



HAL
open science

Vécu, bénéfices et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif

Hélène Langlois

► **To cite this version:**

Hélène Langlois. Vécu, bénéfices et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03552039

HAL Id: dumas-03552039

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03552039v1>

Submitted on 14 Jun 2022

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.



**UNIVERSITE
BRETAGNE
LOIRE**

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

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Hélène LANGLOIS

Née le 29 Juin 1992 à Verneuil d'Avre et d'Iton (27)

Vécu, bénéfiques et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif.

**Thèse soutenue à Rennes
le 22 Juin 2021**

Devant le jury composé de :

Professeur Olivier DECAUX
PU-PH CHU Rennes / *Président du jury*

Professeur Patrick JEGO
PU-PH CHU Rennes / *Examineur*

Professeur Vincent MOREL
Professeur associé CHU Rennes / *Examineur*

Professeur Pierric RENAUT
Professeur associé en médecine générale, Saint-Malo / *Examineur*

Docteur David TREVISAN
Médecin généraliste CH Saint-Malo / *Directeur de Thèse*



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

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Hélène LANGLOIS

Née le 29 Juin 1992 à Verneuil d'Avre et d'Iton (27)

Vécu, bénéfiques et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif.

**Thèse soutenue à Rennes
le 22 Juin 2021**

Devant le jury composé de :

Professeur Olivier DECAUX
PU-PH CHU Rennes / *Président du jury*

Professeur Patrick JEGO
PU-PH CHU Rennes / *Examineur*

Professeur Vincent MOREL
Professeur associé CHU Rennes / *Examineur*

Professeur Pierric RENAUT
Professeur associé en médecine générale, Saint-Malo / *Examineur*

Docteur David TREVISAN
Médecin généraliste CH Saint-Malo / *Directeur de thèse*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM	PRENOM	TITRE	SOUS-SECTION CNU
ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
BENDAVID	Claude	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	PU-PH	Urologie
BEUCHEE	Alain	PU-PH	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	PU-PH	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	PU-PH	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
BOUGET	Jacques	Professeur Emérite	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	PU-PH	Neurochirurgie
BRETAGNE	Jean-François	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRISSOT	Pierre	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	Professeur Emérite	Physiologie
CATTOIR	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Professeur Emérite	Rhumatologie
COGNÉ	Michel	PU-PH	Immunologie
CORBINEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA	Marc	PU-PH	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DAUBERT	Claude	Professeur Emérite	Cardiologie
DAVID	Véronique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Professeur Associé	Pédopsychiatrie ; addictologie
DE CREVOISIER	Renaud	PU-PH	Cancérologie ; radiothérapie

DECAUX	Olivier	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES	Benoît	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL	Erwan	PU-PH	Cardiologie
DRAPIER	Dominique	PU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY	Alain	PU-PH	Dermato-vénérologie
ECOFFEY	Claude	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
EDAN	Gilles	Professeur en surnombre	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER	Virginie	PU-PH	Pédiatrie
GANDON	Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	PU-PH	Parasitologie et mycologie
GARIN	Etienne	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
GARLANTEZEC	Ronan	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GAUVRIT	Jean-Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GODEY	Benoît	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL	Pascal	PU-PH	Rhumatologie
GUILLE	François	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Urologie
GUYADER	Dominique	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN	Claire	PU-PH	Anatomie
HOUOT	Roch	PU-PH	Hématologie ; transfusion
JEGO	Patrick	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX	Franck	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU	Stéphane	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
KAYAL	Samer	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

LAMY DE LA CHAPELLE	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE	Bruno	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE	Vincent	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON	Hervé	PU-PH	Cardiologie
LE TULZO	Yves	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
LECLERCQ	Christophe	PU-PH	Cardiologie
LEDERLIN	Mathieu	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
LEGUERRIER	Alain	Professeur Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LE JEUNE	Florence	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE	Jean	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE	Astrid	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO	Philippe	PU-PH	Cardiologie
MAHE	Guillaume	PU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT	Yannick	Professeur Emérite	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MATHIEU-SANQUER	Romain	PU-PH	Urologie
MENER	Eric	Professeur associé	Médecine générale
MICHELET	Christian	Professeur Emérite	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND	Romain	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI	Xavier	PU-PH	Anatomie
MOREL	Vincent	Professeur associé	Médecine palliative
MOSSER	Jean	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX	Frédéric	PU-PH	Ophthalmologie
MYHIE	Didier	Professeur associé	Médecine générale
NAUDET	Florian	PU-PH	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
ODENT	Sylvie	PU-PH	Génétique
OGER	Emmanuel	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS	Christophe	PU-PH	Médecine et santé au travail

PERDRIGER	Aleth	PU-PH	Rhumatologie
PESCHANSKY	Nicolas	Professeur Associé	Médecine d'urgence
PLADYS	Patrick	PU-PH	Pédiatrie
RAVEL	Célia	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
RENAUT	Pierric	Professeur associé	Médecine générale
REVEST	Matthieu	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RIFFAUD	Laurent	PU-PH	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ	Nathalie	PU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX	Florence	PU-PH	Parasitologie et mycologie
ROPARS	Mickaël	PU-PH	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/12/2020	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU	Paul	PU-PH	Physiologie
SCHNELL	Frédéric	PU-PH	Physiologie
SEGUIN	Philippe	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
SIPROUDHIS	Laurent	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME	Dominique	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOULAT	Louis	Professeur associé	Médecine d'urgence
SULPICE	Laurent	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
TADIE	Jean Marc	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
TARTE	Karin	PU-PH	Immunologie
TATTEVIN	Pierre	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
THIBAUT	Ronan	PU-PH	Nutrition
THIBAUT	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN	Sylvie	PU-PH	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE	Jean-Philippe	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN	Marc	PU-PH	Neurologie

VIEL	Jean-François	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU	Cécile	PU-PH	Néphrologie
VIOLAS	Philippe	PU-PH	Chirurgie infantile
WATIER	Eric	PU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY	Eric	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

NOM	PRENOM	TITRE	SOUS-SECTION CNU
ALLORY	Emmanuel	MCF associé	Médecine générale
AME	Patricia	MCU-PH	Immunologie
AMIOT	Laurence	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ANSELM	Amédéo	MCU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ARNAUD	Alexis	MCU-PH	Chirurgie infantile
BANATRE	Agnès	MCF associé	Médecine générale
BASTIAN	Benjamin	MCF associé	Médecine générale
BEGUE	Jean Marc	MCU-PH	Physiologie
BERTHEUIL	Nicolas	MCU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BROCHARD	Charlène	MCU-PH	Physiologie
CABILLIC	Florian	MCU-PH	Biologie cellulaire
CASTELLI	Joël	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
CAUBET	Alain	MCU-PH	Médecine et santé au travail
CHAPRON	Anthony	MCF	Médecine générale
CHHOR-QUENIART	Sidonie	MCF associé	Médecine générale
CORVOL	Aline	MCU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DE TAYRAC	Marie	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH	Brigitte	MCU-PH	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT	Catherine	MCU-PH	Dermato-vénéréologie
DUBOURG	Christèle	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY	Frédéric	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELIN	Julien	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET	Laure	MCF associé	Médecine générale
GOUIN épouse THIBAUT	Isabelle	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
GUILLET	Benoit	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
JAILLARD	Sylvie	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
KALADJI	Adrien	MCU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire

KAMMERER-JACQUET	Solène-Florence	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU	Audrey	MCF	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL	François	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE	Florian	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MARTINS	Pédro Raphaël	MCU-PH	Cardiologie
MENARD	Cédric	MCU-PH	Immunologie
MICHEL	Laure	MCU-PH	Neurologie
MOREAU	Caroline	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI	Fouzia	MCF	Informatique
NYANGO TIMOH	Krystel	MCU-PH	Anatomie
PANGAULT	Céline	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ROBERT	Gabriel	MCU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
TURLIN	Bruno	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER épouse LORNE	Marie-Clémence	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
ZIELINSKI	Agata	MCF	Philosophie

REMERCIEMENTS

Au jury.

À Monsieur le Professeur Olivier DECAUX, vous me faites l'honneur de juger et de présider cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Patrick JEGO, merci d'avoir accepté de siéger dans mon jury de thèse. Soyez assuré de ma profonde considération

À Monsieur le Professeur associé Vincent MOREL, merci pour vos conseils et de l'intérêt que vous portez à ce travail. C'est un honneur de vous compter parmi mon jury.

À Monsieur le Professeur associé Pierrick RENAUT, je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail et de représenter la médecine générale dans ce jury.

À Monsieur le Docteur David TREVISAN, je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse, tout en me laissant la liberté du sujet. Tu as été d'un grand soutien durant ces mois de travail et tu m'as également beaucoup apporté sur le plan humain.

Aux aidants qui ont accepté de participer à cette étude, merci pour vos réponses sincères et pour votre temps.

À l'EMSP de Dinan, merci d'avoir accepté de m'aider dans ma thèse, au Docteur Frédérique NIVET pour ton aide à trouver le sujet, à Christine, Marie-Paule et Sylvie pour votre aide précieuse.

Au Docteur Nicolas GENIN, merci pour tes conseils avisés et pour toute l'aide que tu m'as apportée.

Aux patients qui m'ont inspiré cette thèse.

À mes maîtres de stage et membres des équipes médicales et paramédicales rencontrés au fil des années, qui m'ont transmis leur savoir et leur amour pour ce métier, merci pour votre confiance et votre sympathie.

À ma famille et à mes proches

À mes parents, pour votre soutien indéfectible tout au long de mes études, merci pour vos valeurs. J'espère pouvoir vous rendre fiers.

À ma sœur Marie, tu as toujours été derrière moi, tu as su me pousser quand j'en avais besoin.

À Jean-Xavier, merci de me soutenir et m'encourager, merci de toutes tes attentions et de ton amour. Tu es mon présent et mon futur.

À tata Denise, mes oncles, cousins et cousines. Particulièrement à Arnaud et Anne pour votre bienveillance et votre accueil, véritable bol d'air frais pendant toutes ces années de fac.

À ma belle-famille et JC, merci pour votre accueil dans votre famille et votre soutien. A Antonin et Clément mes neveux.

À mes amis,

À Stef, Flore et Hélène, merci pour votre présence et votre amitié depuis toutes ces années.

Aux Tourangelles et Tourangeaux, Amélie, Claire, Capu, Paupau, Roro, Audrey, Juliette, Clarouch, Dianouch, Pascaline, Audrey, Omblin, Julie et à tous ceux que je n'ai pas cités. Merci pour votre belle humeur, d'avoir partagé toutes ces années de révisions mais aussi de joie, de fous rires et de voyages.

À Lucie, Tim et Lulu, la famille de Médecine.

À Mathilde et Constance d'être présentes et sans faille depuis l'été 2018.

À la team de Dinan, à Paupau, à Léa et Martin, à tous mes amis et co-internes.

TABLE DES MATIÈRES

I.	Introduction.....	12
II.	Matériel et Méthode.....	14
	A. Population	14
	B. Intervention.....	14
	C. Retranscription et codage	14
III.	Résultats.....	16
	A. Caractéristiques de l'échantillon.....	16
	B. Les attentes des aidants.....	17
	1) Explications et anticipation	17
	2) Evaluation à domicile.....	17
	3) Ecoute.....	17
	4) Aide humaine et logistique.....	17
	5) Maintien à domicile.....	18
	C. Les bénéfiques à l'issue du passage à domicile	18
	1) Cadre sécurisant, rassurant pour l'aidant	18
	2) Disponibilité de l'EMSP.....	18
	3) Clarté des explications et expertise au service de l'anticipation.....	19
	4) Soutien psychologique.....	20
	5) Soutien et le suivi.....	20
	6) Importance des appels téléphoniques	21
	7) Pluridisciplinarité	22
	D. Les limites de la prise en charge par l'EMSP, avancées par les aidants	22
	1) Manque d'assistante sociale	22
	2) Accès à la psychologue	23
	3) Faible disponibilité.....	23
	4) Des limites sur le plan thérapeutique.....	23
	5) Relation médicalisée.....	24

6)	Manque de matériel	24
IV.	Discussion	25
A.	Intérêts et limites de l'étude	25
B.	Analyse des résultats	25
1)	Attentes des aidants en amont de la prise en charge, satisfaites	25
2)	Attentes des aidants en amont de la prise en charge, non satisfaites	26
3)	Attentes qui ont émergé lors de l'accompagnement	27
V.	Conclusion	30
VI.	Bibliographie	31
VII.	Liste des abréviations	34
VIII.	Annexes	35
A.	Guide d'entretien	35
B.	Trame pour l'appel téléphonique	36
C.	Notice d'information	37
D.	Fiche « SAMU-Pallia »	39

I. Introduction

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie avec pronostic réservé (1). Un des objectifs est d'obtenir pour le patient et ses proches la meilleure qualité de vie (2) et ainsi le meilleur apaisement (3), ce qui passe par la meilleure prise en soins possible.

La circulaire du 26 Aout 1986 a fixé le cadre législatif des soins palliatifs (4). Depuis, une succession de lois et plans triennaux ont vu le jour. La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs a posé le principe du développement de ces soins (5). Les circulaires de 2002 (6) et 2008 (7) ont permis le développement de la démarche palliative en particulier par les missions des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Les EMSP, nées pour la première fois en 1989, ont été instituées par ces circulaires afin de garantir l'accès à tous.

L'EMSP est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle, rattachée à un établissement de santé, qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé, du patient lui-même ou sa famille. Ses membres ne pratiquent pas directement d'actes de soins. Ils assurent en revanche une mission d'appui et de conseil (8). Le domaine d'intervention des équipes mobiles peut, depuis la circulaire de 2008, « dépasser les limites du champ de l'hôpital » (7). En effet, une EMSP, en plus de son activité transversale au sein de son établissement de santé de référence, peut intervenir à domicile, qu'il soit privé ou bien un EHPAD.

Une des missions de l'EMSP est d'assurer le soutien psychologique et social des proches pendant la maladie ou après le décès (3). On retrouve également cette notion de soutien dans le plan national triennal, ainsi que l'augmentation du nombre d'EMSP afin de garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous (9). Il existe aujourd'hui en France 426 EMSP (10), contre 344 en 2008, définies selon un secteur. Nous allons nous intéresser à celle de l'hôpital de Dinan.

Celle-ci a été créée en 2011, elle intervient également à domicile depuis sa création, sur le secteur de Dinan appartenant au Groupement Hospitalier de Territoire n°6 de la région Bretagne. Cette équipe comprend deux médecins, deux infirmières, une psychologue et une secrétaire. Dans l'hôpital auquel est rattachée cette équipe, il n'y a pas d'unité de soins palliatifs mais des lits dédiés (LISP : lits identifiés de soins palliatifs). En 2019, l'EMSP de Dinan est intervenue auprès de 589 patients. Les interventions au domicile correspondent à 19.5% de son activité (11).

De nombreuses thèses, effectuées auprès de médecins généralistes de différentes régions de France concluent à des difficultés quant à la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs. D'importants freins ont été évoqués à savoir le manque de temps, des lacunes de connaissance et formation, la présence d'aidants, et le manque de communication ville- hôpital (12) (13) (14) (15) (16) (17) (18). Afin de palier à ces difficultés plusieurs travaux ont montré que les médecins traitants faisaient appel aux EMSP pour une demande d'accompagnement du patient ou de ses proches(19). Selon une étude IFOP de 2010, 81% des français préféreraient passer leur fin de vie à domicile (20), ce qui requiert certaines conditions et en premier lieu un entourage soutenant.

En raison du rôle central des aidants dans le maintien à domicile du patient en situation palliative, il semble intéressant de se centrer sur leurs ressentis concernant le passage de l'EMSP de Dinan au domicile.

Ainsi l'objectif principal de cette étude était d'évaluer le vécu, les bénéfices et les limites, selon les aidants principaux, de l'accompagnement de l'EMSP de Dinan au domicile des patients en situation palliative, en rétrospectif. Une étude qualitative a donc été réalisée.

II. Matériel et Méthode

La méthodologie a été guidée par la grille COREQ. (21)

A. Population

La population a été recrutée sur le secteur de Dinan avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier. Le recrutement a été réalisé de Juin à Novembre 2020.

Les critères d'inclusion étaient la sélection d'aidants de patient en soins palliatifs décédés depuis au moins trois mois et moins de six mois, avec au moins un passage à domicile par l'équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs de Dinan. Le critère « aidant principal » était défini par l'EMSP comme la ou les personnes de référence désignées par le patient.

Les critères d'exclusion étaient le refus de la part de l'aidant, la présence d'un deuil pathologique ou d'une situation à risque pour le proche. La présence de l'HAD n'était pas un critère d'exclusion.

Le recrutement s'est terminé dès l'obtention suffisante de données, c'est-à-dire à saturation des données.

B. Intervention

Il a été réalisé une étude qualitative, sous la forme d'entretiens semi-dirigés. Le guide d'entretien a été établi selon les codes de l'étude qualitative (Annexe A). Ce guide s'est inspiré d'échanges avec des patients et leurs familles, de médecins, de l'EMSP de Dinan ainsi que de lectures d'articles ou de thèses réalisés sur les soins palliatifs.

Ce guide a été relu et validé par des médecins, il a par la suite été testé par un premier entretien puis ajusté au fur et à mesure des entretiens.

Un avis favorable a été émis par le comité éthique du CHU de Rennes ; l'étude a également été déposée auprès de la CNIL.

Les personnes ont tout d'abord été contactées par téléphone. Il a été réalisé en amont une trame d'appel téléphonique (Annexe B), pour leur expliquer les objectifs de cette étude et de convenir avec eux, s'ils le souhaitaient, d'un rendez-vous afin d'effectuer l'entretien.

Les entretiens ont été réalisés au domicile selon le souhait de tous les participants.

Au début de chaque entretien une nouvelle explication a été donnée en insistant sur l'anonymisation des données, un consentement a été signé, et une notice d'information a été remise (Annexe C).

C. Retranscription et codage

Les entretiens ont été enregistrés sur deux dictaphones et retranscrits le plus précocement possible pour faire apparaître la partie non verbale au plus proche de la réalité.

Les Verbatims ont ensuite été analysés avec le logiciel N'Vivo selon une analyse thématique par méthode inductive. Il a fallu réaliser le codage de plusieurs entretiens avec des recoupes fréquentes dans les catégories pour arriver à la grille de codage finale. La saturation des données a été relevée au bout de 13 entretiens, 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés pour conforter la saturation.

Un deuxième codage a été réalisé par un tiers (interne de médecine générale) en aveugle. Les deux codages ont été comparés afin de relever les disparités et d'apporter les informations manquantes au premier codage. Grâce au codage, des catégories et sous catégories ont été définies, permettant l'extraction de résultats.

L'interne tiers a pu effectuer une relecture finale de l'article.

III. Résultats

A. Caractéristiques de l'échantillon

Au total, vingt et un aidants ont été inclus dans l'étude. Six ont été exclus en raison, d'une confusion avec l'hospitalisation à domicile (un), refus de la part de l'aidant (deux) et prise de rendez-vous impossible due au manque de coordonnées, d'un aidant décédé ou injoignable (trois).

Tous les aidants ont été recrutés auprès de l'EMSP, au moins trois mois après le décès du patient. Tous les entretiens ont été réalisés au domicile de l'aidant, conformément à leur souhait ; en présentiel, excepté un qui a été réalisé par un logiciel de visiophonie selon le souhait de l'aidant. La durée moyenne était de 26 minutes.

La population étudiée était composée de six hommes et neuf femmes. Pour deux patients nous avons interrogé deux aidants différents (E3 et E4 puis E11 et E12), en entretien individuel séparé, car tous deux identifiés comme référents par l'EMSP.

Les aidants interrogés étaient tous des membres de la famille à savoir mari ou femme (dix), lien fraternel (un) ou parents (deux) et enfants (deux).

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Dénomination de l'entretien	Sexe	Qualité par rapport au patient	Nombre de VAD	Nombre d'appels	Durée de la prise en charge en mois	Présence HAD	Durée de l'entretien en minutes
E1	Homme	Epoux	1	14	4	Oui	33
E2	Femme	Sœur	1	4	5	Non	20
E3	Homme	Père	2	13	9	Oui	55
E4	Femme	Mère					28
E5	Femme	Epouse	2	7	2	Non	24
E6	Femme	Epouse	1	4	2	Non	15
E7	Femme	Epouse	1	5	6	Non	19
E8	Homme	Epoux	7	15	18	Non	24
E9	Femme	Epouse	5	28	15	Oui	27
E10	Homme	Epoux	1	8	4	Non	26
E11	Homme	Epoux	3	21	6	Oui	17
E12	Femme	Fille					27
E13	Homme	Epoux	1	1	4	Non	17
E14	Femme	Epouse	1	15	8	Oui	23
E15	Femme	Fille	1	12	11	Oui	34

B. Les attentes des aidants

1) Explications et anticipation

Une des premières attentes des aidants était le souhait d'explications claires, tout d'abord pour le patient lui-même : « *Moi ce n'était pas pour moi, c'était pour lui, pour l'aider, lui expliquer la suite, comment ça va se passer, comment ça va se dérouler, oui, savoir ce qu'il pensait de l'avenir.* » (E14).

Les aidants attendaient des explications claires et loyales pouvant les aider à se projeter : « *Moi j'aime bien savoir ! parce qu'il ne suffit pas d'aller voir le médecin et attendre que ça se passe, il faut quand même être au courant et savoir comment ça va se terminer. Je voulais des explications.* » (E13). Ces explications dont le but est de pouvoir anticiper la suite : « *L'attente étant de nous maintenir au courant de la dégradation de la situation. Je voulais des informations claires et médicales.* » (E3).

2) Evaluation à domicile

L'évaluation de l'environnement à domicile semble importante pour un meilleur accompagnement : « *C'est important qu'ils voient comment la malade habite.* » (E11) ainsi qu'une expertise centrée sur le patient : « *Il était à la maison, pour voir comment ça se passe Ils sont venus à la maison Ouaisc'était pour lui pour trouver des solutions pour ne pas qu'il souffre* » (E7). « *C'était plus d'avoir la sécurité, s'il y avait une médicalisation, s'il y avait comme une hospitalisation à domicile, qu'il y ait cette équipe pour réguler, que je n'ai pas tout à faire. Pour dire voilà ça serait bien de faire ça, on va mettre en place des choses...* » (E8).

3) Ecoute

Les aidants attendent de l'écoute pour leur proche et pour eux : « *C'était pour lui surtout car il ne me disait pas tout, il gardait beaucoup de chose. C'était important qu'il puisse leur parler, à quelqu'un d'autre qu'à moi, ça c'est important. On ne dit pas tout ce qu'on pense à la famille, chacun.... veut protéger l'autre.... avec elles il pouvait tout dire.* » (E14). « *Je voulais un soutien psychologique que j'ai eu.* » (E3).

4) Aide humaine et logistique

Plusieurs aidants ont évoqué leurs besoins d'aides techniques et humaines : « *J'étais très demandeur d'une aide matérielle* » (E1), « *C'était l'aide-soignante pour la toilette qu'il nous fallait.* » (E15).

Ils évoquaient également le fait de pouvoir prendre du répit, certains attendaient de cette prise en charge un relai : « *J'attendais qu'il y ait beaucoup plus de présence à la maison et que voilà, qu'ils me prennent un peu de ce que je faisais. Qu'ils prennent de mon quotidien qui est devenu un enfer. Mon souhait c'était que les soins palliatifs à domicile prennent le relai, un peu, pas complètement je le savais.* » (E10).

5) Maintien à domicile

Certains aidants ont pour objectif un maintien à domicile le plus longtemps possible : « *Je voulais qu'il reste à la maison et lui aussi. Je trouvais ça normal car au moins je le voyais tous les jours, on était ensemble* » (E5).

Ils souhaitent partager des moments le plus longtemps possible avec leurs proches : « *Jusqu'au bout je voulais qu'elle reste à la maison* » (E13). Ils attendent de pouvoir respecter leurs promesses faites à leur proche : « *Je m'étais donné comme mission de l'amener au bout, le plus possible à la maison.* » (E8).

C. Les bénéficiaires à l'issue du passage à domicile

1) Cadre sécurisant, rassurant pour l'aidant

Cet accompagnement par l'EMSP a permis de fixer un cadre et pour certains aidants un maintien à domicile : « *Ça a permis qu'elle n'aille pas aux urgences, ah oui, oui tout était écrit, ou dit, de manière à ce que ça se termine bien. Tout était fait pour qu'elle reste à la maison, que je ne sois pas perdu s'il y avait quelque chose.* » (E13) ; « *On a essayé de faire en sorte qu'elle reste le plus longtemps. L'équipe a aidé pour ça ; en sachant qu'à un moment donné si ça avait continué, si elle avait continué de vivre, il y aurait eu quelque chose de mis en place à la maison* » (E8).

Autre point rassurant pour l'aidant, l'EMSP était au centre de la coordination des soins : « *De faire le relai avec l'hôpital c'est important. Oui parce que Parce qu'il y a une coordination aussi entre les soins palliatifs, l'HAD, le Connétable et Maman. Il y avait une coordination extrêmement confortable pour nous et pour Maman.* » (E12). L'EMSP est considérée comme un lien avec l'hôpital si nécessaire : « *Les soins palliatifs une fois, ils ont fait hospitaliser ma femme car elle avait des problèmes. L'équipe mobile a demandé à ce qu'elle soit hospitalisée. Ça a servi de lien avec l'hôpital ? Oui plus ou moins, ça a été géré par eux.* » (E11).

Ce lien est rassurant pour l'aidant : « *Ça se passe très bien c'est calme, c'est un lien, un lien avec l'hôpital, on peut se reposer dessus.* » (E4).

Grâce à cette coordination certains aidants avancent une meilleure efficacité pour la prise en charge ultérieure : « *Ce que j'ai très apprécié quand on l'a hospitalisé, j'ai dit qu'on avait fait un dossier avec l'équipe mobile, je l'ai dit à l'infirmier et ils s'en sont tout de suite occupés. Le fait qu'il y ait un dossier, on a été pris en charge tout de suite.* » (E2).

2) Disponibilité de l'EMSP

Plusieurs aidants ont relevé la disponibilité de l'EMSP après la première rencontre : « *On pouvait appeler l'équipe quand on avait des questions, ils étaient joignables c'est rassurant et très gentil* » (E4), « *Une fois elle n'était vraiment pas bien, vraiment pas bien maman, et j'avais été appelée par l'autre médecin et on m'avait dit quoi faire. C'est vrai que ce jour-là elle était très dyspnéique.* » (E12).

Le seul fait de les savoir disponibles a été apprécié par plusieurs aidants : « *Si vraiment je n'avais pas été capable de de supporter ou de suivre, je savais qu'il y avait quelqu'un, que je pouvais téléphoner,*

que je pouvais demander sans me poser de question, je n'avais pas à me demander « qu'est-ce que je vais faire ». C'est un peu comme quand on a des amis on sait qu'il y a quelqu'un en cas de besoins. On appelle et on a les conseils. On a tout ce qu'il faut, on a le soutien qu'il faut. » (E5)

Cette disponibilité s'avérant également physique, permet des réévaluations rapides au domicile : « *Oui d'ailleurs des fois où j'ai eu besoin ils sont venus tout de suite ça n'a pas trainé » (E10).*

3) Clarté des explications et expertise au service de l'anticipation

Les aidants reconnaissent avoir eu les explications qu'ils cherchaient : « *Je voulais des explications je les ai eues. [...] les soins palliatifs, qui sont très bien, ils m'ont écouté, le médecin est venu avec l'infirmière au moins une heure. Il m'a expliqué, expliqué tout ce qu'il fallait faire et comment ça se terminerait. » (E13).*

Les explications apportées ont aidé les aidants à trouver des ressources pour se projeter et affronter les périodes les plus difficiles : « *Oui oui c'est-à-dire que ça m'a permis de ne pas Comment dire..... que quand c'est arrivé le 31 Mai de ne pas être déboussolé j'étais prévenu que ça allait se terminer comme ça. C'est ce que j'ai bien aimé, j'ai eu les explications, on a discuté. » (E13) ; « C'était vraiment bien expliqué. C'était carré je savais où j'allais et c'était important. J'avais tout un dossier avec pleins d'informations, je l'avais bien lu. » (E2).*

L'expertise apportée au domicile permet une meilleure anticipation des problématiques : « *Oui la première fois qu'elle est venue avec le Dr XX ils ont mis en place, tout un tas de truc, un dossier administratif pour au cas où, qu'est-ce qu'il va se passer, sur ce que souhaite mon mari pour la fin de vie, ce qui l'a obligé à réfléchir à ça, car il a été dans le déni de la maladie très longtemps. » (E9) ; et contribue également à la réalisation des fiches « SAMU-pallia » : « *Oui une feuille avait été faite si ça n'allait pas on appelait. On appelait directement et le SAMU savait, la feuille était faite. » (E11) ; « Oui oui le Docteur savait car il y a tout écrit « fiche SAMU-pallia par le Dr XX » ; Ça a permis qu'elle n'aille pas aux urgences, ah oui oui tout était écrit » (E13).**

Pour poursuivre ces explications claires et améliorer cet accompagnement plusieurs aidants ont évoqué le fait de réaliser des points de synthèse : « *Ce que je pense qui serait pas mal ça serait de se mettre des bornes, des dates de réunion avec la famille pas forcément avec le patient. Avec la famille pour faire un point à l'hôpital de la situation. [...] De façon peut être un peu formelle tous les quinze jours des points de dix minutes « ça reste stable ou bon va falloir que voilà » » (E3) ; ces synthèses ont été évoquées à plusieurs reprises afin de pouvoir anticiper les différentes situations : « *Peut-être avoir un entretien avec la personne accompagnante, en dehors de la présence du malade. Parce que effectivement il y a des choses qu'il n'a peut-être pas que l'accompagnant soit plus au courant de ce qu'il va se passer. » (E9).**

L'expertise au domicile, permet une évaluation objective des besoins de l'aidant : « *Oui le fait qu'ils voient comment c'était ici, j'ai pu leur poser des questions sur ce que je pouvais faire. J'avais des questions sur comment améliorer pour les toilettes tout ça. Ils ont évalué les besoins. » (E5), « Si tout*

de même, il y a eu, mon mari au début était dans un Voltaire, il se trouvait bien dedans et elles m'ont dit qu'il fallait peut-être passer à un autre fauteuil, au début il ne voulait pas mais comme c'est elles qui lui ont dit ça a aidé à prendre la décision. » (E9).

4) Soutien psychologique

Les aidants soulignent l'importance d'une écoute, pour eux : *« De l'écoute, parce que quand je voulais leur dire quelque chose ils m'écoutaient, ils me conseillaient, ils me reconfortaient. Si j'avais un souci il fallait que je les appelle. » (E7)* ainsi que pour le patient : *« Je sais que ça se passait très bien avec la psychologue, elle avait besoin, car avec moi c'était plus délicat d'en parler. Elle préférait se confier à quelqu'un d'extérieur. Avec moi c'était plus difficile d'en parler. » (E8).*

La possibilité de se confier à quelqu'un d'extérieur leur paraît importante : *« Oui voilà c'est ça, on peut tout dire, on se confie. Au besoin, juste de parler, ou de dire des choses, c'est important. On le sent tout de suite, on est à l'aise tout de suite. » (E5).*

L'humanité et l'empathie ont été décrites par plusieurs aidants : *« Oui et puis ils sont dans l'humain, XX était génial, YY aussi. Ils sont dans l'écoute et la bienveillance et heureusement car on ne peut pas faire ce métier là avec cette spécificité sans être dans l'empathie et la bienveillance. » (E12).*

Lors de cet accompagnement l'aidant fait partie de cette relation à part entière et pas seulement le patient : *« On m'écoutait, ouais et puis on me demandait, il n'y avait pas que mon épouse et sa maladie il y avait aussi la mienne, on discutait. Et ça c'est important aussi qu'on... voilà, qu'on prenne soin de moi. Qu'on prenne soin de moi ! C'est pour ça que les conjoints c'est très important aussi, d'en prendre soin, c'est très très important. » (E10).*

5) Soutien et le suivi

Cette prise en charge a été décrite comme un réel soutien pour l'aidant en particulier : *« C'était un soutien ça, l'infirmière me téléphonait toutes les 3 semaines, pour savoir comment ça se passait à la maison, comment la maladie avançait. C'était bien, c'était entre l'infirmière et moi. C'était bien, comme ça elle savait où il en était. » (E14), « Ne pas se sentir abandonnée, bon je suis assez débrouillarde, je me débrouille toute seule, je pense à d'autres personnes qui sont un peu moins débrouillardes, ça peut les aider à avancer et à tenir le cap, pour être disponible pour la personne. C'est un soutien, on peut se reposer dessus en cas de besoin. » (E9). « S'il n'y avait pas eu une équipe comme ça je ne sais pas comment on ferait pour surmonter. Ça m'a aidé à surmonter la maladie. Ils comprennent les choses, ils informent. Ils m'avaient dit d'appeler quand je voulais. » (E5).*

Ce soutien à l'aidant a pu se manifester de manière indirecte en positionnant un tiers soutenant dans la relation patient/aidant : *« Voilà ça aide... quand vous avez des hommes un peu ... « Non non, mais non je ne suis pas malade », donc ça permet de faire passer certains messages aussi au patient quand ils ont du mal à accepter les choses. » (E9).*

Dans plusieurs entretiens est retrouvée la notion de soutien et de suivi adapté : *« Ils ont réussi à s'adapter en fonction de nous deux. » (E2).*

Ce suivi a été relevé par plusieurs aidants en insistant sur la pertinence du suivi par le même intervenant : « Le fait que ce soit la même personne est ce que cela faisait quelque chose ? Oh oui car elle était gentille, et puis elle connaissait, elle savait de quoi elle parlait. C'était un suivi. Enfin moi j'ai bien aimé, car si ça change de personne, elle ne sait pas forcément. Mais elle, elle sait car elle a vu, on n'a pas besoin de se répéter. » (E7) ; « Mme XX (IDE EMSP) elle savait, elle suivait. Le fait que ce soit toujours XX qui appelle c'était bien ? Oui oui car je la connaissais elle était venue, elle était venue dans la salle à manger, je savais à qui j'avais affaire, c'était toujours elle ; c'est bien, et pour mon mari aussi car il se souvenait bien d'elle, je lui disais que c'était elle. C'est important que ce soit-elle, « c'est comme pour une voiture faut pas changer de mécanicien ». J'aime bien que ce soit la même personne. Elle savait, elle connaissait, elle l'avait vu plusieurs fois. » (E14).

Ce suivi entraînait une réelle relation de confiance : « Et puis j'avais toujours affaire à la même personne ça c'est important. Parce qu'elle l'avait vu elle connaissait la situation et ça c'est très important. Qu'elle suive la personne c'est important, aussi au niveau de la confiance. » (E2).

Pour poursuivre cet accompagnement certains aidants souhaiteraient revoir l'EMSP plusieurs mois après le décès de leur proche : « Peut-être qu'à ce moment-là on avait tout de suite besoin de voir l'équipe Je ne sais pas Je ne sais pas car on est tellement dans le deuil, tellement dans le chagrin, il vaut mieux attendre un peu . On parle beaucoup plus facilement aujourd'hui, peut-être les voir maintenant. » (E4) ; « C'est plutôt maintenant que j'aurais besoin avec les retombées » (E5).

6) Importance des appels téléphoniques

Une fois la visite à domicile effectuée l'EMSP reste en contact avec le patient et sa famille avec des appels téléphoniques, ce qui a été de nombreuses fois relevé et apprécié par les aidants : « L'infirmière m'a appelé souvent, pour savoir comme ça allait. C'est important je trouve qu'on appelle pour savoir comment on va, c'est important. » (E10) ; « Ils m'ont appelé une fois, ça motive, on ne se sent pas isolé, car quand on est comme ça et on se retrouve tout seul bon j'ai deux enfants mais ils ne peuvent pas venir tous les jours, et ils ont leur vie. » (E13).

Ces appels étaient ressentis comme un moment particulier pour l'aidant : « L'infirmière me téléphonait toutes les trois semaines, pour savoir comment ça se passait à la maison, comment la maladie avançait. C'était bien, c'était entre l'infirmière et moi. » (E14) ; et comme un véritable soutien au domicile : « Quand on m'appelait pour prendre des nouvelles, savoir comment elle allait je me sentais soutenu, je voyais qu'on s'occupait d'elle. » (E1).

Toutefois un aidant propose de réaliser des points téléphoniques avec le référent lorsqu'il est différent du conjoint : « Je pense qu'ils n'ont pas de temps non plus, mais peut être appeler de temps en temps la famille. Je ne sais pas si ça m'a manqué mais je pense que j'aurais apprécié et ça m'aurait aidé. Donc des appels à l'aidant qui ne vit pas forcément avec la personne, avec le patient ... Oui au référent quoi. Parce que le référent voit des choses que ne voit pas le conjoint. » (E12).

7) Pluridisciplinarité

Cette équipe est composée de plusieurs membres avec des rôles différents, bien identifiés par les aidants. En premier lieu a été relevé le soutien psychologique pour la famille : « *Le rôle de la psychologue je l'ai beaucoup apprécié, je l'ai apprécié car elle a pu débrouiller un certain nombre de petites choses. Elle est encore en train de débrouiller un certain nombre de petites choses, avec mon petit-fils, le dernier qui semblait presque indifférent à la situation et qui a lâché un petit peu son ressenti.* » (E3) ; pour l'aidant : « *Oui j'ai oublié de parler de la psychologue de soins palliatifs que je voyais, je l'ai vu plusieurs fois ; qui était très bien. Elle était très bien.* » (E15) et pour le patient lui-même : « *Je sais que ça se passait très bien avec la psychologue, elle avait besoin, car avec moi c'était plus délicat d'en parler. Elle préférerait se confier à quelqu'un d'extérieur. Avec moi c'était plus difficile d'en parler.* » (E8).

Des rôles bien différents ont été relevés par les aidants : « *Pour moi c'est important je vous dis, la psychologue m'a aidé beaucoup, c'est là que je me suis effondré. La psychologue a fait son travail. L'infirmière, d'ailleurs j'ai beaucoup plus parlé à l'infirmière qu'au médecin, le médecin était plus avec ma femme. Elles avaient un peu des rôles différents. On a beaucoup discuté avec l'infirmière et ça a été important.* » (E10) ; « *Ils sont plusieurs c'est bien, je me suis trouvée bien, c'est une équipe à plusieurs qui aide, qui écoute. Ils font des choses différentes.* » (E7).

D. Les limites de la prise en charge par l'EMSP, avancées par les aidants

1) Manque d'assistante sociale

Dans cette prise en charge avec passage à domicile certains ont relevé le manque d'accompagnement dans les démarches sociales afin d'avoir une aide pour la charge administrative : « *Alors moi je n'ai pas eu d'aide au niveau assistante sociale, pour un petit peu m'aider, pour savoir ce que j'avais le droit... Bon rien Ça, ça vous a manqué ? Oui oui, je me suis vraiment... il a fallu que je me débrouille toute seule, bon effectivement j'avais le droit à rien mais bon euh.... J'ai... il a fallu que je me débrouille seule.* » (E9) ; « *Je m'aperçois qu'avec les aides financières on n'est pas beaucoup aidé, ça fait un salaire en moins... Si on m'avait proposé une assistante sociale de l'hôpital cela aurait pu m'aider, pu m'aider dans les papiers pour les aides, car au niveau finance c'est compliqué.* » (E5).

Les aidants aimeraient donc une équipe plus étoffée avec l'intégration d'une assistante sociale dédiée : « *Alors il y a plein de petits trucs qui sont extrêmement matériel. Ma fille est décédée elle a acheté cette maison [...]. Nous, matériellement on se retrouve avec une maison, où ma fille voulait que ses enfants habitent. Les enfants n'ont aucun moyen financier, matériel pour y vivre. On se trouve avec un tas de choses à régler complexes. Une assistante sociale pour ça aurait été pas mal.* » (E3) ; « *Et par rapport à cette équipe que faudrait-il améliorer selon vous ? J'ai noté l'assistante sociale. L'assistante sociale oui* » (E9).

2) Accès à la psychologue

Le recours à la psychologue a été proposé à plusieurs reprises mais parfois insuffisamment expliqué pour certaines personnes en ayant une mauvaise représentation : « *Le problème de cette génération, ils sont anti psy. Et en fait maman ce dont elle avait besoin c'est de parler, elle avait une vie sociale très importante, les copines, le téléphone...* » (E12).

Le soutien psychologique a été reconnu bénéfique par les aidants mais ceux-ci reconnaissent vouloir parfois plus d'insistance dans les propositions : « *On me l'avait proposé mais non ... on me l'a proposé « est ce que vous avez besoin d'une psychologue ? » « Non... ça va » on aurait insisté un petit peu, on m'aurait dit « bon ça serait bien quand même, ça peut vous aider, on peut lui demander de vous joindre, on peut prendre le rendez-vous pour vous » bon bah je pense que j'y serais allée et ça m'aurait peut-être aidé aussi. Peut-être là de ce côté-là il faut peut-être un peu insister, pour la personne. Même pour mon mari il n'a pas eu la psychologue, je ne sais pas si on lui a vraiment proposé, peut-être en insistant.* » (E9) ; « *On aurait dû insister plus, moi j'ai même dit à XX « tu fais venir la psychologue, tu ne lui dis pas que c'est la psychologue, tu la fais venir comme n'importe qui » elle lui aurait parlé.* » (E12).

3) Faible disponibilité

Certains aidants auraient voulu plus de visites pour leur proche : « *Ils ne pouvaient pas être là tout le temps. Ils ne pouvaient pas être là toutes les semaines, pour moi non mais pour elle peut être ...* » (E11) ; « *Avec l'équipe mobile j'aurais aimé qu'ils puissent passer plus.* » (E1).

Certains aidants ont regretté le manque de passage en raison de leur surcharge de travail : « *C'est le lundi soir ou le mardi matin qu'on m'a dit : « Non, ils ne sont pas disponibles ils sont débordés, ils ne peuvent pas venir chez vous ».* » (E1).

Le manque d'astreinte le week-end et aux horaires non ouvrables a été évoqué par certains : « *Ah oui ça l'infirmière me dit « vous pouvez nous appeler mais moi je finis à 18h, je ne suis pas là le samedi et le dimanche » »* (E6), ceci a entraîné un sentiment de solitude pour certains aidants : « *Le Week-end je suis resté trente-six heures sans réponse, je suis resté le week-end seul. Peut être quelqu'un le week-end qui réponde aux questions. La disponibilité m'a manqué, ils n'étaient pas là. Pouvoir répondre à l'aidant quand il est en difficulté.* » (E1).

Certaines visites n'ont pas pu se faire à cause du contexte sanitaire au moment de la prise en charge : « *Il y a eu le confinement qui a empêché qu'ils puissent faire plus de visites. Et... le moment où ils sont venus ce n'était pas forcément adapté mais ça c'est la faute de personne.* » (E15).

4) Des limites sur le plan thérapeutique

Ils ont également pointé le fait que l'EMSP ne puisse pas faire de prescription et n'ait finalement qu'un rôle de conseil : « *Le fait que l'équipe ne puisse pas fournir de médicament peut manquer. Avec l'HAD ils faisaient les prescriptions et j'organisais avec les pharmaciens.* » (E1).

Certains ont eu l'impression d'être démunis face à des symptômes comme la douleur : « *Il y a autre chose mais c'est un point médical et je pense que là-dessus tout le monde est un peu démuné, traitement de la douleur bof ... ça ne marche pas bien quand même. Dans le traitement de la douleur il y a 2*

choses à prendre en compte, l'état physique et psychologique. C'est-à-dire sa volonté de rester lucide et sa volonté de ne plus avoir de tracas. Dans la volonté de rester lucide il y a peut-être quelque chose qui aggrave la douleur dans la mesure qu'il n'y a pas de laissé aller, on se retient, mais dans ce cas Il y avait le Tramadol, ma fille en prenait elle savait que ça avait aussi un effet endormissant. Les médecins lui disaient d'en prendre plus, on comprenait bien que ça voulait dire que ce n'était pas plus mal d'avoir l'esprit ailleurs. » (E3).

Certaines demandes étaient impossibles au regard de la loi : *« On ne va pas vers la demande du patient, faire quelque chose quatre jours avant le décès, ça me paraît Mais bon ce n'est pas l'équipe qui est concernée, c'est l'état, nos lois. Parce que je pense que ma femme serait partie bien plus vite ... » (E8)* ou parfois des demandes d'euthanasie *« Ouais je je sais qu'il n'y a pas d'euthanasie en France mais pleurs » (E15).*

5) Relation médicalisée

Certains aidants font état de l'emploi d'un langage parfois trop technique centré sur le médical : *« J'ai apprécié mais parfois un peu trop technique, un peu trop dans ce qu'ils ont l'habitude de vivre. Assez technique, pour expliquer les choses. Moi ça ne me gênait pas j'avais mes explications, mais ma femme le pensait. » (E8)* ; d'autres auraient souhaité un accompagnement moins « distant » dans la relation : *« Ce qui m'a un peu choqué c'est le côté assez froid des relations quand on était ensemble avec ma fille. Vous allez me dire sourire dans ce cas-là ce n'est pas facile, sauf que ... jusqu'à vingt minutes avant de mourir on a encore le droit de rire. Maintenant quand vraiment quelqu'un souffre et est très douloureux lui dire « oh allez » c'est compliqué. » (E3)*

Pour améliorer cette relation parfois trop médicalisée avec des termes trop techniques, des aidants ont noté que le terme « palliatif » avait une connotation trop négative : *« Palliatif tout le monde comprend, ça serait appelé traitement de la douleur je pense que ... trouver un autre terme serait mieux. » (E3).*

6) Manque de matériel

Le fait que l'EMSP ne puisse fournir aucun matériel, aucune aide physique a été relevé par plusieurs aidants : *« Je pensais que l'équipe s'occupait aussi un peu de ça, non seulement du traitement du malade mais soutenir dans le matériel également. » (E3).*

Certains ont également fait part du manque d'anticipation pour pouvoir se fournir en matériel : *« Au niveau du matériel c'est pareil on est obligé de se débrouiller seul. Personne ne nous dit, est ce que c'est volontaire, on ne nous dit pas « bon il va y avoir telle évolution telle évolution, attendez-vous à ça, à tel moment il va falloir changer votre façon de vivre, il faudra tel matériel... » » (E9).*

IV. Discussion

A. Intérêts et limites de l'étude

La force de l'étude est d'être une étude originale, celle-ci s'intéressant aux aidants de patients en situation palliative décédés plus de trois mois auparavant, ce qui apporte un regard différent de celles réalisées auprès du personnel soignant d'une part, ou en cours de prise en charge. Elle recueille l'opinion des aidants mais également de leur proche qui avait pu se confier auprès d'eux auparavant.

Les biais internes ont été limités, le sujet a été réexpliqué au début de tous les entretiens, lors de ceux-ci des reformulations des discours des participants ont été réalisées afin d'en vérifier la bonne compréhension.

Les biais externes ont été évités en veillant à choisir un environnement calme pour le déroulement des entretiens individuels.

Les biais d'investigation ont été limités par la libre parole de l'interrogé. Cependant l'enquêtrice principale étant novice en entretiens dans le cadre d'étude qualitative cela a pu induire un biais d'investigation dans les premiers entretiens. Ceci est une des limites de l'étude. Le discours de certains participants a également pu être influencé par le fait de ne pas oser dire des sentiments négatifs sur une équipe médico-soignante, compte tenu du statut médical de l'enquêtrice.

Le biais d'interprétation a été limité par la réalisation d'un double codage (par l'enquêtrice principale et une interne en DES de médecine générale à Rennes).

B. Analyse des résultats

1) Attentes des aidants en amont de la prise en charge, satisfaites

Cette étude nous montre que la principale attente des aidants est le confort de leur proche dans sa globalité. Les vécus sont différents pour chacun mais on retrouve pour tous la crainte de la souffrance de leur proche, comme retrouvée dans l'étude qualitative de TNS SOFRES de 2012 (22) réalisée pour le rapport SICARD (23).

Ils attendent un soutien et un accompagnement personnalisé, ainsi que des informations médicales (24). Ils souhaitent bénéficier d'une écoute pour eux et leur proche malade ; l'écoute par quelqu'un d'extérieur à leur cercle devient primordiale et importante.

L'anticipation est une attente de cette prise en charge à domicile, afin de ne pas être pris au dépourvu, ils souhaitent être informés par des explications claires et loyales, ce qui est un droit du patient (25). Pour répondre à ce besoin d'anticipation certains proposent la réalisation de points de synthèse et d'évolution afin de se préparer au mieux pour la suite, proposition qui pose le problème de temps et d'effectif de cette EMSP. Une communication efficace entre professionnels de santé et aidants a été démontrée comme essentielle pour le bien-être de ces derniers et une prise en charge optimale (24).

Les points de synthèse évoqués, pourraient favoriser cette communication et l'accompagnement en résultant.

Les aidants abordent le maintien à domicile comme un objectif de cet accompagnement mais le décès à domicile n'est pas une finalité en soi.

2) Attentes des aidants en amont de la prise en charge, non satisfaites

Les aidants attendent une aide matérielle et logistique mais cela diffère de la définition des EMSP. Ceci conforte donc l'idée que la population est peu informée au sujet des soins palliatifs en général. L'IGAS a montré que la loi Clayes Léonetti ainsi que les différentes structures proposant des prises en charge ou accompagnements palliatifs étaient peu connues du grand public (26).

Ils attendent une réponse qu'ils n'ont pas, ils ne savent pas vers qui s'orienter, leur proche n'ayant pas de soins techniques pour bénéficier de l'HAD et le médecin traitant manquant de temps pour réaliser la coordination. L'EMSP peut alors s'avérer être un intermédiaire pour orienter vers les différents services du secteur tels que le CLIC, MAIA, SSIAD ... tout en garantissant une coordination entre les acteurs. En effet plus le nombre d'intervenants augmente à domicile plus les aidants peuvent se sentir dépassés. La coordination des acteurs apparaît donc essentielle pour un meilleur vécu de l'accompagnement.

De plus il a été montré que l'ergothérapeute était une aide dans l'évaluation du domicile et l'adaptation de l'environnement (27), il pourrait être envisageable que l'EMSP soit en lien avec une ergothérapeute de ville ou d'hôpital afin de répondre au mieux à ces aides matérielles et logistiques qui émanent des aidants.

Se pose également la question de l'explication en amont faite sur ces EMSP par les professionnels de santé, les EMSP ayant un rôle de formation et de diffusion des soins palliatifs dont l'essor a été promu par le plan triennal de 2015-2018 mais dont les effets sont encore modestes. On retrouve également le besoin d'explication en amont sur le terme soins palliatifs. En effet dans cette étude un aidant a pointé du doigt que le terme soins palliatifs était trop identifié à la mort imminente, on retrouve cette notion dans le rapport Sicard (23), il faut ainsi la poursuite du développement de la culture palliative en parallèle de la continuité des soins curatifs et palliatifs. Il est toujours difficile pour le patient et ses proches de parler de soins palliatifs sans abandonner tout espoir, ce qui retarderait l'évaluation par une équipe spécialisée or une prise en charge palliative adaptée permet de réduire la charge des symptômes ainsi que la charge pour les aidants (28).

Le médecin traitant a un rôle sur la libération de la parole sur la fin de vie et dans les explications du terme palliatif, pourquoi pas lors de consultations dédiées. Des consultations avec cotations particulières ont été instaurées en médecine générale, par exemple pour les dépistages de maladies psychiatriques ou pour les premières consultations de contraception ; il pourrait être fait de même pour les consultations sur le thème des soins palliatifs.

Il serait alors possible lors de cette consultation de parler des directives anticipées qui sont un moyen d'ouverture de la parole pour les patients et leurs proches, un réel outil de dialogue et un moment d'explication des différentes structures existantes. Une thèse qualitative (29) a montré que les directives anticipées étaient souvent initiées par une personne autre que le patient, mais très rarement son médecin

traitant. Ces directives sont un moyen pour le patient de s'exprimer sur sa volonté pour la suite, sur ses angoisses mais également de s'ouvrir à ses proches.

Certains aidants n'avaient pas d'attente particulière avant le premier passage au domicile de l'EMSP, bien qu'ils aient pu se trouver dans une situation de grand désarroi quant à l'état de santé et à la fin de vie de leur proche. Ces attentes évoluent au fur et à mesure de la prise en soins et en fonction des personnalités.

3) Attentes qui ont émergé lors de l'accompagnement

a) Attentes en accord avec le cadre d'action des EMSP

Les aidants ont le sentiment général d'une prise en charge adaptée à chaque situation, en fonction des ressentis et des étapes d'assimilation de la maladie.

Cette prise en charge avec au moins un passage à domicile a été vécue comme non intrusive même si parfois il y avait la présence de nombreux professionnels de santé au domicile avec une maison devenue un véritable établissement de soins. Cette prise en soins au domicile est vue comme une nécessité pour l'évaluation au plus proche du réel, et ainsi favoriser le maintien à domicile.

Cet accompagnement a été ressenti comme une prise en charge globale pour le patient, pour sa personne en tant que tel ainsi que pour l'aidant en particulier. L'aidant ayant une place essentielle dans le maintien à domicile, sa meilleure qualité de vie est également un objectif de cette prise en charge.

Ils insistent sur l'empathie de cette relation qui a émergé lors de cet accompagnement avec une relation humaine et une écoute réelle de la part du corps médical et paramédical.

Les aidants remercient cette EMSP lors des entretiens et demandent à l'enquêtrice principale de faire passer le message.

Lors de cet accompagnement il a émergé un besoin de coordination des différents acteurs afin de favoriser les entrées directes en cas de nécessité d'hospitalisation. Cette notion a été développée dans le plan national triennal de développement des soins palliatifs avec la volonté d'améliorer la coopération et l'articulation domicile/hôpital (8).

Cette coordination et cette anticipation, demandes qui ont évolué pendant la prise en soins, passe également par la fiche « SAMU-Pallia » dont les aidants ont parlé à plusieurs reprises. Celle-ci est présente depuis 2006, son but est d'améliorer la permanence des soins en fin de vie (29). Il est possible de la trouver sur le site de la SFAP (Annexe D). Une étude réalisée dans le département d'Ile et Vilaine a montré que les médecins des EMSP étaient grands pourvoyeurs de la rédaction des fiches. Elle a également montré que cette fiche « SAMU-Pallia » était toujours respectée par le régulateur du SAMU (31). Les médecins généralistes rédigent peu cette fiche mais font appel aux EMSP pour l'établir.

b) Améliorations à envisager concernant cette EMSP

Même si la pluridisciplinarité a été appréciée, le manque d'assistante sociale dans cette EMSP a été évoqué. Une assistante sociale peut faire partie d'une EMSP en tant que telle avec les médecins,

secrétaires, infirmières, psychologues et même kinésithérapeutes (7). L'assistante sociale aide à la coordination des différents intervenants à domicile ainsi qu'à l'orientation des patients et de leur famille. La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs.

Les aidants ont pu éprouver pendant l'accompagnement la nécessité de parler à une psychologue, réponses qu'ils ont eues pour eux ou pour leur proche. Certains ont évoqué la nécessité de plus insister sur cette prise en charge psychologique, avec un besoin qui ne naît pas sur le moment mais a posteriori lorsqu'on repense à l'évènement qui vient de se passer. Finalement ils se disent que leur proche, ou eux, auraient eu besoin d'un soutien psychologique. On retrouve dans la littérature cette notion de réticence de l'aidant à demander de l'aide et en particulier le fait que beaucoup d'aidants n'acceptent pas de soutien psychologique identifié par un psychologue (24).

L'écoute des soignants participe pour beaucoup au soutien psychologique des aidants.

Afin d'améliorer l'accompagnement en augmentant la présence et le soutien psychologique auprès des aidants et du patient, la notion de bénévoles d'accompagnement est importante. Les bénévoles font partie d'association, ils ont un rôle bien défini (32). Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale (7). Leur augmentation en nombre et leur développement dans des EMSP pourrait améliorer l'accompagnement au domicile et faire un lien avec les professionnels de santé.

c) Pistes d'évolution à échelle nationale

Les aidants se sont demandés ce qu'ils feraient s'ils avaient besoin d'aide la nuit ou le week-end, par ailleurs certains en ont eu besoin et se sont alors sentis seuls. Les EMSP sont joignables la semaine, aux heures ouvrables, qu'en est-il de la nuit si les familles ont besoin et ont la moindre question ?

L'EMSP de Dinan ne dispose pas d'astreinte téléphonique ; il en existe, plus souvent lorsque celle-ci est rattachée à une USP comme dans l'Ille et Vilaine par exemple assurée pour les professionnels médicaux.

Pour répondre à cette demande de permanence de soins il peut tout d'abord être utilisée la fiche « SAMU-Pallia » qui est une première réponse avec l'appel au centre du SAMU, le régulateur disposant de la fiche, peut répondre aux éventuelles demandes médicales et rassurer le patient ou son proche.

Deuxièmement l'HAD dispose d'une astreinte téléphonique jour et nuit, ainsi que le week-end (33) afin d'éviter l'isolement, mais celle-ci ne concerne que les patients ayant recours à l'HAD or tous les patients ne répondent pas aux critères. L'HAD appartient également aux réseaux de soins palliatifs, il peut donc alors être organisée une astreinte téléphonique assurée par le réseau territorial.

Il existe en France quelques exemples, la plupart sont assurés par des infirmières ou des médecins. Par exemple à Paris le réseau « Ensemble » a une astreinte médicale la nuit et le week-end, une thèse quantitative a été réalisée auprès des aidants des patients, au sujet de leur vécu sur la prise en charge globale. Concernant cette astreinte médicale, la majorité des aidants ont répondu la trouver utile et nécessaire (34). Cette astreinte est disponible pour les soignants, pour les patients et leur proche.

Il existe dans d'autres régions des astreintes téléphoniques la nuit et le week-end assurées pour le personnel soignant (35).

Il pourrait donc être envisagé de réaliser ces projets sur d'autres régions, en globalisant les effectifs de plusieurs EMSP et USP.

La généralisation de la fiche « SAMU-Pallia » et sa bonne utilisation, une amélioration de la permanence téléphonique contribueraient à une réduction des hospitalisations en urgence.

Cela illustre les inégalités toujours présentes sur le territoire même si une évolution a eu lieu durant les dernières années.

V. Conclusion

Cette étude explore le ressenti d'aidants après l'accompagnement par l'EMSP de Dinan avec au moins un passage à domicile, au moins trois mois après le décès de leur proche. Leur ressenti s'avère globalement positif même s'il émerge des propositions d'amélioration. Les avis étaient variés, influencés par le vécu global de la prise en charge, la charge de travail de l'aidant, la personnalité de celui-ci et du patient lui-même.

Ainsi l'organisation et l'accompagnement effectué par l'EMSP du centre hospitalier de Dinan semble en accord avec les attentes des aidants, et par leur voix avec les attentes des patients.

Les aidants ont bien compris le rôle de soutien, d'écoute et de coordination des soins apportés par l'EMSP, qu'ils apprécient. Ils en attendent un réel soutien et parfois même une prise de relai afin de pouvoir poursuivre le maintien à domicile de leur proche.

De manière plus large que l'analyse dinannaise, cette étude illustre l'hétérogénéité des organisations sur le territoire national, et la nécessité de poursuite du développement de la « culture palliative » avec en particulier une libération de la parole sur la fin de vie, travail à faire en amont, et la diffusion de l'information sur les différentes structures existantes, information encore trop peu connue du grand public.

VI. Bibliographie

1. Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wpcontent/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf
2. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
3. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Loi fin de vie du 2 février 2016 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021. 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>
4. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale - APHP DAJDP [Internet]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>
5. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
6. Bulletin Officiel n°2002-12 [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
7. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
8. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
9. Mino J-C, Frattini M-O. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Rev Francaise Aff Soc. 2007;(2):137 - 56.
10. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/annuaire>
11. EMSP Dinan. Rapport Activité EMASP CHD ARS 2019 2020.
12. Pauline ANTOINE. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD [Thèse] Université Rennes 1; 2016
13. Carole-Anne BOUDY. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? [Thèse d'exercice] Université Nice ; 2016
14. Hatchikian A. Situations palliatives en médecine ambulatoire: freins au recours aux prescriptions anticipées. Revue de littérature [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2017.
15. Laëtitia CALMELS. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. [Thèse d'exercice] Université d'Angers; 2016
16. Losson S. Intervention d'une EMSP en EHPAD: point de vue de médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2018.

17. Quentin BERNARD. Etude de faisabilité d'un repérage précoce des patients en soins palliatifs en médecine générale [Thèse d'exercice] Université Rennes 1 ; 2017
18. Marina LEMONNIER. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie : Enquête de pratique auprès des médecins généralistes du Limousin. [Thèse d'exercice] Université de Limoges; 2015
19. Severine GATE; Représentations des acteurs de soins primaires à propos des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs en Ille et Vilaine. [Thèse d'exercice] Université Rennes 1 ; 2018
20. Les Français et la mort en 2010 [Internet]. IFOP.
Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-en-2010/>
21. Kinesither Rev 2015;15(157):50–54 Laboratoire ER3S (Atelier SHERPAS), Unité de recherche pluridisciplinaire Sport,, Santé, Société – Université d'Artois, France. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative.
22. La fin de vie – Etude qualitative-Note de synthese.pdf [Internet].
Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie
23. Santé M des S et de la. Fin de vie : remise du rapport Sicard [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>
24. Gaxatte C. Chapitre 54. Souffrance des aidants [Internet]. Vol. 5e éd., Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2020 Disponible sur: <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/manuel-de-soins-palliatifs--9782100810482-page-1164.htm>
25. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
26. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. [cité 30 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>
27. M.Guay, C.Tambot-Coulombe; Soutien de l'organisation de la vie quotidienne chez les personnes souhaitant mourir à la maison; Revue internationale de soins palliatifs
28. Fulton JJ, LeBlanc TW, Cutson TM, Porter Starr KN, Kamal A, Ramos K, et al.
Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and metaanalysis. Palliat Med. 29 nov 2018
29. Charlotte GORDANI ; Directives Anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative [Thèse] Université Rennes 1, 2016
30. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
31. Anne-Laure RANNOU; Permanence de soins et fin de vie: rôles et utilisations d'une fiche de liaison en situation d'urgence: la fiche SAMU Pallia en Ille et Vilaine. [Thèse]. Université Rennes 1 ; 2017
32. Chapitre 52. Compétences, évaluation et formation des bénévoles | Cairn.info [Internet]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/manuel-de-soins-palliatifs--9782100810482-page-1120.htm>
33. Dubost É. La nuit dans un service d'Hospitalisation à Domicile. Gerontol Soc. 2006;29 / n° 116(1):239- 52.

34. Taffet L. Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble: évaluation du point de vue de l'entourage. [Thèse] Université Paris Descartes ; 2016
35. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. [Thèse] Université Grenoble 2011

VII. Liste des abréviations

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

HAD : Hospitalisation A Domicile

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale Informations et Libertés

VAD : Visite A Domicile

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

CLIC : Centres Locaux d'Informations et de Coordination

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

VIII. Annexes

A. Guide d'entretien

Bonjour, je m'appelle Hélène, je suis interne de médecine générale en 9ème année et prépare ma thèse de Docteur en Médecine. Comme convenu nous nous rencontrons aujourd'hui pour aborder ce que vous pensez de la prise en charge à domicile par l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan. Si vous êtes d'accord, notre entretien sera enregistré et retranscrit de façon anonyme. Celui-ci me servira à recueillir vos ressentis et votre opinion en vue d'analyser l'intérêt des interventions de cette équipe à domicile.

Je vous précise que je ne fais pas partie de cette équipe et que les enregistrements seront détruits à l'issue du travail.

- 1) Je vous propose de commencer par échanger un peu sur vous, racontez-moi votre histoire
*Quel membre de votre famille ?
Que faisait-il, et vous ?
Quel type de maladie ?*
- 2) Comment l'équipe mobile de soins palliatifs est-elle intervenue à domicile ?
*Comment avez-vous été mis en contact.
Qui a fait la demande ? médecin traitant, patients aidants*
- 3) Qu'attendiez-vous de l'intervention de cette équipe à domicile ?
- 4) Comment avez-vous vécu ces rencontres à domicile ?
- 5) Qu'est-ce que cet accompagnement vous a apporté ?
- 6) Que faudrait-il conserver par rapport à cet accompagnement ?
- 7) Que faudrait-il améliorer ?
Quels points négatifs avez-vous relevés ?
- 8) De quoi auriez-vous eu besoin de plus, d'autre lors de cet accompagnement ?

B. Trame pour l'appel téléphonique

Bonjour, je m'appelle Hélène LANGLOIS, je suis interne de médecine générale en 9ème année, je prépare ma thèse de Docteur en Médecine générale.

Je réalise ma thèse sur l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan. Je me permets de vous appeler car cette équipe est venue à votre domicile pour un de vos proches. J'aurai besoin de votre aide afin qu'on s'améliore pour pouvoir aider plus de familles.

Avez-vous quelques minutes à m'accorder au téléphone afin que je vous explique un peu plus mon projet ?

L'équipe mobile de soins palliatifs accompagne à domicile les patients en situation palliative ainsi que leurs familles ; celle-ci fait partie de l'hôpital de Dinan et ne rentre pas dans l'hospitalisation à domicile. Ma thèse a pour objectif d'évaluer vos ressentis et opinion sur cette équipe, afin de pouvoir nous améliorer. Je ne fais pas partie de cette équipe mais réalise ce travail avec leur aide et leur autorisation.

Je souhaiterais si vous êtes d'accord, vous poser quelques questions sur votre ressenti à la suite de cette prise en charge. Grace à vous nous pourrons aider d'autres familles.

Pourrions-nous prendre rendez-vous afin de réaliser un entretien, cela ne durera pas longtemps. Celui-ci me permettra de réaliser mon travail.
Je vous en remercie.

C. Notice d'information

Vécu, bénéfices et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif.

Investigateur principal

Nom : LANGLOIS Hélène

Interne en 6^{ème} semestre de médecine générale (Université Rennes 1)

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude intitulée « **Vécu, bénéfices et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif.** ».

Objectif de l'étude

Evaluer le ressenti des aidants principaux suite à la prise en charge de l'EMSP de Dinan, au domicile d'un patient en situation palliative.

Identification des points à consolider et à modifier pour l'EMSP. Envisager des points d'amélioration avancés par les aidants afin de garantir le maintien à domicile.

Votre participation ne durera le temps que d'un entretien.

Déroulement de l'étude

Votre entretien sera enregistré puis retranscrit en intégralité. A la suite tous les entretiens seront analysés. Vos données seront codifiées, anonymisées et utilisées pour les besoins de la recherche. A la fin du travail de recherche toutes les données seront détruites.

Participation volontaire

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer. Si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier.

Confidentialité et utilisation des données médicales

Dans le cadre de la recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche. Toutes ces informations seront traitées sous une forme codée garantissant leur confidentialité, notamment sans mention de vos nom et prénom.

A l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous pourrez être informé des résultats globaux qui auront été obtenus.

Avis éthique et déclaration CNIL

Cette recherche a reçu un avis favorable du Comité d'Éthique de Rennes et a été déclarée à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

A compléter par le médecin qui délivre l'information

Prénom/Nom de la personne interrogée :

Lettre d'information remise : le/...../20.....

Par :

D. Fiche « SAMU-Pallia » page 1

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nom du rédacteur :		<input type="text"/>	Statut du rédacteur : <input type="text"/>		
CONCERNANT CE PATIENT :		<input type="radio"/> M.	<input type="radio"/> Mme	Nom : <input type="text"/>	
Prénom :		<input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :					
<input type="text"/>					

LANGLOIS Hélène - Vécu, bénéfices et limites de la prise en charge de l'équipe mobile de soins palliatifs de Dinan à domicile, ressentis par l'aidant principal d'un patient en situation palliative, par entretiens semi-dirigés en rétrospectif.

40 feuilles, tableau 1 : caractéristiques des patients- 30cm- Thèse : Médecine Générale ; Rennes 1; 2021 ; N°

Résumé : Contexte : Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie avec pronostic réservé. Le souhait de la population tend vers un maintien à domicile. De nombreuses structures ont évolué, particulièrement les équipes mobiles de soins palliatifs dont celle de Dinan allant à domicile.

Objectif : Evaluer le ressenti, en rétrospectif, des aidants suite à la prise en charge à domicile par l'EMSP de Dinan.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès de l'EMSP de Dinan, ont été recrutés les aidants de patients décédés depuis au moins trois mois, ayant bénéficié d'au moins un passage à domicile par l'équipe pluridisciplinaire.

Résultats : Quinze entretiens ont été réalisés. Il en ressort un vécu global positif avec des notions de soutien, de suivi et de coordination ; vécus comme rassurant pour l'aidant. Le développement des soins palliatifs est à poursuivre pour pallier le manque de disponibilité et améliorer la qualité de vie des aidants.

Conclusion : Les vécus sont différents mais le ressenti des aidants en rétrospectif est globalement positif. Les objectifs légaux des EMSP sont réels mais le développement est à poursuivre.

Abstract : Background : Palliative care is the active, total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. The desire of the population tends towards the home support. Many structures have evolved, particularly the mobile palliative care teams, which include the one of Dinan that goes in homes.

Objective : To evaluate the feelings of caregivers regarding homecare by the mobile palliative care team in Dinan.

Method : A qualitative study with the mobile palliative care team of Dinan with the caregivers of patients who have been dead for at least three months, having benefited from at least one visit at home by the multidisciplinary team.

Results : Fifteen interviews were conducted. The result is a positive overall experience with notions of support, monitoring, and coordination; experienced as reassuring for the caregiver. The development of palliative care should be continued to overcome the lack of availability and improve the quality of life of caregivers.

Conclusion : The experiences are different, but the caregivers' feelings in retrospect are generally positive. The legal objectives of the mobile palliative care team are real, but development should continue.

Rubrique de classement : MEDECINE GENERALE – SOINS PALLIATIFS

Mots-clés : Soins palliatifs, Equipe mobile de soins palliatifs, Aidants

Mots-clés anglais MeSH : Palliative Care, Mobile palliative care team, Caregivers

Président : M. Olivier DECAUX, PU-PH en Hématologie Clinique ; Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie, CHU Rennes

JURY :
 Assesseurs : M. Patrick JEGO, PU-PH en Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie, CHU de Rennes
 M. Vincent MOREL, professeur associé en Médecine palliative CHU Rennes
 M. Pierrick RENAULT, Professeur associé en Médecine Générale, membre du Département de Médecine Générale
 M. David TREVISAN, Docteur en Médecine Générale, CH Saint-Malo, Directeur de thèse.