

49<sup>èmes</sup> JOURNÉES de  
GÉRONTOLOGIE  
DE L'OUEST ET DU CENTRE

Evaluation des pratiques professionnelles :  
de la qualité des soins palliatifs  
en unité de soins de longue durée  
dans le Grand Ouest - régions Bretagne,  
Centre, Pays de la Loire -  
en 2015.



# Conflits d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts.

# Introduction - USLD

## 1 Missions d'une USLD

### 1 Arrêté du 12 mai 2006

### 1 Cour des comptes

- Manque d'information « sur les conditions de fin de vie, alors que presque toutes les personnes prises en charge en USLD sont concernées »

### 1 Inspection générale des affaires sociales

- « aucune analyse nationale exhaustive de la population accueillie n'a été effectuée entre 2011 et 2016 »

# Objectifs

- Evaluation de la qualité des soins palliatifs en USLD dans le Grand Ouest
- Récolter des données sur USLD

# Matériel et méthode

1 Revue systématique 2011

1 Comparaison des échelles de qualité des soins palliatifs dispensés en USLD

1 Echelle Family Perception of Care Scale (FPCS) :

1 la plus adéquate

1 traduite en français par Echelle de perception des familles à l'égard des soins en fin de vie

# Matériel et méthode

## 1 Population étudiée :

- personne de confiance
- membre de la famille reconnu comme référent

## 1 Pour un échantillon de patients décédés en USLD

- Grand Ouest
- entre le 15/10 et le 15/11/2015

# Matériel et méthode

## Échelle de perception des familles \* à l'égard des soins en fin de vie

SVP, encerclez le chiffre décrivant le mieux votre évaluation des **soins prodigués à votre proche durant les quatre (4) dernières semaines de vie**. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à ces questions. SVP, n'encerclez qu'une seule réponse. Dans le questionnaire, le mot « personnel » réfère à toutes les personnes qui prodiguent des soins dans l'unité de soins de longue durée.

Questions	Très en désaccord	En désaccord	Modérément en désaccord	Neutre	Modérément en accord	En accord	Très en accord
1. Le personnel a été aimable envers moi.	1	2	3	4	5	6	7
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité.	1	2	3	4	5	6	7
3. Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
4. Le personnel a réconforté mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
6. Le personnel m'a régulièrement tenu informé de l'évolution de l'état de santé de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
7. Le personnel m'a régulièrement informé au sujet de ce que je tenais à savoir.	1	2	3	4	5	6	7
8. Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.	1	2	3	4	5	6	7
9. Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la mort.	1	2	3	4	5	6	7

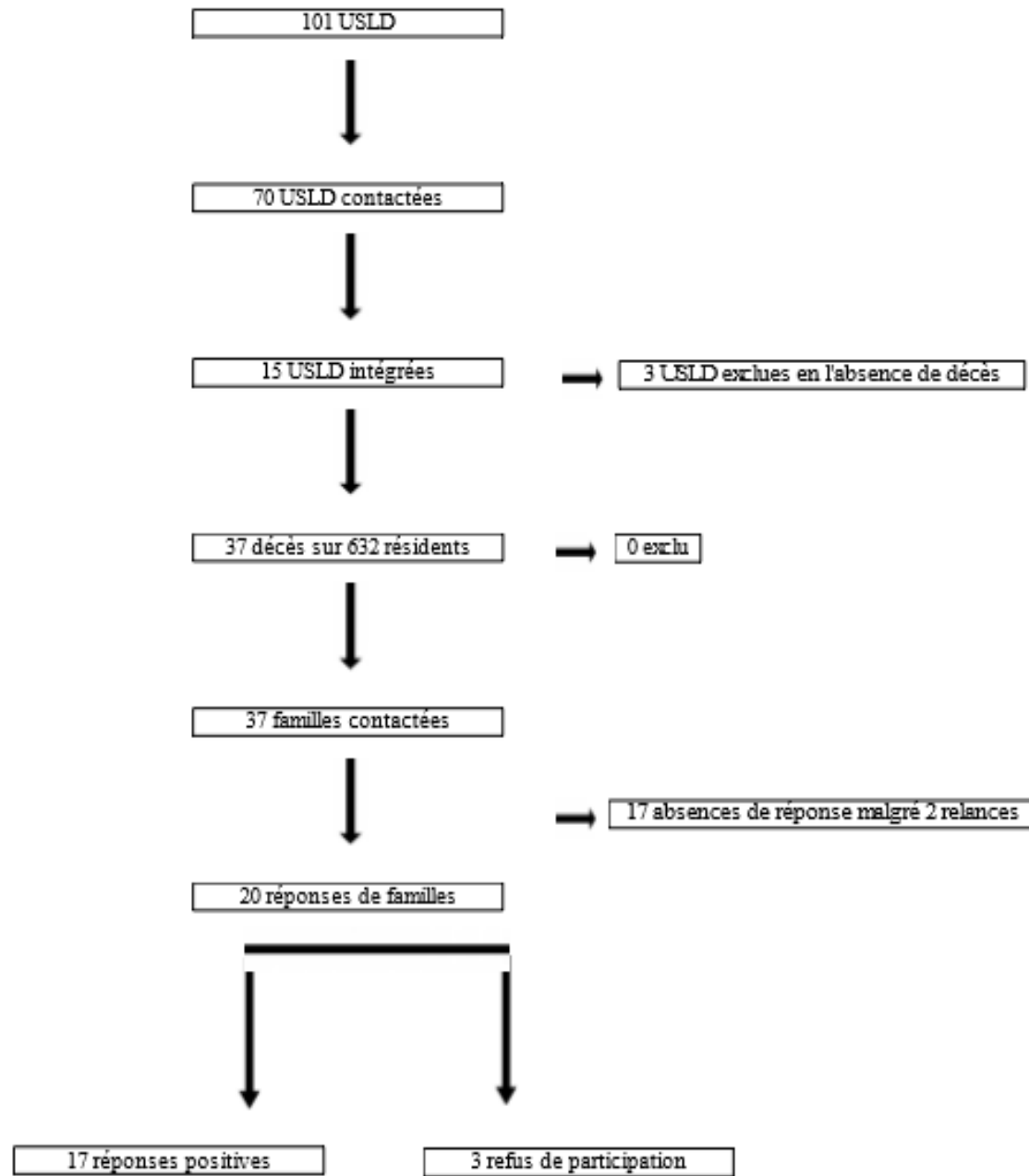
# Matériel et méthode

Questions	Très en désaccord	En désaccord	Modérément en désaccord	Neutre	Modérément en accord	En accord	Très en accord
1. Le personnel a été aimable envers moi.	1	2	3	4	5	6	7

IScores = 4 sous échelles



# Matériel et méthode



*USLD : unité de soins de longue durée*

# Résultats 1

- 1 Formation diplômante en soins palliatifs : 4 (33,3%)
- 1 Nombre moyen de lits : 57,7 lits (de 28 à 162)
- 1 Nombre de LISP : 0
- 1 Majorité de chambre seule : 50% USLD
- 1 Moyenne ETP psychologue : 0,1
- 1 Formation du personnel soignant 2015 : 9 (75%)
- 1 Accès à une EMASP : 11 (91,6%)
- 1 Difficultés pour l'accompagnement de la fin de vie de ses patients : 7 (58,3%)

# Résultats

	Moyenne	Ecart-type
Score global	145	25,1
Score soins prodigués au proche	63	13,4
Score support à la famille	33,6	6
Score communication	33,6	5,8
Score chambre	11,6	2,3

Tableau 2. Score global et scores par sous-échelles de l'échelle Family Perception of Care Scale (n=17)

*Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type*

*Sous-échelle soins prodigués au proche : 2, 3, 4, 5, 12, 13, 14, 15, 23, 24, 25*

*Sous-échelle support à la famille : 10, 11, 17, 18, 21, 22*

*Sous-échelle communication : 1, 6, 7, 8, 9, 16*

*Sous-échelle chambre : 19, 20*

De bons résultats

# Résultats

	Moyenne (± écart-type)	Désaccord n (%)	Neutre n (%)	Accord n (%)
1. Le personnel a été aimable envers moi.	6.2 ± 1	1 (5.9%)	0 (0%)	16 (94.1%)
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité.	5.9 ± 1.5	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
3. Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.	5.9 ± 1.3	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
4. Le personnel a réconforté mon proche.	5.9 ± 1.2	1 (5.9%)	2 (11.8%)	14 (82.4%)
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.	5.8 ± 1.6	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
6. Le personnel m'a régulièrement tenu informé de l'évolution De l'état de santé de mon proche.	6.1 ± 1.3	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
7. Le personnel m'a régulièrement informé au sujet de Ce que je tenais à savoir.	6.1 ± 1.2	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
8. Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.	6.2 ± 0.9	0 (0%)	1 (5.9%)	16 (94.1%)
9. Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, Alors que mon proche s'approchait de la mort.	6.2 ± 1.3	1 (5.9%)	0 (0%)	16 (94.1%)
10. Le personnel m'a renseigné sur les différents niveaux d'intervention Médicale possibles, alors que l'état de mon proche se détériorait.	5.6 ± 1.6	1 (5.9%)	3 (17.6%)	13 (76.5%)
11. Le personnel m'a impliqué dans la planification Des soins prodigués à mon proche.	5.1 ± 1.7	2 (11.8%)	3 (17.6%)	12 (70.6%)
12. Il y avait un plan de soins établi spécialement Pour répondre aux besoins de mon proche.	5.6 ± 1.4	1 (5.9%)	3 (17.6%)	13 (76.5%)
13. Le personnel a rapidement mis en œuvre Les décisions prises concernant les soins à mon proche.	5.6 ± 1.2	1 (5.9%)	3 (17.6%)	13 (76.5%)
14. La douleur de mon proche a été soulagée Dans la mesure du possible.	5.9 ± 1.8	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)
15. D'autres symptômes ont été soulagés lorsqu'il était Possible de le faire, tels que : difficulté respiratoire, toux, œdème et faiblesse.	5.8 ± 1.3	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
16. Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort De mon proche était imminente.	5.9 ± 1.5	1 (5.9%)	0 (0%)	16 (94.1%)
17. Le personnel m'a fait sentir bienvenu(e) à demeurer Au chevet de mon proche.	6.1 ± 1.6	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
18. Le personnel m'a aidé à m'impliquer dans les soins De mon proche.	4.8 ± 2.1	3 (17.6%)	4 (23.5%)	10 (58.8%)
19. Mon proche a été placé sur l'étage/l'unité approprié(e).	5.5 ± 1.8	2 (11.8%)	3 (17.6%)	12 (70.6%)
20. La chambre de mon proche permettait l'intimité.	6.1 ± 1.2	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)
21. Les services de l'aumônier ont été disponibles Pour mon proche.	5.8 ± 1.3	0 (0%)	5 (29.4%)	12 (70.6%)
22. Le personnel a respecté les croyances de notre famille.	6.2 ± 1.1	0 (0%)	3 (17.6%)	14 (82.4%)
23. Il y avait quelqu'un à qui mon proche pouvait parler.	5.2 ± 1.7	2 (11.8%)	4 (23.5%)	11 (64.7%)
24. Il y avait suffisamment de personnel pour répondre À mes préoccupations.	5.3 ± 1.5	2 (11.8%)	3 (17.6%)	12 (70.6%)
25. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) des soins de fin de vie prodigués à mon proche.	5.9 ± 1.6	2 (11.8%)	0 (0%)	15 (88.2%)

Tableau 1 : Résultats par question en imputant les données manquantes du questionnaire par la valeur 4 (Neutre)

Paramètres qualitatifs : Effectif (%)

Paramètres quantitatifs : Moyenne ± écart-type

Sous-échelle soins prodigués au proche : 2, 3, 4, 5, 12, 13, 14, 15, 23, 24, 25

Sous-échelle support à la famille : 10, 11, 17, 18, 21, 22

Sous-échelle communication : 1, 6, 7, 8, 9, 16

Sous-échelle chambre : 19, 20

# Résultats

	n (%)
14. La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible	12 (28,6%)
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche	5 (11,9%)
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité	3 (6,3%)
16. Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente	3 (6,3%)

Tableau 3. Questions prioritaires pour famille concernant l'excellence des soins en fin de vie

*Paramètres qualitatifs : effectif (%)*

# Résultats

	Décès attendu	Décision de LATA	DA rédigées	Avis de la PC	Description de LATA	Passage de l'EMASP	Utilité ou nécessité d'une EMASP
Oui	37 (100.0%)	22 (59.5%)	1 (2.7%)	11 (29.7%)	17 (45.9%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)
Non	0 (0%)	15 (40.5%)	36 (97.3%)	26 (70.3%)	20 (54.1%)	34 (91.9%)	33 (89.2%)

Tableau 4. Description des limitation et arrêt des thérapeutiques actives

*LATA : limitation et arrêt des thérapeutiques actives*

*DA : Directives anticipées*

*PC : Personne de confiance*

*EMASP : Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs*

# Discussion

- 1 Evaluation globale et par sous-échelles très positive
- 1 Résultats en accord avec l'étude de Vohra et coll.

# Discussion

## 1 Difficultés rapportées par les praticiens :

- manque de temps
- manque de matériel
- manque de formation en soins palliatifs des équipes
- manque de temps psychologue
- manque de LISP
- manque de chambres seules



# Discussion

- 1 Inspection générale des affaires sociales Mars 2016 :
  - Locaux vétustes
  - LISP parfois non-identifiables
  - Pas de moyens financiers supplémentaires
  - Réalisation systématisée de conventions entre USLD et USP

# Conclusion

- 1 Evaluation très positive par la famille des soins palliatifs dispensés à leur proche en USLD dans le Grand Ouest en 2015
- 1 Contraste : difficultés pour leur réalisation rapportées par les praticiens hospitaliers
- 1 Probable effet de plafonnement
- 1 Probable effet de polarisation des réponses
- 1 Probable nécessité d'un outil supplémentaire dans le futur

49<sup>èmes</sup> JOURNÉES de  
GÉRONTOLOGIE  
DE L'OUEST ET DU CENTRE

Evaluation des pratiques professionnelles :  
de la qualité des soins palliatifs  
en unité de soins de longue durée  
dans le Grand Ouest - régions Bretagne,  
Centre, Pays de la Loire -  
en 2015.



# Matériel et méthode

Madame, Monsieur,

nous vous écrivons suite au décès de votre proche. Tout d'abord permettez-nous de vous présenter nos condoléances.

Attentifs à l'accompagnement de la fin de vie de nos patients nous avons souhaité initier une étude visant à documenter l'expérience des aidants au cours de ce moment difficile.

Cette étude est basée sur l'Echelle de perception des familles à l'égard des soins en fin de vie. Avec votre accord, nous vous prions de bien vouloir remplir le questionnaire ci-joint, et de le renvoyer par l'enveloppe pré-timbrée. Pour plus d'explications, nous vous associons une lettre d'information et un courrier de non-opposition.

Si vous ne souhaitez pas répondre à cette enquête, ou si vous voulez d'autres informations, il suffit de nous envoyer un courriel à l'adresse [joaquim.prud'homm@chu-rennes.fr](mailto:joaquim.prud'homm@chu-rennes.fr).

Les participants seront naturellement informés des résultats de cette étude.

Les données vous concernant et concernant votre proche seront anonymisées dans le but de protéger votre vie privée.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Pour le Dr ...,  
et PRUD'HOMM Joaquim, interne

# Bibliographie

[1] Stevenson DG, Bramson JS. Hospice care in the nursing home setting: a review of the literature. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38(3):440-51.

[2] Cours de comptes. (page consultée le 10/10/2015). La Politique des Soins palliatifs, [en ligne]. <https://www.ccomptes.fr/content/download/260/1937/version/1/file/13SoinsPalliatifs.pdf+%&c d=19&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>

[3] Circulaire DHOS/DGAS/DSS/CNSA no 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée. [consulté le 21/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060121.htm>>

[4] Aubry R (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs). Etats des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Avril 2011. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre. [consulté le 21/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.sante.gouv.fr/etat-des-lieux-du-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-en-2010.html>>

[5] Cabé MH, Blandin O, Poutout G (Membres du laboratoire d'intervention et de recherche ATEMIS). Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. Rapport N°2009 085. Mise à jour Avril 2012, [en ligne]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES. Commandité les Ministères du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Ministère de la santé et des sports, Ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique. [consulté le 15/10/2015]. Disponibilité sur internet : <[http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-l-etat-des-lieux-du-dispositif-de-soins-palliatifs-au-niveau-national\\_5069.html](http://www.drees.sante.gouv.fr/rapport-sur-l-etat-des-lieux-du-dispositif-de-soins-palliatifs-au-niveau-national_5069.html)>

[6] Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux ». [consulté le 21/10/2015]. Disponibilité sur internet : <<http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/>>

[7] Delattre A, Paul S (Membres de l'Inspection générale des affaires sociales). Les unités de soins de longue durée. Rapport N°2015-105R. Commandité par le Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. [consulté le 15/07/2016]. Disponibilité sur internet : <<http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-105R.pdf>>

[8] Vohra JU, Brazil K, Hanna S, Abelson J. Family Perceptions of End-of-Life Care in Long Term Care Facilities. *J Palliat Care.* 2004 Winter;20(4):297-302.

[9] Parker D, Hodgkinson B. A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review. *Palliat Med.* 2011 Jan;25(1):5-20. doi: 10.1177/0269216310378786. Epub 2010 Sep 3. (page consultée le 28/05/2015), [en ligne]. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20817748>

# Bibliographie

[10] Fichier national des établissements sanitaires et sociaux. (page consultée le 25/07/2015). Sélection d'informations sur les établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux, et de formation aux professions de ces secteurs, [en ligne]. <http://finess.sante.gouv.fr/finess/jsp/index.jsp>

[11] Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018. (page consultée le 17/12/2015). Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie – 2015-2018, [en ligne]. [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

[12] Haute autorité de santé. (page consultée le 27/12/2015). Développement professionnel continu : les fondamentaux, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1288637/fr/dpc-les-fondamentaux](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1288637/fr/dpc-les-fondamentaux)