile n'avait pas été organisé. L'équipe médicale référente était peu disponible. Plusieurs équipes ont été impliquées dans la prise en charge de son épouse : l'équipe oncologique de Bordeaux, deux EMSP, le réseau territorial, l'HAD, le médecin généraliste et les infirmières libérales. Toutefois, ils avaient des difficultés à joindre un interlocuteur. Il a appelé l'EMSP quatre jours d'affilée mais personne ne répondait. Leur médecin traitant était aidant mais selon lui, dépassé par la prise en charge et la gestion de la douleur. Ils se sont sentis très seuls.

Ce témoignage amenait aux propositions d'une autre proche : *“il faudrait une personne référente ... pour veiller au suivi et prendre les décisions importantes... Un gros travail de suivi entre les différentes structures et personnels est à faire. Donc des outils à mettre en œuvre”* (proche 129).

f - Le soutien palliatif psychologique et social

L'importance du suivi palliatif était prédominant dans les remarques des proches (citée 6 fois), que ce soit du suivi social ou psychologique, avant ou après le décès.

La proche 129 soulignait la nécessité de parler à un psychologue pour l'entourage : *“il faut des psychologues pour accompagner, mais aussi pour l'après. Il faut un personnel pour expliquer comment faire face à la personne en fin de vie”*.

Par quelques mots au téléphone, la proche 98 révélait un sentiment de solitude au décès de son mari, amplifié par un sentiment *“d'abandon”* par les structures palliatives. Pour elle, le suivi psychologique et l'accompagnement de deuil étaient un besoin majeur.

Les soutiens social et administratif étaient également essentiels. En effet, le proche 28 qui a refusé de répondre au questionnaire, n'était pas le seul à se sentir dépassé par les démarches administratives avant ou après le décès de leur proche, impactant ainsi le processus de deuil. La proche 40 rapportait ainsi la *“complexité des systèmes de prise en charge”*, et souhaitait *“une personne référente qui s'occupe de la prise en charge des régimes, des aides à domicile, assurance maladie... Des difficultés auxquelles se heurtent famille et malade”*.

g - Diffusion de la culture palliative

Les conseils et informations donnés par l'EMSP au soignants dans les services et les EHPAD, étaient importants à garder pour les proches (2 proches).

En revanche, ils mettaient en avant le manque d'information et de sensibilisation de l'ensemble des soignants aux soins palliatifs, menant aux demandes tardives (3 proches), à l'absence de proposition de passage de l'EMSP ou encore des médecins traitants réticents. *“Les difficultés sont venues du fait que la maison de retraite ne nous a pas proposé l'aide du service de soins palliatifs. J'ai dû moi-même faire la démarche (un peu longue car le médecin traitant jugeait la démarche prématurée). L'intervention de l'équipe mobile a été effectuée juste avant le décès.”* (proche 50)

Une autre proche rapportait ses difficultés à voir son père mourant avec les horaires restrictifs des services. *“J'avais l'intention de venir voir mon père le jeudi matin... on m'a répondu que les visites étaient interdites le matin. Quand le médecin m'a prévenue que l'état de mon père s'était aggravé à 10h25, il était trop tard. Il est décédé 5 minutes après. Je n'ai donc pas pu le revoir vivant. Cela a été très violent et douloureux.”*(proche 75)

Devant ces difficultés avec d'autres services de soins, trois proches souhaitaient une information et une sensibilisation aux soins palliatifs auprès des soignants des EHPAD et autres services, mais aussi auprès du grand public. Il leur semblait crucial de *“rappeler l'esprit et la*

déontologie des soins palliatifs à l'ensemble des intervenants” (proche 75). “Il serait important de faire connaître votre structure systématiquement... Une vulgarisation me semble importante” (proche 129).

Une proche avait appris l'existence de l'EMSP par une amie et, après avoir bénéficié de leur accompagnement, elle a décidé de participer à cette diffusion de la culture palliative : *“Je fais maintenant la publicité autour de moi”* (proche 50).

3.5 Synthèse des analyses concernant l'EMSP

L'ensemble des proches répondants étaient satisfaits du travail de l'Équipe mobile de Soins Palliatifs du Sud Gironde avec une **satisfaction globale de 100%** et des propos largement positifs associés à des remerciements de leur intervention.

Éléments de satisfaction :

Dimensions	Éléments associés
Accompagnement du patient	• soulagement des douleurs • soulagement des autres symptômes • accompagnement et attention • respect des volontés • respect de l'intimité avec son entourage • qualités humaines des soignants, bienveillance, empathie
Relations avec le proche	• respect de la personne de confiance • considération de son avis, écoute • sentiment de sécurité, discours rassurant • sentiment de soulagement
Communication avec le proche	• importance de la communication • informations claires et appropriées • disponibilité, temps nécessaire pris
Organisation et missions	• délai de prise en charge • facilité de contact • réactivité en urgence • gestion des situations urgentes • visites à domicile et en EHPAD • conseils d'experts aux autres professionnels

Éléments d'insatisfaction :

Dimensions	Éléments associés
Accompagnement du patient et de ses proches	• soutien dans les démarches sociales • soutien psychologique • suivi global après le décès • soutien pour vivre des choses importantes • aides à domicile • préparation à l'évolution de la maladie
Communication	• familles non informées du suivi palliatif • non-identification de l'EMSP • informations sur les Directives Anticipées • informations sur les démarches funéraires • communication avec le médecin traitant
Organisation et Missions	• fréquence de passages • précocité de prise en charge • coordination avec les autres médecins spécialistes et les services réalisant le suivi • diffusion de la culture palliative, sensibilisation et formation des soignants

4. Analyse des réponses des proches concernant l'HAD

4.1 Activité de l'HAD

Au total, l'HAD a suivi 49 patients sur les 133 inclus (36,8%). Les hospitalisations ont duré de 2 à 176 jours, avec une moyenne de 33 jours. L'HAD a suivi 30 patients jusqu'à leur décès à domicile (soit 61,2%), dont 7 en EHPAD. Les autres patients sont décédés en majorité sur les LISP (18 patients soit 36,7%) et un patient est décédé aux urgences.

4.2 Identification de l'HAD par les proches

L'HAD a suivi 30 patients sur les 83 questionnaires retournés par les proches.

27 questionnaires ont été retournés pour l'HAD avec 5 mauvaises identifications, soit 16% d'erreurs. Pour 4 absences d'identification, le patient vivait à l'EHPAD, à noter également qu'une de ces 4 prises en charge HAD a duré 131 jours. La 5^e mauvaise identification a été faite par excès, l'HAD n'avait jamais suivi le patient. Ce 5^e questionnaire a été exclu de l'analyse.

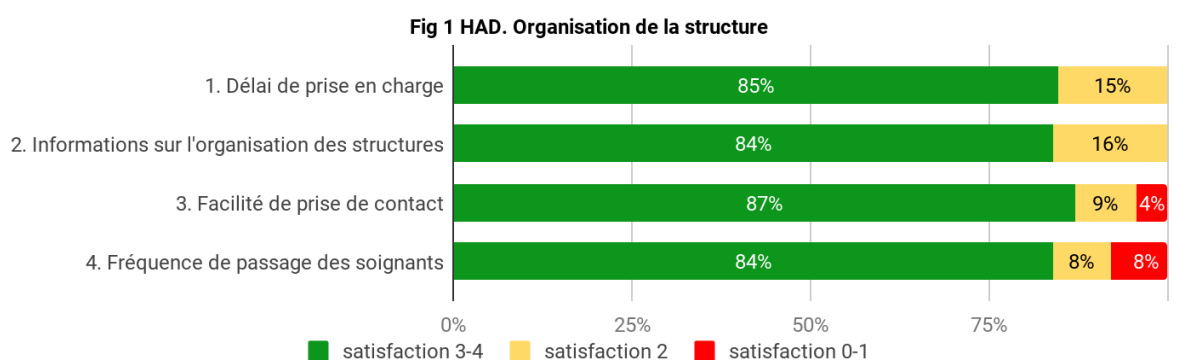
L'analyse porte sur les **26 questionnaires** dont les proches ont bien identifié l'HAD.

Les résultats suivants sont **représentatifs de 53% des prises en charge** de l'HAD.

L'échelle de notation proposée aux proches allait de 4 (très satisfaisant) à 0 (pas du tout satisfaisant). Les proches avaient la possibilité de noter "non concerné" (NC). L'intégralité des résultats concernant l'HAD est présentée en tableau à la fin du paragraphe.

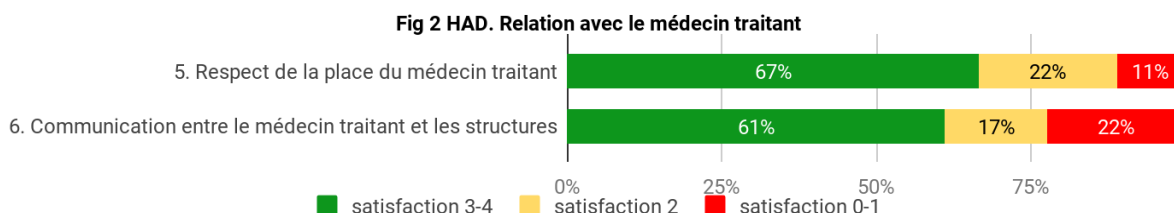
4.3 Analyse quantitative des réponses

a - Satisfaction sur l'organisation de la structure



L'organisation de l'HAD était globalement satisfaisante pour les proches (> 80%), avec néanmoins une note 0 pour la facilité de contact et deux notes 1 pour la fréquence de passage.

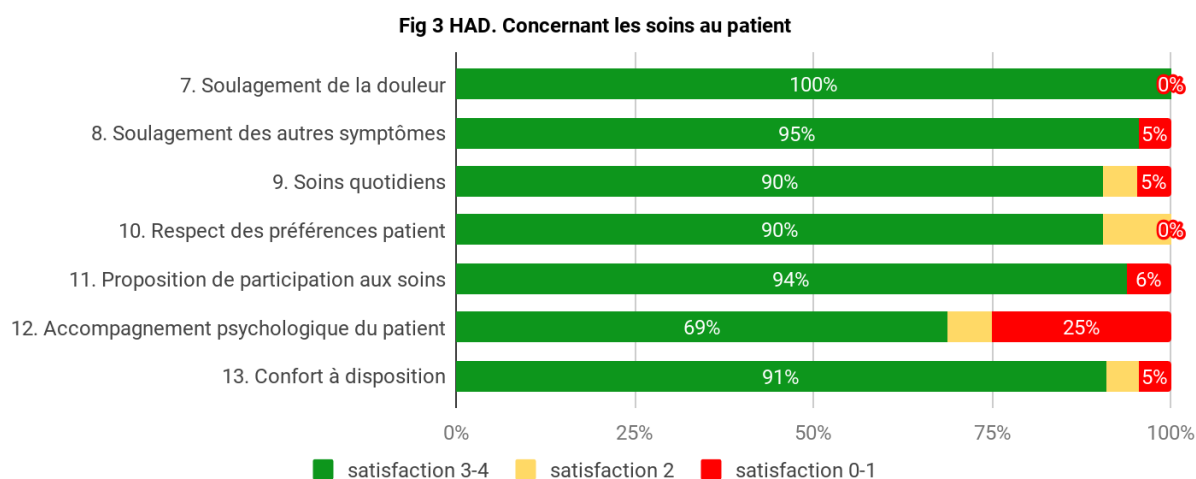
b - Satisfaction de la relation avec le médecin traitant



La relation entre l'HAD et le médecin traitant était jugée insuffisante, avec des taux de satisfaction bas de 67% et 61%.

Le respect du rôle du médecin traitant comptait deux notes 0 et la communication avait 22% d'insatisfaction (deux notes 1 et deux notes 0).

c - Satisfaction concernant les soins au patient

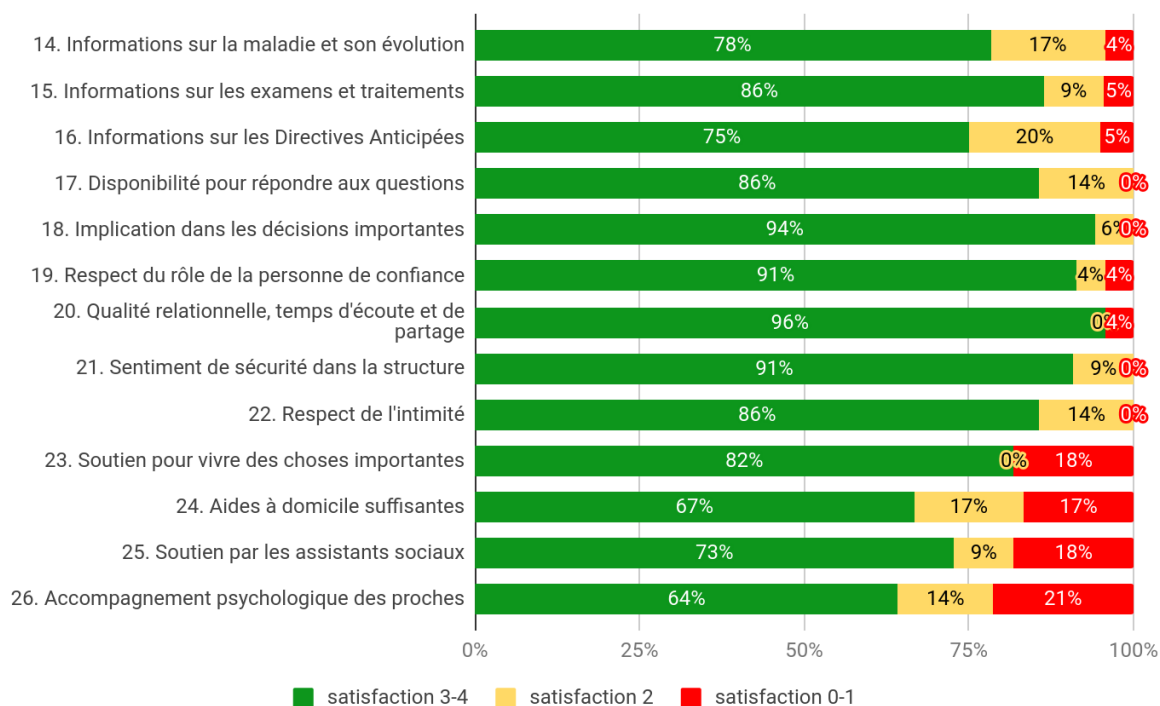


Les soins au patient étaient globalement très satisfaisants pour plus de 90% des proches.

L'accompagnement psychologique du patient était satisfaisant pour moins de 70% des proches, et insatisfaisant pour 25% (quatre notes 0).

d - Satisfaction concernant le proche

Fig 4 HAD. Concernant le proche



Le sentiment d'implication dans les décisions importantes et le respect de la personne de confiance étaient jugés satisfaisants pour plus de 90% des proches, ainsi que la qualité relationnelle et le sentiment de sécurité.

Les informations sur les examens et les traitements étaient notées satisfaisantes à 86%. La satisfaction diminuait concernant les informations sur la maladie ou sur les Directives Anticipées (78% et 75%).

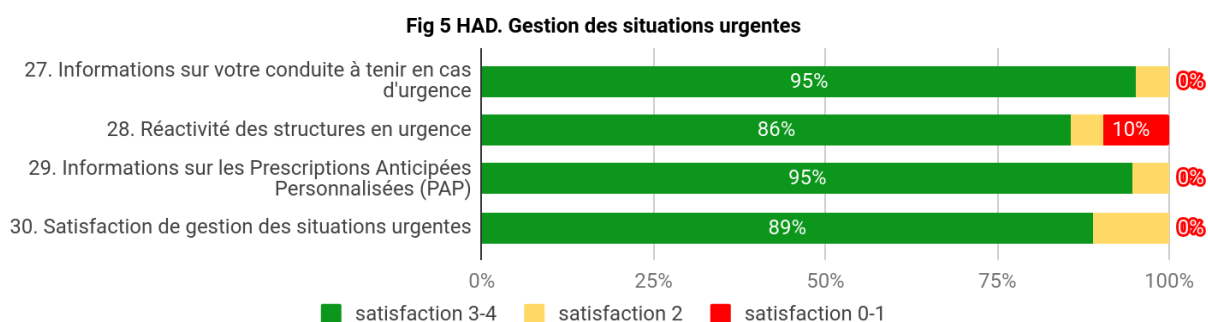
La disponibilité pour répondre aux questions était satisfaisante pour 86% des proches.

Le soutien pour vivre des choses importantes était jugé satisfaisant à plus de 80% malgré deux notes d'insatisfaction (18%). Il y avait 58% de non-concernés pour cette question.

Les aides à domicile (67%) et le soutien social (73%) étaient insuffisants, avec deux notes 0 ou 1 pour chaque item. Ces deux items avaient 54% et 58% de réponses non-concernés.

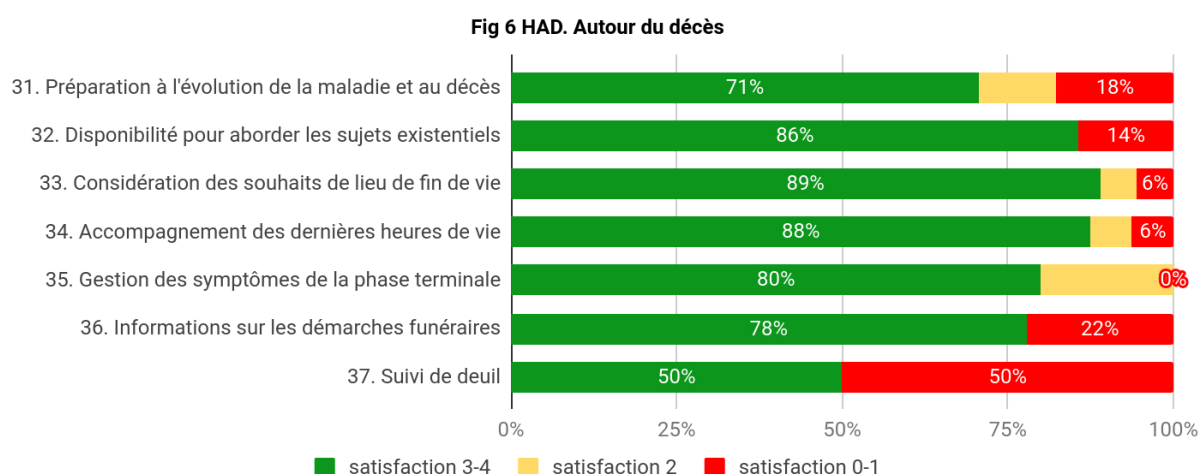
L'accompagnement psychologique obtenait un taux de satisfaction bas (inférieur à 65%) avec trois notes 0 soit 21% d'insatisfaction.

e - Satisfaction de la gestion des situations urgentes



La gestion des situations urgentes était globalement satisfaisante (> 80%). Toutefois deux notes 1 d'insatisfaction concernaient la réactivité en urgence.

f - Satisfaction autour du décès



La considération du lieu de fin de vie, l'accompagnement des dernières heures et la gestion des symptômes terminaux avaient un taux de satisfaction supérieur à 80%.

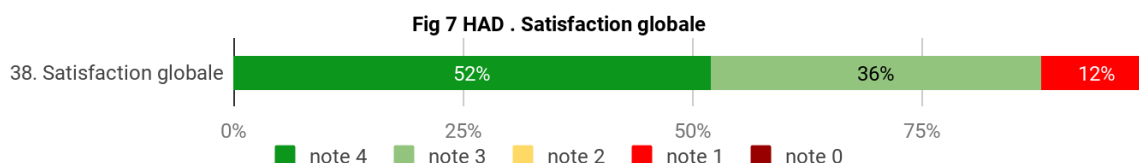
La préparation à l'évolution de la maladie était insuffisante avec 71% de satisfaits et 3 notes d'insatisfaction (18%).

La disponibilité pour aborder les sujets existentiels était jugée satisfaisante à 86%, avec néanmoins 73% de non-concernés (19 proches).

L'information sur les démarches funéraires avait 78% de satisfaction et 22% d'insatisfaction (avec 65% de non-concernés).

Le suivi de deuil obtenait le taux de satisfaction le plus bas de l'étude à 50%, avec quatre notes 0 et deux notes 1 (54% de non-concernés).

g - Satisfaction globale



L'HAD obtenait 88% de notes 3 et 4 en satisfaction globale par les proches.

Les 12% d'insatisfaction représentaient trois notes 1.

h - Tableau des résultats quantitatifs de l'HAD

Le tableau 5 met en évidence que l'ensemble des proches est globalement satisfait de la prise en soins en HAD. Douze questions sur 38 obtiennent plus de 90% de satisfaction. Cinq questions attirent l'attention par insatisfaction ou un niveau de satisfaction bas : la communication avec le médecin traitant, l'information sur les démarches funéraires, l'accompagnement psychologique du patient et des proches. Le suivi de deuil par l'HAD obtient les taux de satisfaction et d'insatisfaction les plus bas de l'étude.

Tableau 5. Notes attribuées par les 26 proches concernant l'HAD.

Dimensions	Questions	Notes						Analyse		Non Concernés	
		0	1	2	3	4	Tot	% 0-1	% 3-4	NC	%NC
Organisation des structures	1. Délai de prise en charge	0	0	4	7	15	26	0%	85%	0	0%
	2. Information sur l'organisation	0	0	4	7	14	25	0%	84%	1	4%
	3. Facilité de prise de contact	1	0	2	4	16	23	4%	87%	3	12%
	4. Fréquence de passage des soignants	0	2	2	8	13	25	8%	84%	1	4%
Relation avec le médecin traitant	5. Respect de la place du médecin traitant	2	0	4	1	11	18	11%	67%	8	31%
	6. Communication avec les structures	2	2	3	1	10	18	22%	61%	8	31%
Les soins au patient	7. Soulagement de la douleur	0	0	0	8	15	23	0%	100%	3	12%
	8. Soulagement des autres symptômes	1	0	0	8	13	22	5%	95%	4	15%
	9. Soins quotidiens	0	1	1	7	12	21	5%	90%	5	19%
	10. Respect des préférences du patient	0	0	2	4	15	21	0%	90%	5	19%
	11. Proposition de participation aux soins	1	0	0	2	13	16	6%	94%	10	38%
	12. Accompagnement psychologique du patient	4	0	1	2	9	16	25%	69%	10	38%
	13. Confort à disposition	0	1	1	5	15	22	5%	91%	4	15%

Concernant le proche	14. Informations sur la maladie	1	0	4	7	11	23	4%	78%	3	12%
	15. Informations des examens/traitements	1	0	2	6	13	22	5%	86%	4	15%
	16. Informations sur les DA	1	0	4	6	9	20	5%	75%	6	23%
	17. Disponibilité des soignants	0	0	3	7	11	21	0%	86%	5	19%
	18. Sentiment d'implication	0	0	1	5	11	17	0%	94%	9	35%
	19. Respect du rôle de la PC	1	0	1	5	16	23	4%	91%	3	12%
	20. Qualité relationnelle des soignants	1	0	0	9	13	23	4%	96%	3	12%
	21. Sentiment de sécurité dans les structures	0	0	2	5	15	22	0%	91%	4	15%
	22. Respect de l'intimité avec le malade	0	0	3	4	14	21	0%	86%	5	19%
	23. Soutien pour vivre les choses importantes	1	1	0	4	5	11	18%	82%	15	58%
	24. Aides à domicile suffisantes	0	2	2	1	7	12	17%	67%	14	54%
	25. Soutien par les assistants sociaux	1	1	1	1	7	11	18%	73%	15	58%
	26. Accompagnement psychologique des proches	3	0	2	3	6	14	21%	64%	12	46%
Gestion des situations urgentes	27. Informations sur la conduite à tenir	0	0	1	5	15	21	0%	95%	5	19%
	28. Réactivité des structures	0	2	1	6	12	21	10%	86%	5	19%
	29. Informations sur les PAP	0	0	1	6	12	19	0%	95%	7	27%
	30. Satisfaction de gestion de l'urgence	0	0	2	2	14	18	0%	89%	8	31%
Autour du décès	31. Préparation à l'évolution de la maladie	2	1	2	2	10	17	18%	71%	9	35%
	32. Disponibilité pour les sujets existentiels	1	0	0	2	4	7	14%	86%	19	73%
	33. Considération pour le lieu de fin de vie	1	0	1	2	14	18	6%	89%	8	31%
	34. Accompagnement des dernières heures de vie	1	0	1	4	10	16	6%	88%	10	38%
	35. Gestion des symptômes de la phase terminale	0	0	3	3	9	15	0%	80%	11	42%
	36. Informations sur les démarches funéraires	2	0	0	3	4	9	22%	78%	17	65%
	37. Suivi de deuil	4	2	0	1	5	12	50%	50%	14	54%
Satisfaction globale	38. Satisfaction globale	0	3	0	9	13	25	12%	88%	1	4%

4.4 Analyse qualitative des commentaires

Au total, nous avons reçu 85 commentaires de proches, dont 26 concernaient l'HAD. Parmi ces 26 commentaires, nous avons inclus 8 commentaires oraux obtenus par téléphone (dont 5 sans retour de questionnaire).

a - La satisfaction

De nombreux propos de satisfaction ont été écrits dans les commentaires : “très bien” à 4 reprises, puis “exceptionnel” ... “formidables” ... “parfait” ... “merveilleux” ... “excellentes” ...,

ou encore des propos recueillis par téléphone concernant les soignants de l'HAD qui ont été *“des héros du XXIème siècle ! Au top du top!”* (proche 31).

Des remerciements du travail réalisé par la structure sont revenus à 3 reprises. *“Et encore merci à tous pour cet accompagnement exceptionnel”* (proche 42).

Six autres proches précisent qu'aucune difficulté n'a été rencontrée.

“Cette structure répond parfaitement au souhait de nombreux patients de “mourir dans son lit”, accompagné des siens” (proche 116).

La proche 27 révélait, par téléphone seulement, qu'elle n'a pas été satisfaite du tout. Écrire son ressenti s'est révélé trop difficile sur une prise en charge qu'elle a mal vécue, avec encore de mauvais souvenirs. Elle était néanmoins apaisée car son mari *“voulait mourir à la maison et tout a été fait comme il a voulu.”*

b - Les qualités des soignants en soins palliatifs

La *“gentillesse”* apparaît (3 fois) comme qualité principale pour décrire les soignants de l'HAD.

Les relations humaines étaient la deuxième qualité principale la plus citée (par 3 proches) avec l'importance de la communication et de l'écoute (2 proches). *“Très bonnes relations avec du personnel qui prend le temps de parler et de créer des liens de sympathie, très important pour le malade”* (proche 91).

La disponibilité des soignants était insuffisante pour deux proches et un troisième demandait *“du personnel plus disponible, plus impliqué”* (proche 121). Afin d'améliorer la disponibilité des soignants et la qualité d'accompagnement, deux proches proposaient de recruter du personnel et deux autres demandaient moins de roulements. *“N'ayant jamais la même infirmière, difficile pour le malade de s'adapter”* (proche 121).

Les personnels soignants étaient appréciés pour leur compétence (citée 3 fois), leur réactivité et leur professionnalisme. Pour le proche 42, c'était *“un service exemplaire”*. *“Les infirmières de l'HAD sont très compétentes et savent de quoi elles parlent. On peut avoir confiance en elles. Mais quelles responsabilités sur leurs épaules !”* (proche 107).

Le respect des volontés du patient et l'adaptation des soins et traitements en fonction des besoins du patient étaient des points importants notés par un proche.

En revanche, concernant certains soignants, deux proches recommandaient des formations aux soins palliatifs ou alors de *“faire le tri dans le personnel”* (proche 132).

La proche 27 rappelait que *“le respect et l’humain doivent passer avant tout”*. Elle décrivait par téléphone son expérience décevante de l’HAD : *“Les infirmières ne répondaient pas, n’étaient pas disponibles, pas à la hauteur”*.

c - L’accompagnement des proches

Les relations humaines des soignants et leur accompagnement ont été très appréciés par les proches (cités 3 fois). *“Une équipe super gentille qui m’a beaucoup épaulé”* (proche 98).

Malgré ce soutien, les commentaires rappelaient de prévenir l’épuisement de l’aidant. *“Grosse implication de la famille demandée”* (proche 107). *“La “solution” de l’HAD implique que les aidants soient en capacité physique et morale d’assumer (garde la nuit, besoins du malade...). Je pense qu’une seule personne n’est pas suffisante pour assumer durablement une telle charge de tâches et de responsabilités”* (proche 116).

Deux proches rapportaient leur sentiment d’évincement pendant les soins à leur proche. *“Lorsqu’elles étaient là, je ne pouvais plus rien faire auprès de mon mari. Elles prenaient tout en main”* (proche 132). Une autre proche (27) devait sortir de la chambre pendant les soins.

Le manque d’information est décrit par la proche 132 : *“On ne m’informait pas de l’évolution de la maladie, de sa tension non plus”*. Le manque d’informations concernait également les traitements. *“Elles ont donné à mon mari des comprimés que je ne connaissais pas. Suite à cela, il ne faisait que dormir. Du jour où le service a été mis en place, mon mari ne s’est plus levé, ne me parlait plus, ne mangeait plus. Alors qu’avant l’arrivée de ces dames, il se levait, faisait sa toilette debout et assis devant le lavabo. Je pense qu’il avait trop de calmants”* (proche 132).

d - Le suivi psychologique

Le soutien psychologique pendant et après le décès était fondamental, avec un manque évident décrit par 7 proches. *“Après le décès, plus de nouvelles...”* (proche 27).

Perdre un proche a été une souffrance intense pour l’aidant qui l’a accompagné jusqu’à la fin de sa vie. Le retrait de l’HAD lors du décès du malade, qui était jusque là présente au domicile

au quotidien et l'absence de suivi, ont été à l'origine d'un sentiment de solitude amplifié, *“le sentiment d'être abandonnée par l'HAD”* (proche 98 par téléphone).

e - La coordination avec les soignants libéraux

Lors d'une prise en soins à domicile, uniquement par l'HAD, le délai de mise en place était rapide et la coordination de la structure était satisfaisante pour les proches. *“Tout a été prévu par le médecin coordinateur”* rapportait le proche 123 par téléphone.

Néanmoins, les difficultés apparaissaient dans les commentaires lorsqu'il est question d'une coordination avec les infirmiers libéraux ou avec le médecin traitant.

Ils ont été 4 proches à révéler ce manque de coordination voire des relations conflictuelles entre l'HAD et les infirmiers libéraux.

Les infirmiers libéraux ont été impliqués dans les prises en soins à la demande des patients, pour au moins 3 d'entre eux, le dernier ne le précisait pas. Ce sont surtout l'éloignement géographique et l'indisponibilité de l'HAD en urgence, à l'origine d'un *“stress pour le malade et l'accompagnant”* (proche 121), qui ont été la raison de ce choix de garder leurs infirmières libérales. En plus d'une grande disponibilité et une proximité des infirmières libérales, il existait également une relation de confiance et de suivi souvent depuis plusieurs années avec le patient et son proche (proche 27).

En comparaison de cette qualité de prise en charge par les infirmières libérales, les proches émettaient les critiques suivantes pour l'HAD : *“trop de monde différent”* (proche 132), *“jamais la même infirmière, difficile de s'adapter”* et *“l'accompagnement au moment du décès n'a pas été géré par l'HAD”* (proche 121).

Ils ressentaient également un déséquilibre dans les soins en dualité : il y avait deux passages par jour de l'HAD, mais la toilette était laissée à ses infirmières libérales (proche 27 par téléphone).

Le proche 35 résumait ces difficultés en proposant l'amélioration suivante : *“une meilleure coordination avec les infirmières libérales, qui ont été d'un grand secours dans cette épreuve”* (proche 35).

La dualité entre l'HAD et le médecin traitant a été évoquée succinctement par deux proches. La proche 27 se désolait que son médecin traitant ne soit pas venu une seule fois pendant la

prise en charge HAD, alors qu'il les suivait depuis 20 ans. La proche 107 rapportait que son *“médecin traitant [n'était] jamais d'accord avec le médecin de l'HAD (soins d'escarres)”*.

f - L'organisation de l'HAD

L'entrée du patient en HAD a été ressentie comme imposée par deux proches, sans implication dans la décision (proche 98), auquel s'ajoutait le sentiment de devoir libérer la place : *“L'impression d'être mise devant un fait accompli (entrée en HAD) car plus d'autres possibilités en hospitalisation classique (il faut libérer les lits !)”* (proche 94).

Les horaires des passages infirmiers étaient contraignants pour les malades et leurs proches. La proche 98 écrivait *“Difficultés pour les sorties : grosses contraintes. Il faut respecter le règlement de la HAD. Cela a été très difficile pour mon mari.”* Elle demandait en conséquence *“Plus de souplesse sur les contraintes de passages des infirmières... le malade doit se sentir libre, or ce n'est pas le cas”*. Un autre révélait ses difficultés à rencontrer les soignants à l'EHPAD : *“HAD jamais venue à la même heure. Difficile à voir ou à contacter”* (proche 120).

g - La permanence téléphonique et les urgences

La permanence des soins de l'HAD 24h/24 était essentielle et rassurante pour les proches et les patients. La proche 59 affirmait que *“les interventions de nuit sont très importantes, voire indispensables”*.

Malgré cela, avec l'éloignement géographique, le manque de disponibilité en urgence était angoissant (pour 3 proches) : *“Pour les appels de nuit, les infirmières de garde habitent quelquefois loin du domicile du patient. Pour les patients, les nuits sont souvent difficiles. De ce fait, le délai d'intervention paraît souvent très long au patient et sa famille qui sont dans l'angoisse”* (proche 59). Ils proposaient comme amélioration *“d'apporter plus de personnels”* (proche 121) pour améliorer la réactivité et la disponibilité en urgence.

La proche 27 confiait au téléphone, l'obstacle de certaines infirmières pour les déplacements la nuit. Lors d'un appel à la permanence, on lui a répondu : *“je ne me lève pas à 2h du matin”*.

h - Le matériel à domicile

Cinq proches ont exprimé un sentiment d’envahissement et d’encombrement du domicile à cause du matériel de l’HAD : “trop de matériel fourni” (proche 35). “Pour 3 semaines de soins, j’ai déploré de devoir “jeter” un grand nombre de médicaments, pansements et fournitures divers” (proche 116). "Il faudrait aussi réfléchir à ne pas commander du matériel dont on ne sait pas se servir. Cela a encombré la chambre inutilement." (proche 132).

Au téléphone, le proche 106 interpellait sur le danger de laisser des médicaments dont les opiacés à domicile, à disposition d’un proche en grande souffrance après le décès du malade. Pour lui, la récupération des morphiniques et du matériel n’était pas assez réactive.

4.5 Synthèse des analyses concernant l’HAD

Dans l’ensemble, les proches étaient satisfaits de la prise en charge en Hospitalisation À Domicile sur le Sud Gironde avec une **satisfaction globale de 88%** et plusieurs commentaires positifs et remerciements.

Éléments de satisfaction :

Dimensions	Éléments associés
Soins au patient	• soulagement de la douleur • soulagement des autres symptômes • soins quotidiens réalisés • compétence des soignants • qualités humaines, gentillesse • respect de ses volontés et préférences • confort matériel à disposition
Relations avec le proche	• qualité relationnelle, écoute • respect du rôle de la personne de confiance • implication du proche dans les décisions • sentiment de sécurité
Communication	• informations sur la conduite à tenir en urgence • informations sur les prescriptions anticipées personnalisées
Organisation	• permanence téléphonique et déplacements des infirmières 24h/24

Éléments d'insatisfaction :

Dimensions	Éléments associés
Accompagnement du patient	• accompagnement psychologique • soutien pour vivre des choses importantes avec ses proches • disponibilité pour aborder les sujets existentiels
Accompagnement des proches	• accompagnement psychologique • préparation à l'évolution de la maladie • suivi de deuil • démarches funéraires • soutien dans les démarches sociales • aides à domicile • charges et responsabilités épuisant l'aidant • informations sur les thérapeutiques utilisées • sentiment d'évincement pendant les soins
À propos de l'équipe soignante	• disponibilité relationnelle des soignants • manque de personnel • formation des soignants aux soins palliatifs
Organisation	• réactivité et disponibilité en urgence • horaires de passages contraignants • sentiment que l'HAD est imposée • trop de matériel, encombrement • réactivité pour récupérer le matériel après le décès
Relations avec les libéraux	• respect des rôles et place du médecin traitant • communication avec le médecin traitant • coordination avec les infirmières libérales

5. Analyse des réponses des proches concernant les LISP

5.1 Activité des LISP

Au total, les LISP ont suivi 93 patients sur les 133 inclus (70%).

Les hospitalisations ont duré entre 1 et 103 jours, au maximum 146 jours répartis sur 15 hospitalisations pour un même patient. La Durée Moyenne de Séjour était de 15.3 jours.

Les LISP ont initié le suivi palliatif pour 34,6% des patients, toutes phases thérapeutiques confondues. 54,2% des patients étaient en phase terminale à l'initiation du suivi.

32% des patients ont été pris en charge uniquement par les LISP, 34% en association avec l'EMSP et 29% en association avec l'EMSP et l'HAD (n=27).

Le lieu de décès a été les LISP pour 52,6% des 133 patients (n=70). Lorsque le décès est survenu sur les LISP, le délai entre l'hospitalisation et le décès a été de 14.5 jours en moyenne, s'étendant de 1 à 80 jours. Pour 30 patients (43%), ce délai avant le décès était inférieur à 7 jours, et pour 13 patients (18%) le délai était de 1 à 2 jours.

5.2 Identification des LISP par les proches

Les LISP ont suivi 60 patients sur les 83 questionnaires retournés par les proches.

Ils ont été identifiés 62 fois dans le questionnaire, donc 2 identifications par excès (confusion avec un autre service de l'hôpital). Seul un proche n'a pas rempli la grille concernant les LISP malgré la bonne identification de la structure, soit **59 questionnaires analysés**.

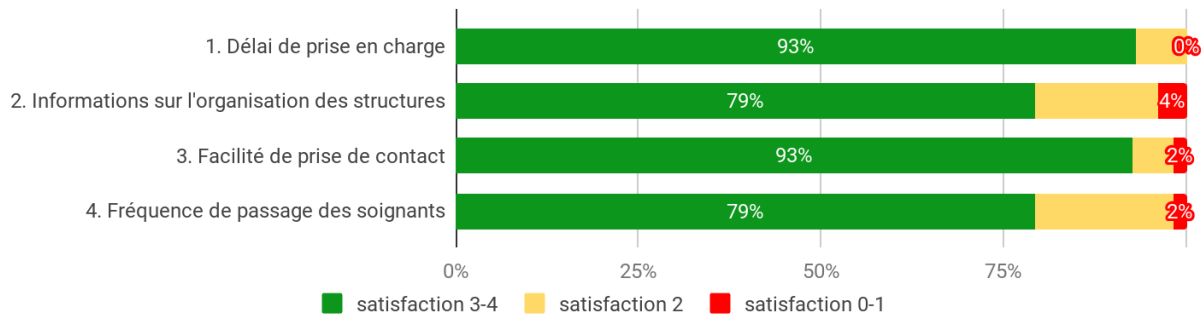
Les résultats suivants sont **représentatifs de 53% des prises en charge** des LISP.

L'échelle de notation proposée aux proches allait de 4 (très satisfaisant) à 0 (pas du tout satisfaisant). Les proches avaient la possibilité de noter "non concerné" (NC). L'intégralité des résultats concernant les LISP est présentée en tableau à la fin du paragraphe.

5.3 Analyse quantitative des réponses

a - Satisfaction sur l'organisation de la structure

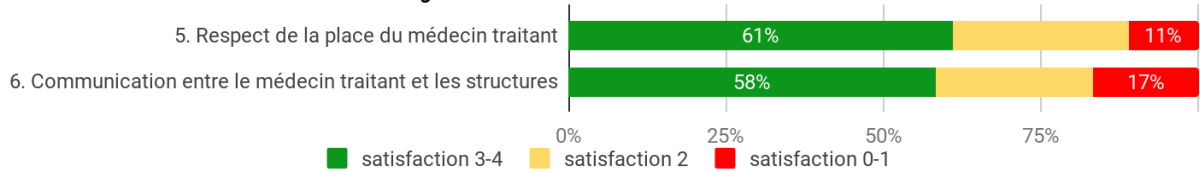
Fig 1 LISP. Organisation de la structure



Le délai de prise en charge et la facilité de contact étaient satisfaisants pour 93% des proches. Les informations sur l'organisation de la structure et la fréquence de passage des soignants sont moins satisfaisantes à 79%.

b - Satisfaction de la relation avec le médecin traitant

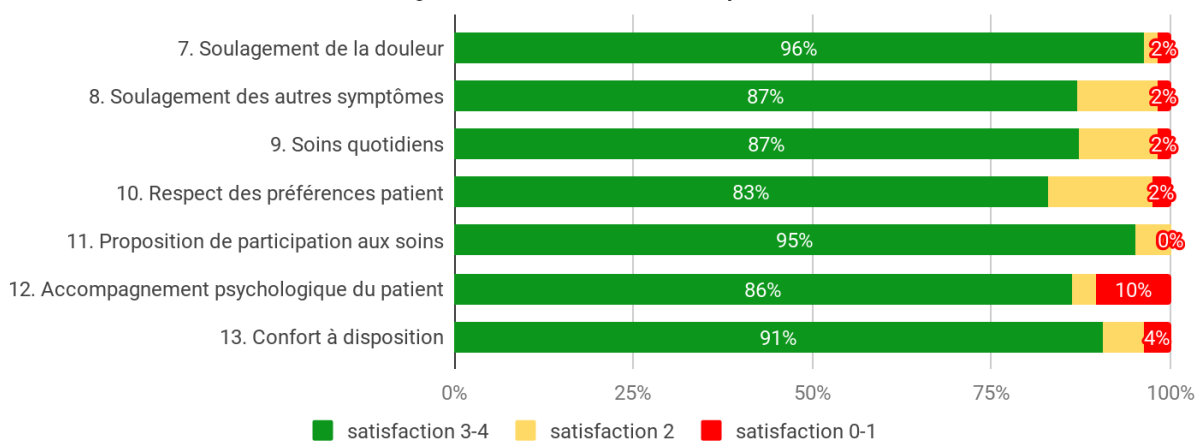
Fig 2 LISP . Relation avec le médecin traitant



Les taux de satisfaction étaient bas (61% et 58%) pour les relations avec le médecin traitant, avec 4 notes d'insatisfaction pour le respect de son rôle et 6 notes d'insatisfaction pour la communication. 39% des proches se disent non-concernés pour les deux questions.

c - Satisfaction concernant les soins au patient

Fig 3 LISP. Concernant les soins au patient

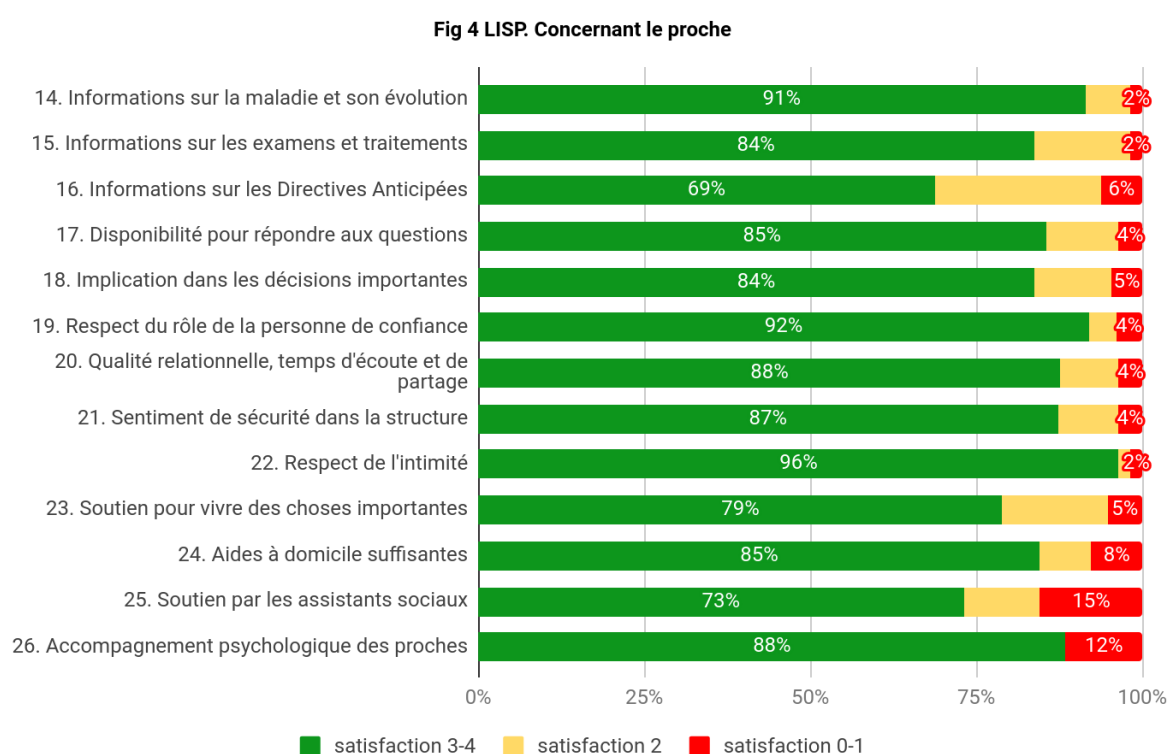


Les notes étaient globalement satisfaisantes concernant les soins au patient (> 80%).

La proposition de participation aux soins rapportait 95% de satisfaction. À cette question, nous demandions également si le proche souhaitait qu'on lui propose de participer aux soins (toilette, repas, changes, transferts...) et qu'on lui apprenne à les réaliser. Les réponses étaient 25 non et 12 oui.

L'accompagnement psychologique du patient obtenait 86 % de satisfaction, avec toutefois 51% de non-concernés, et 3 notes d'insatisfaction, soit 10% des répondants.

d - Satisfaction concernant le proche



L'accompagnement des proches était jugé globalement satisfaisant (> 80%).

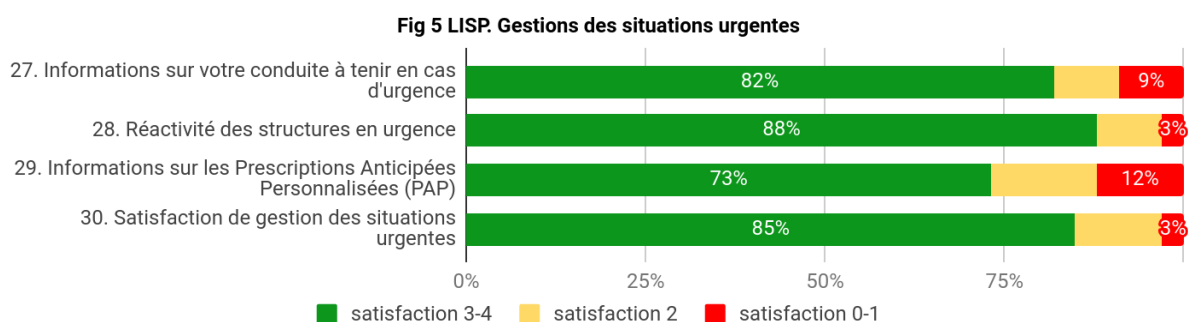
L'information sur les Directives Anticipées était insuffisante avec 69% de satisfaction.

Les items de soutien pour vivre les choses importantes et les aides à domicile obtenaient des notes satisfaisantes avec néanmoins 68% et 78% respectivement de non-concernés.

Le soutien social était insuffisant avec 73% de satisfaits et 4 personnes insatisfaites (56% de non-concernés).

L'accompagnement psychologique des proches était noté satisfaisant à 88% avec pourtant trois notes 0 (56% de non-concernés)

e - Satisfaction de la gestion des situations urgentes



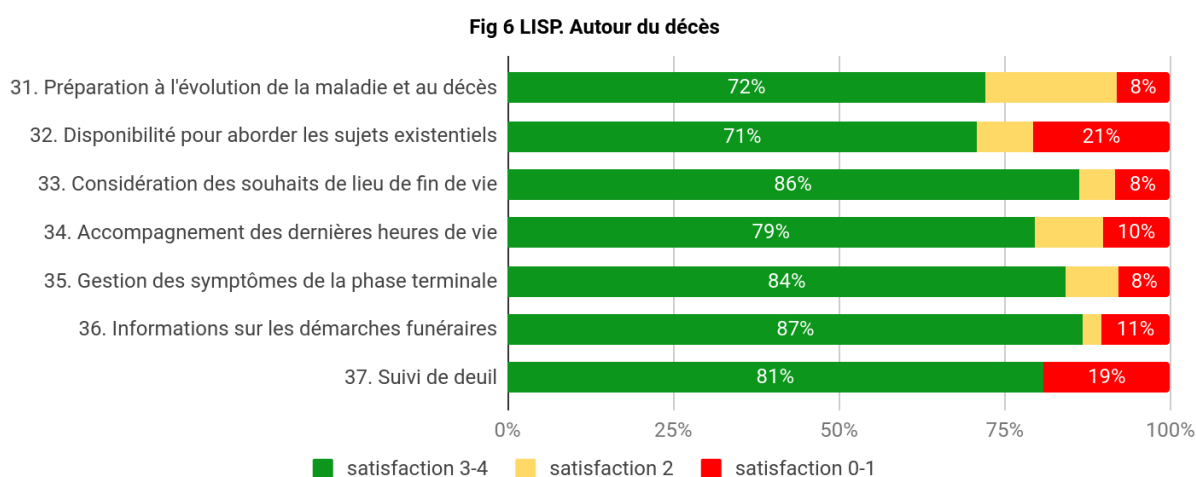
La gestion des situations urgentes ou préoccupantes était globalement satisfaisante pour les proches à 85% ainsi que la réactivité à 88%.

Les informations sur leur conduite à tenir en urgence manquaient pour trois personnes notant leur insatisfaction (9%).

Il y avait 44% de non-concernés pour 3 items (27-28-30).

Les informations sur les PAP étaient insuffisantes avec une satisfaction inférieure à 75% et des notes d'insatisfaction à 12% soit cinq personnes.

f - Satisfaction autour du décès



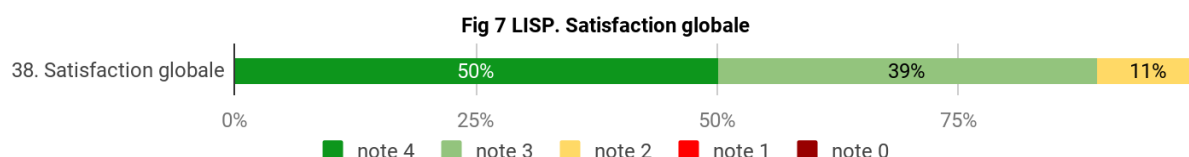
La préparation à l'évolution de la maladie et finalement au décès était insuffisante avec 72% de satisfaction des proches.

La disponibilité pour aborder les sujets existentiels avait un taux de satisfaction bas de 71% et surtout 21% d'insatisfaits (soit 5 proches). 59% étaient non-concernés par cette question.

Les items suivants autour du décès obtenaient autant de réponses d'insatisfaction que les autres items de la thématique, avec pourtant des taux de satisfaction supérieur à 80%.

Le suivi de deuil en particulier avait une satisfaction de 81% avec 5 proches insatisfaits (19%) et 56% de proches non-concernés.

g - Satisfaction globale



Les LISP obtenaient 89% de notes 3 et 4 en satisfaction globale par les proches, sans note d'insatisfaction.

h - Tableau des résultats quantitatifs des LISP

Le tableau 6 montre une satisfaction globale des proches concernant les prises en soins des LISP. Huit questions sur 38 obtiennent plus de 90% des satisfaction. Quatre questions ressortent par insatisfaction ou un niveau de satisfaction bas : le respect de la place du médecin, la communication avec le médecin traitant, la disponibilité pour aborder les sujets existentiels et l'information sur les Directives Anticipées.

Tableau 6. Notes attribuées par les 59 proches concernant les LISP

Dimensions	Questions	Notes						Analyse		Non concernés	
		0	1	2	3	4	Tot	% 0-1	% 3-4	NC	%NC
Organisation des structures	1. Délai de prise en charge	0	0	4	13	41	58	0%	92%	1	2%
	2. Information sur l'organisation	1	1	9	16	26	53	4%	71%	6	10%
	3. Facilité de prise de contact	0	1	3	17	33	54	2%	85%	5	8%
	4. Fréquence de passage des soignants	0	1	11	13	33	58	2%	78%	1	2%
Relation avec le médecin traitant	5. Respect de la place du médecin traitant	2	2	10	5	17	36	11%	37%	23	39%
	6. Communication avec les structures	2	4	9	4	17	36	17%	36%	23	39%
Les soins au patient	7. Soulagement de la douleur	0	1	1	13	38	53	2%	86%	6	10%
	8. Soulagement des autres symptômes	0	1	6	12	35	54	2%	80%	5	8%
	9. Soins quotidiens	0	1	6	17	31	55	2%	81%	4	7%

	10. Respect des préférences du patient	1	0	6	9	25	41	2%	58%	18	31%
	11. Proposition de participation aux soins	0	0	1	5	14	20	0%	32%	39	66%
	12. Accompagnement psychologique du patient	2	1	1	9	16	29	10%	42%	30	51%
	13. Confort à disposition	2	0	3	16	32	53	4%	81%	6	10%
Concernant le proche	14. Informations sur la maladie	0	1	4	19	34	58	2%	90%	1	2%
	15. Informations des examens/traitements	0	1	8	19	27	55	2%	78%	4	7%
	16. Informations sur les DA	2	1	12	11	22	48	6%	56%	11	19%
	17. Disponibilité des soignants	0	2	6	15	32	55	4%	80%	4	7%
	18. Sentiment d'implication	1	1	5	14	22	43	5%	61%	16	27%
	19. Respect du rôle de la PC	1	1	2	12	34	50	4%	78%	9	15%
	20. Qualité relationnelle des soignants	0	2	5	13	37	57	4%	85%	2	3%
	21. Sentiment de sécurité dans les structures	2	0	5	14	34	55	4%	81%	4	7%
	22. Respect de l'intimité avec le malade	0	1	1	13	42	57	2%	93%	2	3%
	23. Soutien pour vivre les choses importantes	1	0	3	3	12	19	5%	25%	40	68%
	24. Aides à domicile suffisantes	1	0	1	4	7	13	8%	19%	46	78%
	25. Soutien par les assistants sociaux	1	3	3	5	14	26	15%	32%	33	56%
	26. Accompagnement psychologique des proches	3	0	0	6	17	26	12%	39%	33	56%
Gestion des situations urgentes	27. Informations sur la conduite à tenir	1	2	3	8	19	33	9%	46%	26	44%
	28. Réactivité des structures	1	0	3	12	17	33	3%	49%	26	44%
	29. Informations sur les PAP	2	3	6	10	20	41	12%	51%	18	31%
	30. Satisfaction de gestion de l'urgence	0	1	4	7	21	33	3%	47%	26	44%
Autour du décès	31. Préparation à l'évolution de la maladie	4	1	12	12	32	61	8%	75%	7	12%
	32. Disponibilité pour les sujets existentiels	2	3	2	4	13	24	21%	29%	35	59%
	33. Considération pour le lieu de fin de vie	2	1	2	7	24	36	8%	53%	23	39%
	34. Accompagnement des dernières heures de vie	1	3	4	7	24	39	10%	53%	20	34%
	35. Gestion des symptômes de la phase terminale	2	1	3	5	27	38	8%	54%	21	36%
	36. Informations sur les démarches funéraires	2	2	1	9	24	38	11%	56%	21	36%
	37. Suivi de deuil	4	1	0	5	16	26	19%	36%	33	56%
Satisfaction globale	38. Satisfaction globale	0	0	6	22	28	56	0%	85%	3	5%

5.4 Analyse qualitative des commentaires

Au total, nous avons reçu 85 commentaires de proches, dont 60 concernaient les LISP. Parmi ces 60 commentaires, nous avons inclus 5 commentaires oraux obtenus par téléphone (dont 4 sans retour de questionnaire).

a - La satisfaction

Les commentaires de satisfaction ont été nombreux à propos des LISP. Ils étaient 13 proches à écrire leurs remerciements : *“Merci pour toute cette gentillesse et cette chaleur humaine”* (proche 1), *“Sincèrement chapeau ! et encore merci à tous pour cet accompagnement exceptionnel”* (proche 42). *“Je suis très admirative du travail que vous menez et je vous en remercie”* (proche 22). 11 proches ont formulé leur satisfaction au travers de *“bravo”*, *“très très bien”* et *“très satisfaisant”*. Par téléphone, la proche 13 n'avait *“Que des félicitations à tout point de vue”*.

Ils étaient 4 proches à exprimer l'importance de conserver ce service : *“très important de conserver des structures de proximité”* (proche 61), *“des petites structures familiales”* (proche 120).

Une proche (49) signifiait son insatisfaction en écrivant *“rien à garder pour une prise en charge comme celle-ci”*.

b - Les qualités des soignants en soins palliatifs

De nombreuses qualités, avec un choix de mots variés, sont citées par les proches.

La qualité principale des soignants des LISP était l'écoute, citée 12 fois. *“L'écoute, la patience, le regard bienveillant mais surtout pas la tristesse”* (proche 60).

L'accueil chaleureux du malade et de sa famille a été apprécié et cité à 9 reprises. *“Accueil chaleureux du personnel soignant, à l'écoute, et “souriant” malgré tout”* (proche 30).

La disponibilité était importante également et citée 8 fois. *“Une écoute et une disponibilité exceptionnelle dans tout le service”* (proche 15).

La compétence et le professionnalisme ont été remarqués par 5 proches : *“choix du personnel pour ce métier si particulier”* (proche 42), *“très nette amélioration de l'état de santé de mon conjoint dès son arrivée sur les LISP... au bout de 12 jours, il a pu rentrer à la maison”* (proche 51).

Les proches observaient également la gentillesse des soignants (5 fois), leur dévouement (4 fois), leur attention (4 fois) et leur empathie (4 fois). *“J'ai ressenti beaucoup d'attention, de respect et d'empathie autour de nous”* (proche 22).

Ont également été cités : le sourire des soignants, la discrétion, la bienveillance, la patience, la chaleur et l'humanité.

Pour 3 proches, *“certains soignants ne sont pas à leur place”* (proche 19). Certains ont eu *“des gestes brusques, peu d'empathie et bruyants... La formation des AS et ASH n'est pas assez stricte, en ce qui concerne le comportement devant les malades”* (proche 85). La dernière proche (93) était caustique en écrivant : *“Entre les infirmières qui vous disent d'attendre, qu'elles ont d'autres patients. Et vous faire engueuler car vous avez la diarrhée 3 fois dans la journée. Merci.”*

Les bruits *“décalés”* dans le service ont été observés par une proche (22) : *“le bruit le matin (rires très forts, chansons dans les couloirs, conversations très bruyantes) de certaines personnes. Cela rappelle la vie et la normalité mais ce n'est pas toujours facile dans les moments de tristesse.”*

c - L'organisation du personnel

Le *“manque évident de personnel”* pour accompagner les patients et leurs familles était une difficulté majeure, citée par 16 proches. Il en résultait des manques critiqués par les familles: manque de passages dans les chambres (4 proches), temps d'attente trop long avant l'intervention d'un soignant pour répondre aux sonnettes (2 proches), manque de personnel pour l'aide aux repas (3 proches), changes des patients insuffisants (2 proches).

Pour 3 proches, il y avait trop de rotations du personnel et les transmissions importantes ne se faisaient pas.

La sélection et la formation d'un personnel dédié aux soins palliatifs étaient importantes et nécessaires pour 4 proches.

d - L'accompagnement du patient

Pour 6 proches, le respect des volontés du malade était important ainsi que son souhait de lieu de fin de vie. *“Il voulait mourir à la maison et tout a été fait comme il a voulu”* (proche 27). *“Arrêt des médicaments, refus de s'alimenter”* (proche 25).

Le soulagement de la douleur et de l'anxiété a été réalisé avec efficacité sur les LISP (4 proches, contre un qui considère la gestion de la douleur insuffisante).

Une proche (101) souhaitait que l'équipe *“conserve des petites attentions, gestes envers le malade, par exemple insister pour habiller... c'est important pour que les gens gardent leur dignité”*.

L'organisation de sorties a été très appréciée par les malades et leurs familles lorsque c'était possible. La proche 13 confiait par téléphone que l'équipe les avait aidés à organiser une fête de famille avec l'oxygène pour son mari. *“Pour lui, c'était un rêve de pouvoir voir son arrière petite fille qui venait de naître”*.

Une autre proche (19) regrettait qu'il n'y ait *“pas de phase d'endormissement à la fin”*.

Trois proches proposaient des améliorations pour le patient : *“quelques soins d'esthétique”* (proche 89), *“améliorer les repas”* (proche 15) et *“sécuriser le malade en mettant les barrières de sécurité”* (proche 128).

e - L'accompagnement de la famille

Les relations humaines des soignants étaient la qualité principale de l'équipe. Il ressortait dans les commentaires à propos du soutien des proches : accompagnement et communication avec la famille (8 fois), accompagnement à la fin (2 fois) et le sentiment de sécurité (4 fois). *“J'ai été extrêmement bien entourée et je pense que mon père aussi”* (proche 22). *“Vous avez su trouver les mots, parfois difficiles à entendre mais c'est mieux ainsi”* (proche 101). *“Sentiment de sécurité, partir le soir rassurés de savoir notre fille dans le service”* (proche 89).

Les commentaires révélaient l'importance du respect du souhait de la famille et de l'intimité avec leur proche. *“Tout est organisé pour que chacun puisse trouver sa place”* (proche 22).

L'absence d'horaires restrictifs a été précieux pour les proches car ils avaient *“la liberté de venir voir les patients”* quand ils le souhaitaient ou de *“passer la nuit auprès du patient”* (proche 89).

L'hospitalisation sur les LISP permettait un répit pour les familles. *“Tout a été pris en charge par les soins palliatifs, ce qui nous a permis de souffler un peu dans les démarches et l'inquiétude”* (proche 1).

Trois proches ont eu des vécus décevants pendant l'hospitalisation sur les LISP : *“Pas d'accompagnement de l'accompagnant : parler davantage avec lui”* (proche 49), *“Pas de soutien pour avoir du répit. Un grand sentiment d'être seule. Une bataille constante pour faire hospitaliser ma mère”* (proche 19) ; enfin une dernière proche regrettait qu'il n'y ait pas eu de proposition de lit accompagnant pour sa mère qui a dû dormir dans le fauteuil (proche 39).

f - Les relations des proches avec les médecins

Les relations humaines des médecins étaient également une qualité citée par les proches qui ont apprécié les discussions avec eux (7 proches), leur disponibilité et leur accessibilité. Ils ont eu un discours apaisant et rassurant (cité par 2 proches). *“Le docteur a été très disponible pour répondre à notre inquiétude. On s'est senti apaisés”* (proche 27). Ces échanges sont la source de la confiance accordée par les proches : *“des décisions difficiles à entendre et à prendre, mais grâce à vous, les décisions restent logiques et il faut accepter et vous faire confiance”* (proche 101).

Pour certains (2 proches), il n'était *“pas toujours facile de rencontrer le médecin”* (proche 89). Cette proche (89) a été heurtée par un mot utilisé par le médecin : pour elle c'était un *“mot brut “agonie”, c'est trop dur, c'est impossible à entendre.”*

Deux proches rapportaient leur estime pour la préparation à l'évolution de la maladie et finalement au décès, avec une *“honnêteté dans les pronostics de survie”* (proche 42).

Trois autres proches demandaient une meilleure préparation au décès et si possible : *“dire explicitement où en est la personne et préciser (quand c'est possible) le temps qu'il reste à vivre”* (proche 94).

Quatre proches sont insatisfaits du manque d'information sur la prise en charge des patients et un autre sur l'organisation de la structure.

Enfin, deux proches regrettaient le manque d'échanges entre leur médecin traitant et l'hôpital. *“PS : Le médecin traitant n'a pas été informé du décès.”* (proche 25).

g - Le suivi psychologique

Les commentaires sur le suivi psychologique étaient divisés sur la satisfaction mais unanimes sur son importance. Quatre proches étaient satisfaits du suivi psychologique, avec un merci

spécial envers la psychologue par la proche 19. Cependant 3 proches demandaient une amélioration du suivi psychologique et 2 autres proches précisait l'importance du suivi de deuil. *“C’est dommage que la psychologue ne soit pas plus souvent dans le service, car pour la famille c’est pas toujours facile de pouvoir la rencontrer”* (proche 101). *“Je n’ai pu parler à personne, le médecin ne m’a pas téléphoné ni la psychologue ! Grande déception !”* (proche 25).

h - Le suivi social et le devenir du patient

Deux proches demandaient un plus grand soutien sur le plan administratif qui *“reste un point-clé et une difficulté certaine”* (proche 22). Il faudrait *“une personne référente”* pour soutenir socialement contre *“des difficultés auxquelles se heurtent famille et malade”* (proche 40).

La proche 19 a été choquée de l'insistance sociale. L'évaluation des moyens financiers a été vécue comme une intrusion dans l'intimité de sa mère. *“Une aberration de voir qu’un établissement de santé se permette de vous dire que si vous voulez de l’aide, il faudra vendre les maisons de ma mère et la placer en maison de retraite.”*

Pour 3 proches, l'équipe était trop insistante sur le devenir du patient, *“trop axée sur le placement du patient”* (proche 19). La proche 13 confiait par téléphone son choc que l'équipe soignante veuille rapidement mettre son mari en EHPAD. Elle avait l'impression qu'on le mettait dehors.

Au téléphone, la proche 19 ajoutait la nécessité d'organiser des séjours longs, de ne pas insister pour le devenir et de garder les patients en fin de vie. *“À quoi sert un service de soins palliatifs sinon ?”*.

g - Les locaux du service

Le salon des familles faisait l'unanimité pour les proches (cité 6 fois). *“C’est vraiment un lieu où l’on peut se ressourcer”* (proche 22), *“un lieu de discussion apprécié avec les médecins, lieu accueillant”* (proche 44). Comme amélioration, la proche 57 proposait *“peut-être un salon des familles plus grand ou un deuxième”*.

Seuls deux proches étaient satisfaits des locaux, surtout pour *“la propreté et le calme”* ainsi que *“l’ouverture sur l’extérieur, au rez-de-chaussée qui permet de voir dehors”* (proche 94).

Les autres commentaires mettaient en évidence des locaux inadaptés à accueillir des patients en fin de vie et leurs familles : *“Notre parent déprimait un peu dans cette chambre à la peinture écaillée et triste”* (proche 1) ; *“il y avait une fenêtre à la porte, ça ressemblait à une porte de prison!”* (proche 82 par téléphone) ; *“Ce n’est pas une chambre mais un mouroir, désolé !”* (proche 93).

Quatre proches partageaient l’avis de la proche 51 : *“les chambres sont à rafraîchir en urgence ainsi que les couloirs”*.

Après la restauration des locaux, les améliorations proposées étaient de privilégier la chambre particulière (4 proches), d’augmenter le nombre de chambres (2 proches), d’améliorer l’hygiène dans les chambres (2 proches), d’améliorer l’accès aux salles de bains et de mettre une douche dans chaque chambre (2 proches), de mettre la climatisation dans les chambres pour les périodes caniculaires insupportables pour les patients en fin de vie (2 proches) et enfin d’acheter des fauteuils roulants plus maniables pour sortir les patients à l’extérieur (1 proche).

5.5 Synthèse des analyses concernant les LISP

Dans l’ensemble, les proches étaient satisfaits de la prise en charge des patients sur les Lits Identifiés de Soins Palliatifs de l’hôpital de La Réole, avec une **satisfaction globale de 89%**. De nombreux commentaires de satisfaction ont été partagés par les proches ainsi que des remerciements de leur travail et leur accompagnement. Ils étaient plusieurs à exprimer l’importance d’un tel service de proximité.

Éléments de satisfaction :

Dimensions	Éléments associés
Accompagnement du patient	• respect de ses volontés et préférences • soulagement de la douleur • respect de son intimité avec ses proches • confort à disposition dans les chambres • soutien pour vivre des choses importantes avec ses proches
Accompagnement des proches	• respect de la place de la personne de confiance • sentiment de sécurité • relation de confiance avec les soignants • préparation à l'évolution de la maladie • proposition de participation aux soins • sentiment de répit familial
L'équipe soignante	• qualités humaines, gentillesse, dévouement • accueil chaleureux • qualités relationnelles, écoute • disponibilité • relations avec les médecins, accessibilité • compétences des soignants
Communication	• informations sur la maladie • discours apaisant et rassurant
Organisation	• délai de prise en charge • facilité de contact • absence d'horaires restrictifs
Locaux	• salon des familles

Éléments d'insatisfaction

Dimensions	Éléments associés
Accompagnement du patient	• accompagnement psychologique • disponibilité pour aborder les sujets existentiels • informations sur les Directives Anticipées
Accompagnement des proches	• accompagnement psychologique • soutien social et administratif • insistance pour organiser le devenir du patient • proposition d'hospitalisation de répit • suivi de deuil • informations sur les démarches funéraires
Communication	• informations sur la prise en charge • informations sur les Prescriptions Anticipées Personnalisées • informations sur la conduite à tenir en urgence pour les proches • informations sur le stade d'avancement de la maladie et la rapidité d'évolution
L'équipe soignante	• sélection et formation de personnel dédié
Organisation	• manque de personnel, de passages dans les chambres • trop de rotations du personnel et transmissions incomplètes • aides aux repas
Relations avec le médecin traitant	• respect de son rôle • communication • information du décès du patient
Locaux	• chambres inadaptées et déprimantes • chambres doubles inadaptées en fin de vie • peu de chambres • pas de climatisation • pas de douche dans les chambres • hygiène des chambres

DISCUSSION

1. Forces et limites de l'étude

1.1 Originalité de l'étude

L'originalité de notre travail s'appuie sur une évaluation globale et simultanée de l'offre de soins palliatifs sur le territoire du Sud Gironde, à propos de trois structures hospitalières dédiées (LISP, HAD, EMSP), auprès de deux populations : les médecins généralistes et les proches des patients, en rétrospectif sur une année. Nous n'avons pas retrouvé d'autres travaux similaires dans la littérature.

Nous étudions la prise en charge des professionnels de soins palliatifs sur un territoire et la collaboration avec les professionnels libéraux, à travers deux points de vue complémentaires (les proches et les médecins généralistes). Ainsi, le parcours du patient en soins palliatifs est examiné dans son ensemble, entre le domicile et l'hôpital. Le questionnement des patients et des professionnels des structures aurait pu compléter l'étude.

Enfin, l'objectif de notre travail de recherche est de mettre en évidence des pistes d'amélioration pour le territoire du Sud Gironde, correspondant aux besoins concrets et actuels des patients et de leurs proches pour l'accompagnement en fin de vie.

1.2 Les méthodes

a - Choix de la méthode

Notre choix d'analyse s'est porté sur un questionnaire quantitatif, peu retrouvé dans la littérature, pour évaluer des structures de soins palliatifs où l'on retrouve de nombreuses études qualitatives avec des entretiens. Cependant, le questionnaire apporte l'objectivité et la comparabilité des résultats, notamment avec l'étude en parallèle auprès des médecins généralistes. L'analyse quantitative permet de réunir un plus grand échantillon de proches qu'une analyse qualitative, reflétant ainsi l'activité des structures sur une année. Elle évite les biais de sélection fondés sur l'acceptation de certains proches de participer à des entretiens semi-dirigés, plus difficilement acceptables qu'un questionnaire. De plus, elle permet un questionnement complet et varié sur l'ensemble des critères intéressant les structures, ce qui serait trop long en entretien. La partie qualitative du questionnaire, avec une colonne pour les

commentaires libres et des questions ouvertes, préserve l'expression libre des personnes interrogées, faisant ressortir les aspects les plus importants pour elles et le nuancement des questions fermées.

Un point faible de notre étude est l'absence de questionnaire validé et standardisé répondant à nos objectifs. La création d'un questionnaire adapté à trois structures de modes d'exercice différents est complexe et certaines questions ne sont pas tout à fait adaptées (par exemple "soins au quotidien" pour l'EMSP). Des questions ont été éliminées dans le choix final pour obtenir une longueur de questionnaire acceptable. Ainsi, l'aspect financier, le lieu de fin de vie, le soutien psychologique, le suivi de deuil ... n'ont pas été développés. La réponse à certaines de ces questions se retrouvent néanmoins dans les commentaires libres.

Cette étude se fait de façon rétrospective afin de réunir un grand échantillon de patients décédés sur un temps adapté à notre travail, malgré un possible biais de mémorisation. En outre, un temps de deuil doit être respecté avant d'intervenir auprès des proches. Nous n'avons toutefois trouvé aucune recommandation de durée minimale de deuil dans la littérature. L'étude anglaise de Casarett publiée en 2003 (47) indique l'absence de différence de satisfaction des proches entre des enquêtes réalisées entre 2 et 6 semaines après le décès du malade. En 2015, Claessen et al (48) publient une revue de la littérature d'études en soins palliatifs remontant à 1990, indiquant un large intervalle de temps de deuil à respecter avant la réalisation d'une enquête auprès des familles, entre 3 semaines et un an. En l'absence de consensus, nous avons respecté un temps de 3 mois après le décès du dernier patient avant l'envoi de nos questionnaires (intervalle de deuil entre 3 mois et 18 mois pour notre étude).

L'envoi d'un questionnaire auto-administré a été retenu principalement pour éviter le biais de recueil des données. Faisant moi-même partie de l'équipe soignante des patients, le fait de ne pas réaliser d'entretiens en face à face et assurer aux proches l'anonymisation de leur questionnaire évitait ce biais de recueil. Cela limitait les biais de désirabilité sociale ou de peur du jugement ou de représailles. Ce questionnaire auto-administré laissait également la possibilité au proche de le remplir chez lui, à son rythme, en prenant le temps devant la difficulté du sujet abordé. Certains proches se sont réunis avec d'autres membres de l'entourage pour le remplir, limitant ainsi le biais de mémorisation.

Le point négatif de cette méthode est le taux de non-réponses et de non-concernés, parfois important pour certaines questions, ce qui aurait peut-être été évité en entretien.

L'information téléphonique des proches au préalable de l'envoi des questionnaires permet de s'assurer de la bonne compréhension des objectifs de l'étude, de leur accord et d'un taux de participation optimal, essentiel pour la représentativité des résultats. Cette information et la relance téléphonique ont été réalisées par le même opérateur évitant le biais de variabilité inter-enquêteur.

Pendant l'appel téléphonique de présentation de l'étude, des entretiens informels non dirigés se sont déroulés avec les proches. Aucune question n'a été posée et les propos des proches étaient libres. Ainsi trois proches qui ne voulaient pas recevoir le questionnaire ont donné leur avis oralement. D'autre part, certains proches ont rappelé afin de partager une expérience qu'il leur était difficile de rapporter par écrit.

La pertinence de ces propos m'a conduit à réaliser une prise de notes en temps réel, sans enregistrement, puisque cela n'était pas initialement prévu dans la méthode. Les proches concernés ont été informés de cette prise de notes et de son utilisation dans l'étude.

Nous avons choisi d'inclure dans l'analyse qualitative ces discussions informelles, tout autant pertinentes que les commentaires écrits, malgré la faiblesse méthodologique du recueil des données. Ce recueil amène des biais d'interprétation et d'exhaustivité des données. Néanmoins, il a permis d'inclure les propos de 11 proches supplémentaires (3 qui ont refusé de recevoir le questionnaire et 8 qui n'ont pas retourné le questionnaire) et d'obtenir ainsi une plus grande représentativité. De plus, les propos de 11 autres proches, qui ont retourné le questionnaire, ont été inclus pour l'aspect complémentaire avec ce qu'ils ont écrit ou le côté percutant de certains propos. Ces commentaires ont été inclus pour enrichir l'analyse.

b - Choix des populations : patients et proches

La personne malade reste la mieux placée pour évaluer la qualité des soins reçus et sa qualité de vie. Pourtant, de nombreuses précautions doivent être prises lorsqu'on veut interroger un patient vulnérable, sur un sujet aussi sensible que sa fin de vie. Ces précautions sont à l'origine de biais dans les études. Parmi elles, nous citerons l'exclusion des patients avec un état de santé qui se détériore rapidement ou qui ne lui permet plus de répondre aux questions, les patients présentant des troubles cognitifs, les patients qui ne souhaitent pas être informés ou parler de leur fin de vie, ou encore les patients se protégeant par des mécanismes défensifs (tels que le déni, le refoulement, la dissociation...). L'étude peut être source d'angoisse pour le malade. Il s'agit donc de choisir le moment approprié, parfois difficile à trouver. De plus, les différentes

études et les questionnaires validés révèlent que les réponses des patients tendent à évaluer l'instant présent, voire la semaine passée. Les réponses peuvent également être biaisées, par la peur du patient que ses propos négatifs lui soient préjudiciables (49).

Pour toutes ces raisons, nous avons choisi d'interroger les proches des malades, une alternative souvent utilisée pour ce type d'étude. Ils sont les témoins au quotidien et les interlocuteurs privilégiés des malades en fin de vie. L'investigation est alors rétrospective et permet une évaluation plus complète, du début à la fin de la prise en charge. Les proches peuvent aussi témoigner de l'accompagnement des derniers jours de vie du malade. Une étude rétrospective, qui laisse un temps de deuil suffisant et le recul nécessaire, permet au proche un meilleur contrôle de ses affects pour répondre aux questions. De plus, interroger les proches permet d'évaluer la satisfaction de leurs attentes et de leurs besoins pendant la prise en soin du malade mais également après son décès.

Nous avons choisi d'exclure les patients et les médecins traitants dont le domicile ou le cabinet n'étaient pas situés sur le territoire Sud Gironde, ceci afin d'éviter le biais de confusion entre des équipes de territoires différents. Les LISP de La Réole accueillaient ponctuellement des patients du Lot-et-Garonne, suivis par l'EMSP et l'HAD de Marmande. En effet, si le patient ou le médecin généraliste est hors territoire Sud Gironde, la coordination est différente avec le relais par d'autres équipes sur ce territoire. Cette coordination inter-territoriale est complexe du fait de difficultés d'orientation et surtout de responsabilités de prise en charge du patient. Un proche de notre étude rapporte cette difficulté où la pluralité des équipes prenant en soins le patient (HAD et infirmières libérales, réseau, deux EMSP, oncologue, médecin généraliste), favorise le dysfonctionnement de la coordination des soins et, pour le patient, l'incertitude de savoir qui contacter. Cet aspect pourrait faire l'objet d'un autre travail.

L'EMSP a une mission de compagnonnage auprès des praticiens hospitaliers pour discuter et conseiller les prises en soins. Malgré l'importance de ces avis intra-hospitaliers, les populations interrogées (proches et médecins généralistes) ne pouvaient formuler un avis sur l'aide apportée à ces praticiens. Cet élément est l'objet de notre second critère de non-inclusion. Notre étude pourrait être complétée par un questionnaire évaluant l'EMSP, dispensé auprès de ces praticiens hospitaliers.

Nous avons éliminé comme critère d'inclusion un temps minimum de durée de suivi des patients par les structures. En effet, un temps très court d'accompagnement et de soutien ne préjuge pas de leur qualité et de la satisfaction des proches.

c - Interprétation du critère de satisfaction

Nous avons choisi d'évaluer la satisfaction des proches concernant les éléments de prise en charge des structures de soins palliatifs dans le Sud Gironde.

La satisfaction se définit, selon le modèle de disconfirmation des attentes, comme la résultante entre les attentes et les performances perçues d'un service ou d'un produit. C'est un jugement d'évaluation portant sur une expérience de consommation.

Le paradigme de ce modèle de disconfirmation des attentes énonce que la satisfaction est la résultante de performances supérieures aux attentes et l'insatisfaction est la résultante de performances inférieures aux attentes. Le niveau de satisfaction dépend donc de l'ampleur de l'écart entre les attentes et les performances perçues. L'intérêt de ce modèle est de comprendre qu'une performance qui confirme les attentes, ne donne ni satisfaction ni insatisfaction. Elle n'attire pas l'attention du consommateur (50).

La satisfaction est un critère subjectif et intangible rendant l'interprétation de son évaluation complexe. Les besoins et les attentes des malades et de leurs proches en soins palliatifs sont d'une grande diversité (cf Contexte), cependant, il n'existe pas de consensus ni de standard de ces attentes. Celles-ci dépendent des connaissances et des expériences personnelles. En conséquence, la valeur attribuée aux performances d'un service peut varier considérablement selon le consommateur. Ainsi, un élément jugé déterminant par une personne ne l'est pas forcément pour une autre. Un processus affectif peut influencer la satisfaction, en particulier dans les accompagnements de fin de vie, du fait des réactions émotionnelles et des mécanismes défensifs (51).

En pratique, l'évaluation de la satisfaction d'un proche reflète un idéal de prise en charge par les professionnels. Un haut niveau de satisfaction correspond à des performances dépassant les attentes des proches. Un niveau moyen de satisfaction ou de neutralité correspond à des performances égales aux attentes des proches. Ce sont les éléments d'insatisfaction qui doivent être prioritaires dans les pistes d'amélioration car ils sont le reflet des attentes déçues des proches.

Nous avons choisi d'établir une échelle de satisfaction pour notre population en fonction des résultats de notre étude. La note de satisfaction la plus élevée est 100% et la note la plus basse est 50%. De façon arbitraire, nous avons choisi la médiane de 75% pour séparer la satisfaction de l'insatisfaction. Leur interprétation est à pondérer avec le taux de proches non-répondants.

Notre échelle n'est pas superposable à une autre population, par exemple aux médecins généralistes interrogés par Terry Simon. Les résultats de son étude ne retrouvent pas la même amplitude du niveau de satisfaction. De plus, les médecins n'ont pas les mêmes connaissances, les mêmes expériences, ni la même implication émotionnelle que les proches.

1.3 Les résultats

a - Taux de retour des questionnaires

La participation des proches à notre étude est très satisfaisante, avec un taux de retour des questionnaires de 77%. Ce taux est conforme aux autres travaux de thèses similaires qui obtiennent un taux de retour moyen de 70% (de 46% à 83% au maximum) (39,42,44,52–55). Cela démontre également une bonne acceptation de notre étude par les proches. Ce chiffre élevé prouve l'intérêt des proches pour l'accompagnement des structures de soins palliatifs, mais également un sentiment d'implication afin d'aider ces structures et de permettre, par leurs réponses, d'améliorer leurs pratiques.

Onze proches ont refusé de recevoir le questionnaire, soit 9%, ce qui est inférieur aux thèses similaires (entre 10 et 16%). L'information téléphonique préalable a probablement permis de sensibiliser les proches à notre étude. La raison principale des refus était "c'est trop difficile" (n=6). La durée de deuil ne semble pas impliquée dans ce refus puisque 4 étaient à un an ou plus du décès du malade et 2 à trois mois de deuil.

Sept proches sont restés injoignables malgré nos appels. Nous avons recherché dans le dossier patient s'il existait un facteur favorisant cette absence de réponse et une perte de significativité de l'étude. Trois éléments ressortent : le lieu de vie du patient en EHPAD pour 43% des cas, une prise en charge courte pour 43% des cas (1 seul passage d'EMSP, durée de séjour de 1 à 2 jours sur les LISP) et le proche non-répondeur est le plus souvent un enfant. Aucun élément de conflit avec l'équipe n'a été retrouvé. Les profils des patients étaient variés et semblaient représentatifs de l'échantillon. Ces données ne semblent pas en faveur d'un élément d'insatisfaction majeur partagé par ces proches injoignables. Nous estimons qu'il n'y a pas de perte de significativité dans nos résultats.

b - Caractéristiques des patients inclus

Dans notre étude, la population de malades en soins palliatifs a un âge médian de 80 ans. Les pathologies présentées sont principalement un cancer (78,2%), puis une maladie chronique d'organe (13,6%) et une maladie neuro-dégénérative (6,8%).

Notre population est comparable aux données de l'Atlas du Centre des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en France, publié en 2018 (1).

En effet, l'âge des patients décédés, repérés et codés "soins palliatifs" dans les services de soins français en 2016 est de 78 ans. Les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs mais non repérés dans les services ont 82 ans.

En ce qui concerne les pathologies rencontrées dans notre population, la maladie cancéreuse est majoritaire. Pourtant, le cancer ne concerne que 27,6% des causes de décès dans la population générale en 2013 (56). Nos résultats sont le reflet d'un repérage plus systématique des pathologies cancéreuses par les professionnels, mais ne représentent que 48% des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (1). Cette proportion plus importante de patients cancéreux en soins palliatifs s'explique par l'évolution même de la maladie, étiquetée de "déclin rapide", nécessitant des soins de support plus importants que les autres pathologies de déclin graduel (pathologies d'insuffisance d'organe) ou de déclin lent (fragilités et pathologies neuro-dégénératives).

Cette proportion importante de pathologies cancéreuses dans notre échantillon de patients est comparable aux autres études (54,57). Notamment, l'analyse de Tibi-Lévy (58) retrouve 85,8% de pathologies tumorales en USP et EMSP et l'étude de Talau (59) retrouve 71% sur des LISP. En revanche, notre échantillon présente des spécificités de répartition des pathologies et des primitifs cancéreux. Celles-ci s'expliquent par un mode de recrutement privilégié avec le service d'oncologie de la clinique de Langon et le service de pneumologie du CHU (31,7% de cancers pulmonaires). Le travail de proximité de l'EMSP avec les services de l'hôpital du Sud Gironde amène, dans notre échantillon, une proportion plus importante de maladies cardiovasculaires (11,3%). En effet, en 2018, elles représentent l'activité principale de l'hôpital (18% dans le pôle Médecine et 20% aux urgences).

c - Le parcours de soins

Le taux de patients toujours en phase curative lors du début du suivi par les structures (24,1%) démontre la précocité du suivi palliatif par les structures du Sud Gironde.

A contrario, 18,1% des patients sont admis en soins palliatifs en phase terminale, majoritairement sur les LISP (54,2%) ou lors d'une visite de l'EMSP (37,5%). De même, la moitié des patients qui décèdent sur les LISP dans la semaine suivant leur hospitalisation, n'avait jamais été suivie en soins palliatifs. Ces prises en charge très courtes de fin de vie se retrouvent dans les études d'autres services de soins palliatifs (52,58,60).

En 2011, l'ONFV met en évidence que plus de la moitié des patients hospitalisés pour soins palliatifs le sont tardivement, juste avant leur décès (61). L'Atlas du CNSPFV (1) dénombre 62,2% de personnes décédées en 2014 qui auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs. Ces éléments mettent en évidence qu'il existe encore un défaut de dépistage précoce des soins palliatifs et d'orientation de ces patients.

L'analyse des modes de sorties des LISP du Sud Gironde rapporte un taux de décès de 46,4% en 2018. Ce taux est bien inférieur au chiffre de 58,6% de décès sur des LISP, publié dans le rapport de l'ONFV en 2011 (61), ou encore des 63% de décès retrouvés par Talau dans son analyse des LISP de 7 services d'un CHU (59). Afin de comparer, les USP étudiées par Tibi-Lévy (58) ont 91,8% et 74,1% de décès.

Cette comparaison de notre résultat est conforme aux résultats précédents sur la prise en charge palliative précoce. Il est le reflet du travail des LISP du Sud Gironde pour assurer la gestion des symptômes pénibles liés à la maladie et organiser le retour à domicile des patients. En effet, nous comptons 40,8% de retours à domicile en Sud Gironde contre 24,8% pour les LISP au niveau national (61) et seulement 10% dans l'étude de Talau. L'HAD est un élément essentiel de ce dernier résultat puisqu'elle permet 25% des retours à domicile à la sortie des LISP du Sud Gironde, alors qu'elle n'est mise en place que dans 5% des retours au niveau national et 14% dans l'étude de Talau.

Le lieu de décès est un enjeu dominant les préoccupations actuelles de santé publique. En 2010, 81% des personnes interrogées souhaitent mourir à domicile (sondage financé par les Pompes Funèbres Générales) (2), confirmé en 2016 à hauteur de 85% des personnes interrogées par le sondage IFOP (financé par la fondation Adréa) (4). Toutefois, les études montrent un chiffre en-deçà, avec 55% de décès à l'hôpital en 2016 toutes causes confondues (1), et même une

stabilité de ce chiffre depuis 1990 (62). Au niveau national, le domicile ne représente que 24% des décès et 12% en EHPAD. Pour notre échantillon de patients, l'HAD et l'EMSP améliorent cette tendance avec 30,9% de décès au domicile (dont 22,6% avec l'HAD) et 9% en EHPAD. Le pourcentage de décès à l'hôpital dans notre étude reste élevé à 60,1% (dont 52,6% sur les LISP).

Ces résultats mettent en évidence la difficulté de mourir à domicile pour les patients et leurs familles. En effet, les structures hospitalières procurent un sentiment de sécurité plus important, malgré les efforts des professionnels pour organiser le retour à domicile en sécurité. Par ailleurs, il existe une évolution de la société et des progrès de la médecine donnant lieu à une forme de "médicalisation du mourir". La mort n'est plus considérée comme l'aboutissement naturel de la vie, mais comme un échec de la médecine. Elle est refoulée et fait peur. Mourir à domicile n'est pas neutre pour les survivants, psychologiquement et matériellement. Les cellules familiales ont évolué, il reste peu de proches dans le foyer pour prendre soin des malades. Le fardeau psychologique de l'accompagnement en fin de vie est lourd à porter au quotidien. Le souvenir peut devenir étouffant dans ce lieu où la vie doit continuer après la mort.

Le taux de recours au Service des Urgences est un bon indicateur d'efficacité du parcours patient en soins palliatifs. Dans notre population, ce taux est faible et révèle une bonne organisation du parcours. En effet, 14,3% (19 sur 133) de notre échantillon de patients ont consulté aux urgences, avec une moyenne de 0,23 passage par patient. Dans sa thèse sur quatre réseaux de Soins Palliatifs en Haute-Normandie, Coucke-Hannequin (63) rapportait une moyenne de 29,7% (min 16,7% - max 55,4%) de patients consultant aux urgences. Le nombre de passages aux urgences était similaire à notre échantillon avec 0,29 passage par patient. Dans notre échantillon, on remarque également que 2 patients sur 19 sont à l'origine d'un tiers des consultations aux urgences. L'analyse détaillée des motifs de ces 11 consultations révèle l'inévitabilité de ces passages aux urgences malgré les moyens médicaux et l'anticipation à domicile (utilisation des critères de la thèse de Wong Ten Chin) (64). Un décès a eu lieu aux urgences représentant 0,75% de notre échantillon. Il aurait pu être évité grâce à une permanence médicale HAD qui n'existait pas en 2018.

d - Les proches répondants

Dans notre étude, 79,5% des proches répondants étaient des femmes. Ils étaient majoritairement un enfant (49,4%) ou un conjoint (36,1%), avec une moyenne d'âge de 64,4 ans, plus jeune que la moyenne d'âge des malades (76,5 ans).

En comparant avec d'autres études, nous remarquons que le lien du proche avec le malade dépend du lieu de soins. Le proche est plus souvent le conjoint (> 50%) lorsque la structure étudiée est une HAD (39,44). En revanche, à l'hôpital, la personne à prévenir est souvent choisie par la famille pour sa disponibilité de jour comme de nuit, avec un numéro de téléphone portable. Un enfant est donc souvent désigné dans ces circonstances (42).

Les liens de parenté des proches répondants et non-répondants sont similaires. Il n'y a pas de biais de sélection sur ce critère.

2. Discussion des résultats et pistes d'amélioration

2.1 Résultat principal : la satisfaction globale des proches

Nous avons interrogé les proches de patients décédés en 2018, sur leur satisfaction concernant les suivis des structures hospitalières de soins palliatifs du Sud Gironde, avec la création à partir de la littérature, d'un questionnaire adapté à notre étude.

Notre étude révèle que les proches des patients sont globalement satisfaits des structures hospitalières dédiées de soins palliatifs sur le territoire du Sud Gironde :

- 100% des proches répondants sont satisfaits de l'EMSP (dont 61% très satisfaits),
- 88% des proches répondants sont satisfaits de l'HAD (dont 52% très satisfaits),
- 89% des proches répondants sont satisfaits des LISP (dont 50% très satisfaits).

En premier lieu, nous pouvons comparer ces résultats au sondage IFOP de 2016 (4) : les personnes ayant accompagné un malade en fin de vie sont satisfaites de l'accompagnement par l'équipe soignante (spécialisée ou non en soins palliatifs) à 65%. Nos résultats sont supérieurs et rendent compte de l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement de fin de vie grâce à la formation palliative des équipes soignantes.

Dans la littérature, nous n'avons pas retrouvé d'étude de satisfaction auprès de proches à propos de trois structures de soins palliatifs d'un même territoire.

Concernant l'EMSP, il existe peu d'études sur la satisfaction des proches pour comparer nos résultats. Une étude quantitative de 2002, interrogeant 11 familles, indique 82% de satisfaction sur l'accompagnement d'une EMSP en EHPAD à Saint-Étienne (65). Dans une étude qualitative, Goldschmidt et al rapportent une évaluation positive et un sentiment de sécurité pour les patients et leurs proches concernant une équipe mobile au domicile au Danemark (32). Bien que de fonctionnement différent, les réseaux ont également une mission de soins palliatifs

au domicile et en EHPAD. Plusieurs études de réseaux ont permis de comparer nos résultats. Le réseau parisien ENSEMBLE obtient 86% de satisfaction globale des proches interrogés en 2016 (53). Un autre réseau parisien OSMOSE obtient 96% de satisfaction dans son enquête de 2017, avec toutefois 14% de taux de réponses des proches (66). Enfin, le réseau PALPI 80, dans la banlieue d'Amiens, obtient 97% de satisfaction lors d'un travail de thèse en 2011 (40). Bien que partiels comparés à notre population, ces derniers résultats correspondent à la satisfaction globale de 100% obtenue pour l'EMSP du Sud Gironde.

Pour comparer le résultat de l'HAD, l'étude similaire au Québec en 2011 de Cote retrouve 98,3% de satisfaction globale des proches pour une prise en charge en HAD (39). Plusieurs travaux de thèses avec des analyses qualitatives mettent également en évidence une satisfaction globale des proches concernant les soins palliatifs en HAD. Ils rapportent la qualité du suivi, la confiance dans les soignants et le sentiment de sécurité avec la structure (44,67,68). L'analyse des questionnaires de satisfaction de trois HAD en Normandie rassemble 95% de satisfaction des proches entre 2012 et 2014 (69). L'HAD de Montauban obtient 98% de satisfaction dans la thèse de Villette en 2014 (70). Ces deux dernières études évaluent les HAD toutes activités confondues et non seulement les soins palliatifs. Toutefois, la quantité de leur activité en soins palliatifs est de 30% en moyenne. Ainsi, la satisfaction pour l'HAD du Sud Gironde est comparable mais légèrement inférieure avec 88%.

Enfin, concernant les LISP, deux travaux de thèses ont évalué des LISP. Le premier de Paquis-Parisot montre 74,8% de satisfaction globale des 129 proches de patients décédés sur les 13 LISP d'un SSR de Moselle (52). Le deuxième de Pellet note 66,7% de satisfaction globale des 30 proches de patients décédés sur les lits d'un service de pneumologie à Chambéry (43). Par comparaison de ces études, les LISP du Sud Gironde obtiennent une note supérieure avec 89% de satisfaction globale.

Par ailleurs, une étude pilote présentée en 2015 a recherché les indicateurs de qualité de prise en charge des patients en soins palliatifs (71). Trois USP et trois EMSP parisiennes y ont participé. Les auteurs relèvent une satisfaction globale de 98% des proches dont 57% de très satisfaits. La satisfaction en USP est de 100% et hors USP de 97,1%. Nos résultats de satisfaction des LISP de 89% et d'EMSP de 100% en Sud Gironde se rapprochent de ces chiffres élevés de satisfaction.

Ainsi, notre enquête sur les structures palliatives du Sud Gironde met en évidence une satisfaction élevée des proches ayant accompagné un malade en fin de vie. La comparaison

avec la littérature révèle un accompagnement de qualité, en particulier pour les LISP dont les résultats sont supérieurs aux études citées.

La satisfaction globale est le critère de jugement principal de notre étude. Nous allons maintenant commenter les réponses des proches aux autres questions à propos du suivi palliatif des structures et proposer des pistes d'amélioration.

2.2 L'offre de soins au patient

a - L'accompagnement par les soignants

En introduction, nous avons vu les différents besoins des patients auxquels les soignants en soins palliatifs doivent être attentifs et répondre au mieux. La prise en soins doit être globale, médico-psycho-socio-existentielle, référant au concept de "total pain". Les proches ont besoin de voir le malade soulagé, confortable et en sécurité. Ils doivent avoir confiance dans les soignants et savoir que tout sera fait pour soulager le malade. Des travaux de thèses démontrent un lien significatif entre la supportabilité de l'accompagnement pour les proches et la gestion de la douleur du malade, ainsi que le respect de l'intimité et de la dignité du patient (39,43,55).

Notre étude obtient de bons résultats de satisfaction concernant les soins au patient (> 85%) : soins du quotidien, soulagement de la douleur et autres symptômes. Le respect des préférences du patient et le confort à disposition obtiennent également une satisfaction élevée (> 85%). En revanche, le soutien psychologique du patient était insuffisant en HAD d'après les proches (69% de satisfaction et 25% d'insatisfaction). Pour les trois structures de Sud Gironde, les proches manifestent d'un manque considérable de personnels. Les soignants ont besoin de plus de temps pour réaliser un accompagnement satisfaisant, pour être disponibles et à l'écoute, pour créer le lien de confiance essentiel au sentiment de sécurité. Les proches demandent le recrutement et la formation de professionnels de soins palliatifs sur les structures. Le roulement des soignants est pour eux un frein à un accompagnement personnalisé et ils demandent moins de rotation des soignants. Le temps d'accompagnement psychologique est insuffisant sur les trois structures (0.5 ETP sur l'EMSP, 0.5 ETP sur l'HAD et 0.3 ETP sur les LISP). En pratique, cet accompagnement est souvent réalisé par les autres soignants qui peinent à répondre à tous les besoins sur des temps limités.

En 2019, les horaires de travail des infirmiers et aides-soignants ont changé sur les LISP du Sud Gironde, passant d'un roulement de 7h30 à 12h. Ce temps de travail couvrant toute la journée permet aux soignants d'organiser leur temps et les soins, en fonction des préférences du patient

(par exemple : soins d'hygiène ou pansement l'après-midi) et en fonction des proches (soins organisés en dehors des visites des proches) ; c'est également une amélioration ressentie par les patients. Garder le même soignant sur la journée favorise les échanges et la qualité d'écoute. Fin 2019, en HAD, les roulements des soignants ont été augmentés à 10h. A distance de ce changement, il serait intéressant de recueillir l'avis des patients, des aidants et des professionnels.

Tibi-Lévy a questionné les patients et les proches sur les attributs que doivent posséder les soignants pour être performants dans les soins (72). Chaque profession doit rassembler des compétences cliniques et techniques : efficacité, connaissances, compétence, respect du malade, douceur dans les soins... Le soignant doit faire preuve de nombreuses qualités humaines : approche humaniste, humilité, savoir écouter, adapter le discours, être serviable et prévenant... Certaines personnes interrogées dans cette étude soulignent que c'est un "métier difficile", impliquant un "dévouement" et parfois une "vocation". Ces termes sont également retrouvés dans notre étude. Si les compétences cliniques et techniques peuvent s'acquérir par la formation, l'aspect relationnel implique la personne soignante, sa personnalité et son vécu. L'aspect organisationnel, tel que des horaires de visite restrictifs, nécessite de modifier sensiblement le fonctionnement classique des services de soins.

Afin d'offrir des soins de qualité aux patients et accompagner les proches, le recrutement doit favoriser les soignants sensibilisés à la démarche palliative et leur proposer des formations nécessaires à l'acquisition des compétences techniques. L'organisation de réunions pluri-disciplinaires, pour formaliser le projet de soins personnalisé pour chaque malade, encourage une dynamique d'équipe et l'amélioration du fonctionnement du service au profit du malade. L'instauration d'un groupe de paroles pour les soignants leur permet de partager le vécu souvent difficile de leur métier, en se sentant entendu et soutenu. Ce groupe aide les soignants à prendre du recul sur leur travail et leurs émotions.

En 2019, un groupe de parole, dont le modérateur est un psychologue extérieur, a été constitué une fois par mois sur les LISP. Le manque de temps et la lourdeur des soins sont des freins à la participation des soignants pendant leur temps de travail.

L'absence de bénévoles sur le territoire du Sud Gironde est un manque dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Les bénévoles d'accompagnement interviennent à domicile ou en institution auprès du malade. En collaboration avec l'équipe soignante, ils participent au soutien du malade et des proches. Il ne s'agit pas de soins, c'est un accompagnement relationnel

basé spécifiquement sur la présence et l'écoute (73). L'accès des malades à des bénévoles est prévu dans le cahier des charges des LISP édité par la SFAP (74).

b - Le confort matériel

Dans notre étude, les proches sont nombreux à préconiser une restauration des locaux du service des LISP pour améliorer le confort matériel. En effet, malgré la rénovation de plusieurs chambres en 2017 et la création d'un salon des familles en 2016, le service est vétuste. Les chambres sont mal isolées et nécessitent l'installation d'une climatisation en été. Dans le service, il existe huit chambres seules, qui sont attribuées de façon préférentielle aux patients de soins palliatifs. Cependant, les patients en soins palliatifs sont parfois plus nombreux ou bien les chambres sont indisponibles. Dans l'attente d'une chambre seule, il est possible que certains patients doivent séjourner dans une chambre double. L'aménagement sanitaire des chambres ne correspond pas au cahier des charges des LISP établi par la SFAP, préconisant des sanitaires et une douche pour chaque chambre (74). En pratique, la superficie des chambres est insuffisante pour la bonne tenue des soins lors de l'installation d'un lit accompagnant. L'amélioration des locaux du service de LISP est un élément prioritaire pour les proches.

Dans son étude, Tibi-Lévy (72) rapporte également les attributs nécessaires selon les patients et les proches, pour rendre les chambres et les locaux collectifs agréables et accueillants. Nous retiendrons des unités de soins "à taille humaine" avec peu de lits, des chambres claires et décorées, l'incitation des malades à décorer leur chambre avec des objets personnels... Grâce au support financier de l'association SAPHIR du service, des améliorations sont réalisées régulièrement en ce sens dans le service de LISP du Sud Gironde. Cette association recueille les participations financières des adhérents du service de soins et les dons des familles. Elle a pour objectif l'amélioration des conditions d'hospitalisation et a permis notamment d'équiper la salle des familles, d'acheter de la vaisselle colorée pour améliorer la présentation des repas, des tableaux blancs et des veilleuses dans les chambres ou encore l'achat de cadeaux de Noël pour les patients.

Les locaux de l'HAD et de l'EMSP sont également vétustes et surtout étroits, ne permettant pas de recevoir les patients et leur famille en consultation ou de réaliser des réunions ou des formations. Un déménagement dans des locaux plus appropriés est prévu en 2020.

En ce qui concerne la prise en soin en HAD, une dernière difficulté rapportée par les proches est la grande quantité de matériel livré à domicile. Entre les médicaments et le matériel médical,

ils ont un sentiment d'envahissement du domicile, majoré par les multiples passages des soignants. Toutefois, afin d'assurer la sécurité du patient au domicile, ce matériel est indispensable pour la réalisation ou l'anticipation des soins. Un projet de conventionnement avec les pharmacies et les prestataires du territoire est à l'étude. Ce serait probablement une amélioration afin d'obtenir une meilleure réactivité pour la récupération du matériel au domicile suite au décès du patient.

2.3 Implication des proches

La place des proches est fondamentale auprès du malade en fin de vie. Ils s'engagent dans l'accompagnement de l'être aimé et attendent des professionnels de santé d'être acceptés et soutenus. Les résultats de notre étude révèlent une globale satisfaction des proches concernant les informations reçues sur la maladie (EMSP 91%, HAD 78%, LISP 91%) et la disponibilité des soignants des structures du Sud Gironde pour répondre à leurs questions (EMSP 95%, HAD 86%, LISP 85%). Leur sentiment d'implication dans les décisions importantes (EMSP 81%, HAD 94%, LISP 84%) et le respect du rôle de la personne de confiance (EMSP 95%, HAD 91%, LISP 92%) obtiennent également des taux de satisfaction élevés.

Le besoin d'information est commun à tous les proches, leur permettant de se préparer aux difficultés rencontrées lors du déclin progressif ou brutal du malade (42–44,54,55). Les informations diminuent l'angoisse des proches en apportant des repères et la maîtrise des situations difficiles à venir. Dans le travail de Pellet (43), les familles insatisfaites sont celles qui, à 85,7%, se plaignent d'un manque d'information sur la gravité de la maladie, le pronostic, les traitements et les aides existantes, avec une différence significative par comparaison aux familles satisfaites. La différence est également significative concernant le manque d'écoute et le manque de soutien des équipes soignantes. Notre étude indique aussi l'importance des qualités relationnelles des soignants (écoute, gentillesse, disponibilité).

Les propositions d'amélioration des pratiques soignantes se concentrent sur l'accueil et le soutien aux proches. L'équipe de soins peut organiser une rencontre avec la famille du malade et l'informer dès le début des principes de la prise en charge. Lors de prises en charge longues, des entretiens réguliers sont à prévoir tout en restant disponibles à leurs demandes d'informations. Dans une revue de littérature, Hancock et al. (75) indiquent une importante contradiction de perception de l'information donnée, entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. En effet, les professionnels ont tendance à sous-estimer le besoin d'information des patients et de leurs proches, et à surestimer leur bonne compréhension. Il

semble alors important de répéter les informations et vérifier qu'elles sont comprises. Un professionnel référent ou un binôme désigné pour chaque famille favorise la communication, en évitant les contradictions ou les incertitudes dans les discours. Instaurer des transmissions soignantes ciblées sur les proches permet de noter le proche référent, les informations transmises et les difficultés présentées par les proches afin d'y être attentif. Créer un espace de solidarité permet de tisser le lien de confiance, en allant vers les proches pour écouter leurs attentes et leurs besoins, pour connaître le vécu du proche mais aussi du patient (34,54). Les proches ont besoin de se sentir acceptés et bienvenus dans le milieu soignant hospitalier. Pour cela, le service peut aménager un lieu d'accueil et de repos dédié aux familles, organiser les soins et élargir les horaires de visites.

L'implication des proches dans les soins au malade nécessite un accompagnement par les professionnels. Le travail de thèse de Pinault (54) indique que tous les aidants à domicile participent aux soins, surtout l'aide aux repas et la distribution des traitements, et pour certains les transferts, le positionnement, les soins d'hygiène... Cette participation aux soins est naturelle pour 81% des proches interrogés et offre un lien privilégié avec le malade pour 36%. Pourtant, 11% des proches la vivent comme une contrainte. L'engagement au quotidien impacte le proche qui peut présenter des troubles somato-psychiques, tels que fatigue, troubles du sommeil, anxiété, perte de poids... Les professionnels doivent être attentifs au soutien des aidants. Ces derniers sont 66% à souhaiter des formations théoriques et pratiques sur les soins et sur l'accompagnement psychologique du malade. Notre étude rapporte 25 proches qui souhaitent être formés aux soins (soit 30%) contre 12 qui ne le souhaitent pas ou n'en voient pas l'utilité (soit 14%).

En conséquence, les professionnels peuvent organiser pour les proches, des formations aux soins et à l'accompagnement psychologique de leur proche malade. Ces formations peuvent être réalisées lors des soins au malade ou lors d'espaces d'apprentissage dédiés, individuels ou en groupe.

2.4 L'accompagnement en fin de vie : psychologique, social et spirituel

a - L'accompagnement psychologique

La maladie et la fin de vie sont des épreuves difficiles pour les malades et leurs proches. L'accompagnement psychologique est un aspect fondamental des soins palliatifs mais il n'est pas l'apanage des seuls psychologues. Il peut être assuré par l'entourage (famille, amis...) ou

par les soignants. Dans la thèse de Pinault (54) sur des prises en charge en HAD, les familles ont bénéficié d'un soutien psychologique par leur famille (85%), par un psychologue (21%), par un bénévole ou un ami (11%) ou encore spirituel (21%). Ces différents soutiens étaient satisfaisants et suffisants pour les répondants.

Notre étude met en évidence un soutien psychologique des proches satisfaisant pour l'EMSP et les LISP (satisfaction respectivement de 85% et 88%) et insuffisant pour l'HAD (satisfaction de 64% et insatisfaction de 21%). Pourtant, de nombreux commentaires de proches indiquent un manque de suivi psychologique pour les trois structures. Cette ambivalence entre les résultats quantitatifs et qualitatifs questionne.

Nous ne savons pas quelle proportion de proches de notre étude ont été suivis par un psychologue. Les 21% de proches accompagnés par un psychologue dans la thèse de Pinault sont satisfaits. Le travail de Pellet (43) indique que 59,3% de proches ne souhaitent pas de suivi par un psychologue. Concernant les pistes d'amélioration à envisager pour le Sud Gironde, peut-être faut-il augmenter le temps d'accompagnement psychologique dans les structures pour satisfaire les besoins des proches (0,5 ETP psychologue à l'EMSP, 0,5 ETP à l'HAD et 0,3 ETP sur les LISP) ? Peut-être que le psychologue n'est pas la réponse d'accompagnement attendue par les proches et faut-il proposer un autre support psychologique (un accompagnant spirituel, un bénévole d'accompagnement...) ? Par ailleurs, le taux de proches non-concernés pour cette question dans notre étude est de 50%. Est-ce une absence de besoin, un besoin variable selon le proche ou le reflet d'une souffrance et d'un isolement social perçus différemment par chacun ?

Nos recherches bibliographiques pour expliquer l'ambivalence de nos résultats mènent à la mauvaise perception par les aidants de leurs besoins d'accompagnement psychologique : "ce n'est pas moi qui suis malade" ou encore "c'est à moi de donner du soutien, pas le contraire" (43). Hudson et al. rapportent un rejet de ces propositions de support par les aidants, ce qui est frustrant pour les soignants (76). Ces propositions ne leur semblent pas appropriées et ils sont même réticents à parler aux soignants, estimant que leurs soucis ne sont "pas assez graves" pour déranger les professionnels de santé. Dans le travail de Hartmann (77), interrogeant majoritairement des conjoints de patientes atteintes d'un cancer du sein, ceux-ci expriment fermement n'avoir pas besoin de soutien (80% des aidants). Admettre ce besoin serait perçu comme un apitoiement sur soi et un manque de capacité à faire face. Le soutien d'un tiers serait un aveu de faiblesse et d'indignité. Pourtant, dans une autre étude, ils sont 31,6% à avoir le

sentiment de ne pas pouvoir faire face physiquement aux besoins de soins des patients et 25,3% à avoir le sentiment de ne pas pouvoir supporter moralement la gravité de la situation (44).

Tous les aidants présentent une souffrance psychologique pendant l'accompagnement de leur proche malade. Elle résulte des processus d'ajustement des proches face à la mort du malade à venir, tout en ressentant de la culpabilité d'engager ce processus. C'est également la coexistence de sentiments contradictoires entre le désir de garder le malade en vie le plus longtemps possible et le souhait que les choses se terminent au plus vite. Les manifestations de cette souffrance du proche sont variées et exprimées à divers degrés d'intensité : un changement de comportement (angoisse, colère...), une modification du lien proche-malade (agressivité, absence, surinvestissement affectif...) ou du lien avec l'équipe (fuite, revendication...). Mais il semblerait que, pour certains, cette souffrance soit méconnue voire cachée, comme honteuse. Ceux-là ne s'autorisent pas à partager cette souffrance ou n'osent pas. En conséquence, malgré l'accompagnement réalisé par l'entourage ou les professionnels, il est insuffisant pour apaiser tous les aidants, ni même en mesure de les soulager complètement de cette souffrance inhérente à l'accompagnement d'un malade en fin de vie.

Les conséquences de ces difficultés des aidants à demander ou accepter le soutien de leur famille ou des soignants sont multiples. L'isolement social est la première conséquence de ce déni de soi en priorisant le malade. S'occuper du proche malade à plein temps impacte la vie relationnelle, en diminuant les visites amicales, les loisirs ou encore en arrêtant de travailler. Par exemple, lors d'un suivi en HAD, les tournées infirmières sur des plages horaires larges sont des contraintes ressenties par les patients et les proches. Ils se sentent "condamnés à attendre" le passage des soignants, les empêchant d'organiser des activités ou de sortir de chez eux (78).

Les troubles somatiques sont également une conséquence de ce manque de soutien avec le dérèglement de l'hygiène de vie de l'aidant, représentés par les symptômes de fatigue, troubles du sommeil, anorexie et perte de poids ou encore l'aggravation de problèmes de santé préexistants (54,79). Il a été démontré un impact négatif significatif de la maladie du patient sur la santé perçue et la santé générale de l'aidant (77).

Enfin, la dernière conséquence regroupe les troubles psychiques : anxiété, dépression, estime de soi et troubles de l'humeur. L'inquiétude est omniprésente chez l'aidant, responsable de changements d'humeur tels que l'agressivité, le mutisme, l'hyperactivité... L'aidant peut alors se détourner de son rôle auprès du patient, pour se concentrer sur lui-même et ses angoisses

(78). Selon l'étude de Gotze, 33% des aidants souffrent d'anxiété et 28% de dépression (80). L'isolement social est un facteur de risque de détresse et de troubles psychologiques. Il existe une relation significative entre l'anxiété ou la dépression du patient et celle de l'aidant, avec un risque plus important pour une épouse aidante. Il est alors important de considérer le couple malade-aidant, a fortiori s'ils sont mari et femme, plutôt que comme deux individus distincts.

Avant de définir des pistes d'amélioration adaptées, la difficulté principale est en réalité une absence d'identification du rôle d'aidant. Ils n'ont pas conscience de leurs rôles et de leurs besoins spécifiques. Il semble donc essentiel d'améliorer l'acceptabilité pour l'aidant des soins de support par un travail de restructuration cognitive autour de leurs croyances erronées ("c'est le malade qui a besoin de soutien" et "le soutien c'est pour les faibles"). Hartmann propose une reconnaissance de ce rôle d'aidant en organisant un entretien systématique réservé exclusivement à l'aidant, tôt dans l'évolution de la maladie (77). Il s'agit de le préparer à ce rôle par la psychoéducation, afin de lui apporter les connaissances sur leurs droits et devoirs, sur les attentes du proche malade et sur les éventuelles difficultés. Il est important de leur faire réaliser la distinction entre le statut (de parent, conjoint ou enfant) et le rôle d'aidant.

Le bien-être psychologique des aidants est lié au bien-être du patient et aux relations de confiance établies avec les soignants. Le soulagement des souffrances physiques et morales du patient est lié de façon significative à la satisfaction et à la supportabilité de l'accompagnement par l'aidant (39,43). Les soignants doivent être disponibles afin de développer une vraie relation de confiance avec les proches pour les préparer à la perte de l'être aimé. Bien que l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire s'engage dans cet accompagnement, l'augmentation de temps de psychologue sur les équipes de soins palliatifs et la contribution de bénévoles seraient ici une amélioration certaine pour les proches. Faire un géosociogramme permet de visualiser l'environnement socio-familial des malades et de dépister les proches en difficulté, dans le but d'orienter les soins de support vers ces personnes.

Il existe un manque de formation des professionnels de santé à l'évaluation de la détresse psychologique chez les patients et leurs proches. Cette évaluation est nécessaire afin de leur proposer un soutien adapté et l'apprentissage de stratégies d'ajustement (*coping*) aux situations difficiles. Des outils d'évaluation psychologique ont été développés :

- Le *Zarit Burden Interview* (81) est devenu une mesure standardisée du fardeau (*burden*) de l'aidant la plus courante. Une version plus courte avec 12 items a été développée pour faciliter son utilisation. Son résultat apporte une validité prédictive significative

sur la présentation d'une symptomatologie dépressive dans les cinq années suivantes. (Annexe 3)

- Le *PO-Bado* (82) est un guide d'entretien semi-directif évaluant la détresse psychologique du patient souffrant de cancer. Six thématiques psychologiques et de qualité de vie sont explorées par des questions ouvertes. Cet outil améliore la structuration des entretiens par les soignants qui pourraient se sentir en difficulté sur ce sujet. Il apporte une légitimité à l'orientation ciblée vers un psychologue. De plus, il favorise l'expression du patient et la mise en place d'une relation d'aide. (Annexe 4)

b - La préparation et le suivi de deuil

Pour les trois structures du Sud Gironde, les proches de notre étude dévoilent un manque de préparation et de suivi de deuil. La préparation à l'évolution de la maladie et au décès de leur proche malade est évaluée insuffisante (satisfaction de 76% pour l'EMSP, 71% pour l'HAD et 72% pour les LISP). Le suivi de deuil est jugé très insatisfaisant pour l'HAD avec 50% de proches satisfaits et 50% d'insatisfaits, score le plus bas de notre questionnaire. Le suivi de deuil est également insuffisant pour l'EMSP avec 69% de satisfaction et les LISP obtiennent 81%. Dans l'étude de Maynadié (55), interrogeant les proches de malades en soins palliatifs dans un service d'hématologie, seulement 66% considèrent avoir été suffisamment préparés au décès du patient.

Les commentaires des proches de notre étude révèlent un sentiment d'isolement après le décès du malade, surtout pour les conjoints. Une proche évoque un sentiment d'abandon des soignants après le décès de son mari pris en charge en HAD. En effet, l'omniprésence des soignants au domicile pendant une prise en charge HAD disparaît au décès du patient, ajoutant au vide laissé par la disparition de l'être aimé. Ces sentiments de solitude sont retrouvés par Dokitch dans son travail de thèse en USP, sur les facteurs influençant le travail de deuil (83). Elle rapporte également un manque de compréhension de l'entourage, pour lequel l'aidant, après un certain temps de deuil, ressent l'obligation de faire "sembler" d'aller bien. Certains proches reprennent rapidement le travail, se justifiant par la nécessité de voir du monde, de ne plus être seuls. Ils évoquent l'importance du souvenir dans le travail de deuil par des actes de mémoire. Malgré l'accompagnement réalisé par les professionnels, la solitude est un sentiment commun à tous les proches endeuillés, confrontés à la perte de l'être aimé.

Les études indiquent des troubles psychologiques venant compliquer ce sentiment de solitude. Hudson (76) rapporte une prévalence de 30 à 50% de l'anxiété chez les endeuillés et de 12 à 59% de dépression. D'après Fasse (84), l'intensité des symptômes anxieux ou dépressifs augmentent après le décès pour la majorité des endeuillés (53%) et peut conduire à un trouble du deuil prolongé pour 13%. Ce trouble peut être prédit et dépisté de façon significative avant le décès, par l'évaluation du niveau de dépression et l'adaptation émotionnelle. La maladie et le décès en lui-même n'auraient pas de valeur prédictive. Fasse repère des facteurs de risque de dépression ou de vulnérabilité. Les hommes sont plus à risque de dépression et les femmes sont plus à risque d'intensité dans la dépression. La consommation de substances et d'alcool, un plus faible niveau d'éducation ou un attachement *insecure* anxieux sont également des facteurs de risque. La longue durée de l'accompagnement améliore le vécu du fardeau, sans détresse significative, comme un phénomène d'habituation.

La préparation des proches à l'évolution de la maladie et au deuil est un objectif essentiel des soins palliatifs. Pourtant, peu d'études s'intéressent aux conditions d'accompagnement des proches dans le contexte de la phase terminale de la maladie. La préparation à la perte d'un être cher est un travail sur l'ajustement psychologique et pratique, dans lequel le proche ne peut s'engager que s'il reconnaît que la mort est imminente. La déconstruction des mécanismes de défense des proches est une première étape à cette préparation. Les rituels d'adieu peuvent aider les familles à se rapprocher, tout en se préparant à la séparation prochaine. Ces rituels préviennent les éventuels symptômes psychopathologiques futurs des proches. Ils diminuent le sentiment de culpabilité par la participation aux soins et permettent la résolution de conflits antérieurs pour renforcer la dynamique familiale. La revue systématique de Nielsen en 2016 (85) révèle qu'un faible niveau de préparation à la perte est associé à des conséquences défavorables au deuil, tel que le deuil compliqué, la dépression et l'anxiété. De plus, elle indique que le deuil anticipé peut être interprété comme un facteur de risque de difficultés dans l'ajustement au deuil, car les liens affectifs sont abandonnés avant la perte réelle.

Dans une étude randomisée, Hudson (86) a démontré qu'une courte intervention de préparation et de psychoéducation aide les familles à supporter la perte du proche malade. En comparaison du groupe contrôle, il existe une amélioration significative sur la détresse émotionnelle à huit semaines.

Un travail de thèse de psychologie débute en 2020, à l'USP de Bordeaux et sur les LISP de La Réole, afin d'appréhender le vécu des proches et les déterminants psychosociaux de

l'ajustement au deuil propres au contexte de la phase terminale de la maladie. L'objectif est d'établir les lignes directrices dans l'accompagnement proposé aux proches (87).

Pour accompagner ces proches endeuillés, l'offre de support est sous-développée en France. Il semble important de dédier du temps soignant dans les équipes de soins palliatifs afin de réaliser un suivi de deuil satisfaisant et de surveiller l'apparition de troubles psychologiques. Ces professionnels doivent nécessairement être formés sur le processus de deuil et de pré-deuil ainsi que leurs stratégies d'adaptation.

Un appel des soignants, à distance du décès, est plébiscité par les proches. Dans le travail de Pellet (43), 52% auraient souhaité un contact dans les mois suivants pour signifier les condoléances. Cet appel est jugé très réconfortant et significatif entre les familles satisfaites et insatisfaites.

Des réunions animées par les soignants des structures du Sud Gironde peuvent être organisées pour les endeuillés. Une invitation serait envoyée à distance du décès avec une plaquette informative sur les mouvements psychologiques et les symptômes qui peuvent nécessiter un avis spécialisé. L'accompagnement en période de deuil et les réunions d'endeuillés font également partie des missions des associations de bénévoles.

Dans le Sud Gironde, une carte de condoléances est envoyée par l'EMSP aux proches dans les semaines suivant le décès du malade, leur proposant également un suivi de deuil. Ce suivi est réalisé par la psychologue partagée entre les LISP (0,3 ETP) et l'EMSP (0,5 ETP). Le temps consacré à cet accompagnement est insuffisant puisqu'environ 30% des familles seulement sont contactées en période de deuil. Par ailleurs, un relais de l'accompagnement psychologique doit être organisé avec un psychologue du territoire, parfois difficilement accepté par les proches. L'organisation de réunions d'endeuillés et la présence de bénévoles manquent également sur le territoire.

c - L'accompagnement social

L'accompagnement social par les structures du Sud Gironde est un élément jugé insuffisant par les proches (satisfaction de 64% pour l'EMSP, 73% pour l'HAD et 73% pour les LISP). Les commentaires des proches indiquent des démarches administratives complexes et laborieuses, des aides insuffisantes à domicile pour soulager les aidants, un délai d'attente de financement trop long ou insuffisant. Ces éléments dépendent de notre système de santé et non uniquement du travail des assistants sociaux. Nous rappelons toutefois les temps de travail social dans le

Sud Gironde : 0,2 ETP en EMSP, 0,5 ETP en HAD et 0,25 ETP sur les LISP. Au regard de la complexité des démarches et des besoins d'accompagnement des proches, il semble important d'ajuster ces temps de travail social. Une information sur les différents services d'aide et leur financement, réalisée précocement dans l'évolution de la maladie, permettrait aux patients et leur famille de s'orienter dans les démarches administratives et d'anticiper la réponse à leurs besoins sociaux.

Une attention particulière est à porter sur le repérage de l'épuisement de l'aidant, notamment par l'EMSP et l'HAD, puisque celui-ci survient essentiellement à domicile. Il peut être anticipé par des démarches sociales. Le rapport de l'IGAS en 2010 (88) recommandait de proposer des hospitalisations de répit ponctuelles, des accueils de jour ou de nuit ou encore de prévoir des aidants secondaires (professionnels ou non). Pour les aidants qui travaillent, il est souhaitable d'aménager leur temps de travail ou de proposer des congés d'accompagnement. Dans la thèse de Pinault (54), seulement 5% des aidants avaient bénéficié d'une hospitalisation de répit pour leur proche malade.

Le plus souvent, l'accompagnement social est limité au temps de prise en charge du patient et s'arrête à son décès. Certaines situations amènent les assistants sociaux à continuer le suivi, mais elles restent exceptionnelles dans le Sud Gironde. Les proches de notre étude révèlent un manque de suivi de deuil, tant psychologique que social, dans les résultats de satisfaction (satisfaction de 69% pour l'EMSP, 50% pour l'HAD et 81% pour les LISP) mais aussi dans les commentaires. La thèse de Dokitch (83) indique la lourdeur des tâches administratives ressentie par les proches en deuil. Certains rencontrent de surcroît des difficultés (bancaires, notariales...), sources d'angoisse et qualifiées de "double peine". La prolongation du temps d'accompagnement social après le décès semble une piste importante d'amélioration.

d - L'accompagnement existentiel et spirituel

Le soutien existentiel obtient peu de participation dans notre étude, de 58% à 73% de non-concernés. Le niveau de satisfaction des proches est insuffisant pour les LISP avec 71%. Cette question semblerait plus judicieuse à poser aux malades confrontés à la "finitude" du soi et aux questionnements sur le sens de la vie. Cependant, les proches sont tout aussi touchés par ce questionnement philosophique à l'approche de la mort de l'être aimé.

Ce sujet est peu abordé dans les études. La thèse de Pellet (43) indique 21% de proches ayant compté sur un soutien spirituel dans l'accompagnement de leur proche malade et 66,7% de

proches qui n'en n'auraient pas souhaité. Dans le travail de Maynadié-Ipeau (55), les proches sont 45% à ne pas savoir si les souhaits de pratiques religieuses du malade ont été respectés et 10% à rapporter un non-respect des souhaits du malade. Nos résultats pourraient laisser croire à un désintérêt de la dimension spirituelle/religieuse dans nos populations. Pourtant, nous allons voir que cette dimension est prégnante pour le patient confronté à la maladie et à la fin de sa vie, sans être capable d'exprimer ses besoins. Ces résultats révèlent en réalité le manque de communication et d'anticipation de cette dimension en particulier.

Meuli et Zulian ont réalisé une revue systématique des études européennes sur la spiritualité en soins palliatifs (89). Ils mettent en lumière la question complexe, encore incertaine et mystérieuse, de la spiritualité dans les soins.

La définition de la spiritualité n'est pas consensuelle du fait de son lien intrinsèque avec la culture de la personne. De nombreux travaux ont recherché sa définition et son importance dans une approche holistique du patient en fin de vie, initiée par Cicely Saunders au début des soins palliatifs. Par ailleurs, l'OMS a intégré la spiritualité dans sa définition des soins palliatifs en 2002. Les auteurs internationaux s'accordent sur la distinction entre la religion et la spiritualité, celle-ci étant un espace plus vaste intégrant la dimension religieuse.

En 2010, l'European Association for Palliative Care (EAPC) a défini la spiritualité comme une expérience relationnelle et dynamique (relation à soi, aux autres, à Dieu, à la nature, au moment), une recherche de sens, de buts dans la vie et d'une transcendance. La spiritualité est multidimensionnelle avec : des défis existentiels (questionnements sur le sens, la mort, l'amour, la liberté, la culpabilité, la réconciliation...) ; des considérations sur les valeurs, sur ce qui est le plus important (les relations à soi, à la famille, au travail, aux amis, à l'art, à l'éthique, à la vie elle-même) ; des considérations religieuses (foi, croyances et pratiques).

La spiritualité est donc principalement relationnelle et les études indiquent que la relation avec les proches est la dimension la plus importante de la spiritualité. Elle peut être inconstante au cours de la vie. Certaines étapes charnières sont plus propices à son développement, telles que les choix de vie, le mariage, la naissance des enfants mais aussi la maladie et la mort.

Les besoins spirituels des patients en fin de vie se rapportent au temps. Dans le temps du passé, le patient recherche un sens à sa vie qui pourrait l'aider à accepter la mort. Dans le temps du futur, il travaille la résilience pour vivre et se construire grâce à l'espoir et la transcendance. Enfin, le temps présent est le seul sur lequel ils ont prise, vécu pleinement dans la relation à soi, aux autres et parfois à Dieu. C'est le temps du travail de la réconciliation et de l'affirmation de

soi pour se libérer des choix imposés et de sa culpabilité. L'étude de JH Thierffry dénombre huit besoins spirituels des patients en fin de vie :

- le besoin d'être reconnu comme une personne
- le besoin de relire sa vie
- la quête d'un sens, d'un accomplissement
- le besoin de se libérer de sa culpabilité
- le désir de réconciliation
- le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi-même
- le besoin d'une continuité, d'un au-delà
- la religion.

Dans les soins palliatifs, les professionnels sont sensibilisés à l'approche globale du patient en respectant l'importance de la spiritualité pour chacun. Seulement, les patients n'expriment pas leurs besoins spirituels, avec des conséquences de dépression ou de détresse existentielle. Il s'agit donc de former les soignants à interroger cette dimension autant que la douleur ou la dépression, en leur proposant des outils adaptés afin de surmonter les éventuelles difficultés à aborder ce sujet. Nous retiendrons deux outils valides pour les patients français :

- Le *SMiLE (Schedule for Meaning in Life Evaluation)* (89,90) : est une échelle allemande exploratoire pour le patient, qui doit définir les domaines donnant du sens à sa vie en leur donnant un niveau d'importance et de satisfaction. Les soignants peuvent ainsi cibler les ressources vers les domaines insatisfaisants. Treize catégories de domaines ont été répertoriées : altruisme, animaux/nature, famille, sécurité financière, amis, santé, hédonisme, maison/jardin, loisirs, travail, conjoint, bien-être psychologique, spiritualité/religion. (Annexe 5)
- Le *WHOQOL bref (World Health Organisation Quality Of Life)* (89,91) : est une échelle de qualité de vie, valide pour plusieurs cultures, explorant la dimension spirituelle du patient. (Annexe 6)

Après le repérage des besoins spirituels, la première piste d'intervention pour les soignants est la recherche d'une vraie relation de soutien avec le patient : être présent, écouter activement, prendre du temps, exprimer de l'empathie et respecter la dignité dans les soins. Ce doit être une relation symétrique, débarrassée de toute notion d'emprise ou de supériorité. Le soignant doit se libérer de ses certitudes pour accueillir la parole de l'autre. Aider n'est pas dire ce qu'il faut faire. Le soignant invite le patient à s'écouter, à identifier ses besoins et ses propres ressources

spirituelles. Le soutien se fait en équipe, en croisant les regards et les savoirs. L'intrication des dimensions et la diversité des besoins du patient peuvent impliquer d'autres soignants : des arthérapeutes, des socio-esthéticiennes, des aumôniers...

Le processus est identique pour les proches qui sont confrontés à d'autres questions existentielles. Ils nécessitent un soutien spirituel pour apporter du sens à la vie dans leur relation avec le malade en fin de vie et pour redonner un sens à leur propre vie après la perte de l'être aimé.

Une deuxième piste d'intervention est d'intégrer cette dimension soit par un accompagnant spirituel dédié, soit par une formation ciblée pour les soignants. Spring et al (92) ont montré l'intérêt d'un accompagnant spirituel en EMSP, intervenant en tant que consultant spécialisé, si un risque de détresse spirituelle est repéré chez le patient ou ses proches. Il a un rôle d'expert et de formation des professionnels de santé. Il permet aussi de faire le lien avec les référents spirituels et religieux du territoire. Gómez-Batiste et al (93) ont démontré une amélioration significative du bien-être, une diminution des symptômes d'anxiété, d'insomnie et un impact sur la dépression, grâce à des équipes psychosociales formées au spirituel, intervenant auprès de malades en phase avancée et leurs familles.

La prise de conscience de l'importance de la dimension spirituelle dans le soin est encore récente et insuffisamment diffusée. L'objectif est de sensibiliser et de former les soignants à l'approche globale et notamment spirituelle, du patient et de ses proches, afin de les soutenir dans leur quête de sens pendant cet entre-temps de la vie à la mort. Par effet miroir de leurs patients confrontés à leur finitude, les soignants en soins palliatifs sont engagés au quotidien dans une réflexion, une quête de sens et un réajustement de leurs valeurs. A l'intersection de l'individu et du collectif, les vécus existentiels se reflètent, créant un espace de solidarité. Il est important d'être attentif aux sentiments de détresse des soignants dans cette confrontation à la réalité de la condition humaine.

2.5 Les urgences palliatives au domicile

La médecine palliative, comme les autres disciplines médicales, connaît des urgences symptomatiques, parfois létales. En cas de maladie grave, évolutive et incurable, l'objectif n'est plus la guérison du patient mais son soulagement physique et psychique. La loi Léonetti définit l'abstention d'obstination déraisonnable ou encore d'acharnement thérapeutique. Afin d'en prémunir les patients, les professionnels de santé se doivent d'anticiper et de coordonner ces

situations d'urgence à domicile. L'objectif est le maintien à domicile, selon la volonté du patient, mais surtout d'éviter le passage dans un service de soins d'urgences qui serait inadapté pour réaliser l'accompagnement nécessaire.

Les urgences palliatives sont des symptômes aigus, menaçant le pronostic vital, signant l'évolution de la maladie primitive incurable. Elles se présentent comme une exacerbation douloureuse, une détresse respiratoire, des convulsions, une hémorragie, une occlusion digestive...

Dans notre étude, les proches sont satisfaits de la gestion des situations urgentes (93% pour l'EMSP, 89% pour l'HAD et 85% pour les LISP). En effet, nous avons montré que les statistiques des passages aux urgences des patients suivis par les structures étaient dans la limite basse des études retrouvées dans la littérature (14,9% des patients de l'échantillon ont consulté aux urgences, pour une moyenne de 0,23 passage par patient).

Toutefois, trois éléments d'insatisfaction peuvent gêner la gestion des urgences à domicile. La réactivité de l'HAD atteint 86% de satisfaction mais 10% d'insatisfaction. Les commentaires des proches insatisfaits révèlent un délai trop long avant que l'infirmière d'astreinte arrive à leur domicile, car ils habitent trop loin de l'antenne HAD de Langon. Le deuxième élément est l'information sur les Prescriptions Anticipées Personnalisées, très insuffisante sur les LISP avec 73% de satisfaction (86% pour l'EMSP et 95% à l'HAD). Enfin, le troisième élément est l'information sur les Directives Anticipées, insatisfaisante pour les trois structures (63% pour l'EMSP, 75% pour l'HAD et 69% pour les LISP).

Pistes d'amélioration : Méthodes d'anticipation

1. Les Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP)

Les PAP sont décrites dans la circulaire DHOS du 25 mars 2008 (12) comme support à l'organisation de la prise en charge du patient. Elles sont rédigées à l'avance et révisables à tout moment, datées et signées par un médecin, dans le but de supprimer le plus rapidement possible les effets pénibles des symptômes au moment où ils se produisent. Elles ne sont pas réservées au traitement de la douleur mais peuvent s'appliquer à tout symptôme pénible et surtout aux situations de détresse dont le traitement doit être rapidement administré.

La recommandation de l'HAS de 2016 (94) formule les modalités de rédaction des PAP, dont le premier point est d'identifier les symptômes potentiels et de choisir les médicaments, doses

et voies d'administration. La rédaction des PAP est le rôle du médecin traitant, redéfini par l'IGAS en 2017 (6), et leur administration dépend de la responsabilité des infirmières libérales. Cependant, les médecins généralistes estiment ne pas être suffisamment formés pour écrire ces PAP. Dans l'enquête de J. Moinet en 2009 auprès de 121 médecins généralistes (95), 67% ne connaissaient pas la définition des PAP et 45% n'en avaient jamais réalisées. De plus, l'étude de Wilson et al. en 2015 (95), décèle la crainte des infirmières libérales d'administrer une PAP sur une mauvaise reconnaissance du symptôme, pouvant provoquer le décès du patient. Il est alors nécessaire de réaliser des formations continues auprès des professionnels libéraux afin de les familiariser aux PAP. Des fiches d'aide à la prescription sont disponibles sur les sites de PalliAquitaine et de la SFAP. Le site internet *palliaclic.com* est issu d'une thèse de 2019 (96) dont l'objectif est de guider les médecins généralistes dans les prescriptions spécialisées en soins palliatifs. Par ailleurs, la check list de la HAS "Sortie d'hospitalisation d'un patient relevant de soins palliatifs" rappelle aux médecins hospitaliers d'anticiper le retour à domicile de leurs patients (94). Pour cela, elle recommande la rédaction de PAP et d'une fiche de liaison avec les acteurs du domicile dans un objectif de continuité des soins. En Sud Gironde, en HAD ou à la sortie des LISP, le passage de l'EMSP est systématiquement proposé au médecin traitant comme soutien à la prescription et la réévaluation des PAP.

Un autre frein retrouvé dans la thèse de A. Hatchikian (95) est le manque de communication entre les intervenants au domicile, entretenant un manque de confiance pour la réalisation de ces PAP. Des temps de transmissions sont indispensables entre les intervenants au domicile, malgré le manque de temps et une organisation discontinue des soins. Les PAP doivent être acceptées et comprises par les soignants, avec un temps de discussion si nécessaire. Les conditions d'application doivent être détaillées et réévaluées régulièrement.

Les thérapeutiques et le matériel nécessaires à la réalisation de ces PAP doivent être anticipés et disponibles dans l'urgence au domicile. Le plus souvent, une trousse d'urgence est anticipée, soit présente au domicile du patient (avec les opiacés et les benzodiazépines sous clé), soit détenue par l'infirmière d'astreinte en HAD.

Enfin, le plus important dans la rédaction des PAP est l'information du patient et de ses proches. Le dialogue est nécessaire pour comprendre et respecter les volontés du patient. Aborder la mort et les symptômes d'aggravation de la maladie peut être pénible pour le patient et il convient de respecter la temporalité du patient et ses résistances. Néanmoins, anticiper les symptômes peut également être apaisant pour le patient et ses proches qui savent alors que quoi qu'il arrive, ils sauront quoi faire et qui appeler.

2. Les Directives Anticipées (DA)

Les DA sont une déclaration écrite par toute personne majeure, malade ou non, concernant ses souhaits de fin de vie. Devant une situation mettant en jeu le pronostic vital, le médecin doit s'enquérir des DA du patient si celui-ci est dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté. La rédaction des DA n'est pas obligatoire. En revanche, elles peuvent être un outil essentiel ou un moyen d'ouvrir le dialogue pour anticiper une conduite à tenir en cas d'urgence.

Grâce aux campagnes d'information auprès du grand public sur ce sujet, on remarque une amélioration. Selon l'ONFV en 2011 (61), 90% des personnes interrogées ne connaissaient pas les DA et 83% disaient qu'elles n'étaient pas intéressées et ne s'en saisiraient pas. Son rapport de 2012 rapportait que seuls 2,5% des malades en fin de vie avaient rédigé leurs DA. Le sondage IFOP de 2016 (4) montre une amélioration avec une meilleure connaissance des DA pour 44% des personnes interrogées et la rédaction pour 12% d'entre-elles.

La thèse qualitative de A. Valsesia (97) révèle que les patients sont en demande d'informations sur les DA et souhaitent que le médecin aborde ce sujet en premier. Ils accordent une place prépondérante à leur médecin traitant envers lequel ils ont le plus confiance. Les obstacles des généralistes à cet échange sur la fin de vie sont les difficultés à aborder la mort avec leur patient et le manque de temps. Pourtant, les études semblent démontrer que les échanges courts, répétés et interactifs permettent plus de rédactions de DA.

Les pistes d'amélioration de cet outil sont d'initier le dialogue avec les patients à propos de leurs souhaits de fin de vie. Une consultation dédiée avec un médecin spécialisé en soins palliatifs est proposée aux patients par la Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle. Il serait aussi intéressant de sensibiliser les médecins traitants à aborder précocement les DA, en accord avec les attentes des patients, et de proposer des formations pour ceux qui ne se sentent pas à l'aise.

3. La fiche de liaison URGENCE-PALLIA

La fiche de liaison URGENCE-PALLIA est un outil à disposition des professionnels pour communiquer les informations médicales utiles à la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs (98). Elle est transmise à la régulation du SAMU par mail, voie postale ou fax. Elle peut être mise à disposition, sous enveloppe au chevet du patient, pour les médecins se déplaçant au domicile (SOS médecins, médecin de garde...). L'objectif est d'éviter le passage aux urgences et les hospitalisations non désirées, en permettant au centre 15 d'adapter sa

réponse à la situation du patient et à ses souhaits. Cette fiche contient les DA si le patient les a écrites, les coordonnées de la personne de confiance et la notification d'un lit de repli dans un service hospitalier si le patient ne souhaite pas mourir à domicile. Une fiche annexe permet de détailler les PAP ou le projet de soins.

Cette fiche est le résultat d'une enquête nationale, ayant recensé 56 fiches de liaison avec le SAMU, créées ces dernières années par les différents services de soins français. 87% des personnes interrogées lors de cette enquête ont considéré que cette fiche devrait être diffusée à l'échelle nationale. Elle est également un outil pour rechercher les volontés du patient et de ses proches, en particulier le décès à domicile.

Cette fiche n'est pas utilisée actuellement par les structures du Sud Gironde.

4. Le dossier de préadmission en HAD

Le dossier de préadmission d'un patient en HAD est réalisé à la demande d'un praticien par l'infirmière ou le médecin de coordination. Il répertorie les données médicales et les besoins spécifiques du patient en matériel, thérapeutiques et passages de soignants à domicile. Lors de la visite du domicile, l'infirmière coordinatrice informe le patient et son entourage sur l'organisation de la structure.

Un dossier de préadmission en HAD peut être demandé en anticipation d'un symptôme aigu menaçant au domicile, nécessitant une astreinte infirmière jour et nuit et/ou des thérapeutiques à délivrance hospitalière. L'admission ne sera effective que lors de l'appel du patient ou de ses proches à l'astreinte téléphonique. L'intérêt de cette préadmission est de sécuriser le domicile par l'astreinte HAD, entre les passages des professionnels libéraux la journée et d'offrir une permanence la nuit. De plus, le matériel et les traitements sont livrés à domicile pour être disponibles dans l'urgence. La réalisation du dossier permet également de sécuriser les soignants de l'HAD qui ont pris connaissance des informations médicales utiles pour la prise en charge du patient en urgence.

L'HAD du Sud Gironde utilise déjà cette méthode pour sécuriser les patients. Cependant, les praticiens prescripteurs sont peu informés de cette possibilité. Notre étude ne nous permet pas de savoir si cette démarche doit être développée, auquel cas, il serait nécessaire de majorer les temps des soignants sur la coordination et l'astreinte téléphonique.

Pistes d'amélioration : Méthodes de Coordination

5. La permanence téléphonique

La permanence téléphonique dédiée aux soins palliatifs est une réponse pertinente à la gestion des urgences palliatives et des situations complexes au domicile. Elle permet aux soignants du domicile de joindre directement un professionnel formé aux soins palliatifs 24/24 h et 7/7 jours afin de leur apporter un conseil technique ou un soutien dans la prise de décision.

L'étude de Marrilliet et al. (99) met en évidence les difficultés des médecins généralistes de l'Isère et l'utilité d'une permanence téléphonique. La principale difficulté est la méconnaissance et la sous-utilisation des structures spécialisées en soins palliatifs. L'EMSP est méconnue de 74% des médecins du territoire et sous-utilisée, seulement 33% des médecins qui sont informés demandent son intervention. Les horaires d'ouverture limités de ces structures et la difficulté à joindre le bon interlocuteur sont des freins au partenariat entre le médecin généraliste et les structures d'aide. Le médecin traitant ressent de la solitude face aux décisions à prendre et à ses responsabilités. La permanence téléphonique apparaît utile pour 87,6% d'entre eux (soit 424 médecins). La médiane d'utilisation est évaluée à 1 appel par mois et par médecin, extrapolable à 488 appels par mois sur le département de l'Isère. Cette évaluation est probablement surestimée si l'on considère que les médecins suivent de 1 à 3 patients palliatifs par an. Cependant, l'étude de Jalbert (100) témoigne de 31% de médecins non-informés de ce dispositif, quatre ans après sa création sur leur territoire. Seulement 39% des médecins l'avait déjà utilisée, soit 62 médecins sur 230 interrogés. Comme pour tous les dispositifs d'aide, une large diffusion est essentielle.

De nombreux exemples de permanence téléphonique française ont montré leur intérêt, essentiellement la nuit et les week-end, le plus souvent en évitant l'hospitalisation (99). Au Pays Basque, une astreinte téléphonique existe depuis avril 2018, la nuit de 18h30 à 8h30, les week-end et jours fériés (101). Elle est destinée aux professionnels dont les appels sont régulés par le centre 15. Depuis sa création, il y a eu 38 appels dont 7 ont nécessité le déplacement du médecin d'astreinte, avec une moyenne d'un appel par semaine.

La plupart des permanences dédiées de soins palliatifs sont destinées aux professionnels. Certaines communiquent également leur numéro aux patients suivis par la structure et leur entourage, comme le réseau parisien Quiétude (99). Les études menées auprès des patients et des proches, à propos des permanences HAD, révèlent l'importance de la disponibilité des intervenants et l'assurance d'une réponse efficace et adaptée au patient à tout moment. La

continuité des soins et la rapidité d'intervention, notamment la nuit, est un élément favorisant le sentiment de sécurité au domicile (39,67,78). La permanence téléphonique infirmière en première ligne, doublée par une permanence médicale sont indispensables pour sécuriser le domicile. Mais qu'en est-il des patients en soins palliatifs qui ne répondent pas aux critères d'admission de l'HAD ? Ou bien les patients vivant dans un EHPAD ne disposant pas d'une infirmière la nuit (86,2% des EHPAD en France selon l'ONFV) ?

En Sud Gironde, l'HAD a ouvert une astreinte téléphonique médicale en début d'année 2019, venant doubler l'astreinte infirmière. Comme le rapportent les proches dans notre étude, les délais d'intervention restent néanmoins problématiques sur notre territoire étendu. La création d'une seconde antenne HAD sur l'hôpital de La Réole, en plus de celle de Langon, permettrait de mieux couvrir le territoire lors des interventions urgentes.

Actuellement, il n'existe pas de permanence téléphonique spécialisée de soins palliatifs sur le Sud Gironde, toutefois un projet est en cours d'étude.

6. Un lit d'accueil d'urgence

Le concept de lit d'urgence est la possibilité d'ouvrir un lit supplémentaire dans un service de soins palliatifs, suivant le protocole de "l'hôpital en tension". Ce lit permet d'accueillir un patient en situation d'urgence palliative à domicile, dont l'hospitalisation ne peut être évitée.

Ce dispositif est mis en place dans le service de LISP de la Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle. Le lit d'urgence est réservé aux patients en phase palliative symptomatique, suivis par les structures palliatives de Bagatelle. Ce lit est sous la responsabilité du médecin d'astreinte qui peut accueillir le patient 7j/7 en journée. Un dossier de pré-admission est réalisé en amont. Entre janvier et septembre 2019, ce dispositif a accueilli 65 patients en urgence, dont 18 pendant les week-end et jours fériés. 67% sont décédés dans le service.

Ce lit d'urgence n'existe pas en Sud Gironde. Sa création sur les LISP de La Réole serait une véritable amélioration dans l'objectif d'éviter aux patients un passage aux urgences.

7. Une équipe d'urgence spécialisée

Sur la région de Nice en 2007, Ciaï et al. ont étudié l'impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile (102). L'équipe

se compose d'une infirmière et d'un bénévole d'accompagnement, disponible en urgence immédiate 24/24h et 7/7j. Elle est déclenchée par le SAMU, suivie d'un médecin si nécessaire (SMUR, SOS médecins ou médecin de ville). L'objectif est d'apporter une aide technique de soins et d'accompagnement au lit du malade en situation de crise, et de son entourage également en grande difficulté. L'équipe doit offrir de poursuivre l'accompagnement le temps nécessaire pour que la situation de crise se stabilise.

Les résultats prouvent l'intérêt de cette équipe dans l'intention d'éviter les hospitalisations non désirées. 14% des patients ont été hospitalisés après intervention de l'équipe contre 48% au cours de l'année contrôle, avec un risque relatif d'hospitalisation significatif de 0,29 (IC 95 : 0,18-0,47). Les interventions duraient en moyenne 2h, au motif principal de dyspnée. Le traitement était adapté par le médecin déclenché par le SAMU, auquel des protocoles de soins étaient proposés.

Les familles des patients ont été interrogées deux mois après l'intervention. Elles ont répondu avoir été rassurées par l'intervention de cette équipe pendant ces instants de détresse au domicile. C'était un important soulagement et un élément de sécurisation, facilitant le maintien au domicile et le respect des souhaits du patient.

Ce dispositif présente un intérêt certain. Cependant, son financement doit être projeté sur les économies faites par les hospitalisations évitées. De plus, sa création dépend du recrutement de bénévoles, actuellement absents sur le territoire du Sud Gironde.

2.6 Le lien Ville-Hôpital

Notre étude met en évidence l'insuffisance de communication, estimée par les proches, entre les médecins généralistes et les trois structures de soins palliatifs (satisfaction de 76% pour l'EMSP, 61% pour l'HAD et 58% pour les LISP). Cette question est peu posée aux proches dans les études. En effet, elle suppose une évaluation d'un point de vue extérieur à cette relation entre deux professionnels du soin. Cette évaluation est difficile pour le proche, ce qui explique le taux important de non-réponses (de 30% pour l'EMSP et l'HAD, à 39% pour les LISP). Un travail de thèse retrouve 74% de satisfaction des familles, à propos de la collaboration du service de pneumologie/soins palliatifs et le médecin traitant (43). Bien que cette collaboration leur semble importante, il n'y avait pas de différence significative sur la satisfaction globale de la prise en charge du service.

Pourtant, l'évaluation de la perception de ce lien par les proches est fondamentale. Chacun des médecins impliqués dans la prise en soins palliatifs doit travailler avec la confiance du malade et de ses proches. Nous l'avons vu en introduction, les proches attendent des équipes de soins palliatifs qu'ils assurent la coordination des soins et promeuvent une prise de décision partagée avec le malade et ses proches mais également avec leur médecin traitant. Le manque de communication entre médecins, le défaut d'information et d'unicité de prise en soins sont sources de stress et de doutes pénibles pour le malade et ses proches. Ils génèrent de l'incompréhension et la perte de confiance dans leurs soignants, élément le plus important pour eux, à l'origine de leur insatisfaction dans leurs réponses.

Le rôle des médecins généralistes, comme pivot de la prise en charge de leur patients en soins palliatifs, est lourd à porter, chronophage et peu compatible avec une pratique de ville. Le rapport de l'IGAS propose de prioriser leurs missions sur le repérage précoce des situations palliatives et l'anticipation de la conduite à tenir en situations pré-agoniques (6). Il propose de renforcer l'action du médecin généraliste par l'intervention des médecins coordinateurs des EHPAD et de l'HAD, la facilitation d'accès aux dispositifs d'appui et de coordination au domicile (tels que les HAD, les EMSP et les réseaux) et enfin l'amélioration de l'anticipation du recours à l'hôpital en soutien de situations difficiles au domicile.

La thèse de Terry Simon interroge les médecins généralistes du Sud Gironde. En parallèle de nos résultats avec les proches, son travail rapporte un manque de communication et de respect du rôle du médecin traitant dans les prises en soins, concordant avec les données de la littérature. Le premier élément d'insatisfaction dans son étude est le manque d'implication du médecin traitant dans la réflexion, lors des prises de décisions importantes et les limitations des soins (satisfaction de 73% pour l'EMSP, 77% pour l'HAD et 65% pour les LISP). De plus, il montre une baisse de satisfaction concernant la communication, notamment sur la transmission des comptes rendus écrits (notamment 71% de satisfaction pour l'HAD) et l'annonce du décès de leur patient (82% de satisfaction pour l'EMSP, 78% de satisfaction pour l'HAD et les LISP). La facilité de contact des structures est satisfaisante, en accord avec les notes des proches de notre étude.

Pistes d'améliorations :

Les pistes d'améliorations concernant le lien Ville-Hôpital sont développées dans la thèse de Terry Simon. Nous ferons une synthèse pour éviter la redondance de rédaction. Ces pistes d'amélioration s'articulent selon 3 axes :

- Renforcer l'implication du médecin généraliste dans les prises en soins palliatifs :
 - Implication des médecins traitants dans les concertations collégiales pour les décisions importantes concernant les soins du patient, tel que prévu par la loi Léonetti-Claeys de 2016. Un outil d'aide à la décision en pluridisciplinarité, incluant le médecin traitant, a été créé à l'issue de la thèse de Camille Saussac, et intégré au logiciel des services du CHU de Bordeaux (103).
 - Organisation de rencontres professionnelles autour du patient : par exemple des visites conjointes avec l'EMSP lors de leur intervention à domicile ou à l'hôpital, ou encore avec le coordinateur de l'HAD lors de son évaluation initiale.
 - Organisation de réunions pluri-disciplinaires, avec possiblement le malade et ses proches : pour établir ou réévaluer un programme de soins cohérent et coordonné entre les acteurs du domicile, pour assurer la continuité de la prise en charge dans les objectifs de soins, pour échanger autour d'une situation palliative complexe, pour débriefer à la fin d'une prise en soins...
 - Transmissions régulières d'informations sur la situation du patient : entrée ou sortie d'hospitalisation en HAD ou sur les LISP, décisions de limitation des soins et de la situation palliative de la maladie, transferts des patients, annonce du décès...

- Améliorer les supports de communication :
 - Utilisation de supports numériques : la messagerie professionnelle sécurisée avec l'envoi systématique des comptes rendus d'intervention des structures ; la plateforme PAACO Globule est une application sécurisée sur smartphone, accessible pour les professionnels médicaux et paramédicaux, contenant une messagerie instantanée et les documents médicaux ; le Dossier Médical Partagé ; l'optimisation vers le numérique du classeur papier pour le suivi de l'HAD au domicile ; l'informatisation et la transmission des comptes rendus de l'EMSP en intervention au domicile, au mieux sur tablette avec portabilité du logiciel hospitalier SILLAGE.
 - Utilisation de supports matériels : réactivité de transmission des comptes rendus médicaux ; carnet de communication interprofessionnelle détenu par le patient permettant les notes manuscrites de chaque professionnel de santé rencontré et contenant les protocoles thérapeutiques, des conseils sur l'emploi des traitements, ses prochains rendez-vous...
 - Le téléphone : moyen de communication privilégié par l'ensemble des médecins généralistes, permettant les échanges directs et de mieux connaître ses interlocuteurs.

- La télémédecine : outil pour améliorer la réactivité des structures et rétablir l'égalité d'accès aux soins sur les territoires. Il est déjà mis en place pour des évaluations gériatriques sur les EHPAD de Gironde. Le programme TéléPallia est mené à Valenciennes et permet d'améliorer les prises en soins (104).

- Privilégier l'intervention des professionnels de proximité afin de préserver les liens de confiance avec le malade et ses proches :
- Augmentation des conventions de soins avec les infirmiers libéraux, les SSIAD et les équipes des EHPAD, en assurant la communication et la coordination des prises en charge communes.
- Formation des professionnels aux soins palliatifs : journée/soirée de formation thématique, réunion pluri-disciplinaire sur une situation complexe, participation des professionnels de soins palliatifs aux groupes d'échanges de pratiques du territoire.
- Information des rôles et du fonctionnement des structures de soins palliatifs.
- Disponibilité des professionnels de soins palliatifs pour apporter un soutien technique, des conseils experts et un soutien psychologique pour les soignants.

Améliorations apportées en 2019 et limites :

Les professionnels des trois structures se sont inscrits à la plateforme PAACO Globule pour optimiser la communication avec les libéraux. Les professionnels de l'HAD utilisent déjà ce logiciel depuis plusieurs années, essentiellement pour le suivi des plaies des patients avec les infirmiers libéraux et la stomatérapeute de l'hôpital. La communication entre les médecins coordinateurs de l'HAD et les médecins traitants se fait surtout par téléphone ou mail. L'EMSP fait désormais la transmission des comptes rendus de ses interventions sur la plateforme PAACO Globule, en sus de la messagerie sécurisée et du courrier papier.

Néanmoins, d'après E-Santé En Action Nouvelle Aquitaine, il semble que seulement 29% des médecins inclus dans la thèse de Terry Simon soient actifs sur la plateforme PAACO, ce qui constitue une limite importante de ce moyen de communication. C'est également le cas pour l'utilisation des messageries sécurisées type MSsanté.

L'HAD projette l'informatisation de son système au domicile du patient, avec l'utilisation du logiciel Anthadine® sur tablette, utilisé par de nombreuses HAD en France. Ce logiciel permet la validation des traitements et les transmissions en direct ainsi que son accès par le médecin traitant depuis son cabinet.

La limite de la transmission régulière des informations sur la situation du patient par téléphone est sa chronophagie ainsi que la disponibilité des interlocuteurs. Une messagerie sécurisée instantanée serait dans ce cas une amélioration intéressante. Une attention particulière est portée sur la réactivité de l'annonce du décès au médecin traitant, au mieux par téléphone. Des réunions de synthèse par téléphone sont réalisées pour les prises en charge en HAD, le plus souvent avec les infirmiers libéraux et les médecins traitants si possible.

Les conventions avec les infirmiers libéraux ont augmenté en 2019 et représentent actuellement environ un tiers des prises en soins. Le développement de ces conventions a été essentiellement motivé par défaut de personnels hospitaliers pour les tournées infirmières en HAD. Ce fonctionnement augmente les besoins de communication et de coordination des soins entre la Ville et l'Hôpital. Une infirmière coordinatrice d'HAD doit être recrutée en 2020.

Le nombre de conventions est limité par l'établissement car, bien qu'elles augmentent la file active de patients, elles sont plus onéreuses pour la structure hospitalière. Une autre limite de ces conventions est la nécessité pour les professionnels libéraux de prendre du recul, en raison d'une souffrance psychologique ou d'une charge de travail trop importante. Dans ces cas, ils préfèrent passer le relais à l'équipe hospitalière d'HAD.

Le nombre de réunions pluridisciplinaires et de visites conjointes reste faible, limité notamment par le manque de participation des libéraux. Les raisons rapportées le plus souvent sont le manque de temps et la complexité d'organisation. De plus, la participation à ces réunions se fait sur du temps libre non valorisé financièrement.

2.7 La diffusion de la culture palliative

Le terme de "culture palliative" est apparu pour la première fois dans le plan triennal de développement des Soins Palliatifs de 1999-2002. Ses objectifs sont de "créer et diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels et dans le public pour que chacun ait droit à une mort décente". Depuis, ce concept a été développé sur les plans politique et légal, à la faveur de réflexions sociétales sur des situations de patients ayant mobilisé l'opinion publique. Il a évolué ces 30 dernières années de "l'accompagnement des mourants" aux "soins palliatifs". Aujourd'hui, la création d'une nouvelle discipline médicale, la "médecine palliative", a permis l'émergence d'une reconnaissance institutionnelle et d'une légitimité académique (105). Plus qu'un déplacement de sémantique, c'est la réalisation des valeurs du mouvement militant porté par des bénévoles, des professionnels de santé et des acteurs civils déterminés à "faire ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire". C'est un processus

long de sensibilisation et de conversion des professionnels de santé à une approche holistique, éthique et pluridisciplinaire du patient et de son environnement.

Les proches de notre étude sont également en demande de diffusion de la culture palliative, démontrant la sensibilisation du grand public. Ils sont nombreux à remercier les structures de soins palliatifs pour leur accompagnement et leur approche humaine et empathique. Si certains ne connaissaient pas ce domaine de la médecine avant, ils mettent en exergue un défaut de diffusion de la démarche palliative dans les prises en charge traditionnelles : des horaires restrictifs préjudiciables pour une proche qui n'a pu être présente au décès de son père, ou encore une intervention tardive de l'EMSP retardant le soulagement de la patiente, conséquence du manque de sensibilisation du médecin traitant selon le proche. D'autres ont décidé d'être le diffuseur des soins palliatifs auprès de leur entourage.

La diffusion de la culture palliative peut être réalisée à quatre niveaux : dans les institutions hospitalières via l'EMSP et les LISP, en ville auprès des professionnels libéraux et dans les EHPAD, lors de la formation initiale et continue à l'université de médecine et les écoles de formation paramédicale (IFSI, IFAS...) et enfin auprès du grand public.

a - À l'hôpital :

Les EMSP et les LISP ont un rôle d'acculturation des professionnels de santé à la démarche palliative (106).

L'EMSP est au service des équipes soignantes et médicales d'un hôpital, qu'elle assiste à travers des missions de soutien et d'accompagnement, de formation et de recherche. A l'hôpital, elle travaille donc pour un service, à sa demande seulement et non pour un patient. Elle n'a pas de rôle en tant que prescripteur. C'est le service accueillant le patient qui garde la responsabilité des modalités de son accompagnement. Pour cette raison, l'EMSP doit développer un savoir-faire diplomatique pour faire valoir ses recommandations sans les imposer.

Chaque intervention de l'EMSP dans les services amène des réflexions utiles sur la bonne prise en soins (techniques de soins et médications), des débats éthiques en collégialité référant à la loi Léonetti et une approche globale du patient et de son entourage. Ce travail de proximité de l'EMSP avec les équipes soignantes est une piste d'amélioration constante pour faire valoir l'impact de leurs interventions à l'hôpital. Elle aide à faire "bouger les lignes" et donner plus de poids à la culture palliative. Pour cela, elle peut augmenter le nombre de ses interventions de conseil dans les services, s'organiser pour participer au staff des services et aux Réunions de

Concertation Pluridisciplinaires. Elle participe à la formation initiale et continue des personnels lors de chaque intervention clinique ou en organisant des formations internes.

Un espace de rencontre peut être adapté en fonction de la demande de l'équipe soignante. L'EMSP d'Aix-en-Provence a créé l'expérience Ressource avec les équipes de l'hôpital (107). Ils animent des groupes intra et interservices où la parole est libre, permettant d'évoquer l'expérience et la subjectivité de chacun. Les membres se découvrent et apprennent à travailler ensemble, dans un espace autre que le soin. D'autres espaces de discussion existent : le staff pluridisciplinaire, le staff éthique, le staff organisationnel du service, les groupes d'analyses de pratiques tels que le groupe Balint, les groupes de parole, les formations...

La principale limite est le manque de temps des soignants pour recevoir cette formation ou participer à ces espaces de rencontre pendant leur service. Les formations en interne et les différents espaces de discussion sont peu investis par les médecins. Il existe un "blocage" qui entrave l'intervention de l'EMSP dans les services, soumise à la demande des médecins de ces services. Pourtant, les services qui y ont recours apprécient la contribution de l'EMSP. Pour dépasser ce blocage, les équipes soignantes et les familles peuvent inciter à l'intervention de l'EMSP, grâce à une sensibilisation en amont.

D'autre part, l'inclusion de LISP dans un service favorise une diffusion et une conversion des soignants à la démarche palliative. La présence de LISP est le reflet du nombre d'accompagnements de fin de vie dans un service où les équipes ont un fort sentiment d'insuffisance et souffrent de la qualité restreinte de leur travail. Un temps de personnel dédié supplémentaire est attribué selon le nombre de LISP. Ce temps doit être utilisé pour l'accompagnement des patients en soins palliatifs et leur famille, et non partagé entre tous les patients du service. La proposition de la DGOS est de constituer un binôme fixe, infirmier et aide-soignant, formé et exclusif aux LISP. Toutefois, pour permettre la diffusion, il propose de réaliser des rotations sur le planning des soignants en affectant un membre du binôme avec un collègue non spécialisé du service. Le travail conjoint au quotidien est plus efficace qu'une formation pour apporter des connaissances positives et développer une prise de conscience. Incorporer des LISP dans un service doit respecter un cahier des charges, qui favorise la sensibilisation des personnels. La répartition des LISP sur un établissement est essentielle. Il y a peu d'intérêt à "saupoudrer" des LISP dans les services. Il faut plutôt les regrouper avec un minimum de 4 à 6 LISP, afin de justifier une organisation des soins spécifiques avec les binômes soignants.

La politique d'établissement est essentielle à construire autour de cette démarche. La répartition des soins palliatifs est inégale sur le territoire français car elle dépend de la volonté des acteurs sur le terrain. La direction d'un établissement fait le choix de donner ou non de l'importance à la démarche palliative, du fait du caractère facultatif des LISP et le peu d'autorité structurelle des EMSP. La DGOS (106) propose des pistes de développement :

“- Dresser un état des lieux des fins de vie dans l'établissement ;

- Décrire ce que sont les protocoles de décision du passage en soins palliatifs pour chaque service et éventuellement par pathologie ;

- Décider des principes qui conduisent au maintien d'un patient en fin de vie dans son service ou à son transfert possible dans un autre service doté en moyens de soins palliatifs ;

- Décrire les dispositifs de recours pour les services qui ne gardent pas leur patient ;

- Définir un niveau d'ambition à la démarche palliative (les conditions réelles de faisabilité) pour les services qui ont vocation à garder leurs patients ;

- Accompagner les services dans la définition de leur projet de soins palliatifs ;

- En déduire :

- Le positionnement de l'EMSP : avec des objectifs plus circonscrits en fonction des services, et possiblement un rôle légitimé d'animation d'un certain nombre de réflexions transverses sur les organisations et les pratiques relatives à la fin de vie.
- La répartition et l'organisation pratique des LISP.”

b - En ville :

Au domicile ou dans un établissement médico-social, l'EMSP et l'HAD apportent leur soutien et leur expertise en soins palliatifs auprès des professionnels libéraux. Grâce à cette relation interprofessionnelle d'entraide, ils participent à la diffusion de la culture palliative. Le lien Ville-Hôpital prend ici toute son importance. Les structures de soins palliatifs doivent faire preuve d'une grande disponibilité en travaillant les outils de communication et de coordination avec les libéraux. L'essentiel est d'apporter et de prouver leur valeur ajoutée dans les prises en soins des patients en ville, en transmettant des compétences techniques et relationnelles spécifiques des soins palliatifs.

En ville, les structures sont soumises à la volonté des libéraux de travailler avec elles. En effet, l'EMSP et l'HAD ne peuvent intervenir qu'avec l'accord du médecin traitant et celui des infirmiers libéraux (en cas de convention avec l'HAD). Comme avec les professionnels de l'hôpital, le travail de proximité auprès des libéraux est réalisé avec diplomatie pour faire valoir

leur valeur ajoutée. Il existe aussi des “blocages” par manque de formation ou de sensibilisation.

Dans son travail auprès des médecins généralistes du territoire, Terry Simon rapporte ce manque de connaissances concernant l’existence et le fonctionnement des structures de soins palliatifs, relayé par ses recherches bibliographiques. En conséquence, il s’agit de communiquer davantage sur les missions de ces structures, de proposer aux libéraux des formations et des rencontres professionnelles. Afin de faciliter la démarche, des outils aident au repérage précoce des besoins en soins palliatifs de leurs patients : Pallia10 (108), SPICT-FR (94) et la question surprise “seriez-vous surpris si le patient décédait dans les 12 mois ?” (109). Une application spécifique des soins palliatifs, destinée aux infirmières libérales, est disponible sur smartphone : App’idel® (110).

Pour 2022, l’ARS fixe aux EMSP un objectif de partage de son temps entre la ville et l’hôpital de 50/50%, alors que les interventions extra-hospitalières n’étaient que facultatives jusqu’alors. L’augmentation du temps de présence des EMSP en ville devrait favoriser le lien ville-hôpital, la diffusion de la culture palliative et le maintien des patients au domicile.

Dans les EHPAD, la dimension palliative est au cœur des prises en soins pour tous les résidents. D’après le rapport de l’ONFV de 2013 (111), 75% des résidents décèdent à l’EHPAD. L’accompagnement de fin de vie est réalisé au quotidien sans qu’il y ait les moyens humains ou techniques nécessaires. En terme de formation, seulement 15% des médecins coordinateurs ont validé le diplôme universitaire de soins palliatifs et 33% ont une capacité en gériatrie. Il existe une infirmière référente pour les soins palliatifs dans 29,4% des établissements. Seulement 14% des EHPAD en France disposent d’une infirmière la nuit pour la surveillance des symptômes et la réalisation des prescriptions anticipées. Les EMSP et les HAD peuvent intervenir dans les EHPAD privés et publics sous réserve de conventions depuis 2010.

La culture palliative étant déjà bien intégrée dans les EHPAD, elle apporte surtout des réponses techniques, une aide à la prise de décision collégiale et éthique ainsi qu’un soutien psychologique pour le patient et sa famille, mais également pour les équipes soignantes. L’identification des situations palliatives s’effectue grâce à l’outil “PATHOS” qui définit les crédits de remboursement des prestations par l’ARS. Néanmoins, il semblerait que cet outil sous-évalue les situations de fin de vie des résidents à 2%, alors que l’enquête de l’ONFV évalue la fréquence de ces situations à 5% (6).

c - Pendant la formation initiale des soignants :

À l'université, la formation des médecins sur le sujet des soins palliatifs a été longtemps succincte, voire absente. Elle tend à s'améliorer depuis quelques années avec la reconnaissance de la médecine palliative et ses diplômes validants (DU/DIU Approches Palliatives, DESC de Médecine Palliative). La formation initiale des infirmiers s'est également améliorée ces dernières années avec l'élaboration d'un guide de compétences et l'instauration d'un module devenu obligatoire en 3^{ème} année (112). Ces temps de formation sont encore insuffisants et les professionnels sont nombreux à demander des formations complémentaires.

De nombreuses autres professions interviennent auprès des patients en soins palliatifs. Les psychologues, les aides-soignants et les assistants sociaux bénéficient de quelques heures de sensibilisation aux soins palliatifs pendant leur formation initiale. Les autres professions n'ont aucune formation spécialisée (les kinésithérapeutes, les diététiciens, les ergothérapeutes...).

Les professionnels du Sud Gironde participent à la formation initiale en donnant des cours à l'Institut de Formation des Aides-Soignants (IFAS) de La Réole, à l'Institut de Formation de Soins Infirmiers (IFSI) de Marmande, à la faculté de psychologie et de médecine de Bordeaux, ainsi qu'aux bénévoles d'accompagnement.

d - Auprès du grand public :

La diffusion de la culture palliative auprès de toute la société est une mission de la SFAP (113). Elle sensibilise l'opinion et le grand public sur l'importance de la généralisation des soins palliatifs par les médias et plusieurs figures médiatiques, par l'organisation de campagnes d'information autour d'événements et sur leur site internet. Elle assure une présence régulière dans les débats et les manifestations.

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) a également un rôle d'information et une importante activité de communication auprès du grand public en 2018, notamment avec la première édition d'un atlas de soins palliatifs (1) et une campagne d'information multi-supports en octobre (www.Parlons-fin-de-vie.fr).

CONCLUSION

Depuis ces trente dernières années, l'offre de soins palliatifs est en pleine expansion sur le territoire français avec la formation des professionnels de la santé et la création de structures dédiées. Les valeurs de la médecine palliative sont au cœur des débats sociétaux sur l'éthique de la fin de vie, faisant ainsi évoluer la législation française en faveur du malade et de ses proches. La volonté politique actuelle est de favoriser la fin de vie aux domiciles des malades, en accord avec les souhaits des français interrogés lors des sondages nationaux.

Pour le choix de notre sujet d'étude, il nous a paru intéressant d'évaluer la qualité de l'offre de soins des structures dédiées de soins palliatifs du Sud Gironde, en rétrospectif sur l'année 2018. Les objectifs étaient de mettre en évidence les éléments importants à préserver et les difficultés rencontrées pendant les prises en charge des patients, afin de proposer des pistes d'amélioration adaptées au territoire du Sud Gironde. Nous avons choisi d'interroger les proches des patients à propos des trois structures dédiées (EMSP, HAD et LISP) à l'aide d'un questionnaire interrogeant sur l'ensemble du parcours du patient en soins palliatifs.

La participation des proches à notre étude est élevée à hauteur de 77%. Elle témoigne de leur intérêt pour l'accompagnement réalisé par les structures et de leur sentiment d'implication pour aider à l'amélioration de cette offre de soins. Les résultats de notre étude révèlent une importante satisfaction des proches pour les trois structures avec 100% de satisfaction globale pour l'EMSP, 88% pour l'HAD et 89% pour les LISP.

Concernant les trois structures de notre étude, les principaux éléments de satisfaction des proches sont le respect des volontés du patient et l'attention portée aux soins. Ils accordent une grande importance aux compétences et aux qualités humaines des soignants. Ils ont également apprécié la facilité de contact et la disponibilité des professionnels pour la communication des informations et l'accompagnement de l'entourage.

Les demandes d'amélioration sont finalement communes aux trois structures. Les proches rapportent un manque de soignants pour réaliser des soins avec toute l'attention nécessaire aux malades en fin de vie. Leurs réponses révèlent leurs besoins d'informations et de se sentir impliquer dans les soins et les décisions médicales. La préparation à l'évolution de la maladie et au décès est indispensable pour les proches. En revanche, ils sont ambivalents concernant l'accompagnement psychologique. Une moitié se dit « non concerné », et parmi l'autre moitié,

certaines expriment un manque de suivi pendant la maladie et la phase de deuil. Cette ambivalence résulterait d'une mauvaise perception des proches de leurs besoins ou d'une appréhension à accepter une aide. Etablir une relation de confiance entre le malade, ses proches et les soignants est un élément clé de l'accompagnement palliatif. Il est nécessaire de recruter et de former les soignants à cet accompagnement, en leur proposant des outils adaptés au dépistage des souffrances et des besoins des malades et leur famille. La création d'une association de bénévoles d'accompagnement sur le territoire du Sud Gironde est essentielle pour optimiser ce suivi.

L'étude du parcours patient indique que le dépistage précoce des patients relevant de soins palliatifs est insuffisant. La diffusion des outils de dépistage, tels que PALLIA 10 et SPICT-FR, auprès des professionnels hospitaliers et libéraux, améliorerait le confort et la qualité de vie des malades. Bien que peu nombreux dans notre étude, les passages dans les services d'urgences doivent être évités en anticipant les situations d'urgence palliative au domicile. Pour cela, il semble intéressant d'organiser une permanence téléphonique médicale de soins palliatifs sur le territoire et d'augmenter les moyens de l'EMSP pour leur activité au domicile. Les situations urgentes peuvent être anticipées grâce à la diffusion des Directives Anticipées, l'utilisation des Prescriptions Anticipées Personnalisées et de la fiche Urgence Pallia.

La communication et la transmission des informations entre la Ville et l'Hôpital permettent de coordonner le parcours patient. Il est indispensable de renforcer l'implication des libéraux par des rencontres professionnelles et une communication régulière autour du patient. Bien que le téléphone soit le moyen de communication privilégié, le développement d'autres outils, tels que la plateforme PAACO Globule ou le logiciel Anthadine® pour l'HAD, serait propice à une meilleure coordination des soins.

La diffusion de la démarche palliative favorise des prises en soins empathiques centrées sur le patient en fin de vie et son entourage. A l'hôpital comme en ville, les structures de soins palliatifs font « bouger les lignes » en travaillant au cœur des services traditionnels et au contact des professionnels libéraux.

Notre étude dresse un premier état des lieux de l'offre de soins palliatifs dans le Sud Gironde. Une nouvelle évaluation pourrait être réalisée après l'instauration de certaines améliorations afin de mesurer le bénéfice apporté. Pour compléter notre travail, il serait intéressant d'évaluer cette offre de soins en recherchant d'autres points de vue, celui des patients, des praticiens hospitaliers demandeurs de suivi palliatif ou celui des soignants des structures palliatives.

Bibliographie

1. Ravanello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. 2018.
2. IFOP. Les Français et la mort en 2010 [Internet]. 2010 [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-en-2010/>
3. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 [cité 20 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
4. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Sondage IFOP pour la fondation ADREA. [Internet]. 2016 [cité 20 sept 2019]. Disponible sur: <https://corporate.adrea.fr/assets/documents/DOCS-FONDATION/Diapo-rsum-IFOP.pdf>
5. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliative. Déc 2013;12(6):286-97.
6. Duhamel G, Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection Générale des Affaires Sociales [Internet]. 2017 [cité 20 nov 2019]. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
7. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. [cité 17 nov 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
8. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. Médecine Palliative. Juin 2015;14(3):142-51.
9. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H, Ferron S. Les soins palliatifs et la fin de vie en France. CNSPFV Paris. 2017;17p.
10. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 20 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
11. Ministère de la santé. Circulaire DHOS n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/>
12. Ministère de la santé. Circulaire DHOS n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/>
13. Gailly P. Fin de vie : la France à l'heure des choix. Paris : Conseil économique, social et environnemental. 2018.

14. Paris : Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques, Ministère des Solidarités et de la Santé. Statistique annuelle des établissements de santé. [Internet]. 2017 [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/sae-diffusion/accueil.htm>
15. SFAP. Présentation de la SFAP. [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap>
16. Ministère des solidarités et de la santé. Instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. [Internet]. [cité 25 nov 2019]. Disponible sur: <http://circulaires.legifrance.gouv.fr/>
17. Article D312-1 [Internet]. Code l'action sociale et des familles. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
18. Réseau ASIF [Internet]. [cité 16 nov 2019]. Disponible sur: <http://asif33.online.fr/>
19. Réseau ESCALE Santé [Internet]. [cité 16 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.escale-sante.fr/>
20. Ministère de la santé. Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 [Internet]. [cité 6 oct 2019]. Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_10571.pdf
21. SFAP. Soins palliatifs et vos droits : 10 questions pour en savoir plus. [Internet]. [cité 6 oct 2019]. Disponible sur: [www.sfap.org › system › files › quizz-reponses-vdef](http://www.sfap.org/system/files/quizz-reponses-vdef)
22. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Code de la santé publique.
23. Loi fin de vie du 2 février 2016 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. [cité 6 oct 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>
24. SFAP. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. [Internet]. 2004 [cité 6 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/recommandations-de-la-conference-de-consensus-sur-l-accompagnement-des-personnes-en-fin-de>
25. Direction Générale de l'Action Sociale. Le guide de l'aidant familial [Internet]. 2007 [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/liens-utiles>
26. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Rapport 2012. [Internet]. [cité 10 oct 2019]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>
27. Wanquet Thibault P. Chapitre 3 - La place des aidants naturels : la législation française aujourd'hui. In: L'adulte Hospitalisé : Travailler Avec la Famille et L'entourage (Deuxième Édition). Paris: Elsevier Masson; 2016; p. 43-52.

28. Congé de solidarité familiale [Internet]. Service-public. [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>
29. Congé de proche aidant [Internet]. Service-Public. [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
30. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-Focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):14.
31. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 28 févr 2006;174(5):627-33.
32. Goldschmidt D, Schmidt L, Krasnik A, Christensen U, Groenvold M. Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Support Care Cancer*. 21 nov 2006;14(12):1232-40.
33. Poletti R. L'information du malade et son accompagnement vers la mort. *Studio Rech*. 1982;161-4.
34. Dabilly K, Madet M, Héron A. La prise en charge des proches des patients en soins palliatifs : à partir de quelles difficultés, besoins et souffrances? :2010. hal-01598833
35. Kristjanson L. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med*. Mars 1993;36(5):693-701.
36. Stajduhar K, Sawatsky R, Cohen R, Heyland D, Allan D, et al. Bereaved family members' perceptions of the quality of end-of-life care across four types of inpatient care settings. *BMC Palliat Care*. 2017;12.
37. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliat Med*. mars 2002;16(2):141-50.
38. Lagabriele D, Duguay C, Guyot F, Frossard M, Franco A. Évaluation et soins palliatifs. Deuxième partie: les mesures du résultat des soins. *Médecine Palliative*. Juin 2005;4(3):110-7.
39. Cote C. Evaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du centre de santé et des services sociaux de la vieille-capitale. [Thèse]. Université Laval (Québec); 2011.
40. Oncle J. Souffrances de l'aidant naturel d'un patient en soins palliatifs à domicile: ses attentes et ses besoins: rôles du médecin généraliste et d'un réseau de soins palliatifs [Thèse]. Université de Picardie Jules Verne; 2011.
41. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile: enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010 [Thèse]. Université de Grenoble, Faculté Joseph Fourier; 2010.

42. Prud'Homm J. Evaluation des pratiques professionnelles : de la qualité des soins palliatifs en unité de soins de longue durée dans le Grand Ouest - régions Bretagne, Centre, Pays de la Loire - en 2015 [Thèse]. Université de Rennes. 2016.
43. Pellet M. Etude rétrospective de la satisfaction des familles de patients ayant bénéficié de soins palliatifs et décédés dans le service de pneumologie du centre hospitalier de Chambéry en 2001 et 2002 [Thèse]. Université de Grenoble; 2007.
44. Krakowiak C. Etude rétrospective sur l'évaluation de la qualité des soins palliatifs donnés à domicile auprès de 112 familles de patients décédés en hospitalisation à domicile à Grenoble [Thèse]. Université de Grenoble; 1993.
45. CNIL [Internet]. [cité 26 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/>
46. Traitement de données de santé : comment informer les personnes concernées ? | CNIL [Internet]. 2018 [cité 26 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/traitement-de-donnees-de-sante-comment-informer-les-personnes-concernees>
47. Casarett D, Crowley R, Hirschman K. Surveys to assess satisfaction with end-of-life care : does timing matter ? J Pain Symptom Manage. 2 févr 2003;25(2):128-32.
48. Claessen S, Francke A, Sixma H, De Veer A, Deliens L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care : the consumer quality index palliative care. J Pain Symptom Manage. Mai 2013;45(5):875-84.
49. Clayton J, Butow P, Tattersall M. When and how to initiate discussion about prognosis and End-Of-Life issues with terminally ill patients. J Pain Symptom Manage. 2 août 2005;30(2):132-44.
50. Ladhari R. La satisfaction du consommateur, ses déterminants et ses conséquences. Rev L'Université Moncton. 2005;36(2):171.
51. Renaut L. Etude de la satisfaction des usagers : de la mesure de la satisfaction... à l'amélioration de la qualité au Centre Hospitalier de Sens. [Mémoire Directeur d'hôpital] 1999;78.
52. Paquis-Parisot J. Evaluation de la prise en charge de patients en soins palliatifs en cancérologie. Recherche de la satisfaction des familles. Etude réalisée au Service de soins de suite et de réadaptation de Flavigny/Moselle [Thèse]. Université de Nancy; 2008.
53. Taffet L. Evaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble : évaluation du point de vue de l'entourage. [Thèse]. Université Paris Descartes; 2016.
54. Pinault L. Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile. Étude rétrospective auprès de 53 familles [Thèse]. Université de Grenoble; 2012.
55. Maynadié-Ipeau A. Fin de vie à l'hôpital : le vécu des proches et des médecins de familles. [Thèse]. Université de Limoges; 2007.

56. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'état de santé de la population en France - Rapport 2017 [Internet]. [cité 25 janv 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
57. Yahia A, Poirson M-L. Les facteurs d'échec dans le cadre d'une première HAD: étude des caractéristiques de 64 couples aidants-patients au sein de l'UGEI et de l'hôpital de jour du centre de lutte contre le cancer, Léon Bérard [Thèse]. Université de Lyon, Faculté Claude Bernard; 2018.
58. Tibi-Lévy Y. Étude prospective multicentrique sur la prise en charge de patients hospitalisés et suivis par une équipe de soins palliatifs. Médecine Palliative. févr 2004;3(1):6-18.
59. Talau L. Patients en fin de vie hospitalisés en lits identifiés soins palliatifs : quel impact ? Médecine Palliative. déc 2012;11(6):314-24.
60. Parot-Monpetit A. Lits identifiés soins palliatifs : une expérience bretonne en MCO. Médecine Palliative. août 2012;11(4):199-204.
61. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport 2011. [Internet]. 2011 [cité 20 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf>
62. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). Médecine Palliative. juin 2015;14(3):179-90.
63. Coucke-Hannequin J. Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en haute normandie en 2015 [Thèse]. Université de Rouen; 2016.
64. Wong Ten Chin C. Les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable ? Analyse des passages aux urgences du centre hospitalier de Cayenne des patients en soins palliatifs suivis par l'HAD Guyane [thèse]. Université des Antilles et de la Guyane; 2015.
65. Basson B, Vassal P, Richard A, Gonthier R. Place d'une unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans une structure d'hébergement gériatrique : à propos de 15 observations. Médecine Hygiène. Févr 2002;17:52-7.
66. Réseau Osmose : Enquête d'impact et de notoriété, auprès des patients, de leur entourage et de leurs intervenants professionnels. [Internet]. 2017 [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: http://www.reseau-osmose.fr/assets/enqu%C3%AAtes/osmose_mai_2017.pdf
67. Schuermans N. Représentations des proches aidants de patients en soins palliatifs avancés sur l'hospitalisation à domicile : étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants ayant vécu l'HAD en Loire-Atlantique [Thèse]. Université de Nantes; 2018.
68. Sentilhes-Monkam. La prise en charge des patients en fin de vie par trois services d'hospitalisation à domicile. Etat des lieux et propositions. [Internet] [Mémoire de médecin inspecteur de Santé Publique]. Université de Rennes; 2004. Disponible sur: pdf

69. HAD de Coutances, Carentan et Saint Lo. Enquête de satisfaction HAD [Internet]. 2014. Disponible sur: http://www.ch-stlo.fr/accueil/gallery_files/site/201/1805/2058.pdf
70. Villette J. Évaluation du service rendu aux patients de l'HAD du Centre Hospitalier de Montauban [Thèse]. Université de Toulouse III - Faculté de médecine Paul Sabatier; 2014.
71. Guirimand F, Guy-Coichard C, Picard S, Devalois B, Abel A, Richard J-F. Indicateurs de qualité de prise en charge des patients en soins palliatifs : étude Quali-Palli [Internet]. Journée LISP à Paris; 2015 [cité 16 déc 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/f-guirimand.pdf>
72. Tibi-Levy Y, de Pourvoirville G. Qu'est-ce qu'une unité de soins « performante », du point de vue des malades relevant de soins palliatifs et de leurs proches ? Médecine Palliative. Avr 2009;8(2):53-65.
73. Vous souhaitez devenir bénévole d'accompagnement ? | SFAP - site internet [Internet]. [cité 19 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/vous-souhaitez-devenir-benevole-d-accompagnement>
74. SFAP. Recommandations validées par le CA de la SFAP à partir des propositions du groupe de travail LISP, avec le soutien de la Fondation de France. [Internet]. 2012 [cité 19 janv 2020]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
75. Hancock K, Clayton J, Parker S, Walder S, Butow P, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication : asytematic review. J Pain Symptom Manage. 2 août 2007;34(2):190-200.
76. Hudson P, Aranda S, Kristjanson L. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care : challenges for health professionals. J Palliat Med. 2004;7(1):19-25.
77. Hartmann A. Les aidants naturels : quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental ? J Thérapie Comport Cogn. Déc 2009;19(4):159-62.
78. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. Sante Publique. 2006;Vol. 18(3):443-57.
79. Tinguy C. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile [Thèse]. Université de Rouen. 2017.
80. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Polze N, Kohler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. Support Care Cancer. 2014;22:2775-82.
81. O'Rourke N, Cappeliez P. Evaluation du fardeau des aidants naturels : Propriétés de la version française du Brief Burden Interview. Rev Québécoise Psychol. 2004;25(1):187-202.
82. Stadelmaier N, Duguey-Cachet O, Carton C. Un guide d'entretien pour le dépistage de la souffrance psychologique en cancérologie. Soins. Nov 2018;63(830):11-3.

83. Dokitch S. Les facteurs qui influencent le travail de deuil selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant perdu un proche au sein d'une unité de soins palliatifs [Thèse]. Université de Tours; 2014.
84. Fasse L. Le deuil des conjoints après un cancer, entre évaluation et expérience subjective. [Thèse de doctorat de psychologie]. Université Paris Descartes; 2013.
85. Nielsen K, Neergaard A, Jensen A, Bro F, Guldin M. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers ? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. Clin Psychol Rev. 2016;44:75-93.
86. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients : longer term effects from a randomised controlled trial. Psycho-oncology [Internet]. 2014; Disponible sur: wileyonlinelibrary.com (DOI: 10.1002/pon.3610)
87. Hasdenteufel M. L'accompagnement des proches lors de la phase terminale de la maladie : enjeux et déterminants psycho-sociaux de l'ajustement au (pré)deuil [Thèse de doctorat de psychologie]. Université de Bordeaux; 2019-2022.
88. Durand N, Lannelongue C, Legrand P. Hospitalisation à domicile. Rapport IGAS. [Internet]. 2010 [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/104000664.pdf>
89. Meuli V, Zulian G. La spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe : une recherche de littérature. Rev Int Soins Palliatifs. 2014;Vol. 29(4):113-23.
90. Lebenssinn-Forschung in der Prof. Dr. Fegg & Kollegen Beratung und Coaching GmbH [Internet]. [cité 21 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.psychotherapie-muenchen.de/forschung/lebenssinn-smile/>
91. WHO. The World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) - BREF [Internet]. 2004. Disponible sur : http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf
92. Spring, Rochat, Mayer, Duc, Rosselet, Troilo, et al. Intégration d'un accompagnant spirituel dans une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Réseau Santé Région Lausanne;
93. Gómez-Batiste X, Buisan M, González MP, Velasco D, de Pascual V, Espinosa J, et al. The « La Caixa » Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. Palliat Support Care. sept 2011;9(3):239-49.
94. HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs? [Internet]. 2016 [cité 17 sept 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_sortiehopital_web.pdf
95. Hatchikian A. Situations palliatives en médecine ambulatoire : freins au recours aux prescriptions anticipées [Thèse]. Université d'Angers; 2017.
96. Créange J, Desesquelles M. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté

- aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic [Thèse]. [2016-2019, France]: Université Grenoble Alpes; 2019.
97. Valsesia A-C. Directives Anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Thèse]. Université de Bordeaux; 2016.
 98. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. [cité 11 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
 99. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliat.* févr 2013;12(1):32-41.
 100. Jalbert R, Wong M, Le Priol C. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence ? *Rev Int Soins Palliatifs.* 2018;33(HS):51.
 101. Bayonne : CAP sur l'astreinte téléphonique en soins palliatifs [Internet]. Cellule d'animation des soins palliatifs en Nouvelle Aquitaine - CAPalliatif. 2018 [cité 12 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.capalliatif.org/ma.php>
 102. Ciais J-F, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. *Presse Médicale.* Mars 2007;36(3):404-9.
 103. Saussac Pietri C. Les décisions de limitation et arrêt de thérapeutiques actives chez les patients en Lits Identifiés de Soins Palliatifs en Gironde : attitudes des médecins séniors, novembre 2009. Université de Bordeaux II; 2010.
 104. Lemaire A. TéléPallia : La télémedecine au service du déploiement des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, en France. *Rev Int Soins Palliatifs.* 2014;29(4):145.
 105. Blanchet V, Viallard M-L. De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs. *Médecine Palliative.* 1 oct 2012;11(5):266-70.
 106. Havette S, Micheau J, Molière É. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative - Rapport DGOS [Internet]. 2013. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf
 107. Krebs S, Baudoin D. Réflexion autour de la place, le rôle et l'impact d'un espace de rencontre entre une équipe mobile de soins palliatifs et des équipes de soins : l'expérience du groupe Ressource soins palliatifs. *Médecine Palliative.* Août 2012;11(4):209-16.
 108. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 10 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
 109. Netgen. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage. *Revue Médicale Suisse.* 2017;12:307-9.

110. Appl'IDEL : l'appli pour accompagner les patients en situation palliative [Internet]. Infirmiers.com. 2018 [cité 10 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/actualites/revue-de-presse/appl-idel-l-appli-accompagner-patients-situation-palliative.html>
111. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des personnes âgées - Fin de vie en EHPAD. Rapport 2013. [Internet]. 2013 [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>
112. Morales V. Les soins palliatifs dans la formation en soins infirmiers aujourd'hui. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2013;n° 112(1):103-10.
113. Pôle 4 : Diffuser la culture palliative | SFAP - site internet [Internet]. [cité 10 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pole-4-diffuser-la-culture-palliative>

Annexe 1 : Questionnaire adressé aux proches

QUESTIONNAIRE (4 pages)

À propos de vous	Par quelle(s) structure(s) votre proche a-t-il été pris en charge ?
Vous êtes : ☐ un homme ☐ une femme	☐ EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs, d'accompagnement et de gestion de la douleur
Votre âge :	☐ HAD : Hospitalisation À Domicile
Votre lien avec le patient (conjoint, parent, enfant, ami) :	☐ LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs, dans le service de médecine palliative à l'hôpital de La Réole

Pour chaque proposition dans les tableaux suivants, veuillez évaluer chacune des structures ayant pris en charge votre proche dans les cases correspondantes, selon la grille suivante : Pas du tout satisfaisant 0 – 1 – 2 – 3 – 4 Très satisfaisant

Si la question ne correspond pas à votre situation, vous pouvez noter **NC** dans la case (**Non Concerné**).

	Questions	Équipe mobile EMSP	Hôpital à domicile HAD	Hôpital à La Réole LISP	Commentaires
	grille de réponse : Pas du tout satisfaisant 0 – 1 – 2 – 3 – 4 Très satisfaisant				

Exemple	Noter votre satisfaction dans chacune des 3 structures suivantes, concernant la qualité de prise en charge de votre proche	NC non concerné	3 plutôt satisfait	1 non satisfait	Commenter librement
---------	--	--------------------	-----------------------	--------------------	---------------------

Organisation des structures	1. Délai de prise en charge de votre proche				
	2. Présentation et informations sur l'organisation de chacune des structures				
	3. Facilité à prendre contact avec les structures				
	4. Satisfaction de la fréquence de passage des soignants (à domicile ou dans la chambre d'hôpital)				

Tournez SVP =>

	Questions	Équipe mobile EMSP	Hôpital à domicile HAD	Hôpital à La Réole LISP	Commentaires
	grille de réponse : Pas du tout satisfaisant 0 – 1 – 2 – 3 – 4 Très satisfaisant				
Relation avec votre médecin de famille	5. Respect de la place de votre médecin de famille (dans les décisions importantes et le projet de soins)				
	6. Ressenti concernant la communication et l'alliance de soins entre votre médecin et les structures				
Concernant les soins de votre proche	7. Soulagement de la douleur				
	8. Soulagement des autres symptômes (nausées, anxiété, constipation, essoufflement...)				
	9. Soins quotidiens à votre proche (toilette, changes intimes, aide au repas...)				
	10. Respect et adaptation des soins selon les préférences de votre proche				
	11. Si vous le désiriez, proposition de continuer à participer aux soins de votre proche et d'apprendre à les réaliser (tels que la toilette, les repas, les changes, les déplacements...)				
	12. Accompagnement de votre proche par une psychologue				
	13. Confort à disposition (chambre, matériel médical, salon des familles)				
Vous concernant : Accompagner un proche en fin de vie est difficile	14. Informations reçues sur la maladie et son évolution				
	15. Informations reçues sur les examens réalisés et les traitements				
	16. Informations reçues sur les Directives Anticipées				
	17. Disponibilité pour répondre à vos questions				
	18. Votre sentiment d'implication dans les décisions importantes concernant les soins (quelques exemples : hospitalisation, entrée en HAD, alimentation par sonde, introduction d'un traitement sédatif, entrée en maison de retraite ...)				
	19. Respect du rôle de la personne de confiance (votre avis, même si ce n'est pas vous)				
	20. Qualité relationnelle, temps d'écoute et de partage avec vous				
	21. Sentiment de sécurité dans chacune des structures				
	22. Respect de votre intimité avec votre proche				

Tournez SVP =>

	Questions	Équipe mobile EMSP	Hôpital à domicile HAD	Hôpital à La Réole LISP	Commentaires
	grille de réponse : Pas du tout satisfaisant 0 – 1 – 2 – 3 – 4 Très satisfaisant				
	23. Soutien pour vivre des choses importantes avec votre proche (fête de famille, organisation d'une sortie ...)				
	24. Aides à domicile suffisantes auprès de votre proche pour vous permettre des temps de répit (aide ménagère, garde malade, hospitalisation de répit ...)				
	25. Soutien dans les démarches administratives par les assistants sociaux (demandes d'aides au domicile, de financement, de place en maison de retraite ...)				
	26. Accompagnement par une psychologue pour vous et votre famille				
Gestion des situations urgentes ou préoccupantes pour vous	27. Anticipation et informations sur votre conduite à tenir en cas d'urgence (quoi faire, qui appeler)				
	28. Réactivité des structures en urgence				
	29. Informations sur les Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP) (les traitements prévus en « si besoin » ; si douleur, si anxiété, si nausées... permettant aux infirmières d'administrer à tout moment un traitement adapté aux symptômes de votre proche)				
	30. Satisfaction de la solution apportée dans ces situations urgentes				
Autour du décès	31. Préparation à l'évolution de la maladie et finalement au décès de votre proche				
	32. Disponibilité pour aborder les sujets existentiels (religieux ou spirituels)				
	33. Considération des souhaits de lieu de fin de vie de votre proche				
	34. Accompagnement dans les dernières heures de la vie de votre proche				
	35. Anticipation et traitement des symptômes de la phase terminale				
	36. Informations sur les démarches funéraires (pompes funèbres, livret de famille, certificats...)				
	37. Proposition ou réalisation d'un suivi de deuil par une psychologue				
	38. Satisfaction globale pour chaque structure				Tournez SVP =>

Nous savons que vos réponses à ce questionnaire ne reflètent qu'une partie de votre histoire et celle de votre proche.
Votre expérience de la prise en charge des structures de soins palliatifs nous intéresse.

N'hésitez pas à nous écrire votre ressenti,

Sur ce qui vous semble important à garder dans ces structures :

Sur les difficultés rencontrées :

Nous donner votre avis sur des améliorations de ces structures :

*Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire et ainsi nous aider à améliorer les structures de soins palliatifs.
Veuillez recevoir, Madame, Monsieur, nos meilleurs sentiments.*

Annexe 2 : Lettre d'information

Amandine DUCOURET
Service de Médecine Palliative
Centre hospitalier Sud Gironde, Langon-La Réole
amandine.ducouret@ch-sudgironde.fr
05.56.71.77.90

À l'attention des proches des patients pris en charge
par les structures de soins palliatifs du Sud Gironde

Madame, Monsieur,

Je fais actuellement mon travail de fin d'études pour obtenir le diplôme de Docteur en Médecine Générale, conjointement avec Terry SIMON et sous la direction du Docteur Didier ROCHE.

Nous avons choisi de réaliser une enquête d'opinion à propos des structures du centre hospitalier Sud Gironde, spécialisées dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs :

- **Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)**, d'accompagnement et de gestion de la douleur. L'équipe se déplace à domicile, en EHPAD ou à l'hôpital. Elle est composée de médecins (Dr Roche et Dr Valsesia), d'une psychologue (Carine Crouzet), d'une infirmière (Lætitia Favereau) et d'un assistant social (Jonathan Barrière).

- **Hospitalisation À Domicile (HAD)** : avec des infirmières de l'hôpital qui se déplacent à domicile pour les soins, un médecin coordinateur et une permanence téléphonique 24/24.

- **Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)**, dans le service du Dr Roche de Médecine palliative à l'hôpital de La Réole.

L'objectif de ce travail est de **recueillir l'avis des familles et des médecins généralistes** de patients pris en charge par ces structures sur l'année 2018, afin d'**améliorer la qualité de la prise en soins**.

Je vous ai récemment contacté par téléphone pour vous demander de participer à ce projet et je vous remercie d'avoir accepté. Je vous invite à remplir le **questionnaire**, qui demandera **15 minutes** de votre temps, et nous le retourner rapidement dans l'enveloppe pré-timbrée ci-jointe.

Votre identité et les données de ce questionnaire seront **anonymisées** pour respecter votre vie privée et vous permettre de répondre librement aux questions.

Cette étude respecte les directives de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) chargée de veiller au respect des personnes et des données personnelles. Les données collectées seront conservées et sécurisées jusqu'à la soutenance de la thèse. Vous avez le droit de demander l'accès aux données, leur rectification ou leur effacement, de vous opposer à leur traitement, de retirer votre consentement à tout moment ou d'introduire une réclamation.

Si vous avez des questions à propos de ce questionnaire, n'hésitez pas à m'appeler au **05.56.71.77.90**

Si ce questionnaire ravive des souvenirs encore douloureux et que vous désirez en parler, n'hésitez pas à m'en faire part afin de vous aider au mieux.

En vous remerciant de votre participation à ce travail,
Veuillez recevoir, Madame, Monsieur, mes sincères sentiments.

Amandine DUCOURET

Annexe 3 : Zarit Burden Interview

RQP, 25(1)

Annexe A Entrevue brève à propos du fardeau (*Brief Burden Interview*) (Zarit et al., 1985)¹

« Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'une autre personne. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : Jamais, Rarement, Quelquefois, Assez souvent ou Presque toujours. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. »

0 = Jamais; 1 = Rarement; 2 = Quelquefois; 3 = Assez souvent; 4 = Presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. sentir qu'à cause du temps consacré à (____), vous n'avez plus assez de temps pour vous | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. vous sentir tiraillé entre les soins de (____) et les autres responsabilités familiales ou de travail? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. sentir que (____) nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. avoir peur de ce que l'avenir réserve à (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. vous sentir tendu quand vous êtes avec (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de (____)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. souhaiter pouvoir laisser le soin de (____) à quelqu'un d'autre? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. en fin de compte, jusqu'à quel point est-ce que vous sentez que les soins de (____) sont un fardeau, une charge? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

1. Reproduit avec la permission de l'auteur principal.

Annexe 4 : Po-Bado Short Form

Psycho-social distress					
The patient suffers from ...	not at all	a little	moderate	much	very much
... fatigue / tiredness.	☐ ₀	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄
... mood swings / helplessness / vulnerability.	☐	☐	☐	☐	☐
... anxiety / worries / tension.	☐	☐	☐	☐	☐
... depression / grief.	☐	☐	☐	☐	☐
... functional limitations in daily activities.	☐	☐	☐	☐	☐
... other problems, e.g. social or family problems.	☐	☐	☐	☐	☐

SMiLE

Schedule for Meaning in Life Evaluation

La question du sens de la vie concerne tout le monde. Elle se pose dans de multiples situations de vie, que ce soit dans des moments heureux ou au contraire lors de moments pénibles.

Dans la section suivante, nous nous intéressons à ce qui **donne du sens à votre vie**. Ce que nous entendons par là, ce sont des domaines qui sont importants pour vous, qui vous apportent de la "stabilité", qui donnent une signification particulière à votre vie. En bref, ce qui fait que la vie "vaut la peine d'être vécue".

Ces domaines diffèrent d'une personne à l'autre. Il n'y a donc pas de "bonnes" ou de "mauvaises" réponses. Répondez simplement de la manière la plus ouverte et spontanée possible. Veuillez vous référer à votre situation actuelle.

Veuillez citer 3 à 7 domaines qui donnent actuellement du sens à votre vie, indépendamment de votre degré de satisfaction actuel dans ces domaines.
L'ordre de vos réponses n'est pas important.

Domaine 1: _____

Domaine 2: _____

Domaine 3: _____

Domaine 4: _____

Domaine 5: _____

Domaine 6: _____

Domaine 7: _____

Annexe 5 : Outil exploratoire SMiLE

Évaluez maintenant chacun des domaines que vous avez mentionné. Rapportez-vous à votre situation actuelle. Assurez-vous que la numérotation de chaque domaine corresponde bien à la page précédente.

Veuillez indiquer votre degré actuel de **satisfaction** pour chaque domaine.

Dans quelle mesure êtes-vous satisfait avec...	Très insatisfait	Moyennement satisfait	Très satisfait
Domaine 1	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)
Domaine 2	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)
Domaine 3	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)
Domaine 4	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)
Domaine 5	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)
Domaine 6	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)
Domaine 7	(-3)	(-2)	(-1) 0 (+1) (+2) (+3)

Veuillez évaluer le niveau d'**importance** de chacun des domaines que vous avez cité à la page précédente. Cherchez à distinguer l'importance de chacun domaine et considérez toutes les options numériques.

Importance	Pas important		Important		Très important		Extrême-ment important	
Domaine 1	0	1	2	3	4	5	6	7
Domaine 2	0	1	2	3	4	5	6	7
Domaine 3	0	1	2	3	4	5	6	7
Domaine 4	0	1	2	3	4	5	6	7
Domaine 5	0	1	2	3	4	5	6	7
Domaine 6	0	1	2	3	4	5	6	7
Domaine 7	0	1	2	3	4	5	6	7

Annexe 6 : Echelle WHOQOL Bref

WHOQOL-BREF

The following questions ask how you feel about your quality of life, health, or other areas of your life. I will read out each question to you, along with the response options. **Please choose the answer that appears most appropriate.** If you are unsure about which response to give to a question, the first response you think of is often the best one.

Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns. We ask that you think about your life **in the last four weeks**.

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
1.	How would you rate your quality of life?	1	2	3	4	5

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
2.	How satisfied are you with your health?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how much** you have experienced certain things in the last four weeks.

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	An extreme amount
3.	To what extent do you feel that physical pain prevents you from doing what you need to do?	5	4	3	2	1
4.	How much do you need any medical treatment to function in your daily life?	5	4	3	2	1
5.	How much do you enjoy life?	1	2	3	4	5
6.	To what extent do you feel your life to be meaningful?	1	2	3	4	5

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	Extremely
7.	How well are you able to concentrate?	1	2	3	4	5
8.	How safe do you feel in your daily life?	1	2	3	4	5
9.	How healthy is your physical environment?	1	2	3	4	5

The following questions ask about how completely you experience or were able to do certain things in the last four weeks.

		Not at all	A little	Moderately	Mostly	Completely
10.	Do you have enough energy for everyday life?	1	2	3	4	5
11.	Are you able to accept your bodily appearance?	1	2	3	4	5
12.	Have you enough money to meet your needs?	1	2	3	4	5
13.	How available to you is the information that you need in your day-to-day life?	1	2	3	4	5
14.	To what extent do you have the opportunity for leisure activities?	1	2	3	4	5

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
15.	How well are you able to get around?	1	2	3	4	5

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
16.	How satisfied are you with your sleep?	1	2	3	4	5
17.	How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	1	2	3	4	5
18.	How satisfied are you with your capacity for work?	1	2	3	4	5
19.	How satisfied are you with yourself?	1	2	3	4	5

20.	How satisfied are you with your personal relationships?	1	2	3	4	5
21.	How satisfied are you with your sex life?	1	2	3	4	5
22.	How satisfied are you with the support you get from your friends?	1	2	3	4	5
23.	How satisfied are you with the conditions of your living place?	1	2	3	4	5
24.	How satisfied are you with your access to health services?	1	2	3	4	5
25.	How satisfied are you with your transport?	1	2	3	4	5

The following question refers to how often you have felt or experienced certain things in the last four weeks.

		Never	Seldom	Quite often	Very often	Always
26.	How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?	5	4	3	2	1

Do you have any comments about the assessment?

[The following table should be completed after the interview is finished]

		Equations for computing domain scores	Raw score	Transformed scores*	
				4-20	0-100
27.	Domain 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b:	c:
28.	Domain 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b:	c:
29.	Domain 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$	a. =	b:	c:
30.	Domain 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b:	c:

* See Procedures Manual, pages 13-15

Résumé. Enquête de satisfaction des proches de patients à propos des structures hospitalières de soins palliatifs du Sud Gironde en 2018.

Introduction : En France, l'offre de soins palliatifs est en pleine expansion. La formation des professionnels et la création de structures dédiées cherchent à répondre aux besoins des malades en fin de vie et leurs proches.

Objectifs : L'objectif principal est d'évaluer la satisfaction des proches à propos de l'accompagnement des structures de soins palliatifs dans le Sud Gironde (33). Les objectifs secondaires sont de relever les éléments de satisfaction, les difficultés rencontrées et de déterminer des pistes d'amélioration.

Méthodes : Notre étude est descriptive et rétrospective. Un questionnaire de satisfaction auto-administré a été envoyé aux 126 proches de patients décédés en 2018 et suivis en soins palliatifs dans le Sud Gironde.

Résultats : Le taux de participation des proches est de 77%. Les résultats révèlent une importante satisfaction des proches : 100% pour l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), 88% pour l'Hospitalisation À Domicile (HAD) et 89% pour les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP). Les éléments de satisfaction sont le respect des volontés du patient, les compétences, les qualités humaines et la disponibilité des soignants. Les proches rapportent un important manque de soignants dans les structures. Ils ont besoin d'information et de préparation à l'évolution de la maladie. Ils souhaitent la formation des professionnels aux soins palliatifs ainsi que du temps supplémentaire d'accompagnement psychosocial. Ils reprochent une communication insuffisante entre les professionnels libéraux et l'hôpital.

Conclusion : L'augmentation du personnel soignant formé et sensibilisé aux soins palliatifs est la première piste d'amélioration afin d'offrir des soins de qualité aux malades. Les autres pistes visent une meilleure coordination des soins avec l'utilisation d'outils de dépistage précoce des situations palliatives, d'outils de communication entre la Ville et l'Hôpital et l'anticipation des urgences palliatives.

Mots clé : *Fin de vie ; soins palliatifs ; proches ; satisfaction ; établissements de soins palliatifs.*

Abstract. Satisfaction survey of relatives of patients about the hospital palliative care structures in South Gironde in 2018.

Introduction: In France, the palliative care offer is expanding. The professional training and the creation of dedicated structures seek to meet needs of patients at the end of life and their relatives.

Objectives: The main objective is to assess the satisfaction of relatives with support for palliative care structures in South Gironde (33). The secondary objectives are to identify the elements of satisfaction, the difficulties encountered and identify areas for improvement.

Methods: Our study is descriptive and retrospective. A self-administered questionnaire has been sent to the 126 relatives of patients died in 2018 and followed for palliative care in South Gironde.

Results: The participation rate of relatives is 77%. The results reveal significant satisfaction among relatives: 100% for the Home-based Palliative Care Team, 88% for Home Care Services and 89% for Identified Palliative Care Beds. The elements of satisfaction are respect for the patient's wishes, the skills, the human qualities and the availability of caregivers. Relatives report a significant lack of caregivers in the structures. They need information and preparation for the progression of the disease. They wish training of professionals in palliative care and additional time for psychosocial support. They criticize the difficult communication between liberal professionals and the hospital.

Conclusion: The increase in nursing staff trained and aware of palliative care is the first avenue for improvement in order to offer quality care to patients. The other tracks aim at a better coordination of care with the use of tools for early detection of palliative situations, communication tools between the liberal professionals and the Hospital and the anticipation of palliative emergencies.

Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

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

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

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