



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com

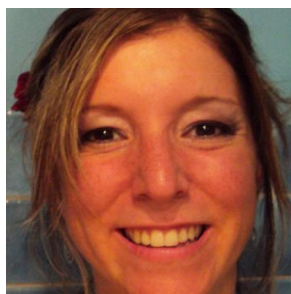


ÉTUDE ORIGINALE

L'hôpital de jour de soins palliatifs : quelle satisfaction pour les patients ? Résultats d'une enquête menée à l'institut de cancérologie Gustave-Roussy



Patients' satisfaction with a palliative care day unit: Results of a prospective study



Adeline Ferry^{*,1}, Cécile Charles, Sarah Dauchy, Sabine Voisin-Saltiel

Institut de cancérologie Gustave-Roussy, 114, rue Édouard-Vaillant, 94805 Villejuif cedex, France

Reçu le 30 juillet 2012 ; reçu sous la forme révisée le 7 décembre 2012 ; accepté le 22 juillet 2013

Disponible sur Internet le 18 novembre 2013

MOTS CLÉS

Cancer ;
Soins palliatifs ;
Hôpital de jour ;
Enquête de satisfaction

Résumé

Contexte. – Les demandes de consultations à l'hôpital de jour de soins palliatifs de l'institut Gustave-Roussy, ouvert depuis juin 2010, augmentent. Une enquête de satisfaction auprès des patients reçus a été associée à un premier bilan d'activité en fin d'année 2011.

Objectifs. – Cette enquête visait à mieux connaître les attentes des patients au sujet de l'hôpital de jour de soins palliatifs, évaluer leur satisfaction concernant le cadre, l'organisation du dispositif, ainsi que la prise en charge des symptômes en utilisant pour critère l'amélioration perçue et définir des axes d'amélioration.

Méthode. – Un questionnaire de 14 items a été proposé à l'ensemble des patients éligibles durant un mois. Les réponses ont été recueillies anonymement par téléphone.

Résultats. – Trente-cinq patients ont pu être interrogés (taux de participation : 79,5%). Près de 95% avaient un cancer métastatique, avec une autonomie (OMS) évaluée de 2 à 3. Les patients méconnaissent l'hôpital de jour de soins palliatifs à leur arrivée. Ils expriment néanmoins un avis favorable concernant le cadre et l'organisation, et sont majoritairement satisfaits de la prise en charge qu'ils jugent de qualité, en soulignant 5 points forts : qualité du relationnel,

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : adeline.ferry@gustaveroussy.fr (A. Ferry).

¹ Photo.

prise en charge de la douleur, transmission d'informations, optimisation des soins à domicile et atténuation de l'anxiété. Leurs avis sont plus mitigés concernant les troubles digestifs, respiratoires et du sommeil.

Conclusion. – L'enquête témoigne d'une satisfaction globale. Les principaux objectifs de l'hôpital de jour de soins palliatifs semblent atteints. Des efforts porteront sur l'amélioration de la prise en charge symptomatique et de la transmission d'informations sur l'hôpital de jour de soins palliatifs.

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Cancer;
Palliative care day
unit;
Satisfaction survey

Summary

Background. – At Gustave-Roussy cancer centre, requests for consultations at the palliative day care unit, which opened since June 2010, have increased. A satisfaction survey was associated with an initial assessment of the unit activity in late 2011.

Objectives. – This study aimed at better understanding patients' expectations about the palliative day care unit; to assess their satisfaction with the settings, the organization of the palliative day care unit and symptoms management of; to identify unsatisfied needs or expectations.

Method. – A 14 items questionnaire was proposed to all eligible patients for a month. Responses were collected anonymously by phone.

Results. – Thirty-five patients were interviewed (participation rate: 79.5%). Almost (95%) had metastatic cancer, with a 2 to 3 Performance Status. Many patients were unaware of the palliative day care unit's role. A majority of patients expressed a positive opinion about the settings, the organization and symptoms management. Five positive points were highlighted: relationships quality, effective pain management, transmission of useful and complementary information, optimization of home care and anxiety alleviation. Their responses were a bit less positive about digestive, respiratory and sleep disorders.

Conclusion. – Most of the patients are globally satisfied with cares and advices provided by the palliative day care unit team. The unit's objectives seem mainly achieved. Efforts will focus on improving the symptomatic management and the transmission of information about the unit.

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Contexte

La première structure d'hôpital de jour de soins palliatifs (HDJ SP) a été créée en 1975 au Saint Luke Hospice à Sheffield [1]. Depuis, le développement de ce dispositif a connu un réel essor au Royaume-Uni, qui compte aujourd'hui plus de 230 hôpitaux de jour [2]. Ce phénomène reste cependant assez circonscrit avec actuellement une implantation des hôpitaux de jour de soins palliatifs essentiellement anglo-saxonne (Angleterre, Canada, États-Unis) [3].

En France, il existe très peu de structures.

Le nombre de lits d'hôpital de jour a ainsi été estimé en 2010 à 26 pour l'ensemble du territoire par le Comité national de suivi du plan pour le développement des soins palliatifs [4]. L'institut de cancérologie Gustave-Roussy (IGR) à Villejuif fait partie des centres qui proposent ce type de soins, avec l'institut Curie à Paris, le centre hospitalier universitaire de Limoges, le centre de cancérologie Paul-Strauss à Strasbourg et l'unité de soins palliatifs de Gardanne.

La législation française définit l'HDJ SP comme un séjour hospitalier d'une durée inférieure à 24 heures au cours duquel le patient bénéficie d'une consultation en soins

palliatifs dite « classique » (avec l'intervention concomitante d'un médecin, d'une infirmière diplômée d'état et de bénévole(s)), associée à au moins une évaluation ou prise en charge complémentaire en soins de support [5–7].

L'objectif de l'HDJ soins palliatifs est l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Pour y parvenir, nous réalisons une prise en charge globale, avec évaluation des difficultés et élaboration d'un projet de soins personnalisés réalisés en pluridisciplinarité.

Nous axons notre prise en charge sur :

- le soulagement des symptômes gênants (douleur(s), troubles digestifs ou respiratoires, asthénie...);
- la réalisation de soins ponctuels (pansement, ponction d'ascite, mise en place d'une pompe d'analgésie auto-contrôlée [PCA]...);
- une optimisation des conditions de maintien à domicile avec la mise en place de dispositifs d'aide et de soins;
- un suivi du patient en ambulatoire permettant une réévaluation et un réajustement réguliers des modalités de prise en charge;
- l'anticipation des problèmes qui pourraient survenir, notamment par la délivrance d'informations concernant la prise en charge palliative et la fin de vie ou encore les possibilités d'admission dans des structures d'hospitalisation.

De cette façon, l'HDJSP en France s'apparente beaucoup plus au modèle de soins anglo-saxon « médical » qu'au modèle de soins « social ». Ce dernier modèle place au cœur de la prise en charge la préservation, voire la restauration du lien social, en insistant sur le partage d'expériences, afin de limiter l'isolement souvent associé à la maladie. Il concerne notamment les patients âgés atteints de troubles cognitifs. Il s'agit d'accueils de jour conçus comme des lieux de vie, propices aux échanges et aux rencontres, qui proposent des activités thérapeutiques et créatives aux patients, et permettent ainsi aux familles de connaître des moments de répit [1,2,8–10].

L'hôpital de jour de soins palliatifs à l'IGR

À l'institut Gustave-Roussy, des consultations de soins palliatifs sont proposées aux patients ambulatoires depuis 2002. Cette prise en charge a progressivement évolué pour prendre la forme d'un hôpital de jour de soins de support et de soins palliatifs en juin 2010.

Trois patients par jour au maximum sont accueillis du lundi au vendredi. Son activité en 2011 comptait 455 séjours, pour 230 patients, ce qui représentait une moyenne de 2 séjours à l'HDJSP par patient avec un maximum de 6 venues par an. Ces patients étaient principalement atteints de cancers mammaires (21%), digestifs (16%), urologiques (15%), pulmonaires (12%) et dermatologiques (11%). Les femmes étaient 1,5 fois plus nombreuses que les hommes. L'âge moyen était en revanche assez similaire entre les deux sexes (59,5 ans).

L'HDJSP est proposé au patient par l'oncologue référent lors d'une consultation ou d'une hospitalisation. Cette rencontre peut être également discutée avec l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs durant une hospitalisation.

Une infirmière de l'HDJSP contacte ensuite chaque patient par téléphone une semaine environ avant son premier rendez-vous afin de reprendre les objectifs et l'organisation du dispositif. Cet appel permet de s'assurer de la venue du patient et de la bonne compréhension des modalités de prises en charge.

L'hôpital de jour se situe au sein du département de soins de support. Deux salles de consultations ont été aménagées à cet effet. L'accueil est réalisé par un(e) bénévole de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP). Les ressources en personnel dédiées à l'HDJSP représentent : 1 équivalent temps plein (ETP) médecin ayant reçu une formation en soins palliatifs, 1 ETP infirmière diplômée d'état, 0,5 ETP assistante médicale et 0,5 ETP psychologue.

Dans un premier temps, le patient rencontre le médecin et l'infirmière. Dans un second temps et selon ses besoins, il pourra consulter un professionnel du service de diététique, du service social, de l'unité de psycho-oncologie, de l'hospitalisation à domicile, mais aussi une sophrologue, une infirmière spécialisée en plaies et cicatrisation... Le(s) proche(s) pourra/ont être inclus à chacune de ces consultations si le patient le souhaite, et pourra/ont aussi bénéficier pour lui/eux-même(s) d'une consultation avec un psychologue.

Problématique

L'organisation des consultations exige une adaptation constante des équipes à des situations médicales parfois très changeantes, ainsi qu'une grande réactivité face à l'urgence de certaines demandes de prise en charge.

En raison d'annulations fréquentes, la planification doit être revue quotidiennement, en tenant compte du caractère prioritaire ou non des demandes. Ces annulations à l'initiative des patients ou de leurs proches représentent 61,5% de l'ensemble des rendez-vous programmés et ont comme principaux motifs : pour un premier tiers, le souhait de reporter la consultation, soit pour qu'elle coïncide à des venues déjà programmées sur l'IGR, soit parce que le patient est trop fatigué pour se déplacer ; pour un second tiers, une hospitalisation non programmée en service de médecine hors ou à l'IGR ; pour un dernier tiers, l'hospitalisation du patient en unité de soins palliatifs ou son décès. Parmi les patients qui demandent le report de la consultation, certains considèrent que ce rendez-vous n'est pas prioritaire. Pour eux, il reste difficile de savoir si leur refus provient d'un manque d'information au sujet de l'HDJSP ou d'une absence de symptômes (en raison d'une maladie peu symptomatique à la date du rendez-vous ou d'un bon contrôle des symptômes par les traitements déjà en place) ou bien d'une difficulté d'ordre psychique à aller consulter en soins palliatifs.

Dans un contexte marqué par une augmentation générale de l'activité, la demande institutionnelle est d'accroître les capacités d'accueil afin de répondre aux besoins des patients. Tant l'augmentation des demandes que la fréquence des annulations nous ont semblé justifier la réalisation d'une enquête de satisfaction auprès des patients reçus en HDJSP. Cette évaluation nous est apparue nécessaire pour pouvoir augmenter l'activité dans des conditions qui assurent une prise en charge optimale des patients, en répondant au mieux à leurs besoins et à leurs attentes.

À notre connaissance, aucune étude n'a été publiée en France à ce sujet. L'essentiel des données dont nous disposons à propos des unités de jour de soins palliatifs provient de la littérature anglo-saxonne. Ces publications débutées dès les années 1980, apportent principalement des informations relatives au recensement des structures et au type de soins réalisés, ainsi qu'à l'impact de cette forme de prise en charge sur la qualité de vie des patients [11–13]. Plus proches de notre question de recherche, certaines études se sont intéressées à la manière dont les patients perçoivent les hôpitaux de jour de soins palliatifs et aux bénéfices apportés par cette prise en charge ambulatoire [2,8–10]. Les témoignages recueillis mettent l'accent sur :

- la facilité et la rapidité d'accès à des professionnels de santé spécialisés réunis dans un même lieu, auprès desquels ils se sentent plus libres d'évoquer certains problèmes qu'avec leurs référents habituels ;
- le soutien social reçu à travers les échanges avec d'autres patients ;

- la possibilité de pratiquer des thérapies complémentaires et des activités divertissantes.

La comparaison avec les unités françaises, plus récentes et moins répandues, demeure néanmoins limitée étant donné les différences structurelles : accueil en journée entière, diversité des pathologies suivies, nombre et variété des activités et des approches thérapeutiques proposées, plus rares en France qu'au Royaume-Uni.

Objectifs

L'enquête de satisfaction avait trois objectifs principaux :

- mieux connaître les attentes des patients à propos de l'HDJ SP ;
- évaluer leur satisfaction par rapport au cadre et à l'organisation des consultations, ainsi que par rapport à la prise en charge de leurs symptômes en utilisant pour critère l'amélioration perçue ;
- définir des axes d'amélioration de la prise en charge en HDJSP à partir des attentes et des besoins identifiés comme non satisfaits.

L'objectif secondaire était d'évaluer le niveau d'information des patients au sujet de cette structure lors de leur première consultation et d'évaluer si l'appel téléphonique précédant leur venue participe de manière effective à les informer des objectifs et des modalités de cette prise en charge palliative ambulatoire.

Matériel et méthodes

Population et outils

Durant le mois de novembre 2011, l'enquête de satisfaction a systématiquement été proposée aux patients reçus en HDJSP, en tenant compte des critères d'inclusion suivants : être majeur, avoir une connaissance de la langue française suffisante pour participer à l'enquête, être exempt(e) de troubles cognitifs empêchant la bonne compréhension du questionnaire et de la finalité de l'étude, avoir signé le formulaire de consentement.

L'enquête a été réalisée au moyen d'un questionnaire (Annexe 1) issu d'une concertation pluriprofessionnelle en plusieurs étapes : réunions de travail impliquant les responsables du projet de chaque unité du département de soins de support et de la direction de la qualité, diffusion du document à l'ensemble des professionnels de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs et du centre d'évaluation et de traitement de la douleur, modifications du questionnaire à partir des critiques recueillies, puis validation finale par le responsable du département et la direction de la qualité. Une première phase a permis de vérifier auprès de quelques patients la faisabilité de l'étude.

Déroulement de l'enquête

L'infirmière de l'HDJSP expliquait à chacun des patients éligibles les objectifs et les modalités de l'enquête qui garantissaient l'anonymat et la liberté de retrait à tout moment. Les patients acceptant de participer signaient le formulaire de consentement. Après leur avoir remis le

questionnaire, l'infirmière convenait d'un rendez-vous téléphonique afin qu'ils puissent y répondre de manière orale, interrogés par une personne extérieure à l'HDJ SP (stagiaire en master de psychologie). Cet appel était fixé environ sept jours plus tard, délai visant à laisser le temps aux différents dispositifs d'aide à domicile de se mettre en place, quand ceux-ci avaient été proposés, autant qu'à permettre aux patients de réfléchir aux différentes questions à distance du rendez-vous. Ce choix méthodologique a également été motivé par la grande fatigabilité des personnes reçues, permettant de convenir du moment où elles seraient le plus disponibles. Lors de cet entretien, les questions étaient abordées dans l'ordre du questionnaire et les réponses, comme les commentaires, étaient pris en note par l'enquêteur. Aucun entretien n'a été enregistré.

Analyse des données

Les informations sociodémographiques et médicales ont été recueillies à partir des comptes-rendus médicaux du séjour en HDJ SP. La saisie des questionnaires a été effectuée à partir du logiciel d'enquête et de traitement statistique Sphinx. Les données quantitatives ont fait l'objet d'analyses statistiques descriptives ; les données qualitatives (réponses aux questions ouvertes et commentaires des patients à propos des questions fermées) ont été étudiées à travers une analyse de contenu (identification des thèmes évoqués et calcul de leur fréquence d'apparition), éprouvée selon la méthode intercotateurs.

Résultats

Description de la population

Sur la période d'inclusion, 46 consultations d'HDJ SP ont été réalisées pour 44 patients (un des patients ayant été vu à 3 reprises). Six patients n'ont pas été inclus en raison de troubles cognitifs, d'une asthénie importante ou d'une compréhension de la langue française insuffisante. Un patient a refusé de participer à l'enquête, se sentant trop fatigué ; deux sont décédés peu de temps après avoir donné leur accord pour participer.

Le questionnaire a donc été rempli par 35 patients, ce qui représente un taux de participation de 79,5%.

Cinquante-sept pour cent des patients étaient des hommes. L'âge moyen sans distinction de sexe était de 57,9 ans (26–84 ans). La prise en compte du sexe montre des femmes en moyenne plus jeunes que les hommes (différence de 5 ans). Les cancers les plus représentés étaient les cancers urologiques (28,6 %) et digestifs (17,1 %). La majorité des patients était métastatique (94,3 %), avec une autonomie évaluée à 2 pour 37,1 % et à 3 pour 40 % selon le *Performance Status* de l'OMS. Soixante pour cent recevaient un traitement anti-tumoral. Quatre patients ayant participé à l'enquête sont décédés dans le mois suivant leur venue.

Cinquante-sept pour cent des patients avaient été adressés en HDJ SP par leur oncologue, 31,4 % par l'équipe mobile

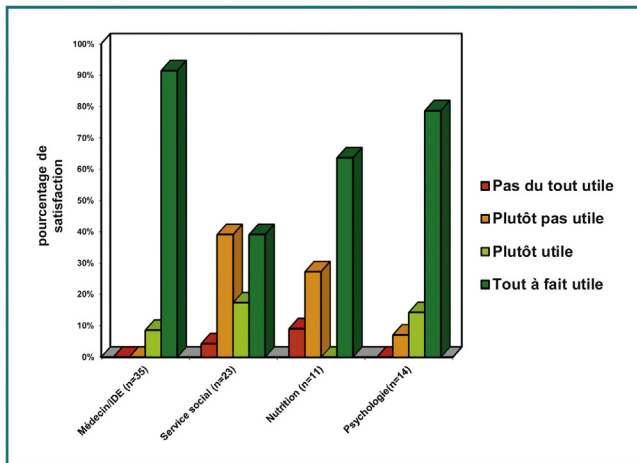


Figure 1. Estimation par les patients du degré d'utilité des différentes consultations qui composent l'hôpital de jour de soins palliatifs. *Patients' perception of the usefulness of the palliative care day hospital through its different aspects.*

d'accompagnement et de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge en lit identifié lors d'une hospitalisation antérieure, 12 % par d'autres services de l'IGR. Près de 63 % des patients avaient déjà été reçus au moins une fois en HDJSP ou en consultation de soins palliatifs. Quarante-trois pour cent des patients avaient une prise en charge à domicile (infirmière libérale, hospitalisation à domicile, réseau d'oncologie ou de soins palliatifs). Pour près d'un tiers de ces patients, la mise en place des soins avait été faite à partir de l'HDJSP.

Synthèse des réponses au questionnaire

Les éléments qualitatifs sont ici présentés en complément des données chiffrées.

- première venue (items 1 à 4) : pour 34,3% des patients ($n=12$), l'enquête a porté sur une première venue. Dix d'entre eux ont répondu qu'ils ne savaient pas à quoi correspondait l'HDJSP. Neuf patients ont justifié l'absence d'attente particulière vis-à-vis de l'HDJSP par le fait qu'ils ne se souvenaient pas avoir reçu d'appel avant leur rendez-vous et qu'ils n'avaient donc pas eu davantage d'explications. Les trois autres patients ont en revanche signifié qu'ils étaient en attente d'informations et de soutien ;
- accueil et locaux (items 5 et 6) : les patients ont témoigné d'une satisfaction importante tant par rapport à l'accueil du bénévole de l'ASP (89,7%), aux salles et à la proposition d'un plateau repas (94%), que par rapport au déroulement des différentes consultations sur un même lieu (97,1%). Certains ont également souligné la ponctualité et le bon enchaînement des consultations ;
- utilité des consultations (items 7 et 8) : la Fig. 1 résume la façon dont les patients ont jugé plus ou moins utiles les différentes consultations qui leur ont été proposées. Dix-neuf patients ont trouvé utile l'HDJSP comme complément des équipes du domicile (item 12) : infirmières, médecin généraliste, réseau, etc. Les commentaires des patients portaient sur la qualité de

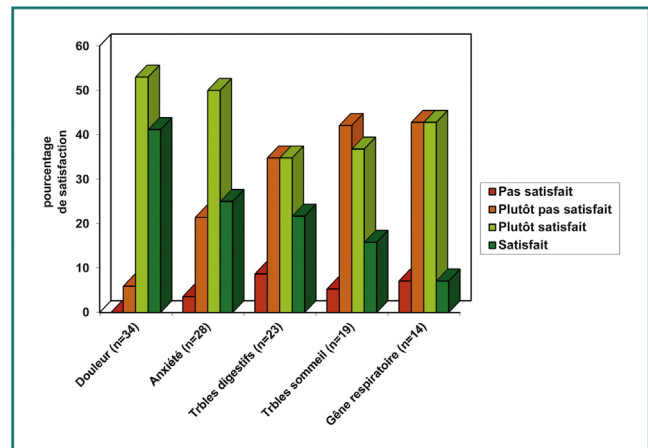


Figure 2. Satisfaction des patients par rapport à l'amélioration des symptômes à l'issue de l'hôpital de jour de soins palliatifs. *Patient's satisfaction of the improvement of symptoms after the palliative care day hospital.*

l'écoute et de l'accueil, leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge de la douleur, le temps consacré qui a permis de mieux comprendre les traitements et la situation, le sentiment d'avoir été moralement soutenus, et enfin le fait d'avoir bénéficié d'une prise en charge pluridisciplinaire ;

- présence de l'oncologue à l'HDJSP (item 9) souhaitée par 20 patients, notamment pour faciliter le relai entre équipes. Parmi les 14 patients ayant répondu par la négative, quatre pensaient que leur oncologue n'aurait pas eu le temps et que cette demande de présence ne pouvait leur être faite en raison de leur importante charge de travail ; deux ont exprimé l'idée qu'ils ne voulaient pas le déranger. Un patient s'est dit non concerné car son référent était présent lors de l'HDJSP ;
- les Fig. 2 et 3 présentent la satisfaction des patients par rapport à l'amélioration de leurs symptômes et l'atténuation de leurs difficultés à l'issue de l'HDJSP (items 10 et 11) ;
- divers (items 12 à 14) : 97% des patients ont jugé utile qu'une messagerie téléphonique soit accessible 24 heures sur 24. Les commentaires en fin de questionnaire ont mis plus particulièrement en évidence les points de satisfaction suivants : le regroupement des consultations avec d'autres rendez-vous planifiés, leur déroulement sur un même lieu et leur bon enchaînement. Deux patients ont estimé que l'HDJSP aurait dû être organisé plus tôt dans leur prise en charge.

Discussion

L'objectif d'une enquête de satisfaction auprès des patients de l'HDJSP était d'évaluer dans quelle mesure ce dispositif répond à leurs attentes et à leurs besoins. Le taux de participation est très satisfaisant (79,5%). Bon nombre d'entre eux ont spontanément exprimé une opinion favorable vis-à-vis de ce projet, jugeant appréciable que leur avis et leurs besoins soient ainsi pris en considération. Le recours à l'entretien téléphonique, avec une personne

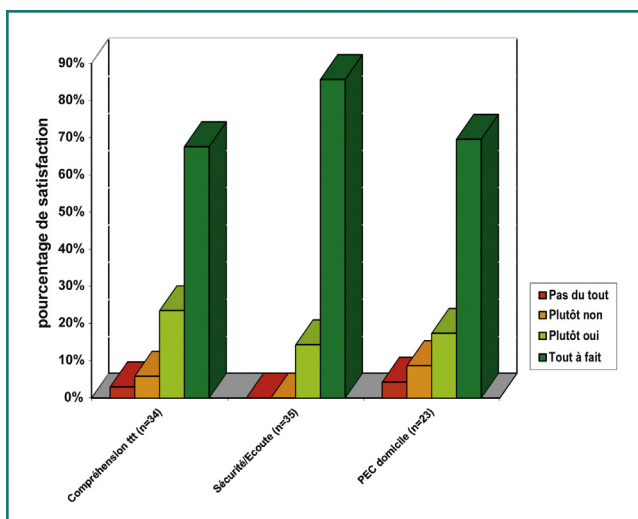


Figure 3. Satisfaction des patients par rapport à l'amélioration des difficultés rencontrées à l'issue de l'hôpital de jour de soins palliatifs. tt: traitement; PEC: prise en charge.
Patient's satisfaction of the improvement after the palliative care day hospital concerning daily's difficulties.

extérieure à l'HDJ SP, a sans doute contribué à la très bonne participation, en limitant la fatigue associée au remplissage du questionnaire chez des patients pour qui la capacité de concentration, voire la capacité à écrire, sont souvent diminuées, et en permettant peut-être une expression verbale plus spontanée.

Par sa taille, l'échantillon est assez représentatif du nombre de patients accueillis en moyenne par mois, soit 37 patients. La répartition des sexes, des âges et des pathologies diffère en revanche de celle habituellement rencontrée parmi les patients reçus à l'HDJ SP. Ainsi :

- les hommes sont plus nombreux que les femmes (1,3 pour 1);
- les patients sont en moyenne plus jeunes, en particulier les femmes (écart à l'âge moyen de 4 ans);
- davantage sont atteints de cancers urologiques (28,6% contre 15%) que de cancers du sein (11,4% contre 21%); les proportions de cancers digestifs, pulmonaires et cutanés sont en revanche assez similaires à celles observées dans la population de référence.

De ces résultats nous avons retenu les principaux points suivants.

Méconnaissance par les patients de l'hôpital de jour de soins palliatifs

Lors de leur première venue, une grande majorité des patients (83% des nouveaux patients, soit 10 sur 12) ne savait pas ce pour quoi ils avaient été orientés vers l'HDJ SP et ce qu'ils pouvaient en attendre.

Plusieurs raisons concourent sans doute à ce fait. L'information reçue était peut-être insuffisante, avec un manque d'explications concernant les objectifs et le

déroulement de l'HDJ SP, non comprise ou alors oubliée car délivrée rapidement, avec plusieurs autres messages, ou encore non mémorisée par des patients réticents à envisager le caractère palliatif de leurs soins. Le constat que trois-quarts des nouveaux patients ne se souvenaient pas avoir été appelés avant le rendez-vous (l'appel téléphonique visant précisément à reprendre l'objectif et le fonctionnement de l'HDJ SP) va dans le sens de cette dernière hypothèse. Quelle qu'en soit la cause, le fait qu'une majorité se représente peu clairement ce en quoi consiste le séjour en HDJ SP peut participer aux motifs d'annulation (évoquée en introduction).

Ce résultat appelle à réfléchir sur la façon de transmettre les informations relatives à l'HDJ SP, même si comme il vient d'être souligné, la non-réception de l'information dans cette situation ne signifie pas nécessairement qu'elle n'ait pas été transmise. Existe-t-il en amont un problème d'information des médecins référents au sujet de l'HDJ SP? Ou pour certains référents, un manque d'aisance pour introduire et expliquer en quoi consiste ce dispositif? Ou encore, du côté infirmier, une difficulté à présenter l'HDJ SP par téléphone au moment de l'appel qui précède la consultation? Du côté des patients, l'appel téléphonique suffit-il à ce que l'information transmise soit comprise et mémorisée? Enfin, existe-t-il plus généralement une difficulté à faire circuler l'information du fait d'un rapport complexe au terme de « soins palliatifs » (souvent évité par crainte de déclencher auprès des patients et de leurs proches des réactions émotionnelles jugées néfastes: perte d'espoir, tristesse, colère, etc.)? L'éviction fréquente du terme « palliatif » au profit de l'emploi du terme « soins de support » participerait-elle également à rendre peu précise la représentation des patients concernant l'HDJ SP, dans la mesure où ce terme ne fait pas encore réellement partie du vocabulaire courant et reste donc peu associé pour les patients à une signification précise?

Appréciation favorable concernant le cadre et l'organisation

Regroupement des consultations en un seul jour

Le retour sur ce point était très positif et ce de manière assez unanime. Les patients (97%) ont rapporté avoir tout particulièrement apprécié que l'ensemble des consultations se déroule sur un même lieu, sans avoir à se déplacer pour rencontrer chacun des professionnels. Ils ont toutefois souligné leur besoin de pouvoir mieux identifier chacune des personnes rencontrées, qu'elles appartiennent au personnel d'accueil ou de santé.

Qualité des échanges relationnels

Les patients ont insisté sur l'importance qu'a eue pour eux le fait de s'être sentis écoutés et soutenus.

Ils ont tout autant apprécié le temps qui leur a été consacré, en ayant l'impression d'avoir eu toute liberté de parole.

Transmission d'informations

À l'issue de l'HDJSP, les patients avaient le sentiment de mieux comprendre leur situation et leurs traitements grâce à une transmission d'informations qu'ils ont jugé claire. Ils ont de plus eu l'impression d'avoir pu poser des questions qu'ils n'auraient pas pu poser dans un autre cadre, notamment au cours des consultations d'oncologie qui sont davantage centrées sur les résultats d'examen(s) et les traitements, en particulier les questions autour de la fin de vie.

Un retour contrasté sur la prise en charge des symptômes

Soulagement des douleurs

Quatre-vingt-dix-sept pour cent des patients se sentaient concernés par des problèmes de douleur à leur arrivée en HDJSP. Une majorité a constaté une atténuation de ces douleurs grâce aux traitements et aux conseils qui leur ont été donnés. Cette amélioration est fréquemment revenue dans leurs discours comme un des motifs essentiels de leur satisfaction.

Atténuation de l'anxiété

Si 80% des patients se sentaient anxieux, voire angoissés à leur arrivée en consultation, 60% (soit les trois-quarts des patients anxieux) ont déclaré qu'ils l'étaient moins les jours suivants. Il apparaît à l'issue de l'enquête qu'une grande partie de cette anxiété ait pu trouver réponse dans l'écoute, les attitudes de soutien et les conseils, tout comme les traitements prescrits dans le cadre de l'HDJSP.

Résistance des troubles digestifs, respiratoires et du sommeil

Ils appartiennent aux cinq symptômes les plus fréquemment évoqués. Leur amélioration à l'issue de l'HDJSP est cependant moins évidente que pour la douleur et l'anxiété. Les troubles respiratoires, en particulier la dyspnée, sont les plus souvent témoins d'une maladie très avancée. Les symptômes respiratoires peuvent être liés à un cancer thoracique mais aussi à des métastases pleurales, parenchymateuses et médiastinales. Les traitements symptomatiques sont difficiles à mettre en place en ambulatoire, par ailleurs, une partie de la prise en charge repose sur l'accompagnement, la présence bienveillante, la réassurance, la connaissance par le patient de sa situation et du fait que quelque chose pourra être mis en place en cas d'asphyxie. Ceci en pratique n'est pas simple à mettre en place au domicile. En ce qui concerne les troubles digestifs, l'anorexie reste très difficile à prendre en charge. Il n'est également pas aisé de prendre en charge en ambulatoire les syndromes occlusifs, parfois récurrents, voire installés de manière définitive. Enfin, pour les troubles du sommeil, il pourrait être envisagé d'évaluer de manière plus systématique leur présence, leur mode d'expression (difficultés d'endormissement, répétition des réveils, réveil précoce etc.) et leur étiologie (douleur, problèmes urinaires, anxiété, etc.).

Perception des liens avec les équipes référentes

Prise en charge à domicile optimisée

Plus de 80% des patients disposaient déjà d'un dispositif de soins à domicile (infirmière libérale, hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs). Pour un tiers, sa mise en place a été à l'initiative de l'HDJSP lors de consultations antérieures.

La majorité des patients a estimé que l'HDJSP a permis d'optimiser la prise en charge à domicile et qu'il était complémentaire des soins réalisés à résidence.

Présence souhaitée de l'oncologue

Cinquante-neuf pour cent des patients disent qu'ils auraient souhaité la présence de leur oncologue au cours de l'HDJSP.

Cette participation leur aurait permis de mieux comprendre l'orientation vers une autre équipe ; ils auraient par ailleurs été rassurés sur le fait que l'oncologue reste impliqué dans les décisions médicales qui les concernent et que les équipes se concertent entre elles. L'accent a ainsi été mis sur le maintien du lien et l'importance d'une continuité, d'un suivi, dans une situation vécue comme évolutive et incertaine.

En résumé, les patients se disent majoritairement satisfaits d'une prise en charge qu'ils jugent de qualité.

Ils soulignent 5 points forts : qualité du relationnel, transmission d'informations utiles, prise en charge de la douleur, atténuation de l'anxiété et optimisation des soins à domicile.

L'enquête a néanmoins mis en évidence certaines limites du dispositif, comme la méconnaissance des objectifs de l'HDJSP par les patients à leur arrivée en consultation, et confirmé toute la complexité de prise en charge des troubles digestifs, respiratoires et du sommeil. Des efforts devront à l'avenir être poursuivis dans trois directions :

- renforcer les transmissions d'informations concernant les missions, l'organisation et le cadre de l'HDJSP auprès des médecins référents, des équipes soignantes, des patients et de leurs proches, à l'aide par exemple de réunions d'information ou de plaquettes ; une réflexion sur le contenu de l'entretien téléphonique est également engagée ;
- travailler avec les oncologues référents sur les modalités d'orientation des patients vers la consultation de l'HDJSP, afin de rendre plus visible la collaboration entre équipes ;
- améliorer l'évaluation et la prise en charge des troubles respiratoires, digestifs et du sommeil.

Une piste de travail plus réflexive porte également sur la meilleure compréhension des freins psychologiques potentiels à l'identification par les patients du caractère palliatif de la structure. En effet pour certains d'entre eux,

l'HDJSP est le premier contact avec les soins palliatifs et quelle que soit l'information donnée, le temps nécessaire à l'adaptation psychique rend sans doute plus complexe sa compréhension.

Limites et originalité de l'enquête

L'enquête réalisée comporte certaines limites. La présélection des points à aborder selon un ordre fixe, ainsi que la limitation des réponses garantissaient la standardisation des résultats. Ce cadre orientait et restreignait aussi les possibilités de réponse, sans permettre qu'apparaissent certaines thématiques qui n'auraient pas été considérées lors de la conception de l'enquête. La liberté de commentaires offerte par l'entretien téléphonique et quelques questions ouvertes visaient à pallier cette limite, en permettant d'intégrer à l'analyse des résultats des éléments qualitatifs. Le fait que les patients étaient nominativement identifiés au moment du recueil de données a pu malgré tout contraindre en partie leurs propos (biais de désirabilité sociale). Enfin, le temps d'enquête était court, ce qui explique la petite taille de l'échantillon. La reprise de l'enquête ultérieurement et sur une durée d'au moins deux mois permettra que l'échantillon gagne en représentativité.

Malgré ces limites, l'étude se démarque par le caractère récent et peu répandu en France de l'HDJSP. Les données disponibles à ce sujet demeurent en nombre restreint et portent pour l'essentiel sur les structures anglo-saxonnes. Dans un contexte de développement des prises en charge ambulatoires et d'allongement de la durée de vie, les structures de jour de soins palliatifs sont amenées à se développer et nous pensons que ces informations peuvent contribuer au développement de prises en charge adaptées aux besoins et aux attentes des patients.

Conclusion

Les résultats de l'enquête établissent un bilan positif concernant les prises en charge en HDJSP. Il existe une réelle satisfaction à plusieurs niveaux. Les objectifs de l'HDJSP semblent en grande partie atteints : prise en charge globale des patients par une équipe pluridisciplinaire reconnue et appréciée, soulagement des symptômes tels que la douleur et l'anxiété, réalisation de soins jugés utiles par les patients, optimisation des conditions de maintien à domicile par la mise en place de dispositifs de soins ou la complémentarité avec les dispositifs existants. Ces objectifs reflètent l'engagement de notre équipe à offrir aux patients et à leurs proches une continuité des soins rassurante et de qualité alors même que l'annonce de progression de la maladie et parfois d'arrêt des traitements oncologiques peut générer angoisse et sentiment d'abandon.

À l'issue de l'enquête qui a mobilisé tant les patients que les soignants, l'équipe de l'HDJSP dispose d'éléments concrets pour structurer des interventions qui permettront d'améliorer la prise en charge existante. Des efforts porteront en particulier sur le renforcement des liens et des échanges ainsi que sur la clarification des informations données au patient lors de son orientation vers l'HDJSP. Une nouvelle enquête sera réalisée pour évaluer l'impact des mesures mises en œuvre.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Aux patients et à leurs proches, à l'ensemble du personnel de l'IGR, et plus particulièrement aux professionnels de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, du centre d'étude et de traitement de la douleur, du service social, du service de diététique, à Mme Mons, à Mme Lorillon, à M. Peschard, aux assistantes médicales du département des soins de support, aux bénévoles de l'association ASP et au service de reprographie qui ont contribué à la réalisation de l'enquête.

Annexe 1. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire (questionnaire de l'enquête de satisfaction disponible en téléchargement au format pdf) accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <http://www.sciencedirect.com> et <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2013.07.005>.

Références

- [1] Spencer DJ, Daniels LE. Day hospice care—a review of the literature. *Palliat Med* 1998;12:219–29.
- [2] Goodwin DM, Higginson I, Myers K, Douglas HR, Normand CE. What is palliative day care? A patient perspective of five UK services. *Support Care Cancer* 2003;10:556–62.
- [3] Genton Trachsel A. Projet d'un centre de jour en soins palliatifs : une approche communautaire. *Rev Inter Soins Palliatifs* 2003;18:137–41.
- [4] Sfap.org [Site Internet]. Consultable sur : <http://www.sfap.org/content/en-savoir-plus-sur-les-soins-palliatifs> (accès le 11 juin 2012).
- [5] Circulaire DHOS/F1/MTAA/2006 n° 376 du 31 août 2006 (BO Santé n° 06/09 du 15 octobre 2006) relative aux conditions de facturation d'un GHS pour les prises en charge hospitalières en zone de surveillance de très courte durée ainsi que pour les prises en charge de moins d'une journée. Remplacée par l'instruction n° DGOS/R/2010/201 du 15 juin 2010. [Site Internet]. Consultable sur : <http://www.atih.sante.fr/index.php?id=000100002CFF> (accès 11 juin 2012).
- [6] Instruction N° DGOS/R/2010/201 du 15 juin 2010 relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD). [Site Internet]. Consultable sur : <http://www.atih.sante.fr/index.php?id=000100002CFF> (accès 11 juin 2012).
- [7] Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Site Internet]. Consultable sur : <http://www.sfap.org/content/textes-relatifs-aux-soins-palliatifs-et-laccompagnement> (accès le 11 juin 2012).

- [8] Hopkinson JB, Hallett CE. Patients' perceptions of hospice day care: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2001;38:117–25.
- [9] Lee L. Interprofessional working in hospice day care and the patient's experience of the service. *Int J Palliat Nurs* 2002;8:389–400.
- [10] Low J, Perry R, Wilkinson S. A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: the experience of patients, informal carers, day unit managers and volunteer staff. *Palliat Med* 2005;19:65–70.
- [11] Copp G, Richardson A, McDaid P, Marshall-Searson DA. A telephone survey of the provision of palliative day care services. *Palliat Med* 1998;12:161–70.
- [12] Higginson IJ, Hearn J, Myers K, Naysmith A. Palliative day care: what do services do? *Palliat Med* 2000;14:277–86.
- [13] Goodwin DM, Higginson I, Myers K, Douglas HR, Normand CE. The effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control and quality of life. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:202–12.