



HAL
open science

Co-construction et validation d'un questionnaire de satisfaction à destination des proches aidants de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile par l'Hôpital A Domicile de Vendée

Adrien Henaff, Geneviève Desjuzeur

► To cite this version:

Adrien Henaff, Geneviève Desjuzeur. Co-construction et validation d'un questionnaire de satisfaction à destination des proches aidants de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile par l'Hôpital A Domicile de Vendée. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04391131

HAL Id: dumas-04391131

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04391131>

Submitted on 12 Jan 2024

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2023

N°

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Adrien HENAFF
Geneviève DESJUZEUR

Présentée et soutenue publiquement le *17 octobre 2023*

Co-construction et validation d'un questionnaire de satisfaction à destination des proches aidants de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile par l'Hôpital A Domicile de Vendée.

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directrice de thèse : Madame la Docteure Émeline BIROT

REMERCIEMENTS

Merci à Madame la Docteure Emeline BIROT, pour avoir accepté de nous suivre dans cette aventure et de diriger notre thèse.

Merci à Monsieur le Professeur Julien NIZARD, pour l'honneur que vous nous faites de présider notre jury de thèse.

Merci à Monsieur le Docteur Adrien EVIN, pour avoir accepté de faire partie de notre jury de thèse, et pour nous avoir mis en lien à l'aube de ce travail.

Merci à Monsieur le Docteur Jean Baptiste AMELINEAU, pour avoir accepté de faire partie de notre jury de thèse, et pour y représenter les médecins généralistes.

Merci à Madame la Docteure Sylvie LE BERRE, médecin de HAD à Saint Nazaire, pour tes précieux conseils, et pour avoir mobilisé ton équipe autour de notre projet. Merci pour ce que tu nous as transmis de ta vision de l'HAD au cours de nos stages à tous les deux.

Merci à l'équipe de HAD de Montaigu pour votre accueil et votre aide lors du recrutement des patients.

Merci à l'équipe de l'HAD de Saint Nazaire pour vos apports avisés lors de la réunion pluriprofessionnelle.

Merci à Madame la Docteure Mathilde LEDOUX, médecin de l'USP de Saint Nazaire, pour ta relecture précise et ton regard affûté sur notre travail.

Merci aux proches aidants qui ont participé aux entretiens, pour votre accueil chaleureux et votre témoignage authentique.

REMERCIEMENTS ADRIEN

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers toutes les personnes qui m'ont soutenu, guidé et inspiré tout au long de la rédaction de ma thèse d'exercice.

Je tiens à remercier du fond du cœur ma famille pour leur soutien inestimable. À ma mère, pour son amour indéfectible, ses conseils avisés, et sa bienveillance sans faille. À mon père, pour son esprit critique et ses remarques affûtées, ses attentions et ses gestes ont toujours montré son dévouement envers notre bonheur et notre bien-être. Nos parents nous ont déjà démontré à maintes reprises qu'ils seraient là pour nous, et ma sœur et moi en sommes pleinement conscients.

À ma sœur, qui partage une grande partie de ma vision sur la vie et m'a toujours aidé à réfléchir et avancer. À ma cousine Julie, pour le temps qu'elle a passé et son implication. Et à tout le reste de ma famille, dont le soutien continu sera toujours une grande source d'énergie pour moi.

Je souhaite également adresser mes remerciements sincères aux médecins qui ont été les piliers de ma pratique et de ma formation, en particulier le Dr. Bulteel, le Dr. Hamelin et le Dr. Le Berre possédant chacun une grande humanité. Sans vos conseils et votre mentorat, je ne serais pas le médecin que je suis aujourd'hui.

A mes amis, qui ont été des compagnons précieux tout au long de ce travail. Margot, mon amie fidèle qui m'a toujours fait rire et chez qui j'ai découvert une sagesse et une force incroyable. À mes deux compagnons de route, Quentin et Romain, sans qui la vie ne serait pas aussi belle, j'espère faire encore plein de choses incroyables avec vous. À Zazou, pour son soutien inconditionnel pendant tout ce temps, malgré les difficultés récentes que je regrette profondément je n'oublierai jamais un instant du temps passé. À Olivier, pour son soutien et les moments précieux que seuls les amis les plus proches peuvent offrir.

Je tiens également à remercier Geneviève, qui a traversé avec moi toutes ces étapes et a su enrichir avec beaucoup de justesse ma vision des choses. Au-delà de notre travail, j'ai eu le bonheur de découvrir une personnalité remarquable, et aujourd'hui, j'ai le plaisir d'avoir une nouvelle amie.

Mes pensées vont également à tous mes autres amis, chacun occupant une place spéciale dans mon cœur.

Je remercie du fond du cœur toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de cette thèse. Votre soutien a été inestimable.

REMERCIEMENTS GENEVIEVE

Merci Adrien, de m'avoir accueilli à bord de ce projet. Merci d'avoir constitué un binôme si efficace et si complémentaire, merci pour ton esprit curieux et attentionné.

Merci à l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital de Saint Nazaire. C'est à vos côtés que j'ai découvert la pratique des soins palliatifs, dans une équipe dévouée et joyeuse. Ce fut une révélation.

Merci à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU de Nantes, pour votre soutien bienveillant lors de ces mois de rédaction de thèse. Je suis heureuse et fière de venir grossir les rangs de la Pall'Patrouille l'an prochain.

Merci à tous les médecins rencontrés au cours de mes études, aux petits bouts de vous qui ont fait le médecin que je suis aujourd'hui. En particulier : Audrey pour ta liberté, Agnès pour ton esprit brillant et ton humanité, Guillaume, Anne et Maelenn pour votre engagement, Camille pour ta grande empathie, Mathilde pour ta franche douceur, Diane pour ton dynamisme, Aurélie pour ta délicatesse.

Merci à mes parents, pour leur présence discrète mais si solide tout au long de ce travail et de mes études médicales. Merci à mes frères Marc et Alexis, et à ma sœur Laure d'être là et d'être tels que vous êtes.

Merci à tous mes amis. Merci à la Communauté. Merci à mes colocs des années de médecine : le trio à Lourmel, le podium à Vasco, les filles (et garçon) de Beaurepaire. Vous avez été mes ancres.

Merci à Aude, Carine et Marie, pour votre soutien quotidien, et pour vivre avec moi cette aventure magnifique, folle et inspirée aux Dervallières. Le plus beau reste à venir.

PLAN

<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	<u>8</u>
<u>AVANT-PROPOS</u>	<u>9</u>
<u>I. INTRODUCTION</u>	<u>11</u>
<u>A. Vers une augmentation des situations de fin de vie à domicile</u>	<u>11</u>
<u>1. Démographie et soins palliatifs</u>	<u>11</u>
<u>2. Spécificités de la démarche palliative</u>	<u>11</u>
<u>3. Une volonté affirmée de mourir à domicile</u>	<u>12</u>
<u>B. L'HAD, un acteur de soins palliatifs à domicile</u>	<u>13</u>
<u>1. Repères historiques concernant l'HAD</u>	<u>13</u>
<u>2. Fin de vie en HAD</u>	<u>14</u>
<u>3. L'HAD de Vendée</u>	<u>14</u>
<u>C. La place de proche aidant</u>	<u>15</u>
<u>D. Satisfaction et qualité des soins</u>	<u>16</u>
<u>1. Qualité des soins : définition</u>	<u>16</u>
<u>2. Qualité de vie : définition</u>	<u>17</u>
<u>3. Les enjeux actuels de l'évaluation de la qualité des soins par les usagers</u>	<u>17</u>
<u>a) contexte</u>	<u>17</u>
<u>b) historique de l'évaluation de la satisfaction des usagers</u>	<u>18</u>
<u>c) une volonté politique d'évaluation de la satisfaction des usagers</u>	<u>18</u>
<u>d) e-SATIS, un outil standardisé</u>	<u>19</u>
<u>e) mesure de la qualité des soins et de la satisfaction en soins palliatifs</u>	<u>19</u>
<u>4. Place des questionnaires de satisfaction à destination des proches dans l'évaluation de la qualité des soins</u>	<u>20</u>
<u>E. Problématisation</u>	<u>20</u>
<u>II. MATERIEL et METHODES</u>	<u>22</u>
<u>A. Objectif principal de l'étude</u>	<u>22</u>
<u>B. Choix de la méthode : la co-construction et la méthodologie mixte</u>	<u>22</u>
<u>1. Méthodologie inspirée du guide méthodologique e-SATIS</u>	<u>22</u>
<u>2. La co-construction</u>	<u>23</u>
<u>3. La recherche par les méthodes mixtes</u>	<u>23</u>
<u>C. Aspects réglementaires</u>	<u>24</u>
<u>III. ETAPE 2 : CO-CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE</u>	<u>25</u>
<u>A. Conception d'un questionnaire pilote à partir de la littérature</u>	<u>25</u>
<u>1. 6 déterminants de la qualité de soins en soins palliatifs à domicile</u>	<u>25</u>
<u>2. Type de questions</u>	<u>26</u>
<u>3. Questionnaire initial</u>	<u>27</u>
<u>B. Co-construction du questionnaire à partir d'entretiens semi-dirigés avec des proches aidants : phase qualitative</u>	<u>27</u>
<u>1. Méthodologie</u>	<u>27</u>
<u>a) choix de la méthode et objectif principal</u>	<u>27</u>
<u>b) population cible et recrutement de la population de l'étude</u>	<u>27</u>
<u>(1) critères d'inclusion</u>	<u>28</u>

(2) critères d'exclusion	28
(3) recrutement des participants	28
c) méthode de recueil des données	28
(1) recueil indirect	28
(2) recueil direct : les entretiens	29
d) méthode d'analyse des données	29
e) aspects réglementaires	30
2. Résultats	31
a) caractéristiques des patients	31
b) analyse transversale	31
(1) apports sur la construction du questionnaire	31
(a) forme et déroulé du questionnaire	31
(b) formulation	32
(c) temporalité de réception du questionnaire	33
(d) biais identifiés	34
(2) qui sont les proches aidants interrogés ?	34
(a) des impliqués émotionnels, des personnes endeuillées	34
(b) des acteurs de la prise en charge	35
(c) des décideurs	36
(3) attentes et besoins des proches aidants pendant la prise en charge	36
(a) l'efficacité	36
(b) la réactivité	37
(c) la réassurance, le soutien	37
(d) l'information et la formation	37
(e) le respect de l'intimité	38
(f) le lien	38
(4) attentes et besoins des proches aidants après le décès	39
(a) garder le lien	39
(b) expression de gratitude	40
(c) reconnaissance du rôle de proche aidant	41
(d) témoignage, engagement, amélioration des pratiques ?	41
c) apports des entretiens sur la modification du questionnaire : co-construction	42
C. Réunion pluriprofessionnelle	43
1. Déroulé et participants	43
2. Evolution du questionnaire	43
IV. VALIDATION DE L'OUTIL - PARTIE QUANTITATIVE	45
A. Méthodologie quantitative	45
1. Design de l'étude	45
2. Objectif principal et objectif secondaire	45
3. Recrutement de la population	45
a) critères d'inclusion	45
b) critères d'exclusion	46
4. Méthode de recueil des données	46

5. Aspects réglementaires	46
6. Méthode d'analyse des données	47
a) analyse des données du questionnaire	47
b) variable d'intérêt principal	48
c) tests statistiques utilisés	48
(1) cohérence et fiabilité du questionnaire	48
(2) évaluation de la reproductibilité de l'enquête	49
(3) compréhension et faisabilité de l'enquête	49
(4) sensibilité de l'enquête	49
B. Résultats	50
1. Flow chart	50
2. Caractéristiques des patients : analyse descriptive	51
a) âge, sexe et lien de parenté des proches aidants	51
b) sexe et âge des patients pris en charge	51
c) logement, environnement et distance de l'HAD	52
d) lieu du décès	53
e) mise en place et durée de l'HAD	53
f) état de santé et capacité à répondre des proches aidants	53
g) satisfaction générale et appréciation globale	54
3. Tests de validité interne	56
a) compréhension et faisabilité	56
b) taux de réponse "Ne sais pas/Non concerné"	57
c) analyse de la cohérence et de la fiabilité : marqueurs de corrélation	58
d) reproductibilité	60
e) effets planchers et plafond	60
V. DISCUSSION	62
A. Reprise des principaux résultats	62
B. Forces et limites de l'étude	63
1. Limites	63
2. Forces et avantages de l'étude	64
C. Validité externe	66
1. Population de l'étude	66
2. Rôle du médecin généraliste	66
3. Participation et satisfaction	67
4. La subjectivité des proches aidants : un biais ?	68
5. Pourquoi évaluer la satisfaction, ce paramètre subjectif ?	69
6. Identification de profils isolés insatisfaits	70
D. Ouvertures et perspectives	71
1. Modifications du questionnaire envisagées	71
2. Perspectives	71
VI. CONCLUSION	72
VII. ANNEXES	73
VIII. BIBLIOGRAPHIE	84

LISTE DES ABREVIATIONS

- ACP : Analyse en Composantes Principales
- ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural
- ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
- CDU : Commission Des Usagers
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (Critères Consolidés pour la Rendition des Résultats de la Recherche Qualitative)
- CSP : Code de la Santé Publique
- EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
- ERRSPP : Équipe Régionale de Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques
- FST : Faculté des Sciences et Techniques
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HAD : Hospitalisation À Domicile
- IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MT : Médecin Traitant
- NSP/NC : Ne sait pas / Non concerné
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PA : Proche aidant
- PCA : Analyse en parties communes
- PEC : Prise en Charge
- PROMS : Patient-Reported Outcome Measures (Mesures des Résultats Rapportés par les Patients)
- RMM : Revue de Morbidité et de Mortalité
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- SSR : Soins de Suite et Réadaptation
- USP : Unité de Soins Palliatifs

AVANT-PROPOS

Les évolutions démographiques et sociétales de ces dernières décennies ont conduit à de nombreux changements dans le fonctionnement de la médecine palliative moderne qui s'emploie aujourd'hui à offrir la plus grande diversité de prise en charge pour permettre au patient de passer une fin de vie dans des conditions dignes quel que soit le lieu de décès. (1) (2) Le fort développement de l'hôpital à domicile (HAD) dans ce domaine, grâce à l'effort de collaboration ville-hôpital, a participé à cette métamorphose des soins palliatifs. (3)

Cette transformation a contribué à l'amélioration de l'offre de soins à domicile. Ce changement a permis d'impliquer de plus en plus les acteurs de santé dans les prises en charge à domicile, et d'intégrer les proches dans le processus de la fin de vie. Ce souhait a été réaffirmé par Olivier Véran en Septembre 2021 lors du Congrès Annuel de la Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs (SFAP) à Valenciennes, alors qu'il annonçait le lancement du Vième plan national de développement des soins palliatifs 2021-2024.

L'HAD, structure pluridisciplinaire complémentaire de l'hospitalisation conventionnelle, repose à la fois sur les structures hospitalières mais aussi sur le réseau libéral et les proches des patients. Ces particularités en font une structure complexe et humaine. L'HAD a pu se doter de compétences et de moyens qui en font un outil aujourd'hui indispensable lors de nombreuses situations de fin de vie. (4)

Le développement de la branche "soins palliatifs" de l'HAD est un reflet de l'évolution de l'ensemble du système de santé, ainsi qu'une réponse au souhait des patients et de leur famille. (5) Ces évolutions permettent aujourd'hui au patient de choisir un espace qui lui offre l'espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie. (6) (7)

Toutefois, la prise en charge palliative à domicile est souvent complexe sur le plan humain et organisationnel, et peut être source de difficultés propres, rarement rencontrées dans un cadre plus conventionnel. Du fait de son fort développement ces dernières décennies, elle fait face à des enjeux éthiques et sociétaux nouveaux dans des contextes familiaux difficiles. Dans certaines circonstances, il arrive qu'en dépit de l'investissement majeur des soignants au domicile, les attentes en termes de soin et de réactivité ne soient pas toujours celles idéalisées par les familles et patients, surtout quand la fin de vie est longue ou difficile. La fin de vie peut alors être vécue par le patient et ses proches comme un traumatisme et modifier profondément la relation avec le monde soignant et la fin de vie (8).

Les équipes compétentes en soins palliatifs nécessitent donc de pouvoir adapter leur fonctionnement au domicile, en évaluant régulièrement et via plusieurs regards la qualité de leur accompagnement, vis-à-vis des patients mais aussi des proches, véritables piliers permettant une prise en charge réussie. C'est pour cela que des outils d'évaluation ont vu le jour, afin de permettre aux patients et aux familles de partager leur expérience et leur satisfaction liées au soins.

Bien que ces outils aient permis de débiter une transformation dans l'évaluation du soin (9) (10) (11), les méthodes d'évaluation de la qualité des soins palliatifs restent encore peu nombreuses en France (12) et ne sont pas toujours applicables au domicile. Les outils disponibles portent un regard souvent incomplet sur le déroulement des soins dans un environnement très différent de l'hôpital et ne permettent donc pas d'avoir une vision globale sur l'encadrement du soin (13) (14).

Les enjeux de santé concernant la bonne qualité des soins palliatifs à domicile sont importants. Peu de méthodes d'évaluation « globales » sont en effet validées et permettent de mesurer de manière satisfaisante la qualité de l'accompagnement au domicile au travers du regard combiné des patients et de leur famille (15) (16).

Des travaux de recherche doivent donc être poursuivis pour affiner l'évaluation de l'accompagnement et des soins palliatifs à domicile, et ainsi cibler les éléments à améliorer. Un retour plus global des patients et des proches aidants sur la qualité du soin permettra de faciliter la fin de vie au domicile mais aussi de guider notre prise en charge et offrir des perspectives d'amélioration.

Le but de notre travail, qui s'inscrit dans un contexte de politique nationale de soutien de l'évaluation des soins, est de construire un outil d'évaluation fiable et reproductible, via une méthodologie solide, qui puisse considérer les particularités et les enjeux du fonctionnement actuel des soins au domicile, et en particulier la place du proche aidant longtemps mal valorisée.

I. INTRODUCTION

A. Vers une augmentation des situations de fin de vie à domicile

1. Démographie et soins palliatifs

La première loi qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs date du 9 juin 1999. Elle définit alors les soins palliatifs comme des "soins actifs et continus en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage". Cette loi met également en place un congé de solidarité familiale afin d'accompagner un proche en fin de vie, d'une durée de 3 mois (17).

Aujourd'hui, le cinquième plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie est en œuvre pour les années 2021-2024 (1). Une de ses trois priorités est de définir des parcours de soins gradués et de proximité, en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs et en garantissant l'accès à l'expertise des professionnels de santé en soins palliatifs. Il s'agit aussi de renforcer la coordination avec la médecine de ville, notamment avec la mise en place de cellules d'animation de soins palliatifs dans chaque région, et en développant la mobilisation de l'hospitalisation à domicile.

Le développement des soins palliatifs en France découle principalement des évolutions démographiques du pays. Si l'accroissement de la population se poursuit, avec une augmentation moyenne de 0,4% entre 2014 et 2019, la population française fait face au vieillissement. La part des personnes âgées de 75 ans et plus a doublé en 30 ans, entre 1992 et 2022. En parallèle, les personnes qui décèdent sont donc globalement plus âgées, mais aussi plus complexes, souvent atteintes de plusieurs pathologies (18). Le nombre de décès a lui augmenté de 20% depuis 30 ans, avec un total de 613 000 décès en France en 2019.

Les accompagnements de fin de vie sont donc plus nombreux, plus longs et plus hétérogènes, et les besoins en soins palliatifs, de la même manière, s'accroissent.

2. Spécificités de la démarche palliative

La médecine palliative s'est inscrite historiquement en opposition avec la médecine "curative" : cette dernière, plus technique, a l'avantage d'avoir une efficacité mesurable facilement, par des paramètres biologiques ou des indicateurs de santé objectifs. Celle-ci s'est beaucoup développée

jusqu'aux années 2000, en parallèle des progrès techniques de la révolution industrielle et des avancées scientifiques et médicales. L'objectif est alors souvent de prolonger la durée de vie ; on utilise l'augmentation de la survie comme critère majeur de mesure de l'efficacité d'un traitement. Cette frontière entre médecine palliative et médecine curative est devenue plus floue, avec l'idée que l'une n'exclut pas l'autre mais que ces deux visions du soin peuvent cohabiter à différentes intensités selon les moments de vie. La phase palliative vient « s'intégrer tout simplement dans la globalité et la continuité des soins » (19).

La médecine palliative a tenté d'œuvrer, en parallèle de cette augmentation de la "quantité de vie", pour une meilleure "qualité" de vie et a mis en garde contre l'obstination déraisonnable afin de se centrer sur le confort des patients, et le respect de leur volonté en fin de vie. La place de la médecine palliative dans le soin permet un enrichissement du débat lié aux soins. Le grand public est aujourd'hui bien plus sensibilisé à la prise en charge de la fin de vie et a à cœur de défendre le droit des patients et leur individualité. Le récent résultat de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie l'illustre particulièrement (20). Les objectifs de soin doivent être en conséquence plus adaptés aux besoins des patients. Aujourd'hui, il paraît impensable de ne pas intégrer l'avis des patients et celui des proches dans les soins palliatifs à domicile comme à l'hôpital.

La médecine palliative moderne exprime donc une volonté partagée de prévenir d'éventuelles dérives et prises en charge médicales délétères. Ceci est particulièrement important dans une société où le bien être des patients est une des priorités du soin.

3. Une volonté affirmée de mourir à domicile

La dernière enquête du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (octobre 2022) révèle que lorsqu'ils sont interrogés à ce sujet, 60% des français préféreraient mourir à leur domicile. 22% déclarent souhaiter finir leurs jours à domicile seulement si l'accompagnement nécessaire y est disponible ; 8% préféreraient l'hôpital ; et 3% l'EHPAD ou la maison de retraite (21). Selon l'INSEE, en 2019, 53% des décès se sont produits en milieu hospitalier - ce qui représente une diminution de 5% en 10 ans - pour 24% des décès à domicile, et 12% en maison de retraite et EHPAD (22). Cet écart peut s'expliquer par les situations complexes en soins, qui rendent le maintien à domicile impossible, par les décès plus rapides que prévu, sans retour à domicile possible après un événement aigu à l'hôpital, par l'opposition parfois des proches au maintien à domicile devant la complexité des soins, mais aussi par une tendance de la société à médicaliser la fin de vie qui reste forte et favorise les transferts en hospitalisation pour les derniers moments de vie

(23).

Néanmoins, le respect du souhait de mourir à domicile est devenu plus important ces dernières années, avec une prise de conscience croissante de l'importance de respecter la volonté des patients en fin de vie de la part des acteurs de soin. La population française est mieux informée sur les soins palliatifs grâce à la sensibilisation médiatique, aux campagnes de communication, à la formation des professionnels de santé, aux événements et aux conférences organisés par les organisations compétentes. Les patients ont aujourd'hui le droit de décider où ils souhaitent passer leurs derniers moments, en fonction de leurs préférences personnelles et de leur environnement familial. Le respect du souhait de mourir à domicile est soutenu par un cadre législatif favorable. Selon l'article R1112-63 du Code de la santé publique, lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il est transféré à son domicile si lui-même ou sa famille en expriment le désir (24). Enfin, l'extension des soins palliatifs à domicile a été possible notamment grâce aux différents plans de développement des soins palliatifs, ce qui permet désormais de fournir un accompagnement de meilleure qualité et une gestion plus efficace de la douleur et des symptômes liés à la fin de vie, et ce même à domicile (1).

B. L'HAD, un acteur de soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs à domicile sont assurés par un ensemble d'acteurs. En première ligne on note les médecins traitants, professionnels de santé libéraux et services d'aides à la personne. Ils sont épaulés par les Équipes expertes en soins palliatifs : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et Équipes Régionales Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP). L'Hôpital à Domicile est un acteur majeur de soins palliatifs à domicile, notamment pour les situations médico - psycho - sociales les plus complexes (22).

1. Repères historiques concernant l'HAD

La première expérimentation en France d'hôpital à domicile remonte à 1951 à Paris, alors qu'un médecin de l'Hôpital Tenon est confronté à une surpopulation de patients. L'Hospitalisation à Domicile de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris est créée officiellement en 1957 avec un objectif clairement défini de désengorger les hôpitaux, à une époque où les durées moyennes de séjour sont longues et où les patients font leur convalescence en hospitalisation. Est énoncée une volonté « *d'extraire du système sanitaire les personnes âgées valides ou semi-valides, de désencombrer les services d'aigus des cas sociaux qui y demeurent indûment ou prolongent pour des raisons sociales un séjour originellement justifié* » (Bungener, 1988) (25). L'Hôpital à Domicile est reconnue en tant que structure hospitalière en 2000, puis la circulaire DHOS/O n° 2004-44 du 4

février 2004 la reconnaît non plus comme une alternative, mais comme substitutive à l'hospitalisation conventionnelle. La circulaire mentionne : « *Elle est chargée d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes* ».

2. Fin de vie en HAD

En 2019, 5% de l'ensemble des décès en France a eu lieu en HAD. Deux tiers ont eu lieu à domicile et un tiers en EHPAD. En 2019, près d'un tiers de l'activité totale de soins réalisée en HAD concerne une prise en charge palliative ; et près de la moitié de ces séjours se sont terminés par un décès. Cela représente 60% de patients de plus qu'en 2013 qui ont bénéficié de soins palliatifs en HAD (22).

Ainsi l'HAD est en ville un acteur majeur de déploiement des soins palliatifs, notamment pour les situations de soins lourds et complexes.

3. L'HAD de Vendée

L'HAD de Vendée est né en 2001. A l'origine, 4 acteurs se sont mobilisés pour créer cette structure : le Centre Hospitalier Départemental de Vendée, l'ADMR Vendée (un service d'aide à la personne), la Clinique Saint Charles et l'Agence Régionale d'Hospitalisation. Ce projet répondait à une nécessité de s'adapter par des moyens innovants aux problématiques démographiques du territoire, en particulier l'accroissement et le vieillissement de la population vendéenne (26).

Dès le départ, l'objectif a été de porter le dispositif de soins à l'ensemble des habitants du territoire : ainsi les soignants ne sont pas issus de l'hôpital mais du monde libéral, conventionnés avec l'HAD, qui est elle-même une structure associative.

Les fondateurs insistent sur l'importance du maintien du lien humain dans les prises en charge.

Il existe aujourd'hui 6 antennes en Vendée pour répondre à l'objectif de prise en charge de proximité sur l'ensemble du territoire pour ses 600 000 habitants.

Dans le rapport d'activité de la HAD de Vendée en 2022, publié en juin 2023 (27), on note une file active (nombre moyen de patients par jour sur un mois) de 236 patients et un total de 1556 admissions en HAD pour 2882 demandes soit 54%. On note une augmentation des demandes de

prises en charge émanant des médecins généralistes (172 de plus que l'année précédente) et une diminution des demandes hospitalières (52 de moins que l'année précédente). Les modes de sortie sont constitués par 21% de décès à domicile (soit 530 décès), 30% d'hospitalisation et 49% de fin de traitement et de maintien à domicile. Les prises en charge en soins palliatifs représentent 50% des modes de prise en charge en Vendée en 2022, suivies majoritairement par les pansements complexes (24%) et par la prise en charge de la douleur (6%).

Dans le projet d'établissement 2022-2030, l'HAD Vendée retient parmi ses axes principaux le soutien pour les aidants. Cet axe est décliné en 3 objectifs : écouter et libérer la parole de l'aidant, considérer l'aidant comme un expert de la prise en charge, et permettre à l'aidant de disposer de temps de répit.

C. La place de proche aidant

Les proches aidants jouent un rôle nécessaire dans le maintien à domicile de leur proche (28) en particulier en HAD, en assurant une présence continue, en fournissant une assistance aux activités quotidiennes, en administrant les médicaments, en surveillant l'état de santé, en offrant un soutien émotionnel et en coordonnant les soins. Leur engagement et leur dévouement contribuent à assurer le confort, la dignité et la qualité des soins pour leur proche en fin de vie. Mais la charge est également lourde pour l'aidant principal, on parle dans la littérature de "fardeau" pour l'aidant principal (28) (29) (30). Robinson et al. décrivent cinq facteurs pour favoriser le maintien des patients en situation palliative à domicile jusqu'à leur décès, et rendre plus facile l'expérience des proches aidants endeuillés (31).

Il s'agit de :

1. L'amorce des soins palliatifs (reconnaissance du rôle du proche aidant ; accès à une équipe spécialisée ; meilleure coordination de soins et disponibilités d'un programme de ressources)
2. Avoir de l'aide au bon moment (demander et recevoir l'aide)
3. L'augmentation de l'intensité des soins selon les besoins
4. Le répit et soulagement (au moment voulu)
5. L'adaptation du système aux besoins des personnes en fin de vie et non l'inverse.

Bien que la place de l'aidant soit mentionnée dans la loi dès 2000, sa reconnaissance reste pauvre. Au niveau gouvernemental, une nouvelle stratégie est mise en place depuis 2017 afin d'« éviter

l'isolement des aidants, faciliter leur quotidien et leur permettre de mieux concilier aide et vie personnelle ». Elle prévoit notamment de renforcer le développement de l'offre de répit, avec un meilleur maillage territorial et une diversité de réponses qui correspondent davantage aux besoins. Il s'agit par exemple de mettre en place des relais auprès de la personne aidée à son domicile. Le gouvernement compte également engager un travail sur « *la définition des proches aidants dans le code de l'action sociale et des familles, pour mieux inclure les aidants de personnes en situation de handicap et les aidants de personnes malades* » (5).

Au contraire, certains facteurs rendent difficiles les prises en charge à domicile pour les proches aidants : l'accumulation des tâches difficiles, le sentiment d'être seul et de ne pas être à la hauteur des soins exigés.

D. Satisfaction et qualité des soins

Chercher à recueillir la satisfaction des usagers de soins demande de cerner quels critères évaluer, et renvoie à la notion de qualité des soins, voire de qualité de vie.

1. Qualité des soins : définition

L'exploration de la qualité des soins a longtemps été centrée sur le respect des bonnes pratiques cliniques et organisationnelles évaluées principalement par les professionnels. Cette vision, pouvant être considérée unilatérale, a laissé place à une évaluation plus globale.

La qualité de soins relative à la santé a été définie en 1988 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme : "*une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins* " (32).

La qualité du soutien émotionnel, la présence des soignants, l'efficacité de la communication et des soins prodigués, la cohérence du soin avec les attentes sont donc devenues des données faisant partie intégrante du processus d'évaluation de la qualité de soins.

Ainsi, la définition de la qualité de soins s'est affinée avec les années, en lui donnant un sens plus global. Son évaluation devient multidimensionnelle.

2. Qualité de vie : définition

Le concept de qualité de vie apparaît dès 1970 comme un critère important de l'évaluation de la santé, avec une volonté de sortir d'une évaluation centrée sur la survie ou la morbidité et de prendre en compte des éléments plus subjectifs traduisant le regard des patients (33).

Si sa définition varie selon les auteurs et les époques, un accord solide est tout de même établi pour la définir comme modèle multidimensionnel complexe bio-psycho-social et spirituel.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose une définition de la "Qualité de vie" en 1993 comme « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (34).

Depuis, de nombreux travaux sur la qualité de vie ont conduit à des modèles conceptuels permettant de représenter les composantes de la qualité de vie en s'adaptant aux particularités de chaque milieu. Ces modèles conceptuels fournissent un cadre théorique pour comprendre la démarche d'évaluation de la qualité de vie d'une personne.

L'évaluation de la qualité de soins est donc intimement liée à celle de la "qualité de vie liée à la santé" ou "Health related quality of life" qui s'est imposée comme une mesure subjective à prendre en compte dans la recherche en santé, mais aussi dans l'évaluation des soins et la planification des politiques de santé, en complément de mesures plus objectives. La mesurer permet aux chercheurs et aux soignants de mieux comprendre les besoins et les préférences des patients, pour leur fournir une prise en charge personnalisée et adaptée.

3. Les enjeux actuels de l'évaluation de la qualité des soins par les usagers

a) contexte

Si la volonté de donner la parole aux usagers du système de soins est ancienne, elle s'est accentuée récemment, notamment en réponse aux derniers scandales en France dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie.

On peut citer l'affaire de l'EHPAD de La Chêneraie : en 2017, cet établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes a été au centre d'un scandale impliquant des conditions de vie déplorables pour les résidents, y compris ceux en fin de vie. Cela a mis en évidence la nécessité d'une évaluation plus rigoureuse des conditions d'accueil et de séjour dans les établissements de soins palliatifs, conformément à l'article L1112-2 du Code de la santé publique.

L'affaire Vincent Lambert, un patient en état végétatif depuis plusieurs années, a suscité un débat intense, et a souligné l'importance du respect des droits et de la volonté des patients en fin de vie, ce qui a amené à un élargissement des réflexions sur les directives anticipées.

Plus généralement, des cas de mauvaise gestion de la douleur et de manque de compassion envers les patients en fin de vie sont régulièrement pointés du doigt par le grand public, mettant en évidence la nécessité d'une évaluation de la qualité des soins palliatifs, y compris la gestion de la douleur et le soutien psychologique, conformément à l'article R4311-2 du Code de la santé publique (35).

Ces scandales ont suscité une prise de conscience de la nécessité d'améliorer cette évaluation pour éviter de tels problèmes à l'avenir. En particulier, l'importance d'une évaluation rigoureuse de la qualité des soins palliatifs qui permette de détecter les problèmes potentiels, de mettre en place des mesures correctives et d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Elle permet également de garantir le respect des droits des patients, la dignité de la personne malade et le soulagement de la douleur physique et psychique, conformément aux dispositions légales en vigueur.

b) historique de l'évaluation de la satisfaction des usagers

La notion de satisfaction du patient apparaît dès 1988 dans la définition de la qualité des soins de l'OMS. Mais l'amélioration de la qualité des soins a été longtemps centrée sur le respect des bonnes pratiques cliniques et organisationnelles, évaluées par les professionnels. Depuis, le lien entre expérience du patient, efficacité clinique et sécurité des soins a été démontré (36).

c) une volonté politique d'évaluation de la satisfaction des usagers

En France, le Code de la santé publique mentionne en 2010 la nécessité pour tout établissement de santé d'évaluer régulièrement la satisfaction des patients (article L1112-2 du CSP) (37). Cette réflexion a abouti en 2014 à l'enquête I-SATIS, généralisée par le ministère de la Santé. Elle est alors réalisée par téléphone par des instituts de sondage recrutés par les établissements. La HAS reprend le flambeau de la mesure de satisfaction du patient en 2015. C'est dans ce contexte qu'apparaît le processus e-SATIS actuellement mis en œuvre (38).

La mise en valeur de l'expérience de l'utilisateur est au cœur de toutes les préoccupations : la Stratégie de Transformation du Système de Santé (STSS) Ma Santé 2022, a affirmé la volonté ministérielle

d'étendre et de systématiser la mesure de la satisfaction et de l'expérience des usagers ; la HAS l'a rappelé dans son projet stratégique 2019-2024 (Axe 4 « Mieux intégrer la pertinence et les résultats pour l'utilisateur dans les dispositifs d'évaluation de l'offre de soins et de l'accompagnement » et en sous-axe 4.3.3 : « Renforcer le poids de l'expérience des usagers ») (39). Pour aller plus loin et recueillir, non plus seulement la satisfaction de l'utilisateur, mais le résultat ressenti de sa prise en charge à la suite d'un séjour de soin, la tendance est actuellement de développer des PROMs : « Patient Reported Outcomes Measures ». Ces derniers sont reconnus pour améliorer la décision médicale partagée et la communication entre le patient et son médecin.

d) e-SATIS, un outil standardisé

Les questionnaires e-SATIS ont été déployés sur l'ensemble du territoire français depuis 2016 par la HAS, d'abord à destination de tous les patients hospitalisés en médecine, chirurgie et obstétrique pendant plus de 48h. Ils produisent un indicateur de résultat, un score de satisfaction globale et d'expérience du patient. Deux autres modèles ont été déployés ensuite, à destination d'une part des patients ayant eu une chirurgie ambulatoire, et d'autre part des patients hospitalisés en Soins de Suite et Réadaptation (12). Enfin, les domaines de la psychiatrie et de l'hôpital à domicile sont en phase d'expérimentation.

Concernant l'HAD, cette phase d'expérimentation s'est déroulée entre mai 2021 et mai 2022. Les adresses mails des patients volontaires à l'admission étaient recueillies. Les patients recevaient un mail deux semaines après la sortie d'HAD pour répondre en ligne au questionnaire e-SATIS HAD. Ils pouvaient y répondre pendant un délai de 10 semaines (40).

e) mesure de la qualité des soins et de la satisfaction en soins palliatifs

En soins palliatifs, nombreux sont les référentiels à destination des professionnels qui relèvent la complexité des soins à domicile (41). Les équipes participant à l'HAD et en soins palliatifs sont conscientes de ces problématiques et ont l'habitude d'utiliser des modèles d'auto-évaluation informels : réunions de débriefing, concertations autour de cas, staff pluriprofessionnels. Ces moyens sont indispensables à l'évaluation du soin au cas par cas ainsi qu'à la bonne réflexion en équipe.

De manière plus formalisée, un auto questionnaire standardisé a été traduit de l'anglais, adapté à l'hospitalisation à domicile et validé en 2001 : le Support Team Assessment Schedule (42). Sa fiabilité et son utilité ont été démontrées. Il évalue un résultat de soin, centré sur le vécu du patient, mais reste évalué par les professionnels eux-mêmes. Les travaux plus récents comme e-SATIS ont

mis en avant l'importance de l'hétéro évaluation (soit l'évaluation par les patients des soins dispensés par les soignants) mais aussi la place capitale des proches dans la qualité de soins au domicile lors des dernières semaines de prise en charge.

Des équipes françaises compétentes en soins palliatifs se sont aussi attelées à l'évaluation des soins, à l'image du pôle de recherche de la maison médicale Jeanne Garnier à Paris avec le projet Quali-Palli-Pat (questionnaire français validé à destination des patients). La même équipe a également conçu le questionnaire équivalent Quali-Palli-Fam à destination des proches (proches, famille, amis) permettant d'évaluer la qualité de soins dans les unités de soins palliatifs (43) (44).

4. Place des questionnaires de satisfaction à destination des proches dans l'évaluation de la qualité des soins

L'évaluation de la satisfaction par les proches paraît être une source d'information précieuse et tout à fait interprétable. Les proches aidants ayant le statut de confident et d'accompagnement au quotidien, ils sont à la fois acteurs et témoins de la qualité de vie du patient. Ils ont en mémoire les idéaux et convictions du patient, leur évolution au cours du temps, et peuvent percevoir souvent avec finesse les états émotionnels intérieurs du patient. Ils ne subissent pas eux-mêmes les symptômes physiques pouvant entraîner une altération des capacités de jugement. Par ailleurs, ils peuvent témoigner de la qualité de vie du patient même lorsqu'il n'est pas en état de l'exprimer. Ils ont enfin une vision chronologique sur les éléments visant l'objet de l'enquête.

Pour autant, il convient de souligner que la subjectivité inhérente à l'évaluation des soins du point de vue des patients et des proches a pu être identifiée comme une limite par certaines équipes (45). D'autres biais mis en évidence sont le manque de connaissances techniques, le manque de recul et le manque de repères. Néanmoins, les chercheurs s'accordent à dire que la subjectivité du point de vue des proches ne leur enlève pas leur légitimité à évaluer la qualité des soins.

E. Problématisation

Nos expériences en tant qu'interne en Formation Spécialisée Transversale (FST) de soins palliatifs et médecin généraliste remplaçant, ainsi que notre collaboration avec l'HAD de Saint-Nazaire nous ont permis d'observer l'ensemble des conduites et questionnements des professionnels de santé à domicile lors de prises en charge palliative.

Nous avons été marqués par la réelle proximité avec le patient lors des soins, la collaboration avec

les proches et l'expertise des intervenants dans le domaine palliatif. Les différents participants ont le rôle de soignant et celui d'interlocuteurs du quotidien. Ils agissent de manière complémentaire et participent à une forme « globale » de prise en charge palliative. Ils entretiennent souvent une relation forte avec les proches du malade qui, eux aussi, sont souvent fortement impliqués dans le soin.

Nous avons cependant pu noter qu'en dépit d'un contact direct avec les patients et leur proches, les soignants pouvaient éprouver des difficultés et manquer de repères pour évaluer la qualité de leur accompagnement, en particulier l'impact réel sur le malade et son entourage. Dans la plupart des cas, des difficultés surviennent lors des prises en charges complexes, quand les attentes des familles et des patients ne correspondent pas aux recommandations habituelles de prise en charge, ou qu'il existe des difficultés imprévues ressenties par le patient ou les proches. Tout ceci peut interférer avec la qualité de la communication et la perception du soin au quotidien.

Si le proche aidant est un acteur des soins de mieux en mieux connu et valorisé par les professionnels de santé comme par les politiques de santé publique, il n'existe pas à ce jour d'outil d'évaluation de la satisfaction relative à la qualité des soins, adressée spécifiquement aux proches aidants, dans les contextes d'accompagnement d'un patient en situation palliative à domicile.

Au terme du travail de bibliographie, nous constatons que les français souhaitent mourir chez eux mais le font peu, que les situations de fin de vie à domicile ne vont qu'augmenter, que les proches aidants sont des acteurs clefs dans ces situations dont la parole est encore mal entendue.

Nous avons donc souhaité participer au travail de recherche nécessaire pour obtenir des outils fiables pour les soignants, dans le but d'améliorer continuellement la qualité du soin et le vécu de la maladie pendant la fin de vie à domicile.

Ce travail de thèse consiste en la co-construction d'un questionnaire de satisfaction et d'évaluation de la qualité des soins, adressé aux proches aidants de patients pris en charge dans une situation de fin de vie par l'Hôpital à Domicile de Vendée.

Elle s'articule en une phase qualitative exploratoire constituée d'entretiens semi dirigés avec des proches aidants, suivie d'une phase quantitative de validation métrologique du questionnaire.

II. MATERIEL et METHODES

A. Objectif principal de l'étude

L'objectif principal de cette étude est la co-construction et l'expérimentation initiale d'un questionnaire de satisfaction sur la qualité des soins, adressé aux proches aidants de patients pris en charge dans une situation de fin de vie par l'Hôpital à Domicile de Vendée.

B. Choix de la méthode : la co-construction et la méthodologie mixte

1. Méthodologie inspirée du guide méthodologique e-SATIS

Le guide méthodologique de l'outil e-SATIS, décrit plus haut, nous a paru être un appui méthodologique solide pour construire notre étude. Il est en effet récent, son protocole est inspiré des dernières recommandations et publications de l'évaluation du soin et il est désormais développé à grande échelle. Il est d'autre part adapté aux spécificités de la prise en charge palliative à domicile.

Les étapes de construction de l'outil sont décrites par la figure ci dessous, extraite du guide méthodologique publié par la HAS en 2019 (38) :

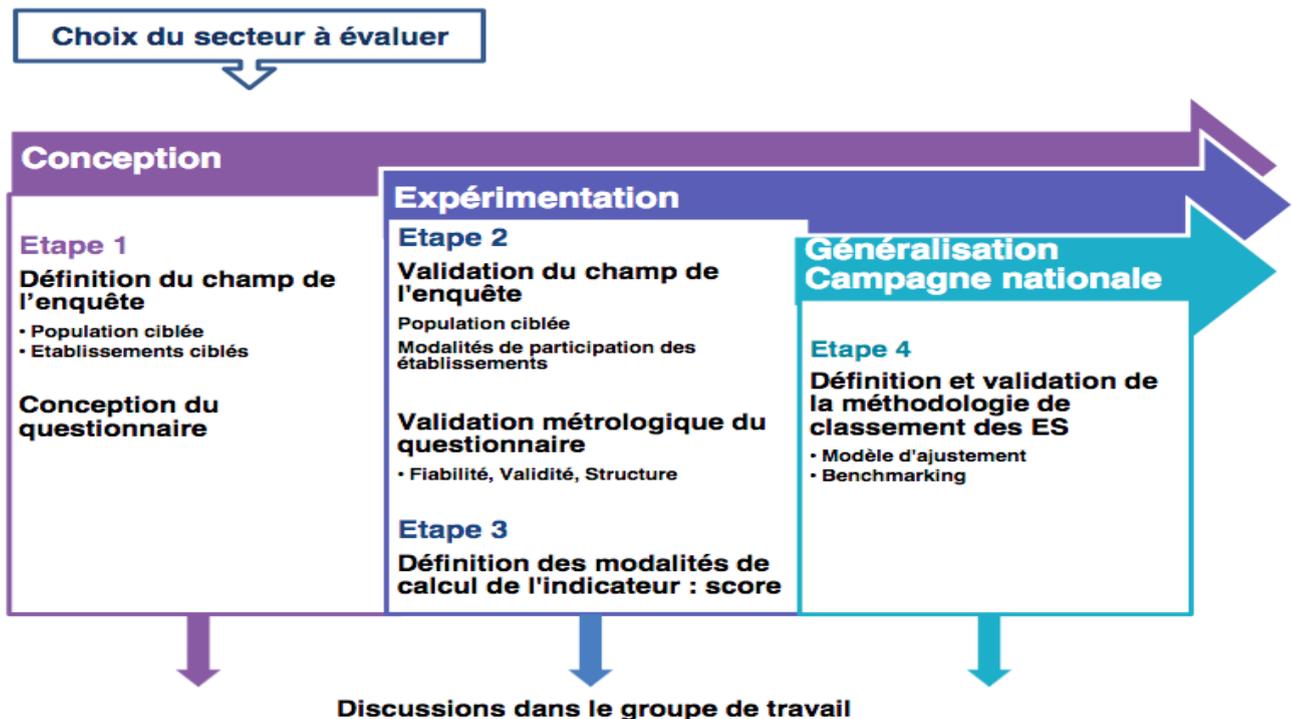


Figure 1. Etapes-clés du développement et de la validation du dispositif national e-Satis

A partir de ce guide méthodologique, cette étude a été construite en 4 étapes :



- étape 1 : prérequis à la réalisation du questionnaire = définition du champ de l'enquête, développé en introduction.
- étape 2 : co-construction du questionnaire :
 - conception d'un questionnaire pilote à partir de la littérature
 - co-construction du questionnaire à partir d'entretiens semi dirigés avec des proches aidants : phase qualitative
- étape 3 : discussion et validation du questionnaire, par un groupe de travail constitué de professionnels de l'HAD et de soins palliatifs
- étape 4 : validation métrologique du questionnaire : phase d'expérimentation par l'envoi du questionnaire pour obtenir 30 réponses de proches aidants. Phase quantitative.

Cette étude utilise le principe de la co-construction, et s'inscrit dans le champ des recherches par les méthodes mixtes.

2. La co-construction

Notre volonté d'associer les proches aidants au design de notre questionnaire, ainsi qu'un comité pluriprofessionnel, s'inscrit plus largement dans une dynamique promue par la HAS de "soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico social et sanitaire", tel qu'elle le décrit dans une recommandation sortie en 2020 (46). Dans un glossaire publié à cet égard, elle définit la co-construction - à partir d'un travail de l'université de Montréal (47) - comme un « mode de collaboration entre patients et professionnels, fondé sur la complémentarité des expertises et des savoirs expérientiels de chacun et sur un leadership partagé, en vue de réaliser une activité conjointe à partir d'une compréhension commune de la finalité visée et de la démarche à employer ».

3. La recherche par les méthodes mixtes

La recherche par les méthodes mixtes (RMM) est considérée comme un troisième grand type de

méthodologies, qui a voulu s'affranchir des cadres définis par, d'une part la méthodologie qualitative, et d'autre part la méthodologie quantitative. D'après Johnson et al. (2007), la RMM est "un type de recherche dans lequel un chercheur ou une équipe de chercheurs associe des éléments issus des méthodes qualitatives et quantitatives (par exemple, l'utilisation de points de vue, de collectes de données, d'analyses de données, de techniques d'inférences qualitatifs et quantitatifs) dans le but d'une meilleure compréhension". Cette méthode a pour avantage de mettre en synergie les forces des méthodes qualitatives et quantitatives. (48).

La présente étude est construite sur un modèle de protocole mixte séquentiel exploratoire selon Creswell et Clark (48) (49), c'est à dire que l'on procède à un recueil et une analyse séquentiels des données : une phase d'étude qualitative précède une phase d'étude quantitative, qui est construite à partir des résultats de l'étude qualitative. Son objectif est souvent le développement d'un instrument, ici le questionnaire de satisfaction.

C. Aspects réglementaires

Cette recherche suit la méthodologie de référence MR 004, qui encadre les recherches n'impliquant pas les personnes humaines, et a été enregistrée au service de protection des données de l'Université de Nantes. Le traitement des données s'est déroulé de manière sécurisée et en conformité avec les exigences de la CNIL.

III. ETAPE 2 : CO-CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE



A. Conception d'un questionnaire pilote à partir de la littérature

Le prototype du questionnaire utilisé pour la recherche a pu être construit à la suite d'une revue de la littérature. Les recherches bibliographiques ont été exécutées via les moteurs de recherche médicale, Pubmed, avec recherche dans la base de données bibliographiques MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), ainsi que le moteur de recherche GOOGLE SCHOLAR et la base de données du CAIRN.

1. 6 déterminants de la qualité de soins en soins palliatifs à domicile

Connaître les différentes composantes de la qualité de soins à domicile contribue à fournir des soins de haute qualité et à améliorer l'expérience des patients à domicile. (50)

En soins palliatifs à domicile, les dimensions retenues de façon prépondérante par les auteurs sont (51) (52) :

- La compétence du personnel : la qualité des soins palliatifs à domicile dépend en grande partie des compétences et de l'expertise du personnel soignant. Sont inclus en particulier les médecins, les infirmières, les aides-soignants et les travailleurs sociaux qui interviennent auprès du patient. La formation, l'expérience et la capacité à fournir des soins de manière appropriée et humaine sont des aspects importants de la compétence du personnel.
- La gestion des symptômes et de l'anxiété : l'une des priorités des soins palliatifs à domicile est de soulager les symptômes et d'assurer le confort physique et psychique du patient. Cela inclut la gestion efficace de la douleur, l'anxiété et d'autres symptômes associés à la maladie en phase terminale. La qualité des soins à domicile repose sur la capacité de l'équipe soignante à évaluer et à traiter efficacement ces symptômes, en utilisant les médicaments et les thérapies adaptés.

- La coordination des soins : les soins palliatifs à domicile impliquent souvent une équipe pluridisciplinaire comprenant des professionnels de la santé, des proches aidants et des bénévoles. Une coordination efficace entre ces différentes parties est essentielle pour assurer une continuité des soins optimale. Cela comprend la communication claire, le partage des informations médicales, la planification des visites et des interventions, ainsi que la coordination des services de soutien.
- L'accès aux ressources : il est important de disposer de ressources adéquates. Cela peut inclure l'accès à des médicaments appropriés, à du matériel médical spécialisé et à d'autres services de soutien nécessaires pour répondre aux besoins du patient. L'accès à ces ressources doit être facile, rapide et adapté à chaque situation individuelle.
- La Qualité de vie globale : la qualité des soins palliatifs à domicile est étroitement liée à la qualité de vie globale du patient en fin de vie. La qualité des soins à domicile doit se concentrer sur l'amélioration de la qualité de vie du patient. Le respect de ses souhaits et de ses choix, le respect de son autonomie et de sa dignité en font partie. Il s'agit également du respect de l'intimité et de la vie privée dans le cadre du domicile.
- Le soutien aux aidants naturels : enfin, les soins palliatifs à domicile reposent souvent sur la présence et l'implication des aidants naturels, tels que les membres de la famille ou les amis proches. Il est essentiel de fournir un soutien adéquat à ces aidants, qui peuvent être confrontés à des défis physiques, émotionnels et techniques importants. Cela peut inclure des conseils, de la formation, des services de relève, des groupes de soutien et des ressources pour les aider à faire face à leur rôle d'aidant.

2. Type de questions

Une échelle de Likert en 4 modalités de “totalement insatisfait” à “très satisfait” avec une modalité neutre “ne sais pas” a été choisie. Une seule modalité de réponses a été développée dans un souci de simplification pour les participants. Un nombre maximal de 25 items a été défini a priori, pour privilégier un questionnaire court. La formulation a été adaptée au point de vue de l'entourage.

3. Questionnaire initial

Le modèle du questionnaire initial est disponible en Annexe 1.

B. Co-construction du questionnaire à partir d'entretiens semi-dirigés avec des proches aidants : phase qualitative

1. Méthodologie

a) choix de la méthode et objectif principal

Cette étape qualitative avait pour objectif principal la co-construction d'un questionnaire de satisfaction valide, à l'intention des proches de patients pris en charge en situation de fin de vie par l'Hôpital à Domicile de Vendée.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des proches aidants. Les entretiens ont été analysés par une méthode qualitative exploratoire, inspirée de la phénoménologie interprétative.

A l'aide d'un guide d'entretien et du questionnaire pilote précédemment construit, il s'est agi de confronter cette base de questionnaire au vécu des proches aidants, de s'assurer de la bonne compréhension et de la clarté des questions, et plus généralement de détecter les éléments subtils qui conduiraient à des résultats ininterprétables ou non pertinents.

Nous avons comme attente, en utilisant cette méthode expérientielle, de mieux comprendre le vécu des proches aidants et d'affiner notre regard de chercheur.

b) population cible et recrutement de la population de l'étude

La population cible est constituée des proches aidants de patients pris en charge en situation de fin de vie par l'Hôpital à domicile de Vendée.

Le recrutement de la population de l'étude s'est fait par échantillonnage raisonné homogène. Lors d'une réunion en présence d'un médecin coordinateur et des infirmières de coordination, un screening des différents proches aidants pouvant participer à cette phase qualitative a été réalisé.

(1) critères d'inclusion

Nous avons sélectionné des proches aidants ayant vécu la même expérience d'accompagnement de patients en fin de vie, suivis par l'HAD en soins palliatifs. Les caractéristiques des personnes recrutées pouvaient varier par leur âge, leur sexe, leur lien avec le patient décédé.

Les personnes ont été interrogées après le décès de celui-ci, entre 3 mois et un an après le décès.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Proches aidants de patients pris en charge par l'HAD en soins palliatifs
- Proche aidant majeur
- Patient majeur
- Patients décédés depuis plus de 3 mois (Ce délai correspond au délai minimum que nous avons considéré nécessaire à l'élaboration du travail de deuil)
- Patient décédés depuis moins d'un an (préférable moins de 6 mois), au domicile ou non (Ce délai nous permet de minimiser le biais de mémoire)
- "Attitude collaborative" identifiée par les soignants de l'HAD au moment de la prise en charge

(2) critères d'exclusion

Les participants ont été exclus selon les critères suivants :

- transfert à l'hôpital plus d'une semaine avant le décès
- prise en charge en EHPAD ou autre structure médicalisée (MAS, foyer).

(3) recrutement des participants

Nous avons listé environ 20 proches aidants susceptibles de pouvoir participer aux entretiens, aiguillés par le personnel de HAD. Nous avons ensuite recruté les participants par appel téléphonique en mars 2023, en répétant parfois les appels, et en remontant progressivement dans le temps. Le but de l'étude et les principaux thèmes de l'entretien leur étaient présentés.

c) méthode de recueil des données

(1) recueil indirect

Les noms, prénoms des patients et des personnes interrogées, ainsi que leurs coordonnées téléphoniques ont été recueillis de manière indirecte, dans les dossiers de l'HAD des patients.

(2) recueil direct : les entretiens

Les 5 entretiens ont été effectués entre fin mars et fin avril 2023. Les entretiens ont été organisés au domicile des proches aidants afin de contextualiser au mieux la réalisation du questionnaire de se représenter au mieux l'expérience des proches aidants. Nous avons également la volonté de leur permettre de nous répondre dans un cadre sécurisant et informel.

Le domicile correspondait au lieu de décès pour 4 des 5 proches aidants.

Les 3 premiers entretiens ont été réalisés par les 2 investigateurs principaux ensemble pour devenir familiers de l'exercice ; les 2 derniers ont été réalisés par un seul investigateur.

Au début de l'entretien, l'objectif principal de l'étude était rappelé : co-construire un questionnaire en obtenant leur avis et les pistes d'amélioration, ainsi que le cadre global de ce travail, c'est-à-dire un travail de thèse pour l'obtention du titre de docteur en médecine générale.

Un guide d'entretien a été utilisé pour structurer les interviews (Annexe 3), une fiche de recueil d'informations préliminaires au questionnaire (Annexe 2), et le questionnaire pilote (Annexe 1) étaient ensuite présentés comme bases d'échanges.

Le guide d'entretien a permis aux chercheurs de s'assurer de l'exhaustivité des thèmes abordés lors de chaque entretien. Ce guide a été évolutif au fil des rencontres ; si un participant abordait un nouveau thème non envisagé par les chercheurs a priori, l'idée était ajoutée pour affiner les interviews suivantes.

Les techniques communicationnelles de reformulation ont été utilisées en cas de réponses incomplètes ou complexes. Enfin, si des résistances étaient ressenties par les investigateurs lors de questions impliquant des jugements personnels, ou des difficultés à donner une réponse claire, les techniques de relance ou d'écho étaient utilisées.

Les entretiens ont été enregistrés d'une part via un micro associé au logiciel Audacity, d'autre part par un smartphone pour pallier tout problème technique.

d) méthode d'analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits à l'aide d'un logiciel de retranscription utilisant une intelligence artificielle, "Amberscript", ce logiciel respecte le discours parlé, détecte les émotions, les pleurs, les sourires, les formes syntaxiques et grammaticales employées lors de la rencontre. La relecture permet de corriger les éventuelles imperfections.

Les entretiens ont été analysés de manière indépendante suivant une méthodologie inspirée de la phénoménologie interprétative.

Ce type d'approche permet de recueillir des expériences de vie et de comprendre les comportements d'une population donnée. Cette méthode est apparue pertinente pour analyser le vécu mais aussi les opinions et le ressenti de personnes directement concernées par un questionnaire nouvellement créé. Cette phase de l'étude a permis d'établir des thèmes de travail ayant pu aboutir à une amélioration de notre questionnaire grâce au principe de co-construction.

Les retranscriptions ont été ensuite étiquetées en VERBATIM, de manière indépendante par les deux investigateurs principaux, et une grille d'analyse a été constituée en créant des thèmes superordonnés à visée interprétative.

Les entretiens ont été analysés les uns après les autres au fur et à mesure de leur réalisation.

Une triangulation des données a été réalisée sur l'ensemble des entretiens : un investigateur a analysé les entretiens à l'aide du logiciel MAXQDA qui constitue une aide à l'étiquetage des données d'entretien, à l'extraction des éléments et leur catégorisation. Le deuxième investigateur a analysé de façon indépendante les retranscriptions à l'aide du logiciel WORD.

L'analyse finale est la synthèse des deux précédemment évoquées.

La retranscription des entretiens est disponible sur demande par mail aux investigateurs principaux.

La saturation des données n'a pas pu être atteinte pour respecter le calendrier de l'étude, mais les chercheurs ont arrêté les entretiens au terme de 5, ne voyant plus émerger de thèmes lors des derniers entretiens.

e) aspects réglementaires

Le consentement oral était recueilli pour participer au projet de recherche.

Au début de l'entretien, après une nouvelle explication du cadre de la recherche, de la conservation des données et de leurs droits en tant que participants, les proches aidants ont renouvelé leur consentement par écrit, en signant un document de recueil de consentement (Annexe 4).

Les retranscriptions des entretiens ont été pseudonymisées ; les prénoms, le nom des soignants évoqués et plus largement tout détail susceptible d'identifier les personnes en question ont été supprimés. Les proches sont nommés dans le texte de l'analyse : Proche Aidant (PA) 1,2,3,4,5...

La conservation des données personnelles a été faite sur UNCLOUD, le serveur sécurisé de l'Université de Nantes. Les enregistrements audios ont été supprimés dès retranscription.

Un tableau de concordance a été créé pour que les participants puissent demander la suppression de leurs données à tout moment.

2. Résultats

a) caractéristiques des patients

9 personnes ont été contactées pour obtenir l'échantillon de 5 personnes. Une personne devait rappeler mais ne l'a pas fait. 2 n'ont pas répondu au téléphone. Une a refusé. (La personne avait peur de ne pas supporter de parler de la mort de son conjoint). Les autres proches aidants ont globalement été très intéressés et concernés par cette démarche, le contact téléphonique était souvent chaleureux. Les personnes se sont ensuite rendues disponibles rapidement.

Les proches aidants participants étaient 3 femmes et 2 hommes âgés de 61 à 76 ans. 4 étaient le conjoint ou la conjointe des patients décédés ; 1 était la sœur de la patiente décédée. Les cinq entretiens ont duré de 28 minutes à 63 minutes, avec une durée moyenne d'entretien de 44 min. Les cinq prises en charge ont eu lieu en milieu rural ou semi-rural, dans des maisons particulières. Les proches rencontrés se disaient en majorité en bonne santé. Ils disaient tous avoir remonté la pente depuis le décès de leur proche, et avoir un moral plutôt bon. La durée de prise en charge a été variable, de 3 à 42 jours. Tous les patients suivis étaient atteints d'un voire deux cancers et sont décédés des suites de ces pathologies. Un délai de 4 à 13 mois était observé entre le jour de l'entretien et le décès. 1 patient est décédé à l'hôpital, les 4 autres sont restés au domicile jusqu'au décès. Les cinq participants ont fait un accueil chaleureux, 5/5 nous ont offert une collation ou une boisson.

Les questions abordées étaient parfois douloureuses, parfois très proches du décès ou d'une date anniversaire. La majorité des entretiens ont été émouvants, mais ils ont tous pu être menés à terme sans difficulté.

b) analyse transversale

(1) apports sur la construction du questionnaire

(a) forme et déroulé du questionnaire

Les entretiens nous ont d'abord permis d'avoir les retours des proches aidants sur la structure, la lisibilité et la bonne compréhension du questionnaire.

Il est ressorti que la lisibilité du questionnaire pouvait être améliorée.

PA 5 : “Alors si vous vous adressez à des personnes d'un certain âge, c'est vraiment petit”.

Les 5 participants se sont accordés sur la nécessité de garder un format plutôt court.

PA 5 : “C'est tout à fait recevable parce que c'est rapide”.

PA 3 : “Il ne faut pas que ça soit long”.

La plupart a trouvé que le questionnaire balayait la majorité des sujets auxquels elle s'attendait.

PA 3 : “Je trouve que vous avez balayé assez large”.

PA 2 : “C'est complet là. Très complet. Non, je ne vois pas ce que je pourrais rajouter d'autre”.

L'ordre des questions est également ressorti comme un élément important :

PA 1 : “D'abord, je dirai que je mettrais les questions matérielles. Si vous attaquez directos on est dans l'émotion. Donc là on va se retrouver dans l'émotion avant d'avoir rempli le truc. Donc il faut y aller tout doucement pour déplacer le curseur, peut-être mettre quelque chose de plus pragmatique dans le... dans le déroulement, le côté matériel, sinon il y a de la charge émotionnelle”.

PA 3 : “Vous avez bien établi l'ordre : douleurs d'abord et anxiété après. Je pense que pour toutes les familles, toutes les personnes qui s'occupent d'un proche qui est mourant, on parle toujours de la douleur, de la douleur et l'anxiété. Ça c'est en première ligne. Voilà. C'est vrai que si déjà on peut soulager la douleur et l'anxiété... pour moi c'est ça qui est en premier.”

Enfin, la zone de texte libre a été notée par les participants.

PA 5 : “Il vaut mieux que vous ayez un questionnaire ouvert plutôt que fermé à la fin”.

PA 3 : “C'est-à-dire est-ce que je peux me lâcher si jamais il y a un truc qui ne va pas ? Est ce que c'est la zone d'expression libre où je peux déverser tout ce que je n'ai pas mis ? Je pense que oui. On peut, on peut avec des questions fermées. Il faut à un moment donné mettre des questions ouvertes”.

(b) formulation

Les proches aidants ont relevé la formulation de certains termes, à la fois pour garantir la bonne compréhension des questions, et pour mieux coller à l'expérience vécue par les proches.

PA 1 : “Ne se prononce pas” plutôt que “ne sait pas”. " Je ne sais pas ", c'est ça qui me choque”.

Un des participants a interrogé particulièrement la notion de “satisfaction” :

PA1 : “Est-ce que je suis satisfait que mon proche ait souffert ? Non mais voilà. C'était compliqué de répondre à ça en fonction de ça.[...] Je dirais, le protocole a-t-il été efficace dans la gestion de la douleur.”

Et, plus loin, concernant la coordination entre les différents intervenants au domicile :

PA 1 : “Oui, là on peut être dans la satisfaction, on est dans la bonne sémantique”.

Les participants ont été sensibles au fait que l'on interroge leur état de santé actuel. Ils ont souvent mis cela en perspective non pas avec le fait d'aller bien, mais avec le fait de se sentir capable de répondre au questionnaire.

PA 4 : “C'est bien de demander l'état de santé, c'est bien le moral. Oui, c'est vrai que c'est bien”.

PA 3 : “ "Votre moral en ce moment" C'est cette question qui me gêne un peu, mais bon après voilà, c'est pas grave. [...] Votre état de santé actuel et votre moral, des fois ça peut ne pas être lié”.

PA 1 : “On peut ne pas être en bonne santé et être capable”.

(c) temporalité de réception du questionnaire

De cette notion de “se sentir en capacité de”, préférée à celle “se sentir en bonne santé”, a découlé la question de la temporalité adéquate pour recevoir ce questionnaire, par rapport au décès du patient et au processus de deuil que les proches aidants étaient en train de vivre.

PA 2 : “Disons, mettons, 2 à 3 mois. Je l'aurais eu un mois après, je l'aurais rempli aussi certainement de la même façon, moi. Mais oui, il faut compter, avoir un certain recul”.

PA 4 : “Trois mois c'est bien. Oui, avec un petit peu de recul. C'est vrai que sur le moment pfff”.

PA 5 : “Je suis sorti de l'eau au bout de trois mois. Les trois premiers mois ont été durs. Ouais, je pense qu'entre trois et six mois c'est bien. Avant, on est trop sous le coup de l'émotion”.

(d) biais identifiés

En lien avec cette temporalité par rapport au deuil, les participants ont identifié des biais liés à la subjectivité de leur regard sur la prise en charge. Ce VERBATIM l'illustre particulièrement :

PA 1 : "Comme je vous avais dit, vous êtes dans les vagues, vous avez une zone de turbulence et donc quelque part, renvoyer une image dans une zone de turbulence, ce sera une image qui sera un peu faussée. Il faudra attendre que la zone de turbulence soit passée ou qu'elle soit apaisée pour pouvoir avoir quelque chose de constructif. Avant ça, ça va être, ça va être de l'émotion. C'est-à-dire 100 % d'émotions. Il n'y aura pas de construction, c'est à dire en gros, vous serez tout le temps dans le, dans le... dans le vécu, dans le vécu, vous aurez pas désinvesti le passé.

La phase qualitative a donc permis de répondre à l'objectif de construction conjointe du questionnaire, tant sur la forme que le fond, en faisant ressortir les éléments pertinents selon la vision des proches aidants, et en identifiant les biais potentiels liés à leur subjectivité.

(2) qui sont les proches aidants interrogés ?

(a) des impliqués émotionnels, des personnes endeuillées

Les participants ont comme caractéristique commune d'avoir vécu le deuil d'une personne très proche. Leur discours en est profondément marqué. Leur processus de deuil est tout récent, ou en cours. On reconnaît dans leurs propos différentes émotions face au deuil.

La colère pour ce proche aidant :

PA 3 : "Bon après, après le décès, il y a toujours une petite période où vous en voulez à toute, à toute la terre entière, vous voyez " ?

La sidération pour cet autre :

PA 1 : "Au moment du décès de mon proche, je suis.. je suis anéanti. {...} Elle m'a sorti du corps. Elle m'a foutu dehors. Elle m'a dit Monsieur, laissez moi faire mon travail."

La souffrance pour l'ensemble :

PA 5 : "J'étais un peu dans le bleu (émotion) parce que même si on s'y attend depuis très longtemps, quand ça arrive, ça arrive et c'est un peu difficile en fait".

PA 2 : "J'ai pris quand même un coup, c'est certain".

Le deuil les a profondément marqués, certains vont plus loin et parlent même de « traumatisme » :

PA 1 : "On est dans le, dans le syndrome post-traumatique".

PA 5 : “J’ai des trous encore aujourd’hui sur des choses qui se sont passées et ça ne me ressemble pas. Vous voyez ce que je veux dire? Est-ce que... je suis d’un naturel assez observatrice quand même, et puis bon, j’ai bonne mémoire encore, mais il y a des choses où je me dis je ne me souviens plus ce que j’ai fait et je pense que c’est peut être dû au traumatisme post”.

Ainsi, les proches aidants sont des personnes impliquées émotionnellement, depuis le début de la prise en charge par l’HAD, puis endeuillées. Elles ont eu une forte charge émotionnelle, ont vécu une épreuve.

(b) des acteurs de la prise en charge

Le rôle d’acteur, particularité de la prise en charge à domicile, ressort particulièrement. Un aidant raconte :

PA 5. [à propos de la toilette]. “Je m’en suis toujours occupé. Il a fait sa toilette tout le temps, sauf à la fin où c’est moi qui le faisait. Mais il ne l’aurait pas... Il n’aurait pas aimé qu’on le, qu’on lui fasse d’ailleurs”.

Un autre relate :

PA 1 : “Il y a eu un moment donné dans le geste technique une problématique et on est là pour ça nous aussi. Donc c’est pour ça qu’on est là aussi, c’est pour faire ce job. Donc il peut se passer des choses aussi comme ça”.[...] “Parce que comme on est acteur, quand on sait que la personne va mourir, que vous allez être là, que vous allez même pouvoir, même à un moment donné, l’aider à passer de l’autre côté.”.

Il va même plus loin, parlant de « mission », « de promesse ».

PA 1 : “ Ce rôle, c’est une mission comme je suis sur le lieu de survenue du décès. Si j’avais laissé ma conjointe à l’hôpital, j’aurais délégué. Mais moi, j’étais acteur, je suis acteur. C’est moi l’acteur. Moi, j’ai estimé que c’était une mission. Pour moi, c’était un sacerdoce. C’était quelque chose de, d’inévitable, une promesse de vie, de l’amour, un geste d’amour.”

Ici l’anxiété de la patiente est décrite par son proche comme un problème qui la touche personnellement, qu’elle prend sur ses épaules.

PA 3 : “Concernant la prise en charge de l’anxiété, c’est vrai que j’avais des gros problèmes. Elle était très anxieuse.”

(c) des décideurs

Ensuite, les participants ont été directement impliqués dans les prises de décision concernant la santé de leur proche.

PA 5 : [à propos de la ré-hospitalisation du patient] “Et c’est plus mon avis personnel qui, qui a fait bouger les choses si je puis dire. Ça été difficile aussi pour moi de prendre comme décision mais bon arrive un moment où il faut passer la main”.

PA3 : “Ma sœur, elle n'avait pas déjà de médecin généraliste. Donc en fait, comme je connaissais bien l'infirmière, donc j'ai appelé, j'ai passé par elle et après j'ai appelé mon médecin généraliste qui s'occupait d'elle”.

Comme tout décideur, ils doivent en assumer les conséquences, avec parfois des remises en question.

PA 5 : “Le problème était de savoir, si lui il voulait rester à la maison ou décéder à la maison. Moi j'y tenais pas trop puisque je restais après la maison et je me suis dit si je le vois dans une pièce où il est décédé, j'y retournerai plus ou j'aurais du mal à rester. [...] Donc, ça a été difficile pour moi. Je regrette qu'il soit parti à l'hôpital parce qu'il n'a pas eu une bonne fin bien aidé alors que je pensais que psychologiquement, il aurait été mieux aidé à l'hôpital qu'il ne l'a été en fait”.

Ainsi les proches aidants lors d’une hospitalisation à domicile ont des caractéristiques propres, au carrefour entre leur place de proche et leurs rôles actifs dans la prise en charge : alerteurs, toujours, décideurs, souvent, aidants aux soins parfois. Ils sont aussi les porte-paroles de la volonté de leur proche. Leurs attentes pour la prise en charge sont par conséquent spécifiques.

(3) attentes et besoins des proches aidants pendant la prise en charge

(a) l’efficacité

Le premier élément sur lesquels s’accordent les proches aidants est la nécessité d’une efficacité de la prise en charge. Que cela fonctionne. Ils reconnaissent à cet endroit le professionnalisme des équipes :

PA 3 : “Pour la mise en place d'aide matérielle, pas de problème”.

PA 2 : “Donc les moyens étaient mis pour qu'elle ne souffre pas et l'aider à partir c'est bien”.

(b) la réactivité

On remarque au fil des entretiens que les proches aidants sont marqués par la réactivité des acteurs. Cette notion prend une place importante dans les échanges :

PA 1 : “Le système est bien rôdé. Tout a été pris en compte. Le pharmacien...et quand il est arrivé à 8 h du soir, l'infirmière elle était là. Je veux dire quand j'ai eu besoin ils ont déboulé”.

PA 4 : “Elles ont été obligées de revenir la nuit parce que mon mari souffrait trop pour faire une autre injection. C'était formidable.”

(c) la réassurance, le soutien

On remarque que cette réactivité apparaît vite comme un élément de satisfaction, et même un véritable élément de soutien, par la réassurance que cela apporte aux aidants :

PA 2 : “Oui, la force de réaction, c'est formidable, formidable. Et c'est très bien parce que les patients comme nous, on voit que ça réagit vite, donc ça aide, ça aide”.

PA 3 : “Je pouvais l'appeler à n'importe quelle heure, vous comprenez ? Et ça, c'est important. D'autant plus que je travaillais aussi en même temps. Tout était mis en place, Morphine et Hypnovel, mais bon, c'était des petites doses. Donc c'est vrai qu'au fur et à mesure il fallait lui augmenter. Donc j'appelais l'infirmière, elle venait et le faisait en fait”.

(d) l'information et la formation

Le besoin d'information ressort également comme un élément important. Il apparaît lié à la place d'aidant acteur de la prise en charge.

PA 2 : “Ça a toujours circulé parce que je vous le dis moi, de temps en temps, on voyait arriver. Le médecin traitant donc, c'est qu'il y avait des infos par les infirmières”.

L'information et les explications sont mises en lien avec le fait de comprendre, donc de s'approprier ce qu'il se passe, et par conséquent d'être rassuré.

PA 4 : [à propos des symptômes respiratoires en fin de vie] “Et j'ai compris en discutant avec les infirmières que c'était assez souvent”.

Au-delà de l'information, certains aidants, du fait de leur rôle d'acteurs dans la prise en charge, ressentent un besoin de formation :

PA 3 : “Je pense qu'il faudrait une formation, au moins pour les premiers gestes, les premiers secours. Moi c'est peut-être ça qui m'a manqué. Oui. [...] moi j'ai eu que quelques bribes, quelques bribes. Ce serait important, enfin pas en détail, mais au moins les grandes lignes”.

(e) le respect de l'intimité

Les proches aidants notent la nécessité du respect de la sphère intime familiale. Cela s'illustre d'abord par le vécu de la mise en place des aides matérielles. Les 5 proches aidants rapportent à la fois une nécessité d'espace, le volume considérable du matériel pour certains, et dans une autre mesure le nombre de passages élevés de soignants par jour.

PA 2 : “C'est lui qui a déclenché tout le bazar [...] quelques heures après, pfiou tout le monde a débarqué”. [...] Elles venaient. Il y en a deux ou trois qui passaient ou une, deux, trois fois dans la journée.

PA 4 : « Mais j'avoue que au début, c'était un petit peu pour moi un méli mélo de personnes intervenantes. Au début j'avais du mal. Il y avait les aides soignantes d'un côté, puis les auxiliaires de vie de l'autre côté. Donc ça a été un petit peu le cafouillage au début. Heureusement qu'on a une maison quand même assez grande.[...] La maison, elle est c'est un hosto, il y a une pièce, c'est devenu un hôpital, c'est clair.”

L'intimité se décline aussi dans le champ des relations humaines. Ici à propos de la mise en place d'un suivi avec une psychologue :

PA 3 : “Il faudrait présenter ça différemment. Que la personne vienne avec l'infirmière. Voilà, peut-être quand la psychologue va venir avec l'infirmière pour se présenter. La famille et le patient sera plus facilement d'accord, c'est un peu délicat”.

(f) le lien

Finalement, ressort à tous ces endroits un besoin de lien, de création de lien et de proximité pour ressentir un réel soutien de la part de l'HAD dans ces situations d'accompagnement de fin de vie.

PA 2 :[à propos des IDE] “Je discutais avec les infirmières parce que on se connaissait à force.

PA 4 : “il faut être quand même dans une relation de proximité.”

Les relations avec les différents professionnels de santé ont été détaillées lors des entretiens :

L'infirmière diplômée d'état (IDE) ressort comme la personne la plus proche, le lien s'établit en premier lieu.

La place du médecin généraliste a été questionnée en particulier. Pour plusieurs des proches aidants interrogés, le médecin généraliste a eu peu de place dans la prise en charge.

PA 4. "Le médecin traitant, ça va devenir de moins en moins, j'ai l'impression à l'avenir, l'interlocuteur."

PA 1 : "Alors le médecin généraliste, il sert à rien, il est je dirai dépassé en fait, c'est pas son job". [...] "C'est pas la peine, il est pas là lui, il a suffisamment de, de chats à fouetter avec son désert médical, que c'est même pas la peine. [...] C'est pas son job finalement, fais ci fais ça, je sais pas comment ça se passe ailleurs, mais peut être dans les campagnes, dans un milieu rural sûrement, mais ici on est plus en semi-rural quoi". [...] "Le médecin il est venu juste pour faire l'avis de décès".

PA 5 : "Pendant l'hospitalisation à domicile, il n'y a pas eu lieu du médecin, de notre médecin référent. C'est le médecin du HAD qui est venu deux fois, je pense. Peut-être trois".

Un autre relate au contraire un accompagnement très resserré et vécu comme contenant de la part de son médecin traitant :

PA 2 : "Ben c'est lui [le médecin généraliste] qui a déclenché tout le bazar l'hospitalisation au domicile, c'est lui qui a déclenché parce qu'il a vu l'état de mon épouse et le compte rendu de l'hôpital et tout ça. [...] Il revenait de temps en temps sans qu'on lui demande hein. Et puis on voyait une voiture noire arriver, s'arrêter et puis voilà. Et il s'arrêtait discuter 1 h, 1 h 30 avec elle et s' il y avait quelque chose, mais on voyait ça avec l'hôpital. [...] C'est lui qui venait de lui-même.

La place du pharmacien a été soulevée particulièrement par un proche aidant :

PA 1 : "Le pharmacien il est à côté, il y a la proximité, ça c'est bien. Il venait là le soir et m'indiquait chaque fois qu'il manquait un truc, il était là et presque au garde à vous"

Ainsi, les besoins des proches aidants qui se dégagent au moment de la prise en charge sont l'efficacité, réactivité, la réassurance, l'information et la formation, le respect de l'intimité et la création de lien avec les différents professionnels de santé.

(4) attentes et besoins des proches aidants après le décès

(a) garder le lien

Un lien s'est instauré entre les professionnels de HAD et les proches aidants autour de ce moment de vie chargé émotionnellement. Les aidants font écho de ce qu'est devenu ce lien a posteriori :

PA 2 : “Ben moi je vais chez les infirmières et quand mon fils va chez des infirmières à Saint Denis, elle me demande de mes nouvelles”

Certains ont bénéficié d’un accompagnement post décès par la HAD, pour cet aidant le suivi psychologique a été un vrai soutien :

PA 5 : “J’ai eu quatre séances de psy du HAD, donc ça m’a fait beaucoup de bien. [...] Vous voyez le soutien après, après le décès, ça m’a beaucoup servi.”

Pour cet autre aidant, revoir les membres du personnel a été vécu comme fort et soutenant :

PA 1 : “Mais voilà la HAD en Vendée, ils ont fait un Arbre de vie. Euh. Ils m’ont invité à L’arbre de Vie. j’ai pu revoir les personnes des soins palliatifs, l’équipe de soins palliatifs et de l’hôpital, qui sont des gens formidables, simplement extraordinaires. J’ai vu tous ces gens là, et toutes ces personnes qui se sont occupées de nous, de moi. Et j’étais content de les voir”.

Ces aspects de se sentir soutenu et de garder le lien se retrouvent aussi dans ce qui pourrait être une motivation à répondre au questionnaire. Quand on leur demande sous quelle forme ils préféreraient être interrogés ou sollicités, les aidants mettent de nouveau en avant la place du lien, privilégiant un moyen qui réintroduirait ce lien humain :

PA 3 : “Je ne sais pas moi, envoyer un petit sms ou quelque chose comme ça. Vous voyez ?” [...] “N’envoyez pas par la poste, non non non, pas par la poste s’il vous plaît. C’est quelque chose qui est comment on peut dire, c’est quelque chose qui touche personnellement en fait la personne. Et je pense que quand on a la voix humaine déjà au téléphone c’est déjà quelque chose qui peut rassurer un petit peu”.

PA 1 : “Pour moi, le fait qu’on puisse déjà en parler, c’est vraiment très important et quelque part, je ne me sens pas capable de répondre à un questionnaire comme si j’achetais une machine à laver chez Boulanger au village ou Darty.”

(b) expression de gratitude

Un autre élément qui ressort des 5 entretiens est la place accordée au remerciement, à la reconnaissance envers l’accompagnement fourni par le personnel de HAD. Tous évoquent les qualités des personnels, notamment l’implication, les qualités humaines, le professionnalisme. Ils expriment leur satisfaction pour la plupart. Les adjectifs superlatifs sont nombreux.

PA 2 : “Moi je peux vous dire que les infirmières qui ont suivi mon épouse, chapeau !”

PA 4 : “Des infirmières extraordinaires, vraiment extraordinaires”.

Plusieurs expriment ce souhait de remerciement :

PA 3 : “Moi je trouve que c'est bien aussi de valoriser l'équipe soignante qui est venue chez vous à la maison, avec le médecin aussi. Si vous êtes satisfait de leur travail, il faut quand même valoriser aussi”.

PA 4 : “C'était formidable. Mon mari était toujours en train de remercier tout le monde d'ailleurs.”

PA 1 : “Pour moi c'est des cadeaux, c'est des cadeaux de la vie qu'on reçoit de ces gens là”.

Le fait de vouloir exprimer un remerciement, la satisfaction semble donc pouvoir être une motivation pour remplir le questionnaire.

(c) reconnaissance du rôle de proche aidant

On perçoit également un besoin de reconnaissance de la spécificité du rôle de proche aidant et des difficultés qui en découlent. Les proches aidants mettent en avant les ressources personnelles qui leur ont permis de surmonter cette épreuve :

PA 2 : “Votre moral. Le mien Il est bon, il est excellent. Je vais vous dire une chose je suis fataliste et ça, ça aide énormément. Donc le moral en prend un coup bien sûr mais pas de là à déprimer. Ça a toujours été. J'ai toujours été fataliste. Même étant gamin pareil. bien sûr. J'ai pris quand même un coup, c'est certain.”

Ils relèvent le fait que ce rôle n'est pas assumable par tout le monde :

PA 4 : “Exactement, c'est ce que je suis capable de faire, j'ai discuté avec beaucoup, avec des amis qui ont été dans la même situation que moi et qui ne sont pas capables. D'abord parce que leur pathologie ne leur permettait pas.”

PA 5 : “Je pense que tout le monde n'est peut être pas capable d'avoir le recul suffisant pour supporter une fin de vie en HAD”.

(d) témoignage, engagement, amélioration des pratiques ?

Enfin, certains proches aidants notent avoir besoin de témoigner voire de s'engager pour faire avancer les choses :

PA 1 : “Mais déjà le fait de pouvoir s'exprimer, oui, je pense que déjà c'est la première étape, c'est à dire en gros de rencontrer des gens et des accompagnants et qu'ils puissent s'exprimer sur ce qu'ils ont vécu”.

PA 3 : “Je pense que je remplirais ce questionnaire pour que ça bouge en fait, que ça reste pas immobile. Voilà, ça ne reste pas dans l'oubli, mais qu'on puisse voire que ça bouge”.

Les aidants sont alors prompts à donner leur avis, faire des suggestions, en faisant valoir leur expérience dans un but d'amélioration des pratiques. Pour ce proche aidant par exemple :

PA 3 : “Ce serait bien quand même de développer un petit peu la prise en charge des personnes qui sont anxieuses, à faire un petit peu des petits ateliers de détente si vous voulez que ça soit à la sophro ou autre chose, vous comprenez ? Ou même hypnose, je ne sais pas que ça aide un petit peu. Voilà à la personne d'être un petit peu plus détendue. Pour les médicaments, je suis d'accord, il y a d'autres méthodes, un petit peu qui peuvent aussi bien aider. Il n'y a pas que les médicaments dans la vie hein.”

c) apports des entretiens sur la modification du questionnaire : co-construction

Ces résultats nous ont permis d'effectuer une refonte du questionnaire initial, tant sur le fond que sur la forme. En voici quelques exemples concrets :

- à propos du délai d'envoi : un minimum de 3 mois pour l'envoi du questionnaire après le décès a été déterminé.
- La notion de se sentir en capacité de répondre a été ajoutée au fait d'interroger l'état de santé et le moral des aidants.
- Le module “ne sais pas” a été remplacé par “ne sais pas ou non applicable”.
- L'ordre des questions a été revu pour commencer par des éléments factuels et avancer progressivement vers des éléments sensibles.
- Le recueil indirect a été préféré pour les éléments faisant appel à la mémoire précise (durée de prise en charge, date de décès...) et pallier le biais de mémoire identifié par les proches aidants
- Un appel téléphonique personnalisé a été prévu avant chaque envoi de questionnaire par La Poste.

C. Réunion pluriprofessionnelle



Une réunion de synthèse a été organisée à l'issue des entretiens et de leur analyse en avril 2023.

1. Déroulé et participants

La réunion s'est déroulée fin avril 2023, dans les locaux de l'hôpital à domicile de Saint Nazaire. Étaient présents : une infirmière de coordination, une psychologue, deux aides soignantes et une médecin de l'HAD Saint Nazaire, une médecin de l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du Centre Hospitalier de Saint Nazaire, ainsi que les 2 investigateurs principaux.

2. Evolution du questionnaire

La séance a permis d'échanger autour du questionnaire adapté après les entretiens avec les proches aidants et de valider une version finale.

Voici quelques modifications concrètes qui ont été apportées au questionnaire à son issue :

- l'esthétique et les couleurs ont été soignées pour évoquer quelque chose de plus doux et inciter à répondre
- un aspect aéré, concis et ramassé en une page recto verso a été privilégié
- des données telles que le temps de mise en place de la HAD et la personne ayant demandé l'entrée en HAD ont été rajoutées dans le recueil indirect des données
- la notion de satisfaction a été retirée du titre du questionnaire pour lui préférer l'intitulé : "enquête" destinée au proche aidant.
- l'encart de satisfaction globale a été déplacé à la fin du questionnaire, avant l'encart libre
- une réflexion a été menée sur des questions à entrée multiple ou arborescences de questions. Par exemple : ai-je eu besoin d'un kinésithérapeute > oui / non ; puis, si oui : ai-je été satisfait ; si non, en aurais-je eu besoin.
- Concernant les symptômes physiques, une réflexion a été menée sur le fait que les patients et les proches étaient plus sensibles au fait que la réponse médicale puisse être suffisante et adaptée à chaque évolution des symptômes, qu'au fait qu'il n'y ait eu zéro douleur.

- Enfin une réflexion a été abordée sur l'écart entre un questionnaire à visée statistique, nécessairement formel voire rigide, et un retour sur un sujet éminemment sensible tel que la fin de vie d'un proche.

Enrichi par ces multiples points de vue, le questionnaire final a été produit à l'issue de cette réunion par les investigateurs principaux. Celui-ci est disponible en Annexe 5.

IV. VALIDATION DE L'OUTIL - *PARTIE QUANTITATIVE*



A. Méthodologie quantitative

1. Design de l'étude

Il s'agit d'une étude quantitative monocentrique prospective, de validité interne d'une enquête de satisfaction.

2. Objectif principal et objectif secondaire

L'objectif principal était de valider la cohérence et la fiabilité du questionnaire, l'objectif secondaire était de débiter une analyse descriptive des réponses au questionnaire afin de mieux cerner les besoins et les caractéristiques des proches aidants afin d'esquisser des pistes d'amélioration des soins à domicile sur le territoire de Vendée.

3. Recrutement de la population

L'objectif de 30 réponses au questionnaire a été défini a priori, pour obtenir des résultats interprétables. Une liste des participants potentiels a été établie de manière aléatoire par le service informatique de l'HAD de Vendée, à partir des dates de décès des patients, et des critères d'inclusion détaillés ci-après. Les cinq participants de la phase qualitative y ont été ajoutés.

a) critères d'inclusion

Critères d'inclusion validés avec le groupe de travail pluri professionnel :

- Proche aidants de patients pris en charge par la HAD en soins palliatifs
- Proche aidant majeur
- Patient majeur
- Patient PEC par la HAD pendant plus de "14 jours" au total
- Patients décédés depuis plus de 3 mois et moins d'un an (préférable moins de 6 mois)

- Décès à domicile ou non.

b) critères d'exclusion

Les participants potentiels ont été exclus du recrutement s'ils portaient les caractéristiques suivantes :

- transfert du patient à l'hôpital plus d'une semaine avant le décès
- prise en charge HAD en EHPAD ou autre structure médicalisée (MAS, foyer).

4. Méthode de recueil des données

Avant l'envoi du questionnaire, un premier contact a été établi par téléphone pour une explication claire de l'objectif de l'étude, ainsi qu'un recueil de consentement oral du participant. Cet appel a également permis de confirmer les adresses postales des participants.

Un questionnaire auto-administré a été envoyé aux proches aidants qui correspondaient aux critères d'inclusion. Cet envoi a eu lieu début juillet 2023, par voie postale. Le questionnaire était accompagné d'une lettre détaillant les objectifs de l'étude et un rappel de la réglementation en vigueur encadrant les recherches, ainsi que d'une enveloppe affranchie pour le retour des questionnaires.

Le questionnaire a été envoyé aux proches de patients décédés entre février 2022 et mars 2023.

En cas d'absence de réponse après l'envoi du questionnaire, les proches aidants étaient relancés par téléphone sous quinze jours.

5. Aspects réglementaires

Le formulaire détaillant les droits des participants, mentionnant en particulier la façon d'exercer ses droits et le droit de retirer son consentement à tout moment, est disponible en Annexe 6.

Les questionnaires reçus ont été conservés dans une boîte sous clef, dans des bureaux fermés. Dès leur réception, les données étaient extraites des questionnaires, informatisées et anonymisées. Un tableau de concordance a été réalisé afin de permettre aux participants d'exercer leurs droits à tout moment. Ces données ont été conservées sur le serveur UNCLOUD, serveur sécurisé de l'université de Nantes. La méthodologie MR004 a été suivie.

6. Méthode d'analyse des données

D'après le guide méthodologique e-SATIS, la validité interne d'un questionnaire de satisfaction passe par une validation de la cohérence et de la fiabilité.

Pour évaluer la cohérence et la fiabilité : L'analyse statistique devait dans un premier temps évaluer la **cohérence interne** c'est-à-dire déterminer si les différents groupes de questions du questionnaire mesurent effectivement le même concept ou la même dimension de la satisfaction des soins à domicile. Une cohérence interne élevée des différents groupes de question est importante, pour garantir que le questionnaire mesure de manière précise et complète la satisfaction des patients dans le champ de l'enquête. De plus, l'analyse statistique doit permettre de vérifier si les réponses s'organisent de manière **cohérente** aux variations attendues. Enfin il s'agit de s'assurer de la **stabilité** des réponses dans le temps.

Pour identifier les éventuelles questions problématiques : L'analyse statistique devait aider à repérer les questions qui ne sont pas pertinentes, qui sont ambiguës, ou non compréhensibles par les participants. D'autre part, l'analyse devait mettre en évidence les questions ayant des réponses trop regroupées autour des valeurs maximales, qui réduisent la validité du questionnaire.

Au total, l'analyse statistique des réponses à ce questionnaire avait pour ambition de mesurer la capacité à fournir des résultats cohérents et stables, de déterminer si les questions posées dans le questionnaire sont fiables et si elles mesurent de manière précise le niveau de satisfaction des proches aidants.

a) analyse des données du questionnaire

L'extraction des données pour passer du support papier au support informatique s'est faite manuellement grâce aux logiciels WORD et EXCEL. La saisie des données a été vérifiée minutieusement par les 2 investigateurs principaux de manière indépendante, afin d'éviter toute donnée aberrante. Les données manquantes ont été identifiées.

Les tests statistiques ont été réalisés grâce au langage de programmation R et Rstudio : interface utilisée pour l'analyse de données statistiques et la création de visualisations.

L'analyse statistique a été réalisée avec l'aide de Julie Josse, chercheuse à l'Inria, statisticienne spécialiste des données manquantes et applications statistiques au domaine de la santé.

b) variable d'intérêt principal

Pour effectuer l'analyse statistique, la variable d'intérêt principale a été définie comme la satisfaction globale du proche aidant quant à la qualité des soins apportés aux patients pris en charge par l'HAD de Vendée en soins palliatifs dans leur dernières semaines de vie, évaluée de 1 à 10.

c) tests statistiques utilisés

(1) cohérence et fiabilité du questionnaire

La PCA (Analyse en Composantes Principales) a été utilisée. La PCA est une technique d'analyse statistique d'étude de la corrélation. Ce test a l'avantage de simplifier la représentation des données tout en conservant autant que possible les informations importantes et en mettant en évidence les corrélations entre les items. La corrélation peut alors être objectivée visuellement.

Dans le cas d'un questionnaire de satisfaction, la PCA permet alors de :

- Mesurer l'association des différents items du questionnaire à la composante principale (ici, la satisfaction)
- Évaluer la cohérence interne : identifier les dimensions sous-jacentes et les liens qu'elles ont entre elles, identifier si les questions sont cohérentes dans chaque dimension de l'évaluation de la satisfaction
- Identifier un éventuel manque de variabilité dans certaines réponses ou encore des réponses isolées

L'alpha de cronbach a également été utilisé. Il est aussi appelé **coefficient alpha**. Il quantifie dans quelle mesure les différentes questions mesurent un même paramètre de manière cohérente. Il est utilisé historiquement pour évaluer la corrélation, avant l'apparition de l'analyse en PCA.

L'alpha de Cronbach varie entre 0 et 1. Plus l'alpha de Cronbach est proche de 1, plus les items sont considérés comme étant cohérents et mesurant de manière fiable la variable étudiée : ici la satisfaction.

Une valeur d'alpha de Cronbach supérieure à 0.7 est considérée comme acceptable.

(2) évaluation de la reproductibilité de l'enquête

Afin de s'assurer de la reproductibilité du questionnaire, celui-ci a été complété par un même participant 2 fois, dans un intervalle de temps restreint par la méthode de « test-retest ». Cette méthode consiste à faire compléter, dans les mêmes conditions, le questionnaire évalué par un participant deux fois dans un intervalle de temps fixé (3 à 15 jours).

(3) compréhension et faisabilité de l'enquête

Les questions avec une majorité de réponses “Ne sais pas / non concerné” ou de non réponse ont été analysées, afin de mettre en évidence un problème de compréhension et/ou de faisabilité de la question .

(4) sensibilité de l'enquête

Les éventuels effets plancher et plafond ont été analysés à chaque item. En effet, les réponses trop souvent maximales ou minimales peuvent mettre en évidence un problème de « sensibilité » de la question.

B. Résultats

1. Flow chart

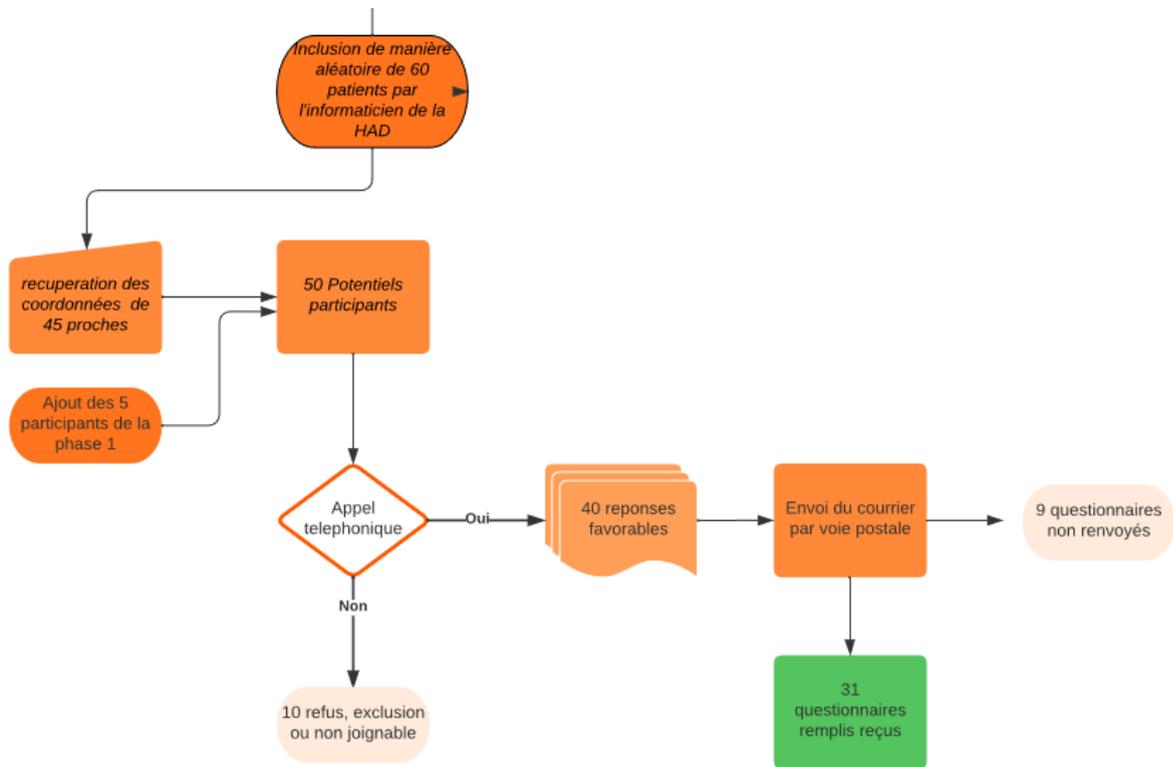


Figure 2 : Flowchart (diagramme de flux) des participants

Une liste de 60 proches aidants, correspondants aux critères d'inclusion, a été échantillonnée par le service informatique de l'HAD de Vendée. Ceci s'est fait en plusieurs étapes :

Une première liste de 29 proches a été constituée ; tous ont été contactés par téléphone. Parmi eux, 21 ont donné leur accord, 1 a refusé, 1 a été exclu en raison d'une personne à prévenir notifiée de façon peu claire dans le dossier, 1 numéro n'était pas attribué et 6 n'ont pas répondu malgré une relance téléphonique.

Les 5 participants de la phase qualitative ont été ajoutés à cette liste. 31 questionnaires ont été envoyés. 24 réponses ont été reçues.

Par la suite, la liste initiale a été complétée pour arriver à une soixantaine de patients sur les mêmes critères. 19 nouveaux proches aidants ont été contactés. Parmi eux, 9 ont accepté de participer, 8 n'ont pas répondu et 1 contact correspondait au numéro d'un patient décédé. Lors du renvoi de 9 autres questionnaires, cela a abouti à la réception de 7 nouvelles réponses.

Au total 31 questionnaires ont été recueillis et analysés (77% de réponses). L'ensemble des résultats a pu être intégré dans l'analyse, du fait d'une bonne qualité des données et de faibles données manquantes. A noter, 3 réponses reçues a posteriori n'ont pas pu être intégrées à l'analyse, du fait d'une réponse trop tardive et afin de respecter le calendrier de la recherche.

2. Caractéristiques des patients : analyse descriptive

Dans le but de vérifier la représentativité des résultats, une analyse descriptive des données a été réalisée dans un premier temps. Cette analyse avait pour but de dresser un portrait global de la population et de ses caractéristiques.

a) âge, sexe et lien de parenté des proches aidants

Les proches aidants interrogés sont majoritairement de sexe féminin (20), 11 sont de sexe masculin. Leurs âges varient entre 36 et 85 ans, avec une moyenne de 66.89 ans. Les relations avec les patients sont principalement les conjoints, mais aussi régulièrement les fils/filles du patient pris en charge.

b) sexe et âge des patients pris en charge

Parmi les 31 patients pris en charge, il y a une répartition assez égale des sexes : 15 patients de sexe féminin et 16 patients de sexe masculin. Les âges des patients varient entre 58 et 100 ans, avec une moyenne d'environ 77 ans.

Répartition des sexes

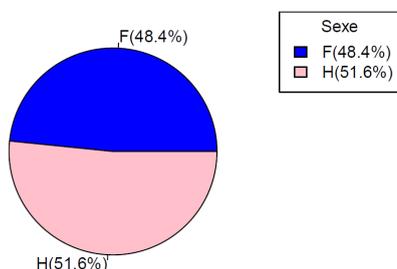


Figure 3 : Graphique circulaire de la répartition du sexe des patients pris en charge

Répartition sexe proche aidants

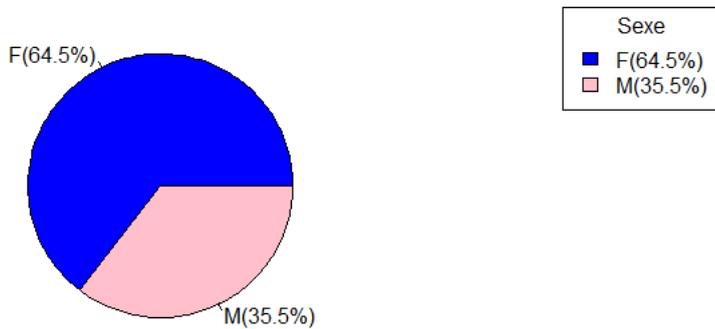


Figure 4 : Graphique circulaire de la répartition du sexe des patients pris en charge

c) logement, environnement et distance de l'HAD

Les prises en charge ont principalement eu lieu dans des maisons individuelles (28 cas) et seulement quelques-unes dans des appartements (3 cas).

Répartition des types de logement

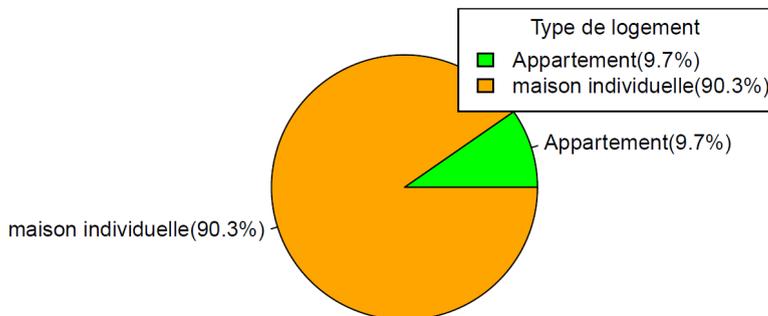


Figure 5 : Graphique circulaire de la répartition des types de logements

Les environnements se répartissent entre rural (13 cas), semi-rural (9 cas) et urbain (8 cas). Les distances entre lieu de la prise en charge et base de l'HAD varient entre 10 et 60 minutes, avec une médiane à 30 minutes.

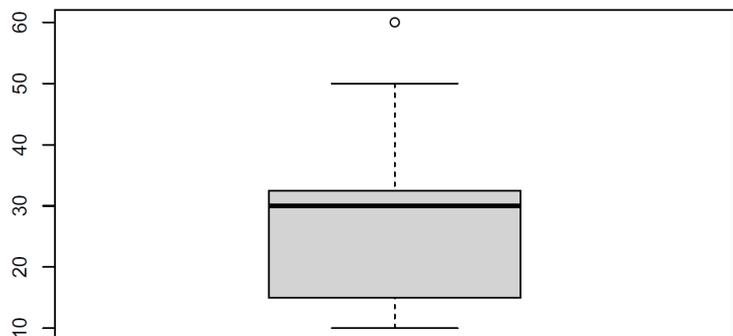


Figure 6 : Boxplot des distances de la HAD (en minutes)

d) lieu du décès

La majorité des décès est survenue à domicile, tandis que 4 décès ont eu lieu en milieu hospitalier.

e) mise en place et durée de l'HAD

Le délai moyen entre la première prise de contact et le début de la prise en charge (soit l'entrée en HAD) est de 5.57 jours. Les raisons du délai avant la prise en charge par l'HAD sont le plus souvent : attente de sortie (3 cas) et coordination (20 cas). La mise en place de l'HAD provient principalement de l'hôpital (20 cas), et dans une moindre mesure, d'autres situations variées. Certaines mises en place proviennent également de médecins traitants et de la famille des patients.

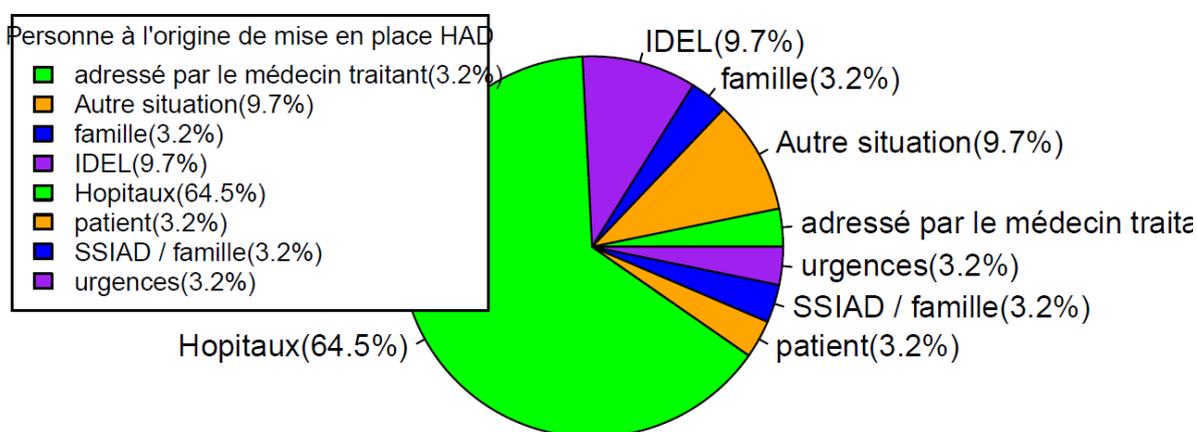
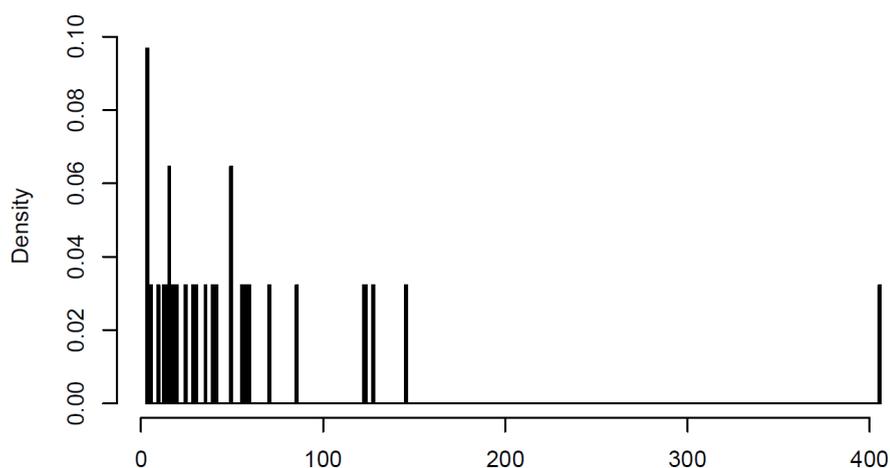


Figure 7 : Répartition des personnes à l'origine de la mise en place de l'HAD



La durée moyenne de la prise en charge par l'HAD est de 57.55 jours, avec des valeurs allant de 3 à 406 jours.

Figure 8 : Histogramme durée des prises en charge

f) état de santé et capacité à répondre des proches aidants

L'état de santé des proches aidants interrogés oscille entre 4 et 10, avec une moyenne de 7.4. Le moral varie entre 5 et 10, avec une moyenne d'environ 6.84.

La capacité à répondre des patients est principalement "oui" (28 cas), avec un petit nombre de cas "non" (3 cas).

g) satisfaction générale et appréciation globale

Les patients ont majoritairement répondu de manière positive. La satisfaction générale, évaluée de 1 à 10, présente une moyenne de 7,759. Les valeurs situées entre le premier et le troisième quartile se situent entre 7 et 9. Trois proches ont exprimé une évaluation globalement négative, à savoir les patients 7, 8 et 12 (Fig , tandis que les autres se montrent généralement satisfaits.

Les trois questions ayant suscité le plus grand nombre de réponses minimales (indiquant une appréciation "totalement insatisfait") concernent l'accompagnement après le décès, la prise en charge de l'anxiété du patient et la coordination du médecin traitant, avec respectivement 3, 3 et 5 réponses minimales.

À l'inverse, les trois questions auxquelles les réponses maximales - "totalement satisfait"- sont les plus fréquentes concernent la prise en compte des demandes des proches et des patients, la qualité des soins infirmiers à domicile ainsi que la disponibilité du matériel.

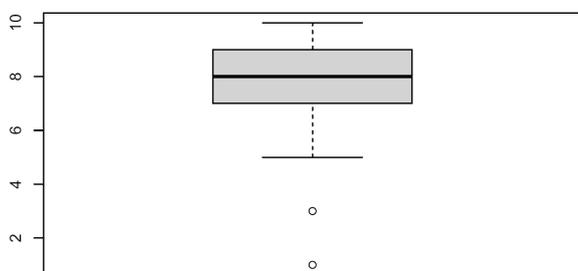


Figure 9 : Boxplot de la satisfaction générale

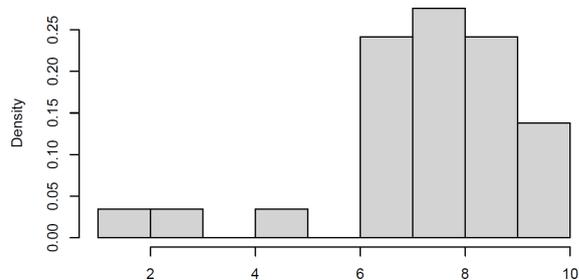


Figure 10 : Histogramme Satisfaction générale

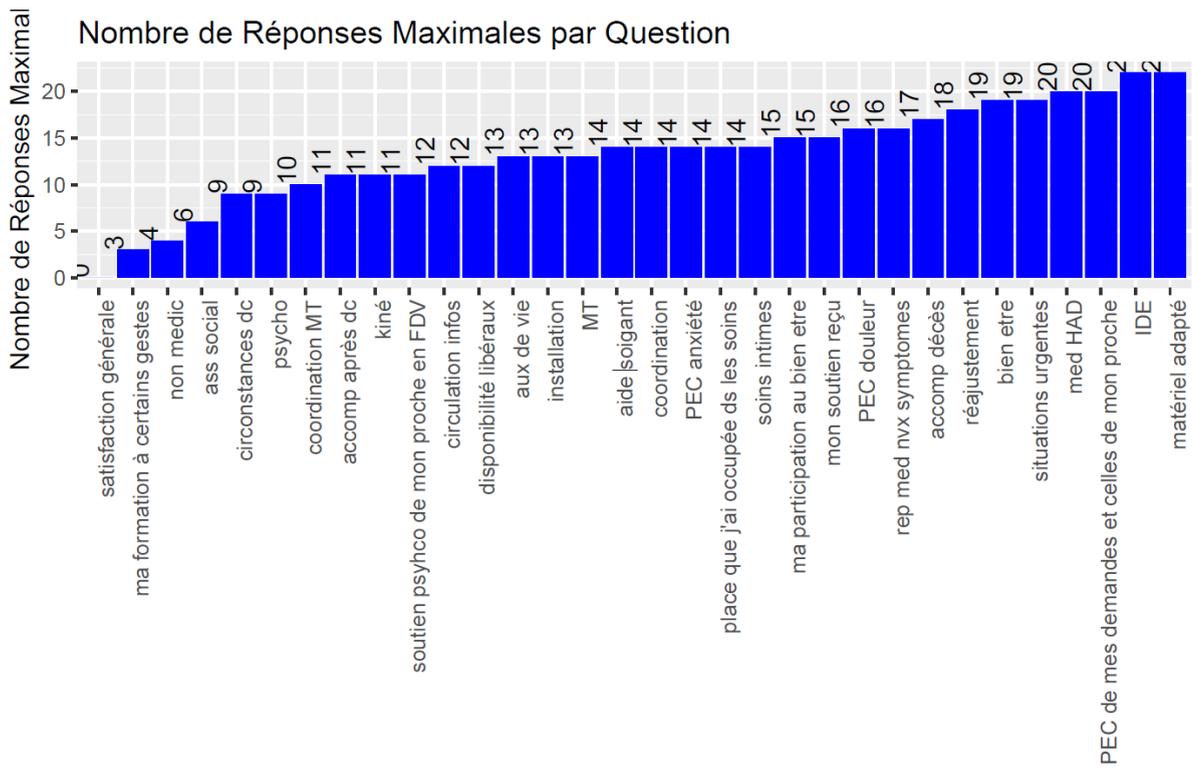


Figure 11 : Histogramme du nombre de réponses maximales

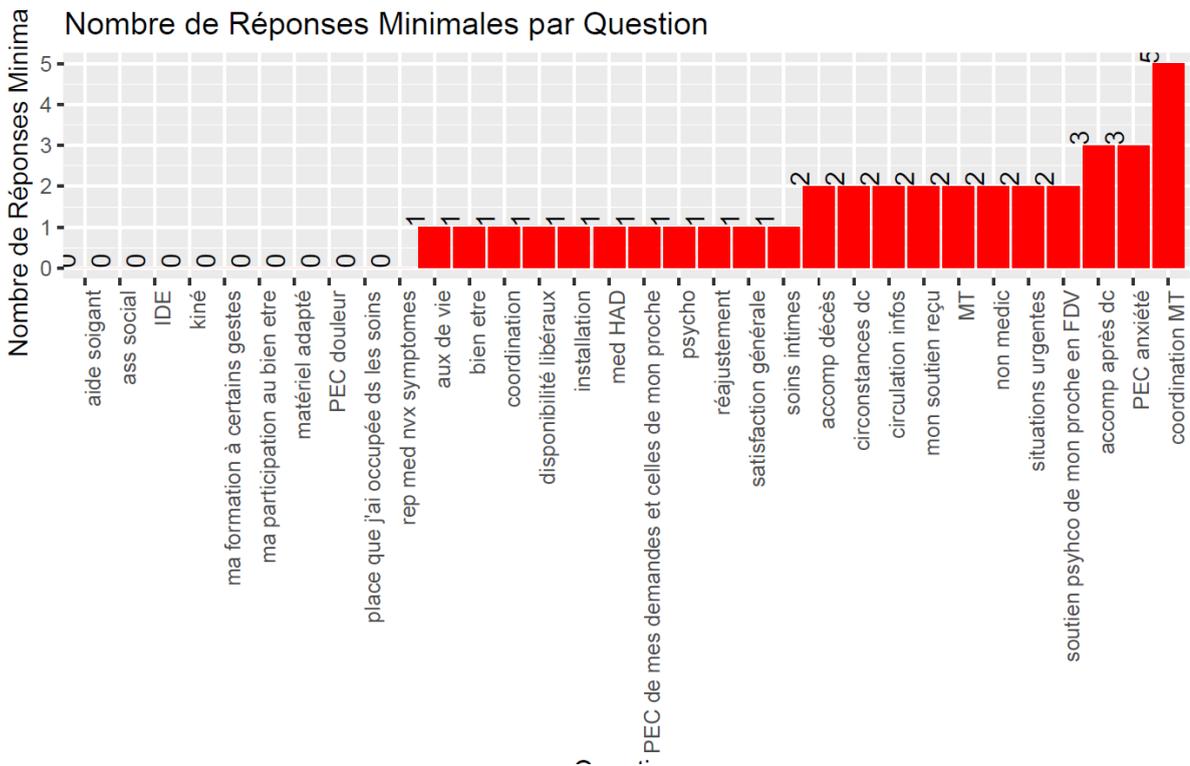


Figure 12 : Histogramme du nombre de réponses minimales

Voici une présentation des 3 profils les plus insatisfaits en PCA : plusieurs profils isolés (3) avec globalement une très forte insatisfaction ont été mis en évidence.

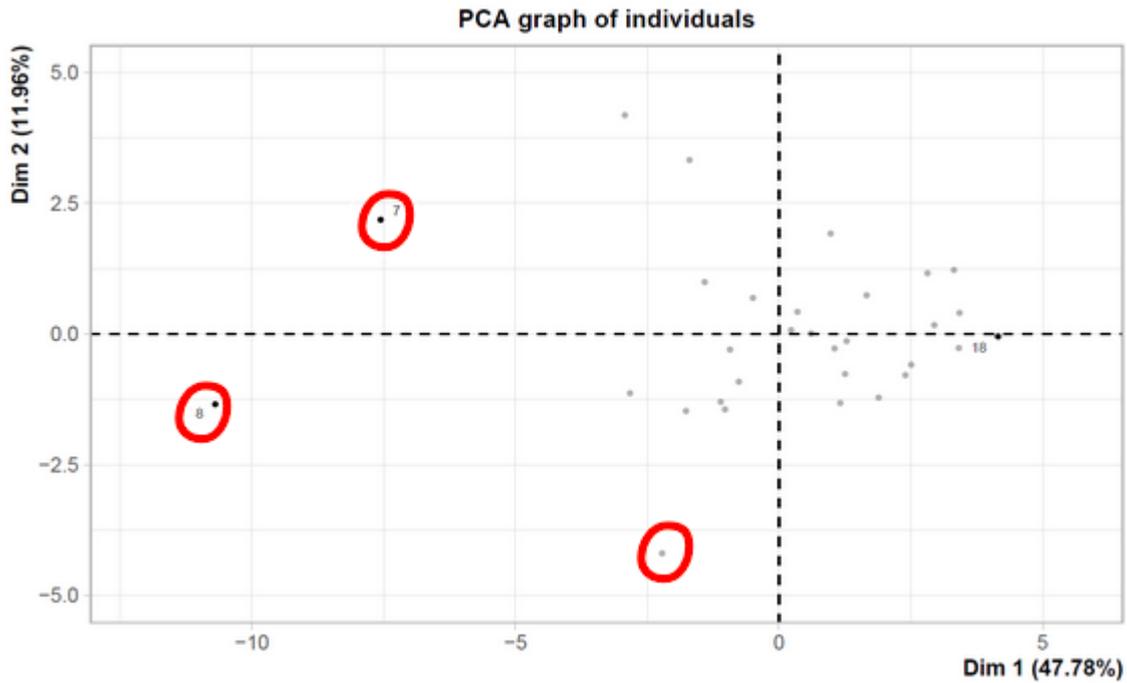


Figure 13 : Analyse PCA profils Isolés

3. Tests de validité interne

a) compréhension et faisabilité

La question concernant la capacité à répondre a obtenu une majorité de réponses positives (28 sur 31), ce qui indique un manque de sensibilité ou un manque de réponses.

b) taux de réponse "Ne sais pas/Non concerné"

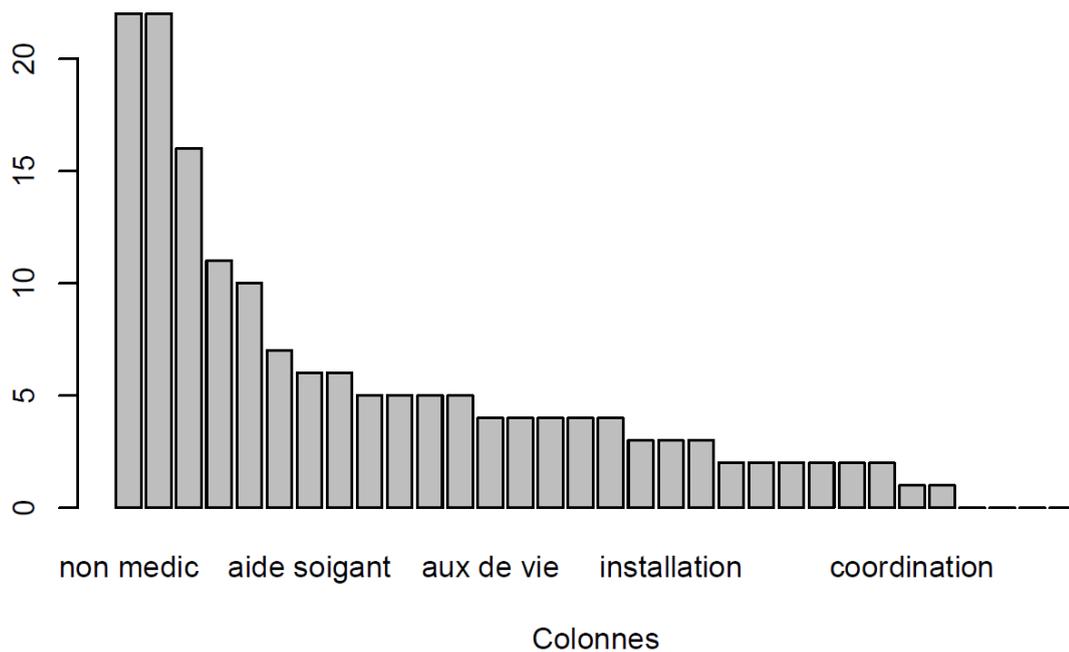


Figure 14 : Histogramme du nombre de réponses NSP/NC

Les trois questions enregistrant le plus grand nombre de réponses "NSP/NC" sont celles liées au soutien psychologique (13 occurrences de "NSP/NC"), à la prise en charge non médicamenteuse (Fig 15), ainsi qu'à la formation reçue par le proche (Fig 16).

Les trois questions affichant le taux de réponse le plus élevé (le moins de "NSP/NC") concernent l'infirmière intervenant à domicile, la disponibilité du matériel au domicile, ainsi que la qualité de la prise en charge de la douleur. Ces trois questions enregistrent un taux de réponse maximal de 100%.

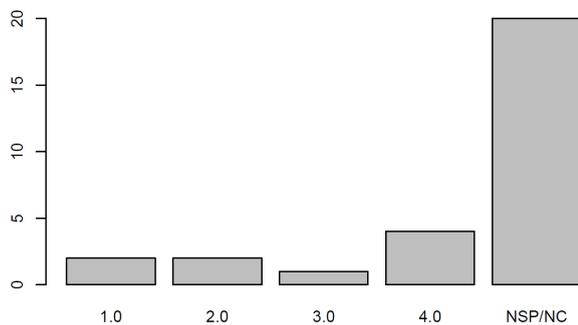


Figure 15 : Nombre de NSP/NC concernant la prise en charge non médicamenteuse

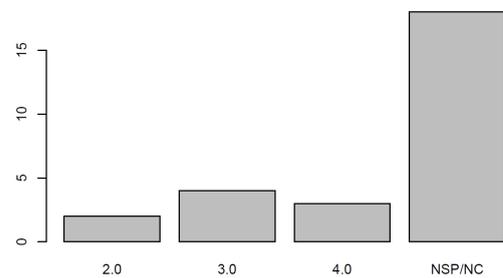


Figure 16 : Nombre de NSP/NC concernant la formation reçue par le proche

c) analyse de la cohérence et de la fiabilité : marqueurs de corrélation

L'analyse en PCA nous permet de valider que les éléments de l'ensemble sont corrélés les uns aux autres, organisés en groupes et sous groupes et explorent différents domaines. Cette analyse montre aussi la corrélation de l'ensemble des items à la variable principale correspondant à la "satisfaction générale". Cette dernière corrélation démontre un lien avec la satisfaction dans l'ensemble des domaines étudiés.

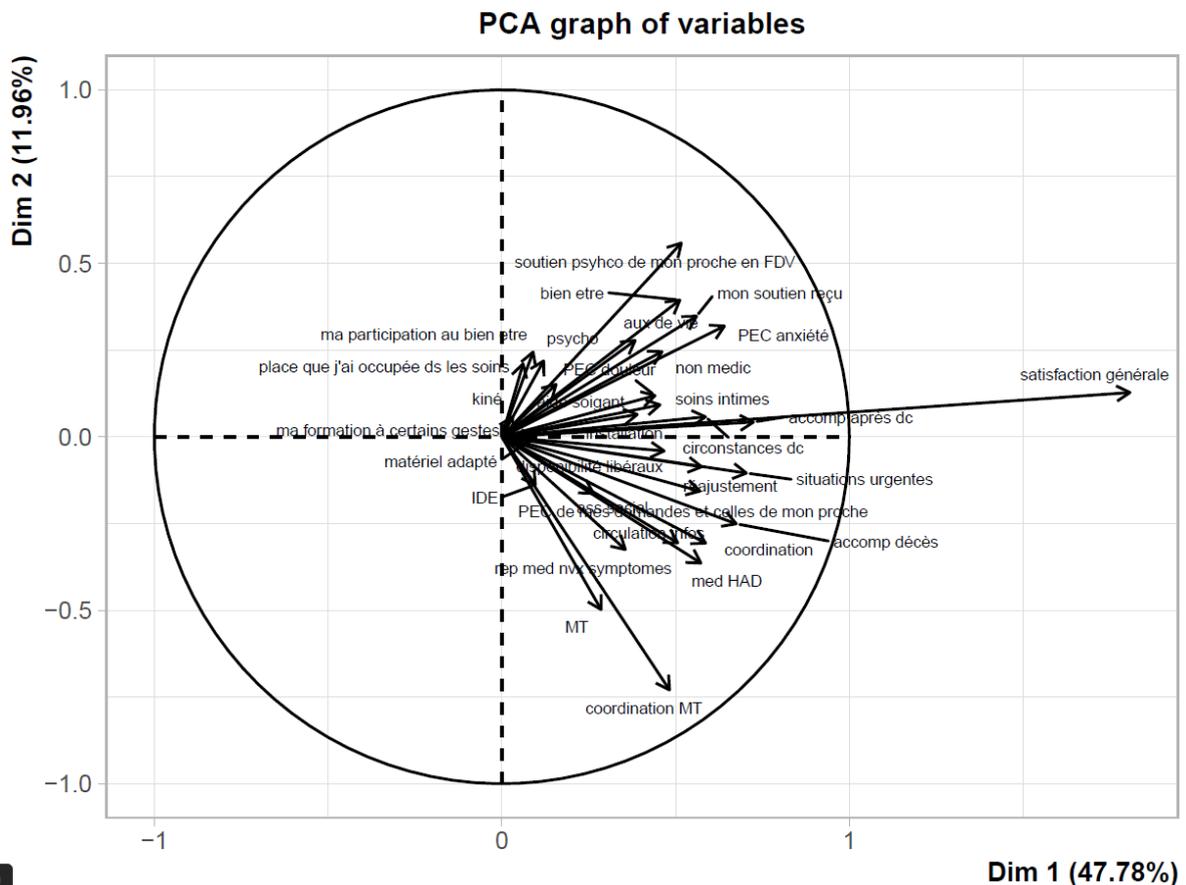
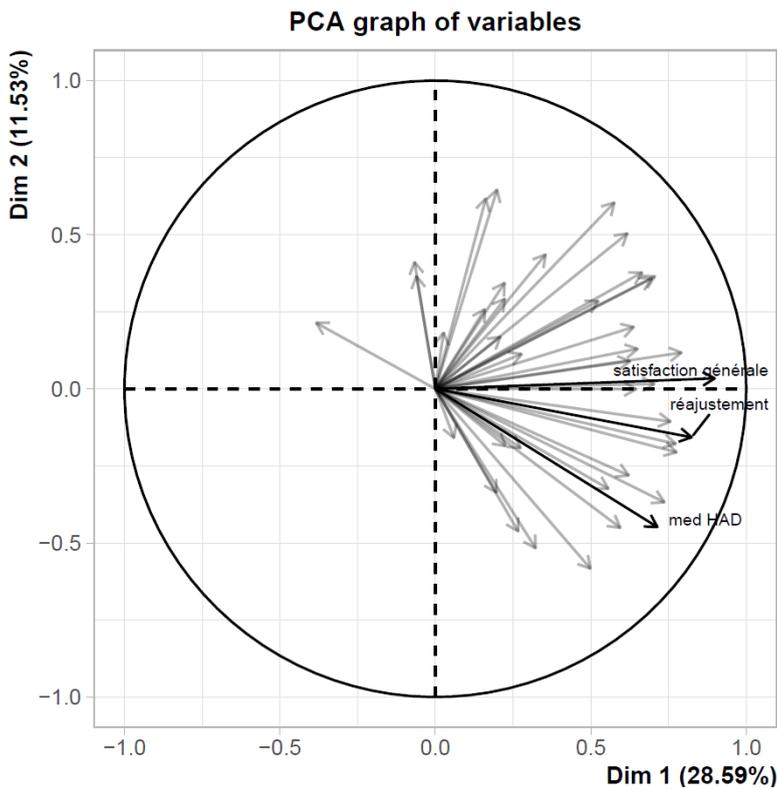


Figure 17 : PCA de l'ensemble des variables

Les variables "situation urgente", "réajustement" et "accompagnement lors du décès" présentent une forte corrélation entre elles (Fig 17). De même, les variables "satisfaction liée au médecin" et "coordination du médecin traitant" démontrent une corrélation significative (Fig 17).

Concernant le bien-être et le soutien psychologique du proche, une corrélation importante est mise en évidence. Parmi les variables, "réajustement", "coordination" et "accompagnement après le décès" se trouvent les plus étroitement liées à la satisfaction générale (Fig 17).

Deux variables sont moins corrélées avec les autres et avec la satisfaction générale : “satisfaction liée au généraliste” et “la place que j’ai occupé pendant les soins”. (Fig 17)



En ce qui concerne les soins intimes et la satisfaction liée aux aides soignants, une bonne corrélation est observée.

Les variables "médecin HAD" et "réajustement" affichent une bonne corrélation. (Fig 18) De plus, les variables "prise en charge non médicamenteuse" et "prise en charge de l'anxiété" présentent une corrélation très marquée.

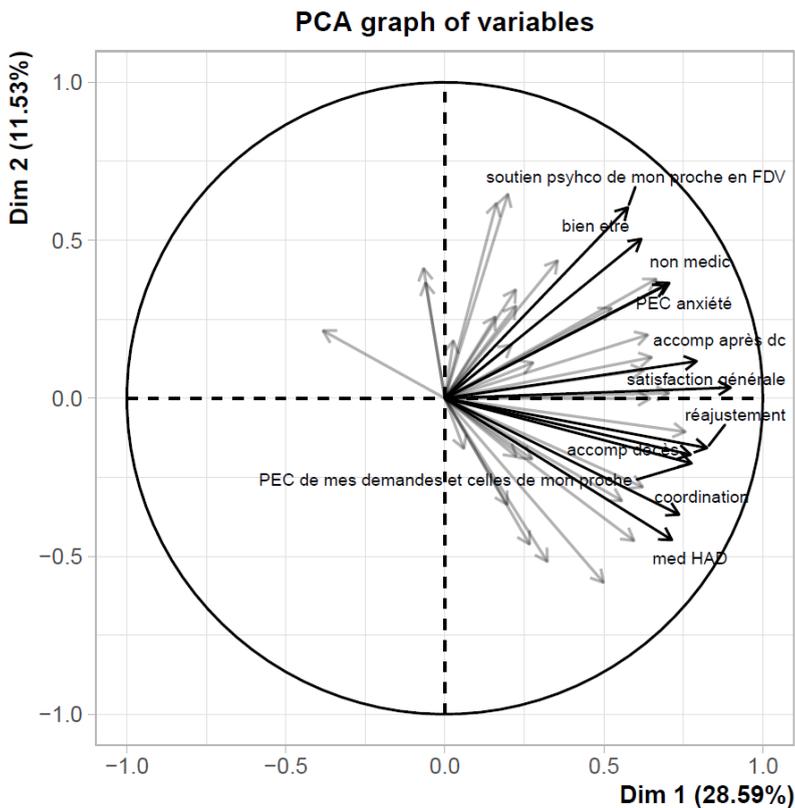


Figure 18 : PCA de variables ajustées avec fort degré de corrélation

Figure 19 : PCA de variables ajustées avec un degré de corrélation modérée

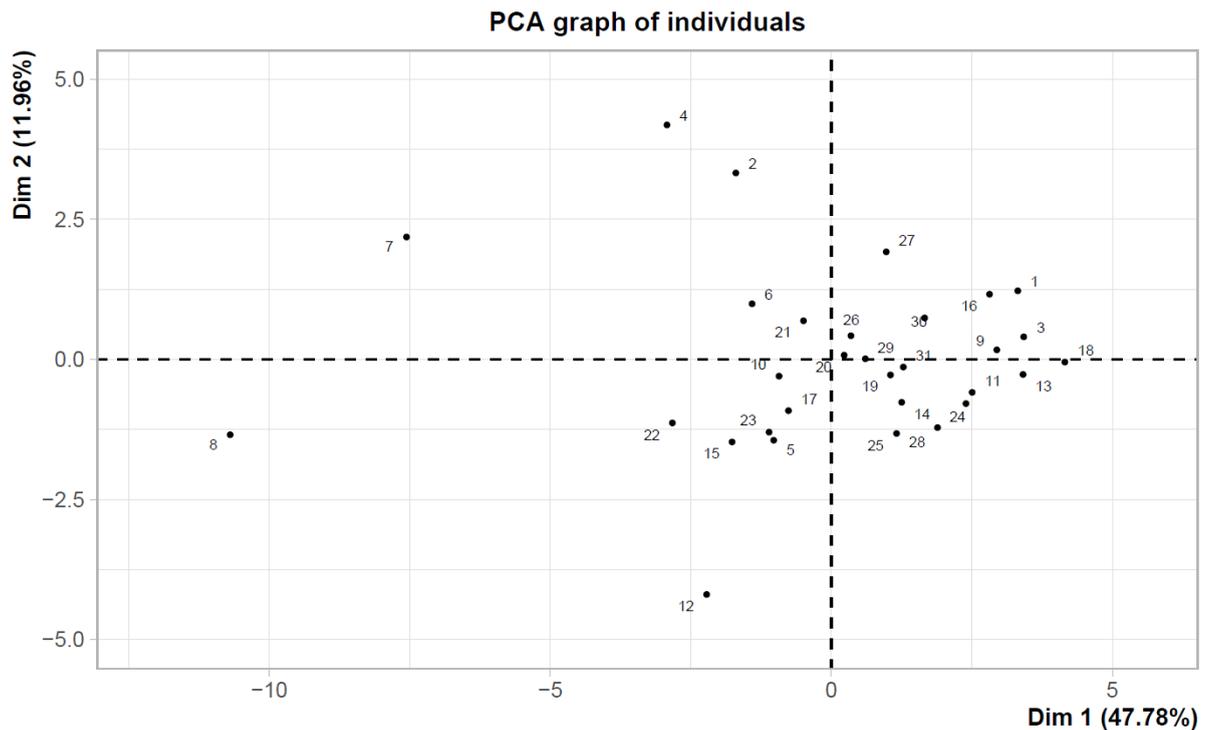


Figure 20 : Analyse PCA Dispersion des variables

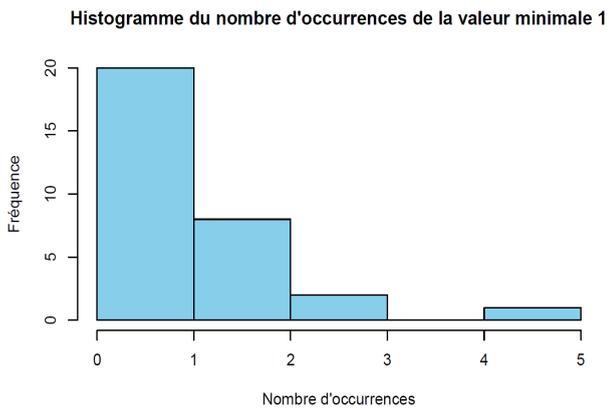
La visualisation de la dispersion des variables sous forme de nuage de points (Fig 20) montre un regroupement des réponses avec un fort taux de satisfaction.

Le coefficient Alpha de Cronbach est mesuré à **0.707457 (supérieur à 0,7)**. Cela montre que les questions sont bien corrélées, c'est-à-dire qu'elles s'organisent autour d'une même idée sous-jacente.

d) reproductibilité

La méthode du test-retest n'a pas montré de modification significative dans les réponses d'un même participant à deux semaines d'intervalle.

e) effets planchers et plafond



L'analyse du nombre d'occurrences des valeurs maximales et minimales de satisfaction montre une répartition assez égale (20 occurrences pour la note minimale de "1" et 15 occurrences pour la note maximale "4"), il n'y a donc pas d'effet plafond trop important.

Figure 21 : Histogramme du nombre d'occurrences valeurs minimale : "totalement Insatisfait"

V. DISCUSSION

A. Reprise des principaux résultats

Dans la première partie de l'étude, la co-construction du questionnaire, les entretiens ont permis d'adapter le questionnaire en fonction des retours des proches aidants et d'identifier les biais potentiels. Le fait d'analyser le vécu des proches aidants a permis de créer tout un contexte autour du questionnaire : diffusion / premier contact / aide à la réalisation. Les entretiens ont permis de mieux connaître la population cible de notre enquête, à qui nous avons ensuite envoyé le questionnaire dans la deuxième phase de l'étude. Nous avons pu identifier leur place particulière de proches, impliqués émotionnellement, et ayant vécu un deuil relativement récent. Nous avons mis en lumière leur rôle d'acteur et de décideur dans la prise en charge.

Leurs besoins ont pu être clarifiés tout au long de la prise en charge : un besoin d'efficacité et de réactivité de la part des équipes, mais aussi de soutien et de réassurance. La question de l'information et de la formation des proches aidants a été soulevée ; la thématique du respect de l'intimité du patient comme de la sphère familiale a été soulignée, et un besoin de création de lien avec le personnel d'HAD a été mis en lumière. Après la sortie d'HAD et le décès du patient, les proches aidants s'attardent sur le fait de garder un lien, le fait d'exprimer un remerciement, mais aussi un besoin de reconnaissance de leur rôle de proche aidant, et un besoin de témoigner voire de s'engager pour faire évoluer les pratiques.

La réunion pluriprofessionnelle a permis de reprendre ces résultats avec des professionnels de l'HAD et d'utiliser leurs compétences pour enrichir le questionnaire final.

Ensuite, l'analyse quantitative des données issues de l'envoi du questionnaire visait à valider notre outil. Une analyse descriptive de la population étudiée et de ses caractéristiques a été réalisée. Cette étape a été suivie d'une analyse statistique plus approfondie sur la cohérence et la fiabilité des réponses. Les résultats ont montré une certaine représentativité par rapport à la population concernée par l'HAD en Vendée.

La satisfaction générale des patients était globalement très positive, avec une moyenne de 7,759 sur une échelle de 1 à 10. Des profils isolés avec une forte insatisfaction ont été remarqués.

De plus, les taux de réponse ont révélé des domaines où les participants semblaient avoir plus de difficulté à répondre, soulignant des zones de manque de sensibilité ou de manque de compréhension. Le taux de réponses importantes "NSP/NC" concernant la prise en charge non médicamenteuse de la douleur, et le fait que les participants aient soulevé cette question lors des entretiens qualitatifs, font apparaître ce thème comme un des axes principaux d'amélioration.

L'analyse de la cohérence des réponses a démontré des corrélations significatives entre des variables explorant des phénomènes objectivement liés et une organisation en catégorie avec exploration de plusieurs aspects de la satisfaction. La majorité des items était corrélée de façon significative avec la satisfaction générale. Le coefficient Alpha de Cronbach a indiqué une cohérence acceptable des questions regroupées autour d'une idée sous-jacente commune. Ces éléments sont en faveur d'une bonne validité interne du questionnaire. La reproductibilité a été évaluée en montrant une stabilité des réponses.

B. Forces et limites de l'étude

1. Limites

L'étude comporte plusieurs points faibles. Pour la phase d'analyse qualitative, une grille de lecture des études qualitatives issue d'une traduction française du modèle COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) a été utilisée (53) :

- Du fait du faible effectif de la première phase, la saturation des données n'a pas pu être atteinte, elle aurait demandé au moins une dizaine de participants. Mais dans la méthodologie qualitative de la phénoménologie interprétative, on parle de suffisance des données, qui est alors déterminée par les investigateurs, lorsqu'ils considèrent que le phénomène a été assez étudié. (54) Cette notion nous a permis d'arrêter les entretiens au bout de 5. Du fait de la richesse des entretiens, nous avons considéré avoir assez de données exploitables.
- La faible expérience des chercheurs dans la conduite d'entretiens semi-dirigés a pu induire un manque d'objectivité ; on ne peut pas exclure que les interviewés aient pu être orientés dans leurs réponses.
- Le guide d'entretien construit avec l'ébauche de questionnaire a pu limiter l'émergence d'idées nouvelles par les participants.
- La méthode de recrutement des participants, aiguillée par l'expérience du personnel de l'HAD. Néanmoins, les personnes ont été contactées par les chercheurs directement, c'est -à-dire par des personnes qu'ils ne connaissaient pas, ce qui a pu garantir la liberté de participation.

Dans la phase d'analyse quantitative :

- Le biais de sélection : avec seulement 31 participants, l'échantillon peut ne pas être totalement représentatif de la population cible.
- Le biais de réponse : étant donné que la majorité des réponses était positive, les participants pourraient avoir donné des réponses acceptables plutôt que leurs opinions réelles. On peut de plus supposer que des profils moins satisfaits ont moins tendance à répondre au questionnaire.
- Nombre limité de profils isolés : bien qu'il y ait eu quelques profils isolés exprimant une forte insatisfaction, leur nombre limité peut ne pas fournir une image complète des raisons à ces opinions très négatives.
- Le manque de diversité dans les réponses : cela pourrait suggérer une limitation de la variabilité des opinions des participants.
- La complexité des corrélations : bien que des corrélations aient été identifiées entre certaines variables, il peut être difficile de déterminer les types de relations exactes.

2. Forces et avantages de l'étude

L'étude comporte plusieurs points forts :

- La méthodologie mixte, construite sur un modèle validé (le guide e-SATIS), renforce la validité du protocole de l'étude.
- La multiplicité des méthodologies utilisées permet aux faiblesses de l'une et de l'autre de se compenser (55).
- La diversité des publics sollicités (proches aidants et professionnels de santé) pour la co-construction est une autre force de l'étude.
- Dans les 2 phases de l'étude, un engouement fort des participants a été notifié : pour la phase d'entretiens comme pour la phase de l'envoi du questionnaire, parmi les personnes contactées, 1 seule personne à chaque phase a refusé de participer. Dans les 2 cas, la personne avançait le fait de ne pas vouloir être replongée dans une expérience difficile récente. Les autres non-participations ont été dues à une non réponse à l'appel téléphonique. Parmi les 40 questionnaires envoyés, 34 réponses ont été reçues et ce malgré le calendrier estival de l'étude. Cela montre l'intérêt des participants pour le thème de la recherche.
- La structure de la méthodologie mixte séquentielle a permis à la phase quantitative d'être enrichie des apports de la phase qualitative : par exemple, dans les critères d'inclusion, pour la phase de l'envoi du questionnaire, il a été décidé d'ajouter comme critère une durée de PEC d'au moins 14 jours, pour éviter des réponses qui ne seraient pas exploitables dues à des prises en charge trop courtes.

- Par ailleurs, les résultats quantitatifs peuvent parfois être explicités par les résultats qualitatifs.

Dans la phase d'analyse qualitative :

- La population interviewée est homogène, ce qui garantit la qualité de l'étude du phénomène étudié.
- Les entretiens ont eu lieu à domicile, un lieu choisi par les participants alors que plusieurs options leur avaient été présentées (choix d'un lieu neutre par exemple bar ou café), une zone de confiance pour les proches aidants, ce qui a pu renforcer leur facilité à échanger librement.
- La durée des entretiens a été d'au moins 30 minutes. Ils ont été enregistrés par 2 dispositifs.
- Une triangulation des données a été effectuée, pour le codage et la détermination des axes transversaux d'analyse.

Dans la phase d'analyse quantitative :

- La méthodologie : l'étude commence par une phase d'analyse descriptive pour dresser un portrait de la population étudiée, ce qui permet de mieux comprendre les caractéristiques démographiques et contextuelles. Ensuite, elle approfondit l'analyse en explorant les corrélations entre les variables et en évaluant la fiabilité des réponses.
- L'analyse ne se limite pas à des données brutes, mais explore les relations et les corrélations entre différentes variables. L'analyse des données est renforcée par des méthodes statistiques telles que l'analyse en composantes principales (PCA) et le coefficient Alpha de Cronbach qui renforcent la crédibilité et la fiabilité du résultat. Ces 2 tests statistiques sont les tests de référence (gold standard) dans la validation métrologique des questionnaires de satisfaction.
- La diversité des aspects étudiés : l'étude examine différents aspects tels que la satisfaction des patients, les caractéristiques des proches aidants, les lieux de décès, les raisons des délais de prise en charge. Cette approche permet d'avoir une vue d'ensemble complète.
- La reproductibilité.
- Les applications potentielles : les résultats de l'étude pourraient être utilisés dans le champ de l'amélioration des pratiques professionnelles et de l'évaluation de la qualité des soins.

C. Validité externe

1. Population de l'étude

Le mode d'échantillonnage aléatoire permet de penser que la population de l'étude est comparable à la population cible, même si peu d'études quantitatives ont été réalisées envers cette population spécifique. Dans l'étude Quali-Palli-Fam développée pour les proches de patients hospitalisés en soins palliatifs, les caractéristiques démographiques des participants sont globalement comparables. (43).

Le critère de délai minimal de prise en charge de 14 jours avait été choisi, sur un échantillon cible relativement petit de 30 participants, pour garantir des retours représentatifs. Mais de fait, une généralisation demanderait à abroger ce critère. Or les entretiens qualitatifs réalisés avec des délais de prise en charge parfois plus courts ne retrouvent pas d'argument laissant penser qu'il y ait une relation linéaire entre une durée plus longue et une évaluation de la satisfaction différente. Nos résultats sont donc comparables à la littérature existante, ce qui est encourageant pour diffuser ce questionnaire à plus grande échelle.

2. Rôle du médecin généraliste

A propos de la place du médecin généraliste en HAD, les proches aidants avaient des avis très divers, certains considérant que le rôle du médecin généraliste en HAD était minime, voire que ce n'est pas sa place. PA 1 : *“Alors le médecin généraliste, il sert à rien, il est je dirai dépassé en fait, c'est pas son job”. [...] “C'est pas la peine, il est pas là lui, il a suffisamment de, de chats à fouetter avec son désert médical”* ; alors que d'autres avaient eu un vécu très contenant : *“PA 2 : “Ben c'est lui [le médecin généraliste] qui a déclenché tout le bazar l'hospitalisation au domicile, c'est lui qui a déclenché parce qu'il a vu l'état de mon épouse et le compte rendu de l'hôpital et tout ça. [...] Il revenait de temps en temps sans qu'on lui demande hein. Et puis on voyait une voiture noire arriver, s'arrêter et puis voilà. Et il s'arrêtait discuter 1 h, 1 h 30 avec elle et s'il y avait quelque chose, mais on voyait ça avec l'hôpital.”* Cette divergence avec deux vécus opposés de soutien total ou de quasi absence est retrouvée dans la thèse de Julie Brethomeau en 2019 (28). Du côté des médecins généralistes, plusieurs thèses récentes ont étudié leur ressenti vis-à-vis des prises en charge HAD de leurs patients et décrivent une difficulté de positionnement, avec parfois un sentiment de “marginalisation ou de second rôle” (56), ainsi qu'une problématique de communication avec les

autres acteurs (57). Flore Chalhoub a, elle, interrogé les professionnels d'HAD (58) et relève l'importance de la participation du médecin généraliste, notamment dans le soutien du patient et de l'entourage du fait de sa connaissance précise du patient et du lien de confiance établi. Les professionnels d'HAD interrogés notent également les difficultés techniques que les généralistes peuvent rencontrer dans des prises en soins desquelles ils ne sont pas coutumiers. Ils soulignent là aussi des attentes hétérogènes en fonction du médecin généraliste, et disent s'appuyer directement sur le patient pour définir le rôle attendu du médecin généraliste dans la prise en charge. Dans le même sens, une thèse qualitative de 2020 ayant interrogé à la fois des médecins généralistes et des médecins coordonnateurs d'HAD note cette hétérogénéité en fonction des médecins et des motifs de prise en charge, et suggère de définir au début de chaque prise en charge le rôle de chaque médecin (59). Dans notre étude, seuls 3% des prises en charge ont été initiées par les médecins généralistes, ce qui est plutôt bas par rapport à l'ensemble des prises en charge de l'HAD. On voit que la question de la coordination avec le médecin traitant fait partie des items ayant reçu le plus de réponses minimales "totalement insatisfait". Dans l'analyse de corrélation, l'item lié au médecin généraliste semble moins corrélé avec les autres items et à la satisfaction générale. Il conviendrait de demander plutôt : "la place du médecin traitant a-t-elle correspondue à vos attentes" puisque ces attentes semblent diverses. D'autre part, on peut suggérer que discuter en amont de la place du médecin généraliste avec celui-ci et avec le patient et les proches, pourrait améliorer le vécu des soins à domicile et leur satisfaction.

3. Participation et satisfaction

La motivation à participer à l'étude, exprimée par les proches aidants rencontrés lors de la première phase, comme le taux de retour des questionnaires dans la seconde phase (77%) ont été importants. Les participants ont exprimé une satisfaction globale de 7,759 sur une échelle de 1 à 10. Une enquête en HAD Vendée existe, proposée à tous les patients pris en charge. Le rapport d'activité 2022 de l'HAD Vendée mentionne un taux de satisfaction de 94,9% en moyenne pour les 633 répondants, avec un taux de réponse de 56,8% (27). Cependant notre enquête est spécifique aux prises en charge en soins palliatifs ce qui n'est pas le cas pour le rapport d'exercice de Vendée, adressé à tous les patients.

Cette motivation des aidants à participer à des travaux de recherche est retrouvée dans de nombreuses études. (6) On peut la mettre en parallèle avec ce besoin de témoigner noté au cours des entretiens. "*PA 3 : Je pense que je remplirais ce questionnaire pour que ça bouge en fait, que ça reste pas immobile. Voilà, ça ne reste pas dans l'oubli, mais qu'on puisse voir que ça bouge*". L'analyse des zones de texte libre n'a pas pu être réalisée dans le détail, cependant on note que 21

sur 31 s'en sont saisi (67,7%). Les deux thèmes qui en ressortent sont le fait de noter un dysfonctionnement ou une amélioration (12 soit 38,7%), et exprimer de la gratitude ou un remerciement (10 soit 32,3%). Le fait que les proches aidants se saisissent de ces espaces d'expression montre l'importance de multiplier les occasions de le faire. Rendre systématique l'envoi de ce questionnaire serait une façon de répondre à cette volonté de participation et d'augmenter le sentiment d'utilité dans l'amélioration des pratiques.

4. La subjectivité des proches aidants : un biais ?

Les proches aidants se sont tous inquiétés, lors des entretiens semi-dirigés, des biais que pourraient induire le fait d'être impacté émotionnellement pour évaluer de manière objective la qualité des soins dispensés par l'HAD. PA 1 : *"Il faudra attendre que la zone de turbulence soit passée ou qu'elle soit apaisée pour pouvoir avoir quelque chose de constructif"*. Notre questionnaire ne peut éviter la subjectivité, inévitable et reconnue. Cependant, le fait que nous l'ayons élaboré en collaboration avec les proches aidants nous permet d'espérer que l'enquête tienne compte de cette subjectivité en récoltant autant d'informations pertinentes que possible.

Des facteurs de subjectivité potentielle reconnus sont la charge émotionnelle dûe à la perte d'un être cher et le travail de deuil en cours. Un délai de 3 mois minimum a été choisi avant contact du participant afin d'éviter la phase aiguë du deuil. Malgré cela, lors de la lecture des commentaires libres, nous avons noté que certains participants exprimaient un sentiment très négatif. Ces réactions émotionnelles intenses pourraient être liées à l'expérience difficile du deuil que ces répondants traversaient. Des travaux ont déjà permis de mettre en évidence des facteurs prédictifs du deuil pathologique chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée. (60) (61) (62) (63) On retrouve principalement des paramètres psychosociaux et démographiques : l'âge peu élevé, le manque de préparation au deuil, un faible réseau social et la présence de symptômes dépressifs et anxieux qui pourraient être aussi détectés via le questionnaire. Il est donc important de prendre en compte cette dimension émotionnelle lors de l'analyse des réponses. Le questionnaire pourrait avoir comme fonction supplémentaire la détection des cas à risque de deuil compliqué. Cette détection en post décès ne se substitue pas au repérage précoce des situations à risque pendant la prise en charge et au besoin d'ajuster rapidement les soins à domicile. Pour aider les professionnels de la santé à repérer ces situations, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico Sociaux) ont élaboré un guide pratique en 2014 (64). Ce guide nous rappelle que la communication proactive précoce joue un rôle essentiel dans cette approche. Un exemple de communication proactive mis en place depuis 2020 au CHU de Nantes est le Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés (65).

5. Pourquoi évaluer la satisfaction, ce paramètre subjectif ?

C'est aussi cette subjectivité qui est recherchée par les investigateurs dans une enquête de satisfaction. Une participante disait à propos des enquêtes d'évaluation qualité qui prolifèrent dans tous les domaines de la vie courante : *PA 3 : "le problème, c'est qu'on en revient toujours à ces maudits smileys"*. Ces smileys "contents" ou "pas contents" ne viennent-ils pas justement chercher un ressenti, volontairement interroger une subjectivité ? Des sociologues Néerlandais en 2019 ont testé un outil qui comparait différentes formes de réponses pour un même questionnaire (coeurs, étoiles, boutons à cliquer, smileys ou tableaux). Les designs utilisant les smileys étaient accueillis plus favorablement par les répondants (66).

Ainsi, la plus-value de ces évaluations par les usagers est ailleurs. Il s'agit d'abord d'impliquer une nouvelle fois les proches aidants, de leur rappeler que leur rôle a été crucial, de reconnaître leur "expertise" dans la prise en charge de leur proche.

Dans la démarche d'évaluation de la satisfaction des usagers, il importe aux investigateurs non pas d'avoir un compte rendu factuel de ce qui a été fait, mais bien d'avoir le retour, empreint d'émotion et de subjectivité, des proches eux-mêmes. Le défi est alors, comme décrit dans cette étude réalisée par une équipe allemande, l'intégration des PROMS (Patients Reported Out Comes Mesures) and Caregivers (et des aidants) dans le quotidien de la pratique des équipes spécialisées en soins palliatifs à domicile (67). Néanmoins, cette préoccupation des participants vient probablement nous parler du deuil vécu par les aidants, de la conscience qu'ils ont d'être passé par des états émotionnels difficiles.

On comprend que les bénéfices attendus de l'envoi de cette enquête pour les professionnels de l'HAD dépassent le fait d'évaluer la satisfaction. Il s'agit de faire participer, de faire entendre une voix, de faire perdurer un lien. La stratégie d'enrobage choisie (appel téléphonique), ainsi que notre choix de ne pas anonymiser les réponses, l'illustre. Il importe de cultiver le lien créé avec l'HAD, de continuer à donner une place d'acteur dans les soins, d'encourager parfois une volonté de transmission ou d'engagement pour l'évolution des pratiques. Renforcer la confiance des usagers et promouvoir l'HAD pour les prises en charge futures est un enjeu de santé publique déterminant pour les années à venir.

6. Identification de profils isolés insatisfaits

Un résultat secondaire important de notre étude est d'avoir identifié des profils isolés insatisfaits de répondants, avec des scores très différents de la majorité des autres. Nous avons cherché à explorer

de manière plus approfondie les profils des patients insatisfaits en nous penchant sur les commentaires libres de ces répondants. Les difficultés organisationnelles sont au premier plan : une participante relève de multiples passages à des heures non définies *“Il : j’ai très mal vécu l’HAD, et ma maman aussi, avec ce perpétuel va et vient du personnel. Le médecin de l’HAD prévenait 1 heure avant par téléphone de sa venue”*. Le manque de formation des auxiliaires de vie est également mis en avant : *Il : “[les auxiliaires de vie] agissaient en tant qu’aide soignantes, mais aucun diplôme”*. Une autre répondante a profité de notre enquête pour transmettre à nouveau une lettre écrite à destination de la direction de l’HAD, de la CPAM, du préfet de la Vendée et du directeur de l’hôpital. Elle déplore notamment, un refus initial de prise en charge en HAD, un manque de transmission des informations entre les intervenants, un manque de réactivité lors des situations urgentes. Notre enquête pourrait constituer une porte d’entrée pour réinterroger ces situations particulières : d’abord en reconnaissant les dysfonctionnements quand il y en a eu, ensuite en offrant un espace de débriefing au proche, enfin en lui proposant de participer plus concrètement à l’amélioration des pratiques. Contacter la Commission des Usagers (CDU), une instance obligatoire dans tous les établissements de santé depuis 2016 (68), voire devenir représentant des usagers seraient des pistes à explorer.

Finalement, il semble exister plusieurs approches pour rétablir la confiance avec les profils isolés insatisfaits et mieux les comprendre. Il est important que les préoccupations des proches aidants soient entendues et que des actions soient entreprises pour les résoudre à la fois pendant la prise en charge et après le décès. En utilisant les retours d’insatisfaction comme levier, les soignants pourraient intégrer plus facilement les proches dans les processus d’amélioration, montrant que les commentaires individuels ont un impact direct sur des changements positifs.

D. Ouvertures et perspectives

1. Modifications du questionnaire envisagées

Nous avons déterminé les modifications du questionnaire qu’il serait sans doute légitime de réaliser pour une généralisation de l’enquête :

- Révision des questions qui ont montré un manque de sensibilité ou de compréhension, en particulier celles liées à la capacité à répondre, au soutien psychologique, à la prise en charge non médicamenteuse, ainsi qu’à la formation reçue par le proche.
- Révision ou pondération des questions qui n’ont a priori pas de corrélation directe avec la satisfaction générale : la place du médecin généraliste.

- Solutions de diversification des réponses avec de nouvelles questions permettant des réponses diversifiées plutôt que simplement positives ou négatives. Par exemple, classement par ordre de préférence.
- Introduction de question de validation ou contextualisation avant les questions à risque de difficultés de compréhension ou de sensibilité
- Identification des causes sous-jacentes avec place pour un commentaire libre après les questions “à risque” de manque de sensibilité.

2. Perspectives

Une généralisation de l’envoi de cette enquête à plus grande échelle serait donc intéressante pour évaluer la satisfaction des proches aidants ayant accompagné un patient en fin de vie, pris en charge par l’hôpital à domicile. Cette action pourrait participer à la détection des dysfonctionnements et au soutien post décès.

VI. CONCLUSION

Le présent travail décrit le processus de co-construction d'une enquête de satisfaction, à destination des proches aidants de patients pris en charge en fin de vie par l'hôpital à domicile de Vendée. Il a suivi une méthodologie inspirée du guide méthodologique e-SATIS publié par la HAS en 2019 dans une logique de déploiement de l'évaluation de la satisfaction des usagers concernant la qualité des soins.

Les 5 proches aidants rencontrés lors des entretiens semi-dirigés ont apporté leur regard et leur vécu à l'élaboration de notre enquête. Comprendre leur réalité nous a donné des clefs pour mieux savoir comment les interroger.

Une réunion pluridisciplinaire avec l'HAD de Saint Nazaire a permis de croiser les regards avec des professionnels d'une autre équipe et a abouti à la rédaction du questionnaire final.

L'expérimentation de l'envoi du questionnaire a permis d'analyser 31 réponses de proches aidants de Vendée. Les résultats quantitatifs montrent que notre enquête est un outil valide, fiable et acceptable, utilisable en pratique courante par les professionnels de santé pour évaluer la satisfaction globale des proches aidants lors d'une prise en charge de fin de vie par l'hôpital à domicile de Vendée.

Un résultat secondaire important est que cette enquête pourrait servir à détecter des profils isolés très insatisfaits, à accompagner de façon personnalisée et à intégrer dans les processus d'amélioration.

Cette étude a renforcé notre conviction qu'interroger la satisfaction des proches aidants est un des enjeux de l'accompagnement des prises en charge de fin de vie à domicile. Cela permet de cultiver un lien avec les usagers, de valoriser leur rôle, de dessiner des pistes d'amélioration pour les prises en charge futures et pour le soutien des aidants, pendant mais aussi à l'issue de l'hospitalisation à domicile, avant et après le décès.

Des pistes de poursuite de ce travail seraient d'affiner certains items pour trouver des liens de causalité sur certains facteurs de satisfaction, de généraliser l'envoi de cette enquête, de développer la détection des profils isolés insatisfaits pour, toujours, mieux les accompagner.

VII. ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire pilote.

Annexe 2. Fiche d'information avant questionnaire.

Annexe 3. Guide d'entretien.

Annexe 4. Formulaire de consentement phase qualitative.

Annexe 5. Questionnaire final.

Annexe 6. Fiche accompagnant le questionnaire final.

Annexe 1. Questionnaire pilote.

	Totalement Insatisfait	Moyennement satisfait	Plutôt Satisfait	Très Satisfait	Ne Sais Pas
Satisfaction générale					
Globalement, à propos de la prise en charge de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Prise en charge des symptômes					
Concernant la prise en charge de la douleur de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la prise en charge de l' anxiété de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la prise en charge des autres symptômes (difficultés respiratoires, problèmes intestinaux, autres) de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant le déroulement des soins infirmiers de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Coordination					
Concernant la coordination entre les différents intervenants au domicile, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la circulation des informations entre les différents intervenants, notamment avec le médecin traitant, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la disponibilité des intervenant libéraux (médecin généraliste, IDE), je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la gestion des situation des situations urgentes, je suis :	1	2	3	4	5
Environnement					
Concernant la mise en place d' aides humaines (kiné, auxiliaire de vie, assistantes sociales), je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la mise en place d' aide matérielles, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant la prise en compte par les équipes de mes demandes et de celles de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant le lieu de surveillance du décès de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Prise en charge psychique					
Concernant le soutien psychologique de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant l' accompagnement par l' équipe au moment du décès de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Place de proche / aidant					
Concernant la place que j' ai occupé dans les soins techniques de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant ma participation au bien-être de mon proche, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant les informations reçues sur l'état de santé de mon proche au cours de la prise en charge, je suis :	1	2	3	4	5
Concernant le soutien que j' ai reçu, et le soutien des autres proches aidants au cours de la prise en charge, je suis :	1	2	3	4	5
Zone d' expression libre :					

Annexe 2. Fiche d'information avant questionnaire.

Enquête de satisfaction pour les proches-aidants des patients pris en charge dans une situation de fin de vie par l'Hôpital à domicile (HAD) : questionnaire sur la qualité de la prise en charge

(Questionnaire réalisé dans le cadre d'un travail de Thèse d'Exercice)

FICHE D'INFORMATION

Date :

Votre nom :

Votre Prénom :

Votre Age :

Sexe :

Votre état de santé actuel : (très mauvais) 1. 2 3. 4 5 6 7 8 9 10. (excellent)

Votre moral en ce moment : (très mauvais) 1. 2 3. 4 5 6 7 8 9 10. (excellent)

Vous vivez dans un environnement : rural semi-rural urbain

Nom et prénom du proche pris en charge :

Type de logement :

Distance de la HAD (en km) :

Distance du médecin généraliste (en km) :

Nombre de personnes considérées comme proches aidants (de plus de 18 ans)

Relation du proche aidant avec la personne prise en charge :

Professionnel de santé ayant proposé la mise en place de la HAD :

Ma participation : Je réponds : **1** Je ne veux pas répondre : **2** Je ne peux pas répondre : **3**

Toutes les réponses et informations personnelles sont confidentielles, elles seront soumises à un processus d'anonymisation dès l'entrée de vos données sur support informatique, où un code sera attribué à votre identité pour garantir votre anonymat. Seuls les renseignements

nécessaires pour répondre aux objectifs de ce projet seront recueillis. Ces informations ne seront pas partagées avec les médecins ou autres professionnels qui ont été responsables des soins de santé de votre proche. Les données personnelles vous concernant collectées à l'occasion de cette enquête ne sont transmises qu'aux investigateurs du questionnaire.

Informations préalables au démarrage du questionnaire :

Le questionnaire suivant comporte des éléments qui sont considérés importants en lien avec la qualité de soins des personnes atteintes de maladies graves dans un contexte de fin de vie.

Pensez aux soins de santé que votre proche a reçus au cours du dernier mois de la part des médecins, infirmières et autres professionnels de santé.

Pour chaque question, nous vous demanderons d'indiquer votre niveau de satisfaction entre : « **Totalement insatisfait** » qui indique que cet aspect des soins que votre proche a reçus n'a rencontré aucune de vos attentes de soins de qualité et « **très satisfait** » qui indique que cet aspect des soins que votre proche a reçus a entièrement rempli vos attentes de soins de qualité.

Les réponses complètement honnêtes sont les plus aidantes.

Annexe 3. Guide d'entretien de la phase qualitative

GUIDE D'ENTRETIEN

A/ PREMIÈRE PARTIE

- 1/ Présentation du projet
- 2/ Lecture des formulaires d'information et de consentement + signature
- 3/ Point sur l'état psychologique, retentissement du deuil, soutien psycho social, état physique
- 4/ Présentation et discussion concernant la fiche info

B/ DEUXIÈME PARTIE

- 1/ Lisibilité du Questionnaire
- 2/ Durée Moyenne de réalisation du questionnaire
- 3/ Questions à supprimer / questions à modifier / questions à ajouter
- 4/ Précision des question et exhaustivité du questionnaire
- 5/ Ordre des questions : organisation en thème ou alors chronologique type « parcours patient »
- 6/ Cohérence globale du questionnaire
- 7/ Questions « difficiles » ou « émotionnelles »

C/ TROISIÈME PARTIE

- 1/ Travail sur les biais liés à la réalisation du questionnaire : biais de présentation positive ou négative / biais de l'option par défaut / biais de proximité...
- 2/ Avis général sur la session

Enquête de satisfaction pour les proches aidants des patients pris en charge dans une situation de fin de vie par l'Hôpital à domicile (HAD) : questionnaire sur la qualité de la prise en charge

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

I. Consentement du participant à la recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je consens librement à participer à ce projet de recherche et aux conditions qui y sont énoncées.

J'accepte d'être contacté(e) par le chercheur pour éventuellement participer à la deuxième phase de cette étude au cours de la prochaine année. (Votre participation consiste à remplir le questionnaire finalisé)

J'accepte

Je refuse

Nom et signature du participant à la recherche :

Date :

II. Signature et engagement du chercheur principal

Je certifie avoir expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation en tout temps.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur :

Date :

Enquête destinée aux proches-aidants des patients pris en charge dans une situation de fin de vie par l'Hôpital À Domicile (HAD)



Questionnaire sur la qualité de la prise en charge

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'un travail de thèse de Médecine

Un de vos proches a récemment été pris en charge par l'Hôpital à domicile (HAD) dans le cadre de soins liés à la fin de vie. Suite à ces moments difficiles nous nous permettons de vous solliciter dans le cadre de notre travail de thèse de médecine. Notre expérience sur le terrain nous a convaincu de l'importance de votre point de vue pour assurer une démarche optimale d'amélioration continue des soins palliatifs à domicile et dépister les difficultés rencontrées en HAD.

C'est pourquoi aujourd'hui, avec l'aide de la HAD de Vendée et de l'équipe de soins palliatifs, nous entamons une enquête visant à mesurer la qualité des soins au domicile de votre point de vue de proche aidant.

Nous vous remercions de bien vouloir répondre au présent questionnaire ainsi qu'à la fiche informative qui l'accompagne, et nous les retourner dans l'enveloppe ci-jointe. Vos réponses seront étudiées en respectant votre anonymat et celui de votre proche.

Nous vous remercions de l'aide que vous nous apporterez en acceptant de participer à cette enquête. Votre avis est précieux !

Confidentialité :

Toutes les réponses et informations personnelles sont confidentielles, elles seront soumises à un processus d'anonymisation dès l'entrée de vos données sur support informatique, où un code sera attribué à votre identité pour garantir votre anonymat. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs de ce projet seront recueillis. Ces informations ne seront pas partagées avec les médecins ou autres professionnels qui ont été responsables des soins de santé de votre proche. Les données personnelles vous concernant collectées à l'occasion de cette enquête ne sont transmises qu'aux investigateurs du questionnaire.

Pour plus de détails concernant le cadre légal et la confidentialité, vous trouverez en annexe les réglementations en vigueur (RGPD, Code de la Santé Publique).

Mieux vous connaître :

Date :			
Nom :	Prénom :	Âge :	Sexe :
Vous vivez dans un environnement : <input type="checkbox"/> rural <input type="checkbox"/> semi-rural <input type="checkbox"/> urbain			
Nom et Prénom du proche pris en charge :			
Votre lien avec la personne prise en charge :			
Nombres de personnes considérées comme proches aidants (de plus de 18 ans) :			
Type de logement : <input type="checkbox"/> maison individuelle			
<input type="checkbox"/> appartement :	étage : _____	accès ascenseur : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
<input type="checkbox"/> autre : _____			
Distance de la HAD (en minute) : _____		Distance du médecin généraliste (en minute) : _____	

Comment évaluez vous votre état de santé actuel ? (entre 1 et 10) _____

Comment évaluez vous votre moral en ce moment ? (entre 1 et 10) _____

Vous sentez en capacité de répondre à un questionnaire en lien avec la prise en charge de votre proche à domicile ? oui non

Ma participation : Je réponds

Je ne veux pas répondre

Je ne souhaite pas répondre maintenant mais je souhaite être recontacté

ultérieurement

Je souhaite être accompagné par téléphone par un professionnel de HAD pour

répondre

Autre : _____

SI VOUS SOUHAITEZ UN CONTACT TÉLÉPHONIQUE, MERCI DE NOUS INDIQUER VOS COORDONNÉES ET VOS DISPONIBILITÉS :

Nous vous rappellerons dans les meilleurs délais.

COMMENTAIRE LIBRE :

Avant de commencer :

Le questionnaire suivant comporte des éléments considérés comme importants en lien avec la qualité de soins des personnes atteintes de maladies graves dans un contexte de fin de vie.

Pensez aux soins de santé que votre proche a reçus au cours du dernier mois de la part des médecins, infirmières et autres professionnels de santé.

Pour chaque question, nous vous demanderons d'indiquer votre niveau de satisfaction entre : « Totalemment insatisfait » qui indique que cet aspect des soins que votre proche a reçus n'a rempli aucune de vos attentes de soins de qualité et « très satisfait » qui indique que cet aspect des soins que votre proche a reçus ont entièrement rempli vos attentes de soins de qualité.

Si vous rencontrez des difficultés à répondre aux questions, vous pouvez vous faire aider ; soit par un professionnel de HAD, soit par une personne de confiance (médecin traitant, soignant, proche...)

Les réponses complètement honnêtes sont les plus aidantes.

QUESTIONNAIRE DESTINÉ AU PROCHE AIDANT CONCERNANT LES ÉLÉMENTS SUIVANT, JE SUIS :

Fonctionnement général

	Totalement insatisfait	Moyennement satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Ne sais pas / Non concerné
Les aides humaines :					
les soins par IDE (infirmier.e diplômé.e d'état)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
la prise en charge du kinésithérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
le suivi par l'assistant.e social.e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
les soins de l'aide soignant.e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
le suivi par le psychologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
le suivi par le médecin traitant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
le suivi par le médecin de la HAD	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
les interventions des auxiliaires de vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le matériel adapté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le vécu de l'installation du matériel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le réajustement des aides et du matériel au cours de la prise en charge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le déroulement des soins intimes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La coordination entre les différents intervenants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La circulation des informations entre les intervenants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La coordination avec le médecin traitant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La disponibilité des intervenants libéraux (médecin généraliste, IDE)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La gestion des situations urgentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en compte par les équipes de mes demandes et de celles de mon proche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

La gestion des symptômes

	Totalement insatisfait	Moyennement satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Ne sais pas / Non concerné
Le protocole de prise en charge de la douleur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Questionnaire réalisé dans le cadre d'une thèse de médecine. Réponses anonymisées

Le protocole de prise en charge de l'anxiété	<input type="radio"/>				
La réponse médicale à la survenue de nouveaux symptômes	<input type="radio"/>				
Les éléments mis en oeuvre pour le bien être de mon proche	<input type="radio"/>				
L'utilisation de techniques non médicamenteuses : sophrologie, hypnose, relaxation...	<input type="radio"/>				
La place que j'ai occupé dans les soins de mon proche	<input type="radio"/>				
Ma formation à certains soins ou gestes techniques	<input type="radio"/>				
Ma participation au bien-être de mon proche	<input type="radio"/>				

L'accompagnement, la fin de vie

	Totalement insatisfait	Moyennement satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Ne sais pas / Non concerné
Le soutien psychologique de mon proche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le soutien que j'ai reçu, et le soutien des autres proches aidants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les circonstances du décès par rapport à ce qui était attendu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accompagnement par l'équipe au moment du décès	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accompagnement par l'équipe après le décès	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Satisfaction générale

Sur une échelle de 0 à 10. Entourez la bonne valeur.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Vos remarques et commentaires

(Remarques générales, éléments concernant le déroulement des soins à domicile, précisions ou éléments non abordés dans ce questionnaire et dont vous souhaitez nous faire part...)

Annexe 6. Fiche accompagnant le questionnaire final.



Bonjour ,

Nous vous avons récemment contacté par téléphone pour vous demander de participer à ce projet et nous vous remercions chaleureusement d'avoir accepté.

Nous vous invitons dès à présent à remplir le questionnaire ci-joint qui demandera 15 minutes de votre temps.

Afin que nous puissions mener à bien notre étude, merci de nous retourner dès que possible le questionnaire dans l'enveloppe pré-timbrée ci-jointe.

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. Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), les données collectées seront conservées et sécurisées jusqu'à la soutenance de la thèse.

Au verso de cette fiche est présenté le résumé des modalités prévues par le Code de la Santé Publique et l'article 6 du RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données), concernant la protection et la licéité du traitement de vos données personnelles pour s'assurer de votre non opposition à la participation à cette étude.

Si vous avez des questions à propos de ce questionnaire, n'hésitez pas à nous appeler au 06 69 30 50 23, ou à nous contacter par mail à l'adresse suivante : genevieve.desjuzeur@gmail.com

En vous remerciant de votre participation à ce travail,

Veillez recevoir Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Adrien Hénaff et Geneviève Desjuzeur.

Enquête destinée aux proches-aidants : questionnaire sur la qualité de la prise en charge



Procédure de l'étude:

Ce questionnaire est encore dans une phase de test, il est destiné à environ 30 familles. Nous réaliserons une analyse statistique de vos réponses. L'objectif étant de valider la cohérence du questionnaire ainsi que sa fiabilité

Destinataires des données collectées :

- Coordinateur de la recherche : Dr EMLINE BIROT (Médecin généraliste et Médecin Coordinateur HAD Vendée)

- Investigateurs et responsables du traitement des données : Mr Adrien Hénaff (Médecin remplaçant en médecine générale) et Mme Desjuzeur Geneviève (Interne en Médecine Générale)

Risques potentiels de l'étude:

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, ni de test thérapeutique.

Les inconvénients liés à votre participation sont le temps et l'énergie requise et la nature émotionnelle que pourrait prendre l'entrevue. Vous pouvez mettre fin à la participation à l'étude à tout moment.

Participation volontaire:

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Il n'y a aucun caractère obligatoire. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Droits des participants:

Vous avez un droit d'accès, de rectification, un droit à l'effacement et à la limitation du traitement, ainsi qu'à la portabilité des données vous concernant, à tout moment sur simple demande auprès de l'investigateur de l'étude. Vous avez également le droit de faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), autorité de contrôle en charge du respect des obligations en matière de données à caractère personnel.

Durée de conservation des données:

Les données à caractère personnel seront conservées jusqu'à 2 ans à compter de la date de la soutenance de la thèse concernée par ces données, soit 2 ans après la publication du travail de recherche et seront définitivement supprimées par la suite.

Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles:

Vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ces données seront codées et anonymisées.

Enquête destinée aux proches-aidants : questionnaire sur la qualité de la prise en charge

VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2023 [cité 3 juill 2023]. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Disponible sur:
<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
2. Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf [Internet]. [cité 16 août 2023]. Disponible sur:
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
3. r20-866-syn.pdf [Internet]. [cité 16 août 2023]. Disponible sur:
<https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866-syn.pdf>
4. Hospitalisation à domicile : quel rôle en situation palliative ? [Internet]. [cité 16 août 2023]. Disponible sur:
<https://www.larevuedupraticien.fr/article/hospitalisation-domicile-quel-role-en-situation-palliative>
5. Lessard É. Mourir chez soi dans une société postmortelle : une recherche-action participative auprès des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée en soins palliatifs à domicile au Québec [Internet] [Thesis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa; 2021 [cité 16 août 2023]. Disponible sur: <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/42035>
6. 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) [Thèse d'exercice]. [Grenoble ; 1971-2015, France]: Université Joseph Fourier; 2010.
7. Krakowiak C. Étude 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.
8. Oncle J. Souffrances de l'aidant naturel d'un patient en soins palliatifs à domicile: ses attentes et ses besoins [Thèse d'exercice]. [1968-...., France]: Université de Picardie Jules Verne; 2011.
9. Septans ALP. Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer [Internet] [phdthesis]. Université de Franche-Comté; 2014 [cité 16 août 2023]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-01146644>
10. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* déc 1995;4(6):523-31.
11. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* avr 1993;2(2):153-9.
12. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 24 juin 2023]. IQSS 2019 - Méthode de validation du dispositif national de mesure de l'expérience et de la satisfaction des patients. Disponible sur:

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3106392/fr/iqss-2019-methode-de-validation-du-dispositif-national-de-mesure-de-l-experience-et-de-la-satisfaction-des-patients

13. Valeur scientifique des mesures de qualité de vie et autres mesures subjectives réalisées en recherche clinique ?Scientific value of quality of life and other subjective measurements in medical research - Les e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie [Internet]. [cité 16 août 2023]. Disponible sur: <https://e-memoire.academie-chirurgie.fr/fr/ememoire/3835-valeur-scientifique-des-mesures-de-qualite-de-vie-et-autres-mesures-subjectives-realisees-en-recherche-clinique-sci...>
14. Verjan CR. Conception des structures de soins à domicile [Internet] [phdthesis]. Ecole Nationale Supérieure des Mines de Saint-Etienne; 2013 [cité 16 août 2023]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-00872856>
15. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*. sept 2001;22(3):727-37.
16. Aspinal F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *Int J Nurs Stud*. mai 2006;43(4):393-403.
17. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
18. Bilan démographique 2021 - Insee Première - 1889 [Internet]. [cité 16 août 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6024136>
19. Aubry R. [When does palliative care begin and who decides?]. *Rev Prat*. 20 juin 2009;59(6):774-5, 778-9.
20. *Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf* [Internet]. [cité 17 août 2023]. Disponible sur: https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf
21. Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 17 août 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
22. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023.
23. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Popul Sociétés*. 2015;524(7):1-4.
24. Article R1112-63 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 17 août 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006908241
25. Sentilhes-Monkam A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe. *Rev Fr Aff Soc*. 2005;(3):157-82.

26. HAD Vendée - Hospitalisation à domicile - Notre aventure [Internet]. hadvendee.com. [cité 14 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.hadvendee.com/notre-aventure/>
27. Rapport-2022-AG.pdf [Internet]. [cité 2 août 2023]. Disponible sur: <https://www.hadvendee.com/wp-content/uploads/2023/06/Rapport-2022-AG.pdf>
28. Brethomeau J. Point de vue du proche aidant, au cours et au décours d'une prise en charge palliative en HAD: son vécu de l'accompagnement, ses attentes et ses représentations vis-à-vis du médecin généraliste [Internet] [Thèse d'exercice]. [1970-..., France]: Université de Poitiers; 2019 [cité 16 août 2023]. Disponible sur: <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/e4eab2f6-0dc6-44cf-901d-794bbade97cb>
29. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. Cah Année Gériatologique. 2015;1(7):29-36.
30. Échelle d'évaluation du fardeau des proches-aidants. Adaptation française du «Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale» [Internet]. CRIUGM. [cité 19 août 2023]. Disponible sur: <https://criugm.qc.ca/outils/echelle-devaluation-du-fardeau-des-proches-aidants-adaptation-francaise-du-montgomery-borgatta-caregiver-burden-scale/>
31. Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, Robinson V, George R, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. Support Care Cancer. 1 sept 2012;20(9):1975-82.
32. Morel MA. Qualité des soins. In: Les concepts en sciences infirmières [Internet]. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 17 août 2023]. p. 256-60. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-256.htm>
33. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 18 août 2023]. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
34. fichier_28_fiche_qualite_de_vie_vfed275.pdf [Internet]. [cité 17 août 2023]. Disponible sur: https://www.sfmng.org/data/generateur/generateur_fiche/1459/fichier_28_fiche_qualite_de_vie_vfed275.pdf
35. Article R4311-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 19 août 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913889
36. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open. 3 janv 2013;3(1):e001570.
37. Article L1112-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 19 août 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000021941786
38. HAS. guide ESATIS HAS 2019.

39. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 19 août 2023]. La Haute Autorité de santé annonce les priorités de son projet stratégique 2019-2024. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2885911/fr/la-haute-autorite-de-sante-annonce-les-priorites-de-son-projet-strategique-2019-2024
40. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 18 août 2023]. IQSS - e-Satis HAD : expérimentation du dispositif de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés à domicile. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3241208/fr/iqss-e-satis-had-experimentation-du-dispositif-de-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-a-domicile
41. Busnel C, Marjollet L, Perrier-Gros-Claude O. Complexité des prises en soins à domicile : développement d'un outil d'évaluation infirmier et résultat d'une étude d'acceptabilité. *Rev Francoph Int Rech Infirm.* 1 juin 2018;4(2):116-23.
42. Lagabrielle D, Guyot F, Jasso G, Couturier P, Frossard M, Szabo P, et al. Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : adaptation du Support Team Assessment Schedule (STAS). *Sante Publique (Bucur).* 2001;13(3):263-76.
43. Guirimand F, Bouleuc C, Sahut d'Izarn M, Martel-Samb P, Guy-Coichard C, Picard S, et al. Development and Validation of the QUALI-PALLI-FAM Questionnaire for Assessing Relatives' Perception of Quality of Inpatient Palliative Care: A Prospective Cross-Sectional Survey. *J Pain Symptom Manage.* mai 2021;61(5):991-1001.e3.
44. Guirimand F, Martel-Samb P, Guy-Coichard C, Picard S, Devalois B, Copel L, et al. Development and validation of a French questionnaire concerning patients' perspectives of the quality of palliative care: the QUALI-PALLI-Patient. *BMC Palliat Care.* 11 févr 2019;18(1):19.
45. Thomas F, Slama M. L'intégration de la subjectivité dans la prise en soin en réanimation. *Perspect Psy.* 2020;59(4):323-5.
46. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 26 août 2023]. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
47. Dumez Vincent. Vanier Marie-Claude. (dir.), Berkesse A, Boivin A, Bonin L, Bouffard M, Bouthillier ME, et al. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux [Internet]. 2016 [cité 26 août 2023]. Disponible sur: <https://hal.science/hal-02554737>
48. Guével MR, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique.* 2012;24(1):23-38.
49. Creswell JW, Clark VLP. Designing and conducting mixed methods research. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 2007. xviii, 275 p. (Designing and conducting mixed methods research).
50. Or et Com-Ruelle - 2008 - La qualité des soins en France comment la mesure.pdf [Internet]. [cité 17 août 2023]. Disponible sur: <https://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT19QualiteDesSoinsEnFrance.pdf>

51. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 17 août 2023]. Les déterminants de la qualité et de la sécurité des soins en établissement de santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3395825/fr/les-determinants-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins-en-etablissement-de-sante
52. Snapshot [Internet]. [cité 17 août 2023]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2001-4-page-187.htm#no2>
53. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.
54. Lebeau, Jean Pierre AA Isabelle. Initiation à la recherche qualitative en santé. In: *Initiation à la recherche qualitative en santé*. 2021^e éd. Global Média Santé, CNGE productions; p. p123-124.
55. Castro D. Chapitre 3. La recherche à base de méthodologie mixte : une nécessité scientifique et professionnelle. In: *Les méthodes mixtes en psychologie* [Internet]. Paris: Dunod; 2020 [cité 2 sept 2023]. p. 63-84. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-mixtes-en-psychologie--9782100793020-p-63.htm>
56. Mallet-Georger A. Ressenti du médecin généraliste lors d'une prise en charge avec l'HAD: étude qualitative sur le secteur de l'HAD de Perpignan [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015 [cité 9 sept 2023]. Disponible sur: <https://ged.scdi-montpellier.fr/florabium/jsp/nomem.jsp?NOMEM=2015MONT1004>
57. Dubertrand JM. L' hospitalisation à domicile: le point de vue du médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2009.
58. Chalhoub F. Le médecin généraliste dans la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile [Internet] [Thèse d'exercice]. [1972-....., France]: Université d'Angers; 2023 [cité 9 sept 2023]. Disponible sur: <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20130664/2023MCEM16279/fichier/16279F.pdf>
59. Cetre M, Semeraro P. Regards croisés sur la place du médecin généraliste lors de la prise en charge d'un de ses patients en hospitalisation à domicile (HAD): étude qualitative sur les secteurs de l'HAD de Chambéry et de Grenoble [Internet] [Thèse d'exercice]. [2020-....., France]: Université Grenoble Alpes; 2020 [cité 9 sept 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03008921/document>
60. Miyajima K, Fujisawa D, Yoshimura K, Ito M, Nakajima S, Shirahase J, et al. Association between Quality of End-of-Life Care and Possible Complicated Grief among Bereaved Family Members. *J Palliat Med.* sept 2014;17(9):1025-31.
61. Les facteurs prédictifs du deuil pathologique chez les proches aidants de personnes atteintes de cancer en phase avancée : une revue des écrits | *Revue L'infirmière Clinicienne* [Internet]. [cité 9 sept 2023]. Disponible sur: <https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/2022/01/14/les-facteurs-predictifs-du-deuil-pathologique-chez-les-proches-aidants-de-personnes-atteintes-de-cancer-en-phase-avancee-une-revue-des-ecrits/>
62. Heyland DK, Jiang X, Day AG, Cohen SR. The Development and Validation of a Shorter Version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): A

Novel Tool to Measure Patient and Family Satisfaction With End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage.* 1 août 2013;46(2):289-97.

63. Aoun S, Bird S, Kristjanson LJ, Currow D. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliat Med.* oct 2010;24(7):674-81.
64. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 9 sept 2023]. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
65. Jarry A. Un dispositif innovant : le soutien des proches endeuillés au CHU de Nantes. 4 janv 2022;58.
66. Toepoel V, Vermeeren B, Metin B. Smileys, Stars, Hearts, Buttons, Tiles or Grids: Influence of Response Format on Substantive Response, Questionnaire Experience and Response Time. *Bull Sociol Methodol Méthodologie Sociol.* 1 avr 2019;142(1):57-74.
67. Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Schütze D, Engler J, et al. Integrating patient- and caregiver-reported outcome measures into the daily care routines of specialised outpatient palliative care: a qualitative study (ELSAH) on feasibility, acceptability and appropriateness. *BMC Palliat Care.* 2 mai 2022;21:60.
68. Décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.

Vu, le Président du Jury,
Pr Julien NIZARD

Vu, la Directrice de Thèse,
Dr Emeline BIROT

Vu, le Doyen de la Faculté,
Pr Pascale JOLLIET

NOM : HENAFF
NOM : DESJUZEUR

PRENOM : Adrien
PRENOM : Geneviève

Titre de Thèse : Co-construction et validation d'un questionnaire de satisfaction à destination des proches aidants de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile par l'Hôpital A Domicile de Vendée.

RESUME

Introduction : les évolutions démographiques et sociétales conduisent à une évolution des prises en charge de la fin de vie au domicile dont l'acteur principal est l'HAD. La place du proche aidant y est primordiale. En parallèle, on note une volonté politique d'évaluation de la qualité des soins de manière globale, prenant en compte la satisfaction des usagers. Ceci a conduit à la construction de nouveaux outils d'évaluation. Aujourd'hui, il n'existe pas de questionnaire spécifique, validé avec le niveau de validité attendu par la HAS, disponible dans le champ de l'évaluation de la satisfaction des proches aidants dans les situations de fin de vie à domicile.

Objectif : cette étude a pour objectif la co-construction et la validation d'un questionnaire de satisfaction à destination des proches aidants de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile par l'HAD de Vendée en suivant la méthodologie dictée par la HAS.

Méthode : la co-construction a utilisé une méthodologie mixte séquentielle exploratoire, avec une phase qualitative, constituée de 5 entretiens avec des proches aidants de Vendée, suivie d'une réunion pluriprofessionnelle avec une équipe de professionnels de l'HAD, puis l'étude de la validité interne par l'analyse des réponses au questionnaire créé.

Résultats : l'analyse qualitative a permis d'adapter le modèle de l'enquête avec les proches aidants sur la forme et le fond, tout en identifiant les biais principaux. Les proches aidants ont des profils de décideurs, de personnes endeuillées, avec des besoins propres pendant et à l'issue des prises en charge en HAD. 31 réponses au questionnaire ont été analysées ; l'analyse de cohérence interne confirme la validité et la fiabilité du questionnaire avec des corrélations satisfaisantes entre les variables. La satisfaction globale des participants est haute. Des profils isolés insatisfaits ont été détectés.

Conclusion : l'évaluation de la satisfaction par les proches aidants est un levier pour l'amélioration des soins palliatifs à domicile mais aussi une porte ouverte pour l'implication des proches aidants dans la qualité des soins. Cette enquête apparaît comme un outil complémentaire à l'accompagnement et au soutien post deuil préexistant.

MOTS-CLES

satisfaction - qualité des soins - hôpital à domicile - proche aidant - co-construction.