



VISITATIO – VOISINS & SOINS
Rapport d'évaluation d'impact

Janvier 2023



Synthèse

Contexte. Via le développement d'un réseau de proximité à l'échelle du quartier, l'association Visitatio – Voisins & Soins a pour objet l'accompagnement, par des bénévoles et des soignants, des personnes confrontées à une maladie grave évolutive ou en fin de vie, et leurs proches, en favorisant le maintien à domicile et en leur permettant de finir leur vie soulagé et entouré dans leur foyer.

L'association souhaite évaluer l'impact de son action sur trois parties prenantes différentes : les personnes accompagnées, les proches aidants, et les soignants externes à Visitatio – Voisins & Soins travaillant auprès des personnes accompagnées.

Méthodologie. Une méthodologie basée sur l'administration de questionnaires a été retenue, avec un questionnaire à destination des aidants familiaux/familiers pour mesurer les impacts de l'association sur eux-mêmes et sur leur proche accompagné, et un questionnaire auprès des soignants, là encore pour mesurer les impacts de l'association sur eux-mêmes et sur leur(s) patient(s). Quelques indicateurs de suivi des actions de l'association ont également été retenus.

Le travail de cadrage et de création des outils de collecte a été réalisé par l'équipe de Visitatio – Voisins & Soins, avec des ateliers de coaching dispensés par le cabinet d'évaluation Improve, et l'analyse des données et la rédaction des livrables a été réalisée par Improve.

Résultats.

Globalement, **l'avis des soignants et des aidants converge vers l'observation du rôle positif** de Visitatio – Voisins & Soins dans le maintien de la qualité de vie et le bien-être des personnes accompagnées en apportant confort, soulagement de la douleur et amélioration du moral/soulagement des souffrances morales.

Par exemple, 82% des aidants estiment que Visitatio – Voisins & Soins a amélioré le confort et le bien-être de leurs proches et 84% témoignent du rôle de l'association dans l'amélioration de

l'humeur et du moral de leur proche. Un autre impact important de l'association réside dans le sentiment des personnes accompagnées d'être entouré, relevé par 85% des aidants. D'autres impacts, comme le resserrement des liens familiaux (selon 26% des aidants), la facilitation des questions existentielles (selon 51% des aidants) ou de relecture du vécu (selon 35% des aidants), remportent quantitativement moins d'avis positifs, mais s'agissant de sujets délicats et difficiles à appréhender, cela représente qualitativement des impacts forts de l'association.

Du côté des soignants, l'impact de Visitatio – Voisins & Soins le plus important et répondant à des difficultés identifiées par ces soignants porte sur le sentiment d'isolement et des difficultés à prendre des décisions collectives vis-à-vis de la fin de vie.

De façon non négligeable, un soignant sur deux **observe également que l'association permet de développer les connaissances et les connaissances des soignants en soins palliatifs.**

Enfin, 56% estime que Visitatio-Voisins & Soins permet d'améliorer la relation triangulaire patient – famille – soignant.

Pour terminer, concernant les aidants familiaux/familiers, le soutien moral apporté par **l'association et ses conséquences en matière d'apaisement, de bien-être et de réconfort apparaît comme l'impact le plus fort** au regard des analyses quantitatives et qualitatives réalisées.

D'autres impacts intéressants sont notables : être plus à l'aise dans sa relation au proche accompagné pour 45%, un regain d'énergie pour 31% et plus de temps libre pour 35%. Les aidants répondants témoignent également dans l'ensemble d'une grande reconnaissance, ce qui se traduit par un taux de recommandation de l'association exceptionnellement élevé.

Recommandations. Sur la base des résultats mis en évidence, des recommandations stratégiques et méthodologiques sont proposées.

CONTEXTE	5
ACTION EVALUEE : VISITATIO - VOISINS & SOINS	6
UN ENGAGEMENT AU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS	6
LES ENJEUX DE L'EVALUATION	6
METHODOLOGIE	8
LE CADRAGE DE LA MISSION	9
LA METHODOLOGIE RETENUE	9
LA COLLECTE DES DONNEES	11
OUTILS DE COLLECTE	11
MODALITE DE COLLECTE	11
PERIMETRE DE LA COLLECTE	11
L'ECHANTILLONNAGE	11
LES LIMITES DE L'ETUDE	13
LIMITES DE L'EVALUATION EX-POST	13
LIMITE DE L'AUTO-EVALUATION ET DE L'HETERO-EVALUATION	13
LIMITES RELATIVES A L'ECHANTILLON	13
LIMITES DU VOLONTARIAT	14
RESULTATS DE L'ETUDE	15
LES PERSONNES ACCOMPAGNEES	15
ANALYSE GENERALE DES ACTIONS MISES EN PLACE POUR LES PA SELON LES AIDANTS (ACTION DES SOIGNANTS)	16
LES IMPACTS DE VVS SUR LA QUALITE DES SOINS	17
DES PERSONNES ACCOMPAGNEES BIEN INFORMEES	17
UNE MEILLEURE GESTION DES MOBILISATIONS	17
UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE PRENANT EN COMPTE LES BESOINS DE L'INDIVIDU	18
UN SUPPORT POUR PALLIER AU MANQUE DE DISPONIBILITES DANS LE CADRE DES SOINS PALLIATIFS	18
LES IMPACTS DE VVS SUR LA SANTE PHYSIQUE DES PERSONNES ACCOMPAGNEES	19
LE CONFORT DES PERSONNES ACCOMPAGNEES AU CENTRE DE L'ACCOMPAGNEMENT VVS	19
LE ROLE DE VVS SUR LA SOULAGEMENT DE LA DOULEUR	20
LES IMPACTS DE VVS SUR LE LIEN SOCIAL	21
DES TEMPS DE VISITES VARIABLES ET ELEVES	21
UNE PRESENCE HUMAINE CARACTERISEE PAR UNE ECOUTE DE QUALITE	22
LE MAINTIEN A DOMICILE DES PA	23
FAVORISER LE MAINTIEN A DOMICILE : UN IMPACT PLUS FACILEMENT RELEVÉ PAR LES SOIGNANTS QUE PAR LES AIDANTS	23
LES IMPACTS DE VVS SUR LE BIEN-ETRE DES PA	24
UN ACCOMPAGNEMENT VERS UN VECU PLUS PAISIBLE DE LA FIN DE VIE	25
UN SOULAGEMENT DES SOUFFRANCES MORALES	26
UN SENTIMENT D'ETRE ENTOURE	26
ACCOMPAGNEMENT VERS UNE ACCEPTATION DE SON PARCOURS DE VIE	27
CONCLUSIONS	28
LES SOIGNANTS	29
L'ISOLEMENT DES SOIGNANTS : UN IMPACT IMPORTANT DE VVS, PLUS VALORISE SUR L'ASPECT MENTAL QU'OPERATIONNEL PAR LES SOIGNANTS	30
L'IMPACT D'ORDRE RELATIONNEL DE VVS SURTOUT VALORISE SUR LA RELATION TRIPARTITE SOIGNANT-PATIENT-FAMILLE POUR LA MOITIE DES SOIGNANTS	33
LES RETOURS D'EXPERIENCE DES SOIGNANTS SUR LEUR COLLABORATION AVEC VISITATIO – VOISINS & SOINS	34
CONCLUSIONS	36
LES AIDANTS	37
CARACTERISATION	38
UN ROLE DE SOUTIEN SOCIAL FORT DE LA PART DE L'ASSOCIATION, FAVORABLE AU BIEN-ETRE PSYCHOLOGIQUE DES AIDANTS	38

UN REGAIN D'ENERGIE GRACE A VISITATIO – VOISINS ET SOINS, SURTOUT FAVORABLE AUX AIDANTS VIVANT AVEC LEUR PROCHE	41
ETRE A L'aise DANS SA RELATION A SON PROCHE, UN IMPACT DE VISITATIO – VOISINS & SOINS SUR UN SUJET SENSIBLE	42
UNE POSTURE EN ADEQUATION AVEC LES BESOINS DES AIDANTS	43
LA SATISFACTION DES AIDANTS	43
CONCLUSIONS	44
RECOMMANDATIONS	45
RECOMMANDATIONS STRATEGIQUES	46
ASSURER LA CONTINUITE DE LA COMMUNICATION AVEC LES SOIGNANTS	46
EXPLOITER LES DONNEES DE L'OUTIL DE REPORTING POUR VALORISER D'AVANTAGE LES IMPACTS DE VVS D'UNE PART ET AMELIORER LE SUIVI DES PA D'AUTRES PART	47
RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES	47
OPTIMISER L'ECHANTILLONNAGE ET LE SUIVI DE COLLECTE	47
AMELIORER LES QUESTIONNAIRES	48
ANNEXES	50
PERSONNES ACCOMPAGNEES	51
IMPACT DE VVS SUR L'ISOLEMENT DES PA	51
LES « SOINS » DE CONFORT ET LA MISE EN PLACE DE MATERIEL MEDICAL DE CONFORT	51
CROISEMENT ENTRE L'AMELIORATION DE L'HUMEUR ET LE SENTIMENT D'ETRE ENTOURE	52
CROISEMENT ENTRE L'AMELIORATION DE L'HUMEUR ET LES QUESTIONNEMENTS EXISTENTIELS	52
CROISEMENT ENTRE L'AMELIORATION DE L'HUMEUR ET LA RELECTURE DU VECU	52
COMPARAISON DES LIEUX DE DECES VVS AVEC DES DONNEES TEMOINS	52
SOIGNANTS	55
CROISEMENTS ENTRE DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES SOIGNANTS ET IMPACT DE VISITATIO – VOISINS & SOINS	55
CROISEMENT ENTRE NOMBRE DE PATIENTS ACCOMPAGNES ET PRESCRIPTION DE L'ACCOMPAGNEMENT	56
AIDANTS	57
CARACTERISATION	57
IMPACTS SUR LA FATIGUE PHYSIQUE DES AIDANTS	57
IMPACT DE VVS SUR LE BIEN-ETRE	58

Contexte

Action évaluée : Visitatio - Voisins & Soins

Un engagement au développement des soins palliatifs

De nos jours, ce sont les maladies chroniques de longue durée qui sont principalement à l'origine des décès : les cancers, les pathologies liées au vieillissement ainsi que les polyopathologies. De ce fait, les parcours de fin de vie des patients évoluent, nécessitant un accompagnement prolongé global et le recours à des soins palliatifs adaptés. Avec une population vieillissante dont 10% est âgée de plus de 75 ans et un nombre de décès dépassant les 660 000 personnes par an en 2022¹, le développement des soins palliatifs devient une nécessité².

Selon un rapport publié par l'inspection générale des affaires sociales en 2017³, la volonté de vivre sa fin de vie au domicile est en croissance. En effet, le domicile est un espace connu, qui offre l'espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie, entouré de ses proches, sans être contraint par les règlements des structures hospitalières. Ainsi, en situation de fragilité, demeurer dans son cadre de vie est réellement important, permettant de maintenir ses repères et de se sentir bien entouré.

Alors qu'une volonté accrue de finir ses jours à domicile est exprimée, en 2018, plus de la moitié des décès en France, ont eu lieu en milieu hospitalier. Cette part diminue avec l'âge mais reste supérieure à 50% pour les personnes âgées entre 75 et 85 ans⁴. Visitatio – Voisins & Soins (VVS) s'est alors donné comme mission d'accompagner, par des bénévoles et des soignants, des personnes confrontées à une maladie grave évolutive ou en fin de vie et leurs proches, en favorisant le maintien à domicile et en leur permettant de vivre pleinement ce temps.

Pour contribuer au développement des soins palliatifs, VVS mène trois actions principales :

- Soutenir les personnes accompagnées et leurs proches et favoriser leur maintien à domicile ;

- Renforcer et seconder les professionnels sociaux et de santé en ville dans leur mission auprès des patients par l'apport d'expertise et une coopération étroite ;

- Contribuer à soulager la souffrance, favoriser confort et qualité de vie, par les visites à domicile en lien avec les acteurs médicaux et sociaux du quartier.

Pour mener ces actions complémentaires, VVS développe une approche fondée sur la mobilisation du quartier avec une équipe composée de bénévoles, de soignants spécialisés et de référents chargés de coordination.

Ainsi, les bénévoles formés s'engagent pour accompagner les personnes gravement malades et leurs proches. Les soignants spécialisés en soins palliatifs interviennent pour épauler les médecins traitants, les infirmières à domicile et l'ensemble des acteurs médico-sociaux. Les référents chargés de coordination établissent quant à eux le lien avec les familles, les voisins, les services sociaux et les intervenants de VVS.

Les enjeux de l'évaluation

VVS souhaite évaluer l'impact de son action sur trois parties prenantes différentes : les personnes accompagnées en fin de vie ou souffrant d'une maladie grave, les proches aidants familiaux/familiers et les soignants travaillant auprès de personnes en fin de vie externes à VVS.

L'évaluation de l'intervention de VVS répond à un double enjeu. Le premier consiste à valoriser l'impact social de VVS, en démontrant sa plus-value humaine auprès des partenaires et futurs partenaires financiers, mais aussi pour sensibiliser l'Etat à l'importance et la pertinence d'une telle prise en charge.

Le second enjeu consiste à intégrer l'évaluation d'impact social à la démarche de VVS, afin que l'équipe soit la plus opérationnelle et réactive

¹ Bilan démographique 2022, INSEE PREMIERE, n°1935.

² Ravello, A., & Rotelli-Bihet, L. (2018). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

³ Duhamel, G., Mejane, J., & Piron, P. (2017). Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection générale des affaires sociales.

⁴ Ravello, A., & Rotelli-Bihet, L. (2018). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

possible sur le sujet de l'impact dans le suivi de leurs actions. Pour cela, l'accompagnement par Improve a été conçu de façon à permettre à VVS de monter en compétences et consolider des outils afin de plus facilement pérenniser l'évaluation dans leurs pratiques. Plus précisément, un accompagnement mixte, alliant coaching des équipes sur les premières étapes de cadrage et de création des outils, et externalisation des analyses et de la rédaction du rapport, a été mis en place.

L'évaluateur : Improve

Improve est une entreprise sociale créée en 2009 et qui s'est donné pour **mission d'éclairer et d'aiguiller les acteurs en mouvement vers le bien commun**.

Quels que soient le stade de développement ou le dimensionnement d'un projet à vocation sociale, Improve accompagne les organisations dans l'atteinte de leur mission sociale en apportant son **expertise de l'évaluation de l'impact**. Les méthodologies mobilisées sont les méthodologies d'évaluation quantitative, qualitative et l'analyse des coûts évités (ou dite analyse coûts-bénéfices). À travers le conseil mais aussi la formation et le coaching, notre expertise démarre dès la conception de votre stratégie d'impact jusqu'à l'évaluation de l'impact de vos activités.

Parmi plus de 150 structures accompagnées depuis sa création, Improve compte des fonds d'investissement, des fondations d'entreprises, des entreprises, des associations portant des projets d'innovation sociale.

Méthodologie

Le cadrage de la mission

Quelle que soit la méthodologie déployée, des étapes de cadrage sont essentielles pour garantir la pertinence de la méthodologie adoptée et des questions posées dans les questionnaires.

Afin de répondre aux enjeux de cette évaluation tels que définis par VVS, le cadrage de l'étude s'est déroulé sous un format de coaching, permettant la montée en autonomie de VVS et éventuellement la pérennisation de l'évaluation au sein de la structure.

Quatre ateliers ont été animés par Improve pour accompagner la montée en compétence de l'équipe VVS sur différentes thématiques :

- **L'atelier #1** visait l'affinement des effets court- moyen- et long- terme de l'action de VVS sur les personnes accompagnées et les proches aidants. Les impacts de VVS ont été alors cartographiés à travers deux théories du changement : une pour les personnes accompagnées et l'autre pour les proches aidants. A ce stade de la mission, aucune théorie du changement sur les soignants n'a été réalisée, car cela ne faisait pas partie du périmètre original d'étude⁵.
- **L'atelier #2** visait la sélection et la priorisation des indicateurs clés de mesure pertinents et facilement mesurable et l'opérationnalisation de la mesure d'impact en consolidant un **référentiel d'indicateurs**. L'intégration des impacts auprès des soignants a été ajoutée au périmètre lors de ce deuxième atelier.
- **L'atelier #3** visait la création des outils de collecte, soit deux questionnaires. Il fut acté que le questionnaire adressé aux soignants intégrerait deux cibles d'impact : les soignants et les personnes accompagnées.
- **L'atelier 4** visait l'organisation de la collecte de données et la formalisation du périmètre et des objectifs d'échantillonnage de l'étude.

⁵ Au démarrage de l'étude, il était prévu d'interroger les soignants, mais uniquement pour recueillir leurs

Ces quatre ateliers ont permis à l'équipe de VVS de définir les impacts à évaluer et de créer elle-même les outils de collecte correspondants. L'intervention d'Improve s'est limitée à la formation, à la relecture des livrables et à la formulation de conseils sur les différentes étapes.

La méthodologie retenue

Pour évaluer l'impact de l'action de VVS sur les personnes en fin de vie, sur leurs proches aidants et sur les soignants, et assurer la pérennité de l'évaluation, une méthodologie quantitative se basant sur l'administration de questionnaires a été retenue.

Un premier questionnaire à destination des aidants familiaux/familiers a été construit pour mesurer les impacts de VVS sur eux-mêmes mais aussi sur leurs proches accompagnés. Un second questionnaire à destination des soignants permet de couvrir plusieurs champs : l'impact de VVS sur les personnes accompagnées, notamment sur la qualité des soins dispensés, l'impact sur les soignants eux-mêmes, mais aussi une évaluation des besoins perçus par les soignants quant au sujet des soins palliatifs (Tableau 1).

Tableau 1. Synthèse de la méthodologie adoptée

Parties prenantes interrogées	Parties prenantes concernées par l'impact	Outils
Aidants	Personnes accompagnées	1 questionnaire
	Aidants	
Soignants	Personnes accompagnées	1 questionnaire
	Soignants	

Il s'agit d'une évaluation *ex-post*, s'adressant à des aidants familiaux/familiers dont les proches ont déjà été accompagnés par VVS et des soignants ayant déjà collaboré avec VVS. Ce type d'évaluation invite les parties prenantes interrogées à se référer à leur expérience passée ou en cours avec VVS.

Cette approche évaluative repose sur de **l'auto-évaluation et de l'hétéro-évaluation**, puisque

témoignages sur les impacts perçus auprès des personnes accompagnées.

l'appréciation du changement repose sur les évolutions perçues par les répondants eux-mêmes, pour eux-mêmes ou pour un tiers (la personne accompagnée), tout comme l'attribution de ces changements à VVS. Ainsi, les personnes interrogées étaient invitées à estimer elles-mêmes l'attribution de chaque impact à l'accompagnement de VVS. Les personnes accompagnées, cibles principales de la mission sociale de VVS, ne pouvant être interrogées par

questionnaire (en raison notamment de leur état de santé), croiser les regards à la fois de leurs proches et des soignants qui les accompagnent permet d'assurer une vue panoramique sur les impacts de l'association.

En complément, quelques indicateurs de performance de l'accompagnement VVS, collectés via l'outil de suivi utilisé par la structure, seront également analysés.

La théorie du changement

Notre expertise s'appuie en premier lieu sur la « théorie du changement » (TOC).

La TOC est un outil stratégique qui décrit graphiquement le processus de changement social attendu selon le point de vue d'une partie prenante spécifique jusqu'à l'objectif que l'on cherche à atteindre à travers les activités qui ont été mises en place.

Finalisée, la carte offre une **photographie claire de l'ensemble des impacts recensés** et potentiellement mesurables induits par Visitatio – Voisins & Soins .

Cette cartographie retrace le chemin de notre raisonnement figé à un temps précis, par conséquent celle-ci peut être ajustée selon le périmètre de l'étude et selon l'évolution du programme. Des hypothèses d'impacts ont été produites à partir des phases de cadrage et d'immersion selon les objectifs poursuivis par l'association.

La carte des impacts

La Carte des Impacts est issue de la Théorie du Changement et comprend de manière plus détaillée les indicateurs réellement mesurés au cours de l'étude. Elle ne peut être créée qu'une fois la Théorie du Changement finalisée. Cet outil de travail correspond donc à l'opérationnalisation de toute ou d'une partie de la Théorie du Changement et sert de base pour construire le questionnaire. Elle comprend des indicateurs d'usage du numérique, d'autonomie, d'acquisition de compétences relationnelles, de prise de confiance en soi, etc.

La collecte des données

Outils de Collecte

Deux questionnaires ont été conçus par VVS pour évaluer leurs impacts. Théoriquement, les outils de collecte sont conçus à partir des indicateurs prioritaires dans la théorie du changement et qui composent la carte des impacts. Pour chaque indicateur d'impact, des **questions d'évaluation du changement** et d'attribution sont élaborées. Les deux questionnaires créés par VVS sont composés de questions essentiellement fermées, pour pouvoir faire ensuite l'objet d'une analyse statistique, mais il est également possible de s'exprimer de manière plus libre à travers quelques questions ouvertes.

Les questionnaires créés ont été relus par l'équipe d'Improve (deux relectures du questionnaire aidants et une relecture du questionnaire soignants) au cours de l'accompagnement et ont fait l'objet de recommandations. Les dernières versions créées suite aux recommandations ont été relues par la direction (le Directeur Général et le Président de l'association) pour validation. **Aucun prétest auprès des destinataires finaux n'a été réalisé, mais le questionnaire adressé aux proches a été relu par une référente d'antenne et le questionnaire adressé aux soignants a été relu par un médecin de VVS.**

Modalité de collecte

La collecte des données s'est déroulée selon des modalités différentes en fonction de la partie prenante interrogée (Tableau 2).

Le questionnaire adressé aux aidants a été administré sous format numérique via Google Forms. **L'enquête en ligne a été communiquée aux proches aidants par courrier électronique** contenant un lien vers le questionnaire, envoyé par les différentes antennes. En cas de fracture numérique et/ou de difficultés de lecture, les proches aidants ont été accompagnés par un bénévole pour remplir le questionnaire sous format papier. Dans ce cas, les réponses ont été communiquées par voie postale grâce à une enveloppe pré-timbrée fournie avec le questionnaire, pour garantir l'anonymat des répondants. Exceptionnellement, un soutien actif du bénévole a été proposé aux proches aidants

n'étant pas en mesure de répondre au questionnaire de façon autonome, même sous le format le papier (certains d'entre eux pouvant eux-mêmes être d'un âge avancé). Cette hybridation des méthodes de collecte permet d'atteindre le public cible dans sa globalité sans exclure les personnes en difficulté (que ce soit des difficultés physiques, de fracture numérique, etc.).

Le questionnaire adressé aux soignants a été partagé sous-format numérique uniquement, par le biais du logiciel Google Forms. Le mode numérique a été privilégié, dans le but de toucher le plus grand nombre possible de soignants. **L'enquête en ligne a été partagée par courrier électronique avec le lien vers le questionnaire, par un référent médical faisant partie de l'équipe VVS.**

Tableau 2. Synthèse des modalités et périmètres de la collecte

Outils	Modalité de collecte	Partie prenante interrogée
Questionnaire adressé aux aidants	Format numérique / Format papier	Proches de personnes accompagnées à partir de 2020
Questionnaire adressé aux soignants	Format numérique	Soignants

Périmètre de la collecte

Seuls les aidants dont les proches étaient accompagnés par VVS à partir de 2020 ont été interrogés dans le cadre de cette étude. Ce périmètre permet de se limiter aux expériences relativement récentes dont le souvenir reste frais.

Le personnel de santé interrogé regroupe des infirmier-ère-s, médecins, kinésithérapeutes qui travaillent en partenariat avec VVS en milieu hospitalier mais ne font pas partie de l'équipe de l'association.

L'échantillonnage

L'échantillonnage est un processus qui consiste à recueillir et observer des informations sur une partie de la population (=échantillon) ciblée. C'est

relativement à la taille de la population d'ensemble (ou « population mère »), et à une marge d'erreur qu'est définie la taille idéale d'échantillon. Par exemple, pour une population mère de 800 individus, 260 réponses sont nécessaires pour s'approcher d'une marge d'erreur de 5%, seuil scientifiquement idéal pour une représentativité optimale de la population mère, et 86 réponses pour ne pas dépasser le seuil de 10%, plus communément accepté dans les enquêtes de terrain⁶. Le nombre de retours et les marges d'erreur associées sont représentés dans le tableau 3.

Au total⁷, 69 aidants familiaux/familiers ont répondu au questionnaire grâce aux deux modalités de collecte adoptées et 16 soignants ont répondu au questionnaire en ligne. Malgré les relances, le taux de réponses des soignants conduit à un échantillon limité. La décision de clôture de la collecte a été tout de même maintenue dans l'impossibilité d'obtenir des retours plus nombreux sans risquer la dégradation des relations entre VVS et leurs partenaires de santé. En effet, ce taux de réponses est probablement dû à la surcharge des soignants qui a du mal à libérer le temps nécessaire pour répondre au questionnaire.

Tableau 3. Récapitulatif de la collecte et de l'échantillon

	SOIGNANTS	AIDANTS*
Population mère	[179 ; XX]**	150
Nombre d'envois	79	150
Nombre de réponses	16	69
Taux de réponse	20%	46%
Marge d'erreur	[23% - XX]	8%

* pour des personnes dont l'accompagnement a pris fin avant 2020

⁶ Une marge d'erreur de 5% indique qu'on est sûr à 95% que le résultat annoncé se situe entre X-marge d'erreur et X+marge d'erreur.

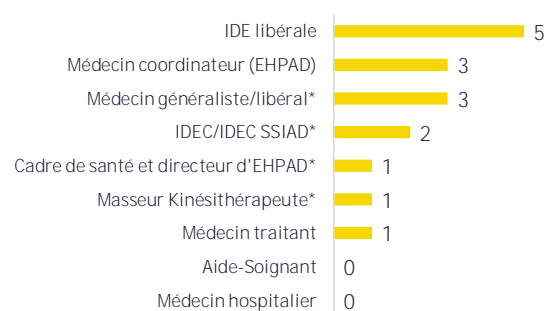
⁷ Après nettoyage: réponses tests, réponses très incomplètes et erreurs de destinataire sont retirées au nettoyage de la base de données.

⁸ D'après nos estimations, les médecins représenteraient un peu plus de 50% des envois et les

** le nombre exact est inconnu, seul un nombre minimum a pu être établi

Malgré les efforts de collecte, la taille d'échantillon de l'enquête menée auprès des soignants reste faible pour représenter quantitativement cette partie prenante. Cependant, la répartition des réponses par métier (médecin, infirmier-ère-s, autre) est assez cohérente avec les informations d'envois du sondage⁸ (Figure 1). Si ces envois sont proportionnels à la population, la représentativité qualitative de l'échantillon est bonne.

Figure 1. "Etes-vous ?" (N = 16)



Le nombre de réponses à l'enquête aidants permet d'avoir une marge d'erreur correcte, assurant une bonne représentativité quantitative de la population. Concernant la représentativité qualitative de l'échantillon, les résultats montrent une très bonne similarité entre l'échantillon et la population, sur la répartition du lieu de domicile des personnes accompagnées (Tableau 3)⁹.

infirmiers un peu moins de 50% (les autres catégories de métiers étant anecdotiques), et les nombres de réponses obtenues montrent autant de réponses de médecins que d'infirmiers et 2 réponses « autres » (cf. section Caractérisation dans la partie Résultats).

⁹ Test de Khi2 d'ajustement, seuil de 5%.

Tableau 4. Répartition de l'échantillon et de la population en fonction du lieu de vie

	ECHANTILLON	POPULATION
Domicile	48%	49%
Institution	52%	50%

Les limites de l'étude

Notons que toute démarche évaluative comprend inévitablement des limites méthodologiques. Il convient donc de les prendre en compte dans l'ensemble des analyses et conclusions associées.

Limites de l'évaluation ex-post

La méthodologie retenue est celle d'une évaluation *ex-post* uniquement, qui ne permet donc pas la comparaison entre la situation des différentes parties prenantes au démarrage de l'accompagnement VVS, et leur situation pendant ou après l'accompagnement. C'est pour cela que des questions dites de changement, invitant les répondants à s'exprimer directement sur les évolutions qu'ils ont ressenties depuis le début de l'accompagnement ont été posées. Par ailleurs, il était impossible de soumettre en plus un questionnaire en tout début d'accompagnement (*ex-ante*) étant donné qu'un nombre important d'accompagnements avaient été déjà mis en place avant le démarrage de l'évaluation. De plus, une méthodologie amont vs. aval semblait difficile à mettre en œuvre au regard du sujet sur lequel l'accompagnement est proposé : il est très délicat de s'adresser à deux reprises aux proches aidants notamment, sur une situation déjà très chargée sur le plan émotionnel. Enfin, étant donné la difficulté de prévoir la durée totale de l'accompagnement de fin de vie, le cadre temporel de l'étude aurait été difficile à anticiper.

De même, pour des raisons éthiques, pratiques et de confidentialité, il n'était pas possible de constituer un groupe témoin de personnes en fin de vie ne bénéficiant pas d'un accompagnement de la part de VVS. Pour pallier cette limite, des questions dites d'attribution, interrogeant directement les répondants sur le lien qu'ils

perçoivent entre les changements perçus et l'accompagnement VVS ont été formulées. Des références bibliographiques sur les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, ont également été mobilisées à titre de comparaison ou de contextualisation lorsque cela était pertinent.

Limite de l'auto-évaluation et de l'hétéro-évaluation

L'approche auto-évaluative et hétéro-évaluative¹⁰ adoptée dans l'étude d'impact des actions de VVS présente aussi des limites. En effet, il s'agit d'une estimation déclarative du changement et de son attribution à l'accompagnement de VVS, basée sur la subjectivité et la mémoire individuelle. Autrement dit, cela crée un risque de partialité et d'inexactitude dans certaines réponses. Ce risque est accentué dans cette étude puisqu'on interroge les aidants et soignants sur les impacts perçus chez les personnes accompagnées, dans l'impossibilité d'interroger ces derniers directement. Le cumul des perceptions des deux parties prenantes permettra de contourner cette limite et d'appuyer davantage tout éventuel impact. De plus, contrairement à une évaluation avec groupe témoin, cette approche, puisqu'elle interroge des parties prenantes directement concernées sur leur vécu et le vécu de leur proche ou patients, permet de cerner au plus près leur expérience avec VVS et leurs vécus.

Limites relatives à l'échantillon

Bien que le nombre de répondants au questionnaire adressé aux aidants corresponde à une marge d'erreur correcte assurant une représentativité de l'échantillon d'aidants, le taux de réponses au questionnaire à destination des soignants reste très limité. Ainsi l'échantillon des soignants risque de ne pas représenter l'ensemble de la population. De plus, ceci limite les analyses des réponses des soignants à de simples analyses descriptives qui seront néanmoins menées à titre indicatif.

Il est important de noter que ce type de public peut être particulièrement difficile à mobiliser. Par exemple, les taux de retours des enquêtes menées auprès de médecins généralistes sur des sujets similaires sont connus pour être très faibles

¹⁰ Auto-évaluation : la personne évalue elle-même les impacts la concernant ; Hétéro-évaluation : la personne

évalue elle-même les impacts pour un tiers (ici, la personne accompagnée)

(environ 10%), y compris dans le cadre d'études de médecine menées pendant plusieurs mois de collecte¹¹. Il peut être noté cependant que contrairement au corps médical, les infirmier-ère-s répondraient plus facilement aux enquêtes¹². D'ailleurs, d'après nos estimations, le taux de retour de notre enquête pour les médecins est de 16% et celui des infirmier-ère-s de 20%¹³. Les réponses enregistrées dans le cadre de la présente étude, bien qu'elles soient peu nombreuses, sont donc déjà très précieuses, et les taux de retours sont appréciables au regard de la partie prenante interrogée.

Limites du volontariat

Enfin, l'enquête a été administrée sur la base du volontariat, laissant aux personnes la liberté de ne pas y répondre si elles ne le souhaitent pas. Le volontariat peut engendrer un biais de réponse, positif et/ou négatif, selon les motivations sous-jacentes à la participation à l'enquête. Ces biais peuvent causer une sur-représentation de certaines réponses et retours d'expérience et, *in fine*, une surestimation ou sous-estimation des effets d'une action ou d'un dispositif. Enfin, le volontariat peut susciter un second type de biais, le biais d'auto-sélection qui conduit à une sur-représentation de certaines catégories socio-démographiques de répondants. Dans le cas de VVS, bien que quelques retours de questionnaires en version papier ont été enregistrés, ils sont assez peu nombreux, et il est possible qu'un biais d'auto-sélection ait opéré à la faveur des aidants les plus à l'aise avec le format électronique du sondage.

Ces limites sont réelles et doivent être prises en considération. Elles restent cependant assez **communes et n'empêchent pas de tirer des conclusions robustes et des recommandations pertinentes pour l'amélioration des activités.**

¹¹ Cueille, V. (2017). Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. Etat des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. Médecinne Humaine et Pathologie. DUMAS-01598279

¹² Fin de vie : état des lieux. Rapport 20211 de l'Observatoire national de la fin de vie ; Documentation Française, 2012.

¹³ La répartition de la population par métier et la répartition des envois du sondage par métiers n'ont pas pu être récupérés dans leur totalité. Nos estimations se basent sur le croisements des informations disponibles (nombre de médecin total, nombre d'envois aux médecins et infirmiers minimum, répartition des réponses au sondage).

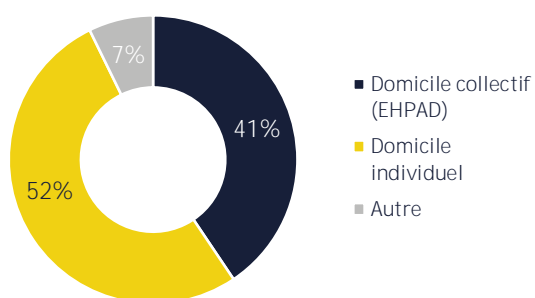
Résultats de l'étude

Les personnes accompagnées

Pour rappel, les impacts de VVS sur les personnes accompagnées (PA) ont été évalués par les soignants ainsi que par les aidants familiaux/familiers. Les impacts selon le regard de ces deux parties prenantes seront regroupés et exposés dans la partie suivante selon 5 grandes thématiques : la qualité des soins, la santé physique des PA, le lien social, le maintien à domicile et le bien-être des PA.

L'échantillon des aidants répondants révèle le type de domicile occupé par les PA incluses dans cette étude. Environ la moitié (52%) habitait un domicile individuel et 41% un domicile collectif (EHPAD) pendant l'accompagnement VVS (Figure 2). Les autres habitent des foyers médicalisés ou des hôpitaux.

Figure 2. Dans quel type de domicile habite/habitait votre proche accompagné par VVS ? (N=69)



Analyse générale des actions mises en place pour les PA selon les aidants (action des soignants)

Deux questions générales ont été posées aux aidants pour rendre compte des actions mises en place par VVS auprès de leur proche : « *Votre proche a-t-il bénéficié d'une aide ou conseil médical de la part des soignants de Visitation - Voisins & Soins ?* » et « *Votre proche a-t-il bénéficié d'une aide humaine ou matérielle proposée par l'équipe Visitation - Voisins & Soins ?* ». Les résultats montrent qu'une majorité de soignants répondent positivement, notamment pour l'aide matérielle ou humaine (Tableau 5).

Tableau 5. Répartition des réponses des aidants sur les actions mises en place par VVS (N = 69)

Indicateur	Ne sait pas	Non	Oui
Aide matérielle ou humaine de la part de l'équipe de VVS	4%	7%	87%
Aide ou conseil médical de la part des soignants de VVS	13%	20%	67%

Les aidants ont également été interrogés sur le détail des actions précises, qu'il s'agisse d'aide matérielle ou humaine (si la personne répondant oui, elle devait préciser le sujet : promenade, cuisine, etc.) ou d'aide ou conseil médical (si a personne répondait oui, elle devait préciser le sujet : explications sur les traitements, soulagement de la douleur, etc.).

Chacune de ces actions a fait l'objet de deux analyses : la première consiste à répertorier les réponses positives sur chaque action parmi les aidants ayant répondu « oui », la seconde consiste à analyser les taux de réponse sur l'ensemble de l'échantillon. Les résultats de la première analyse sont présentés dans les tableaux 6 et 7, en classant les taux de réponses positives par ordre décroissant pour rendre compte des réponses les unes par rapport aux autres. Les résultats de la seconde analyse sont présentés tout au long des sections suivantes en fonction des thèmes plus précisément abordés.

Tableau 6. Taux de réponses positives chez les aidants ayant répondu « oui » à la question « *Votre proche a-t-il bénéficié d'une aide ou conseil médical de la part des soignants de Visitation - Voisins & Soins ?* » (N= 43)

« Les soignants de Visitation - Voisins & Soins ... »	Réponses positives
Ont donné des explications sur la situation et les traitements	79%
Se sont coordonnés avec les équipes médicales/hospitalières déjà en place	77%
Ont participé au soulagement de la douleur	67%
Ont recherché des professionnels de santé (Infirmier/aide-soignant, kiné thérapeute, HAD...) pour permettre le maintien à domicile	25%
Ont effectué des soins de confort (massages, bains de bouche...)	24%

Tableau 7. Taux de réponses positives chez les aidants ayant répondu « oui » à la question « Votre proche a-t-il bénéficié d'une aide humaine ou matérielle proposée par l'équipe de Visitation - Voisins & Soins ? » (N= 58)

	Réponses positives
Visite	100%
Promenade	33%
Mise en place d'un matériel médical de confort	25%
Aide avec les outils de communication (internet, appels/ sms aux proches)	19%
Conseils administratifs	17%
Cuisine	10%
Course	7%
Pharmacie	7%

Les impacts de VVS sur la qualité des soins

Des personnes accompagnées bien informées

Selon les règles de la déontologie en médecine, le patient doit bénéficier d'une information loyale, **claire et appropriée, cruciale à l'expression de ses choix**, en toute autonomie. L'effort d'information et de communication contribue à maintenir l'estime de soi du malade, constitue un soutien essentiel et garantit le développement d'une vraie relation de confiance tout au long des soins¹⁴. C'est dans cet optique que VVS tient à tenir les PA informées en permanence. En effet, environ 70% des aidants répondant à cette étude observent que les soignants VVS apportent des clarifications et des explications concernant la situation des PA et le parcours de soins. Les propos des aidants concrétisent davantage cet impact :

« Un énorme soutien face à la maladie : explications, réponses aux inquiétudes, c'était très rassurant nous n'étions plus seuls et je pense que papa aussi était

¹⁴ Stiefel, Rousselle, & Guex (2002). La communication : un élément central en soins palliatifs. *Médecine et hygiène*, 1308-1312.

conscient de cela et cela a dû l'aider moralement à affronter la maladie [...] »

« VVS a permis une meilleure compréhension de la situation de fin de vie, une anticipation qui a permis de faire face en sachant ce qui allait se passer [...] »

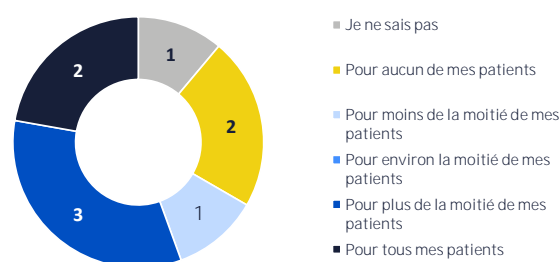
« VVS a apporté clarté quant à la marche à suivre dans l'accompagnement »

Ceci devrait donc contribuer à une amélioration de la qualité des soins. D'ailleurs, globalement, plusieurs éléments convergent en faveur d'un impact positif de l'accompagnement de VVS sur la qualité des soins.

Une meilleure gestion des mobilisations

D'abord, une majorité des soignants estime que **l'intervention de l'équipe médicale VVS** améliore la gestion des mobilisations et des transferts¹⁵ avant les soins pour au moins un de leurs patients (62%). Plus précisément, environ deux tiers des répondants ayant travaillé avec VVS de manière récurrente estime que l'intervention VVS a facilité la gestion de la mobilité pour plus de la moitié de leurs patients (Figure 3). Un peu plus de la moitié des répondants ayant travaillé avec VVS de manière ponctuelle le confirme également pour leur patient.

Figure 3. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts de VVS sur l'amélioration de la gestion des mobilisations et des transferts (N=9)



¹⁵ Ces notions se réfèrent à la mobilisation et transfert du patient. Elles peuvent fortement varier d'un patient à un autre en raison notamment de différent degré de mobilité de la personne.

Une prise en charge globale prenant en compte les besoins de l'individu

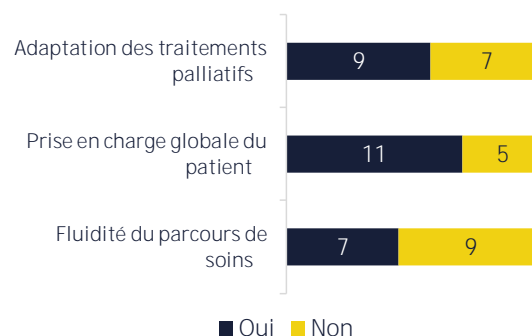
Une fois interrogés sur les points forts de VVS, une majorité des soignants s'accordent pour confirmer que l'intervention VVS permet d'une part de favoriser une prise en charge globale des patients dans ses dimensions physique, psychique, sociale et spirituelle (69% des répondants) et d'autre part d'adapter les traitements palliatifs aux besoins des PA (56% des répondants). D'ailleurs, dans le cadre de soins palliatifs une approche globale est préconisée dans l'optique de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne soignée (physiques, psychologiques, spirituels, ...)¹⁶. Les aidants **s'expriment également de façon spontanée sur le rôle de VVS dans l'adaptation de la prise en charge** :

« Écoute et attention avec une réelle prise en compte de mes parents dans leur individualité et aussi leur souffrance psychique. Un échange avec Visitatio à chaque fois que nécessaire. C'est un accompagnement humaniste et très sérieux »

« Conseil médical ajusté pour le malade [...] »

Enfin, un peu moins de la moitié des répondants, soit 44%, perçoivent une plus grande fluidité des soins suite à l'intervention de VVS contribuant également à une meilleure qualité des soins (cf. Figure 4).

Figure 4. Répartition des soignants en fonction de leur perception de l'impact de VVS sur l'adaptation des traitements, la globalité de la prise en charge et la fluidité du parcours de soins (N=16)



Un support pour pallier le manque de disponibilités dans le cadre des soins palliatifs

Comme évoqué plus haut, une bonne prise en charge des malades en fin de vie et de leurs proches nécessite de prendre en compte non seulement les symptômes physiques mais également la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Si la réponse aux symptômes physiques passe par la formation médicale, la réponse aux autres types de souffrance passe par un accompagnement de qualité nécessitant pour les soignants écoute, disponibilité et empathie¹⁷. Face au manque de personnel en soins palliatifs, le manque de disponibilités des soignants peut constituer un réel défi¹⁸.

Dans cette étude, 7 des 16 soignants, soit 44%, estiment que le manque de disponibilité constitue une limite importante pour une prise en charge qualitative en soins palliatifs (Figure 5). De ces sept répondants, trois constatent que VVS permet un gain de temps et donc répond à l'une des problématiques liées aux soins palliatifs. Quatre autres répondants, n'ayant pas relevé cette problématique, perçoivent quand même un gain de temps suite à l'intervention VVS. Ainsi, au total, 7 des 16 répondants, soit 44%, estiment que VVS permet un gain de temps.

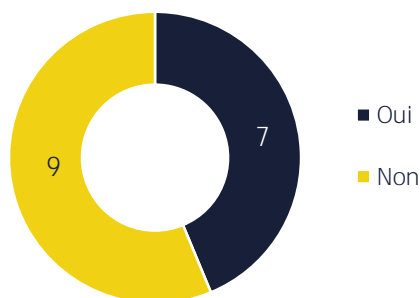
Figure 5. Répartition des soignants en fonction de

¹⁶ Pour revue Blondeau (2019). Soins palliatifs franciliens : Du parcours des patients à la coordination des acteurs.

¹⁷ Colombat, Mitaine, & Gaudron (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie*, 7(1), 54-9.

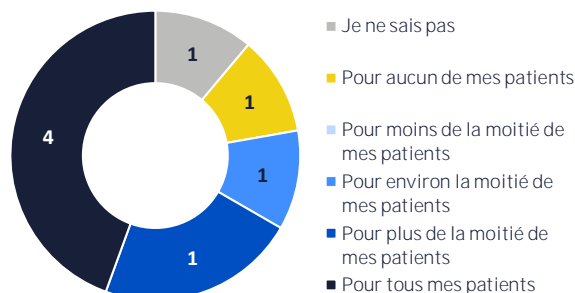
¹⁸ Ravanello, A., & Rotelli-Bihet, L. (2018). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

leur perception du manque de disponibilité dans le cadre des soins palliatifs (N=16)



Par ailleurs, ces résultats sont confirmés par la perception qu'ont les soignants du rôle des bénévoles VVS dans la rapidité de la prise en charge. En effet, environ la moitié des répondants perçoit un gain de temps grâce aux bénévoles pour au moins un de leurs patients (9/16 répondants, soit 56%). Plus précisément, environ deux tiers des collaborateurs récurrents estiment que l'intervention VVS a accéléré la prise en charge pour au moins la moitié de leurs patients (Figure 6). Cependant, une minorité des collaborateurs ponctuels (28%) relève cet impact. Cette différence peut être expliquée par le nombre de collaborations limité ne permettant pas de remarquer cet impact subtil au premier abord.

Figure 6. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts de VVS sur l'accélération de la prise en charge (N=9)



Les impacts de VVS sur la santé physique des personnes accompagnées

L'un des principes normatifs fondamentaux des soins palliatifs est le maintien de la qualité de vie des patients¹⁹. De ce fait, VVS veille au confort et au soulagement des douleurs des PA tout au long du parcours de soins.

Le confort des personnes accompagnées au centre de l'accompagnement VVS

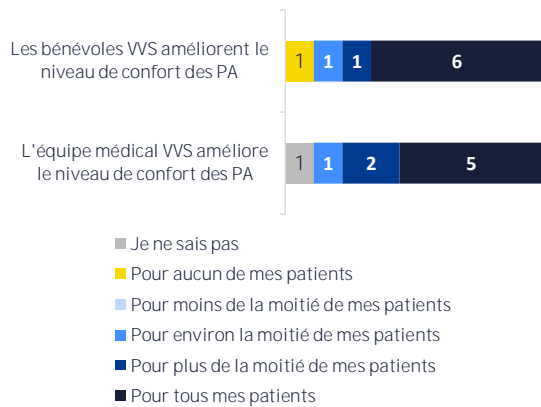
Les soignants ayant répondu à l'enquête s'accordent sur les effets positifs de l'intervention VVS sur le niveau de confort des patients de façon quasi-unanime. Ceci est vrai pour l'intervention des équipes médicales ainsi que pour l'intervention des bénévoles.

Concernant l'intervention de l'équipe médicale, 15 des 16 soignants répondants, soit 94%, estiment une amélioration du niveau de confort pour au moins un de leur patient. En effet, les trois quarts des collaborateurs récurrents note l'effet de l'intervention de l'équipe médicale VVS sur le confort de la majorité de leurs patients (Figure 7) et l'ensemble des soignants ayant collaboré avec VVS une seule fois note également ce même impact. Concernant **l'intervention des bénévoles**, les soignants relèvent également l'impact positif de leur intervention sur le confort

¹⁹ Pour revue Blondeau (2019). Soins palliatifs franciliens : Du parcours des patients à la coordination des acteurs.

de leurs patients dans environ les mêmes proportions (Figure 7) (cf. Annexe).

Figure 7 Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts de l'équipe médicale et des bénévoles VVS sur le confort des PA (N=9)



Le rôle de VVS sur la soulagement de la douleur

Parmi les symptômes ayant un impact significatif sur la qualité de vie des patients en fin de vie, la douleur est au premier rang²⁰. D'ailleurs, le soulagement de la douleur est au cœur de l'accompagnement de fin de vie²¹. Les hypothèses sont les suivantes : l'équipe médicale de VVS, du fait de ses compétences techniques, devrait favoriser le soulagement de la douleur, tandis que les bénévoles pourraient contribuer à ce soulagement par un impact sur la *perception* de la douleur, du fait de leur présence et accompagnement.

Les avis sont mitigés concernant l'impact de l'intervention VVS dans la réduction de la douleur des PA. Globalement, les soignants estiment que les équipes médicales de VVS ont un impact plus important que les bénévoles dans le soulagement de la douleur des personnes accompagnées.

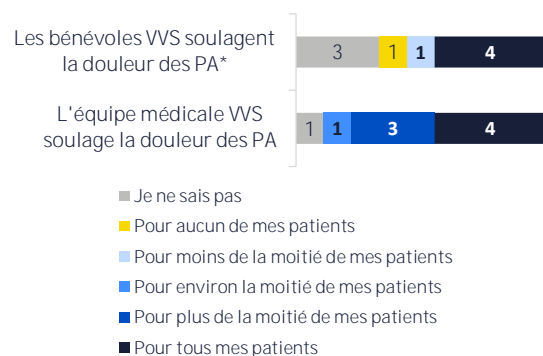
Environ 2/3 des répondants observent que les équipes médicales VVS réduisent la douleur pour au moins l'un de leurs patients. Plus spécifiquement, 75% des répondants ayant collaboré avec VVS plusieurs fois et 42% des répondants ayant collaboré avec VVS

ponctuellement constatent un soulagement de la douleur pour la majorité et tous leurs patients respectivement (Figure 8).

En comparaison et de façon logique par rapport à leur rôle indirect (cf. début de cette section) seul **un peu plus d'1/3 des répondants seulement estiment que l'intervention des équipes bénévoles VVS** réduit la douleur perçue pour au moins un de leurs patients. Plus spécifiquement, 45% des soignants collaborateurs récurrents perçoivent une réduction de la douleur perçue pour tous leurs patients alors que 33% ont du mal à repérer cet impact (Figure 8). Parmi les collaborateurs ponctuels, 28% uniquement (2 sur 7) notent cet impact.

« La présence (téléphonique et physique) de l'infirmière référente et les deux visites du médecin pour traitement anti-douleur et écoute ont été essentiels dans le départ calme et apaisé de ma mère. »

Figure 8. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts des équipes médicales et des bénévoles VVS sur le soulagement de la douleur des PA (N=9)



*Hypothèse sous-jacente : a présence des bénévoles permet une perception différente de la douleur

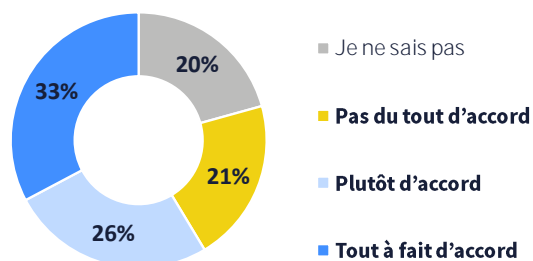
La majorité des aidants familiaux/familiers (60%) observe également un impact positif de VVS sur le soulagement de la douleur des PA (Figure 9). Cette même proportion signale le rôle spécifique des soignants dans le soulagement de la douleur.

²⁰ Fougère, B., Mytych, I., Baudemont, C., Gautier-Roques, E., & Montaz, L. (2012). Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 11(2), 90-97.

²¹ Pour revue Blondeau, P. (2019). Soins palliatifs franciliens : Du parcours des patients à la coordination des acteurs.

L'attribution du soulagement de la douleur aux équipes médicales VVS est pertinente au vu de leurs interventions directes sur cet aspect.

Figure 9. Répartition des aidants en fonction de leur estimation de l'impact de l'intervention VVS sur le soulagement de la douleur des PA (N=58)



Les impacts de VVS sur le lien social

Les symptômes associés aux maladies graves tels que la douleur et la fatigue peuvent limiter les opportunités d'interaction sociale. En effet, il a été démontré qu'un déclin de la santé physique est accompagné par des restrictions sociales plus importantes. Des difficultés d'acceptation du diagnostic par l'entourage ainsi que des difficultés de réaction face à la stigmatisation de la fin de vie pourraient limiter les interactions sociales. Cependant, une vie sociale saine contribue au soulagement des souffrances dans le cadre des maladies en fin de vie²². C'est dans cette optique que VVS lutte contre l'isolement social des PA à travers des visites à domicile.

Des temps de visites variables et élevés

Nous exposons ci-dessous les données issues de l'outil de reporting de VVS concernant les visites mises en place par VVS. Les visites données par les bénévoles et par les soignants auprès des personnes accompagnées et leurs proches figurent parmi les actions clés mises en place par VVS. Le temps accordé par les équipes est représentatif de leur volonté d'apporter du soutien, de créer du lien avec la personne, mais

aussi d'aider la personne à se décriper vis-à-vis des paramètres médicaux de son accompagnement.

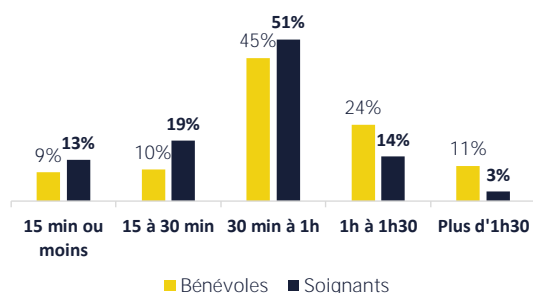
Les analyses menées sur les données de suivi VVS²³ montrent une variabilité des temps de visite assez élevée, que ce soit pour les bénévoles ou soignants, bien que statistiquement, les bénévoles ont des temps de visites plus élevés que les soignants²⁴. Ainsi, une visite donnée par un bénévole dure en moyenne 1 heure 04 minutes, avec une étendue très large, le minimum étant de 5 minutes et le maximum de 6 heures. Du côté des soignants, les résultats sont très proches, avec des temps de visites les plus longs que pour les bénévoles. Le temps moyen d'une visite à une personne accompagnée est de 50 minutes, le minimum de 5 minutes et le maximum de 6 heures. La répartition par tranche de temps montre également cette variabilité importante des temps de visite (Figure 10). L'objet des visites des bénévoles et des soignants pouvant être assez variable, ces résultats ne sont pas très surprenants. En effet, un bénévole peut venir voir une personne accompagnée pour une simple conversation, y compris si la personne n'est pas en mesure de répondre, aller se promener avec elle, etc. mais aussi effectuer des tâches plus longues, comme accompagner la personne à des rendez-vous médicaux, parfois éloignés de son domicile. Les soignants peuvent également se présenter à la personne accompagnée pour une simple visite de courtoisie ou faire une visite beaucoup plus longue pour prendre le temps d'apporter des explications spécifiques à la personne (sur sa pathologie, ses troubles, le jargon médical, etc.), mais aussi accompagner la personne à un rendez-vous médical spécifique.

²² Pour revue Bradley, N., Lloyd-Williams, M., & Dowrick, C. (2018). Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness—A systematic review. *European journal of cancer care*, 27(3), e12837.

²³ Pour respecter le périmètre d'étude, les données portent sur les personnes accompagnées depuis 2020.

²⁴ ANOVA, $p < .001$.

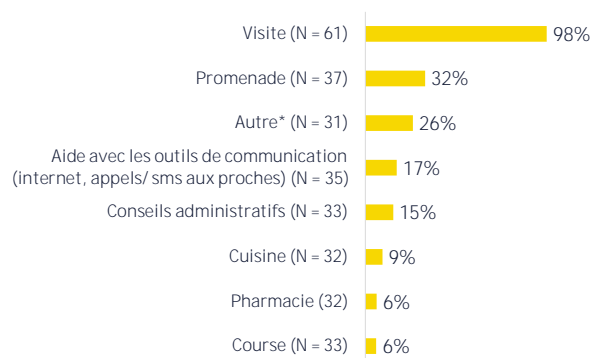
Figure 10. Répartition des temps de visites cumulés par semaine de la part des bénévoles et des soignants



L'analyse de ces temps cumulés sur une semaine montre également une grande variabilité. Ainsi, par semaine, le temps de visite moyen pour les bénévoles est de 2h10, avec un minimum de 5 minutes et un temps maximum de 22h. Du côté des soignants, les résultats sur la moyenne et sur l'étendue des observations sont très proches, avec un temps hebdomadaire moyen de 1h50, pour un minimum de 5 minute et un maximum de 13h. Au global les temps de visite accordés par les bénévoles et les soignants sont donc assez élevés, d'autant plus que l'objet de leurs visites étant différents, ces visites sont généralement séparées.

Interrogés quant à l'aide humaine ou matérielle apportée par Visitatio – Voisins & Soins, la quasi-totalité des aidants témoignent de visites réalisées par les équipes de VVS auprès de leur proche accompagné (Figure 11)²⁵. Après les visites, la promenade est la réponse la plus mentionnée, pour un tiers des répondants.

Figure 11. Fréquence des réponses des aidants quant aux aides humaines et matérielles proposées par VVS à leur proche



*Autre = accompagnement à l'hôpital ; accompagnement d'une psychologue ; Aide à la mise en place de l'HAD ; Compagnie, discussions ; jeux, discussion, peinture, etc. ; mon père a bénéficié de la mise en place médicale en attendant une place à Jeanne Garnier. Le médecin nous a aidé à faire avancer le dossier ; soins palliatifs ; visite d'un gériatologue et d'une infirmière ; Visite, lecture, etc.

Les propos des aidants témoignent de la qualité de la présence VVS :

« Des visites et du soutien extérieur au quotidien de la personne malade. Démarche précieuse. »

« Les visites hebdomadaires sont très attendues par ma maman. Il s'est créé une complicité avec les personnes qui viennent la voir. Elle appréciait leurs petites intentions à son égard tel lui ramener des fleurs la sortir à l'extérieur de la résidence. Elle les accueille toujours avec le sourire [...] Merci à eux. »

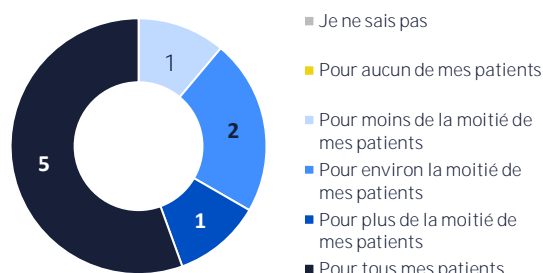
Une présence humaine caractérisée par une écoute de qualité

Dans cette étude, la majorité des soignants relève le rôle de VVS dans la rupture de **l'isolement** social des PA. 12 des 16 soignants affirment que l'isolement social diminue pour au moins l'un de leurs patients grâce aux bénévoles VVS. Plus spécifiquement, 89% des collaborateurs récurrents notent une rupture de l'isolement social pour au moins la moitié de leurs patients, ce qui est aussi évoqué par 42% des collaborateurs ponctuels (Figure 12).

²⁵ Une seule personne répond négativement, et à la question globale portant sur l'aide humaine ou matérielle apportée par l'association, rend compte de la mise en place d'un matériel médical de confort.

*Accompagnement à l'hôpital, accompagnement psychologique, jeux, discussion, peinture, lecture...

Figure 12. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts des bénévoles VVS sur la rupture de l'isolement social des PA (N=9)



Ceci pourrait en partie être expliqué par l'écoute active mise à disposition des PA par VVS. D'ailleurs, 12 des 16 professionnels répondants, soit **75%**, affirment que la qualité d'écoute fournie par VVS constitue l'un de ses points forts.

Les aidants s'expriment également sur la qualité de l'écoute des équipes VVS :

« Écoute attentive »

« Grand bonheur, de la bienveillance, de l'écoute »

« L'équipe Visitatio-Voisins [...] a été merveilleuse pour mon père : une humanité, un soutien, une écoute, une richesse de cœur, une générosité incroyable qui je l'espère l'auront "aidé" dans son départ [...] Maintenir Visitatio est indispensable »

« Se sentir écouté/compris, très plaisant de savoir qu'une/des personnes adorables pouvaient aller voir ma grand-mère quand je ne pouvais pas y aller »

²⁶ Duhamel, G., Mejane, J., & Piron, P. (2017). Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. *Inspection générale des affaires sociales*.

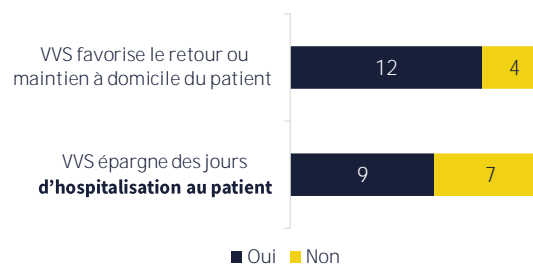
²⁷ Entre 43 et 95% selon les études : cette variabilité est expliquée par le caractère subjectif de l'évaluation des attentes, les incertitudes au sein des populations

Le maintien à domicile des PA

Favoriser le maintien à domicile : un impact plus facilement relevé par les soignants que par les aidants

La majorité des patients en fin de vie souhaite finir leurs jours à domicile^{26 27}, dans un environnement familial. VVS œuvre à maximiser, le plus possible, le maintien à domicile des patients dans le cadre des soins palliatifs, vu le sentiment de sécurité que celui-ci peut apporter. 75% des soignants répondants estiment que VVS atteint cet objectif favorisant le maintien ou le retour à domicile des PA. Ces résultats sont appuyés encore davantage par environ la moitié des répondants qui relève que VVS épargne des **journées d'hospitalisation** aux patients (Figure 13).

Figure 13. Répartition des soignants répondants en fonction de leur perception de l'impact de VVS sur le maintien à domicile et l'épargne de journées d'hospitalisation (N=16)

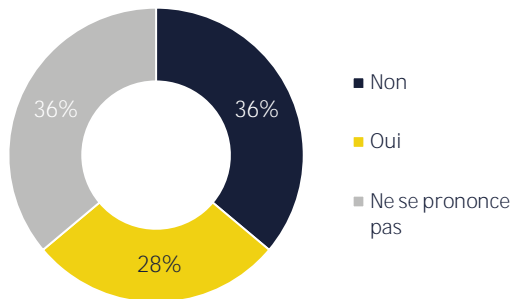


Pour favoriser le maintien à domicile des PA, une des actions menées par VVS, même s'il ne s'agit pas de l'élément central de leurs actions, consiste à rechercher des professionnels de santé qui interviendraient à domicile. Parmi les aidants dont les proches accompagnés habitaient un domicile individuel en fin de vie, dix (28%) estiment que VVS a joué un rôle actif dans la recherche de professionnels de santé dans l'optique de favoriser le maintien à domicile. En revanche, 13 aidants, soit 36%, infirment ce rôle et 13 autres ne répondent pas à la question (Figure 14)²⁸.

interrogées, la formulation des questions et la confusion entre lieu de fin de vie et lieu de décès.

²⁸ Cette divergence apparente des perceptions des soignants et des aidants peut être expliquée par une approche différente adoptée dans la façon de poser la question : les soignants sont interrogés sur le maintien

Figure 14. Recherche de professionnels de santé pour permettre le maintien à domicile par VVS selon les aidants dont les proches accompagnés habitaient un domicile individuel (N=36)



De manière globale, des indicateurs objectifs devraient être collectés pour mieux cerner **l'impact de VVS sur le maintien à domicile.**

Certaines réflexions de la part des aidants permettent de rendre compte de l'ampleur de cet impact quand il est repéré :

« Papa est parti en paix entouré et à la maison sans Visitatio ce ne serait pas arrivé. Merci »

« Un très grand soutien moral qui est très rare et de qualité, et la force d'emmener mes parents jusqu'au bout, comme il le fallait, mon père à l'hôpital les 3 derniers jours pour éviter une terrible souffrance et ma mère chez elle, dans la paix et la tranquillité...incroyable... je ne remercierai jamais assez Visitatio ! »

« J'ai eu beaucoup de chance qu'on me recommande Visitatio [...] maman ne voulait pas aller en EPHAD. J'étais allée au bout de ce que je pouvais donner seule. Visitatio m'a aidée pour les dernières semaines de sa vie à la garder chez elle »

ou le retour à domicile, tandis que les aidants ne sont interrogés que sur le maintien. De plus, la question adressée aux aidants aborde le sujet du maintien à domicile sous l'angle spécifique de l'aide à la recherche de professionnels de santé. Le taux d'abstention des aidants à cette question conduit à supposer que l'information demandée peut être difficile d'accès pour eux. Ces derniers peuvent avoir une connaissance

Quelques données de suivi sur les lieux de décès des personnes accompagnées sont également instructives, puisqu'il s'agit d'un impact lié à celui du maintien à domicile. Les données montrent que 74% des PA décèdent sur leur lieu de vie, dont 36% à leur domicile individuel et 64% en EHPAD. Plus précisément, pour les personnes dont le lieu de vie est le domicile individuel, 61% décèdent chez elles. Pour les personnes dont le lieu de vie est une institution (type Ehpad), 87% décèdent dans cette institution.

A titre informatif la répartition des lieux de décès des PA est mise en comparaison avec des données témoins nationales (voir Tableau 8) et illustre le rôle important de VVS sur ce sujet. Le détail sur ces données témoins (calculs, intérêts et inconvénients des sources) est fourni en annexe.

Tableau 8. Comparaison des taux de décès sur le lieu de vie, en fonction du domicile individuel ou collectif (institutionnel) des personnes accompagnées par VVS depuis sa création vs. en France, en fonction de leur lieu de vie

Lieu de vie et de décès	A domicile	En institution (Ehpad...)
Données VVS	61%	87%
Estimation INED ²⁹	24%	71%
Estimation DREES*INSEE ³⁰	34%	75%

Les impacts de VVS sur le bien-être des PA

« En fin de vie, l'angoisse et la douleur s'intriquent souvent. Le patient peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de la remise en question du sens de sa vie,

limitée des actions menées par VVS en coulisse. Le périmètre d'étude incluant des personnes en cours d'accompagnement, et/ou la durée parfois très courte de l'accompagnement peuvent aussi expliquer ce résultat.

²⁹ Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France ; Population-F, 68 (4), 2013, 585-616
³⁰DRESS 2019 et INSEE 2019 (cf. annexe)

de la peur de l'aggravation ou de la peur de la mort, de celle de faire souffrir ses proches»³¹. L'accompagnement de fin de vie nécessitant autant une prise en charge des symptômes physiques que de ces souffrances psychologiques, sociales et spirituelles, VVS vise à apaiser le parcours des PA en soins palliatifs.

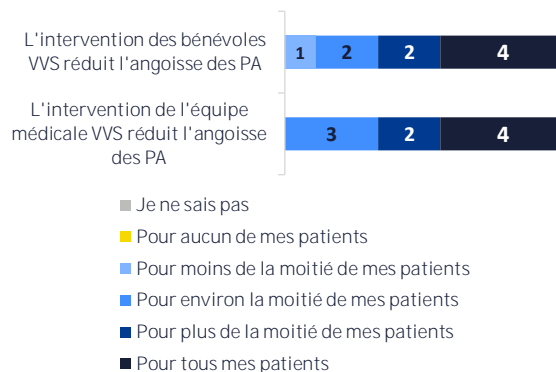
Plusieurs éléments convergent pour confirmer **le rôle de VVS dans l'amélioration du bien-être des PA.**

Un accompagnement vers un vécu plus paisible de la fin de vie

L'impact positif de l'intervention des équipes médicales VVS sur la réduction de l'angoisse des personnes accompagnées fait quasiment l'unanimité. En effet, 15 des 16 soignants répondants, soit 93%, affirment que les équipes médicales VVS réduisent l'angoisse pour au moins l'un de leurs patients. Plus précisément, tous les soignants collaborateurs récurrents avec VVS confirment cet impact pour au moins la moitié de leurs patients (Figure 15). 6 des 7 collaborateurs ponctuels, soit 83%, l'affirment également.

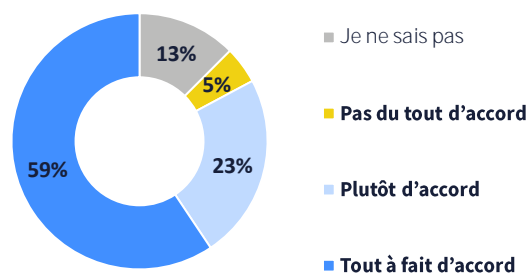
Cet impact est également attribué à **l'intervention des bénévoles VVS** par **l'ensemble des** soignants répondants, qui relèvent une diminution de **l'angoisse** pour au moins l'un de leurs patients suite à **l'intervention des bénévoles**. Environ 89% des collaborateurs récurrents confirment cet impact pour au moins la moitié de leurs patients ainsi que l'ensemble collaborateurs ponctuels également (Figure 15).

Figure 15. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts des équipes médicales et des bénévoles VVS sur la réduction de l'angoisse des PA (N=9)



La perception des aidants témoigne également de la contribution de VVS au confort et au bien-être des PA. En effet, 82% des aidants familiaux/familiers estiment que VVS améliore le confort et le bien-être de leurs proches. (Figure 16).

Figure 16. Répartition des aidants selon leur estimation du rôle de VVS dans l'amélioration du confort et du bien-être des PA (N=9)



Comme évoqué précédemment, la qualité des interactions des équipes de VVS lors des visites peut également impacter le bien-être des personnes accompagnées :

«[...] ma mère se sentait bien avec d'autres personnes que moi et pouvait rire et discuter et aussi faire des efforts pour créer du lien »

« Des moments de détente et convivialité »

³¹ Fougère, B., Mytych, I., Baudemont, C., Gautier-Roques, E., & Montaz, L. (2012). Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins

généralistes. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 11(2), 90-97.

« Un bien-être et une joie de rencontrer des personnes pour un moment de partage, de discussion, un grand merci »

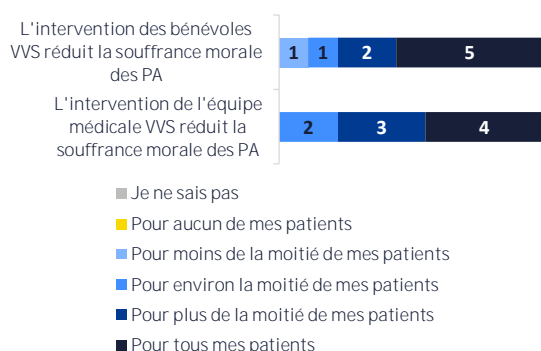
« Soutien, conseils, réconfort pour la famille et le proche malade »

« VVS soutient, soulage et réconforte »

Un soulagement des souffrances morales

Une majorité des soignants répondants estime que l'intervention VVS contribue à la diminution de la souffrance morale des PA. D'une part, 81% des répondants (13 sur 16) observent un soulagement de la souffrance morale pour au moins un de leurs patients et l'associent à l'intervention de l'équipe médicale VVS. Tous les collaborateurs récurrents s'accordent sur cet impact pour au moins la moitié de leurs patients, alors qu'environ la moitié des collaborateurs ponctuels notent également cet impact (Figure 17). D'autre part, 87% des soignants (14 sur 16) attribuent un soulagement de la souffrance morale à l'intervention des bénévoles VVS. 90% des collaborateurs récurrents sont d'accord sur le soulagement de la souffrance morale pour au moins la moitié de leurs patients suite à l'intervention des bénévoles. 70% des collaborateurs ponctuels relèvent également cet impact (Figure 17).

Figure 17. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts des équipes médicales VVS sur le soulagement de la souffrance morale des PA (N=9)

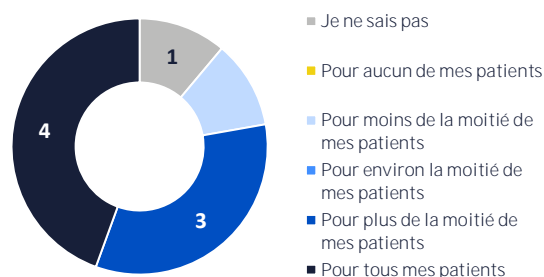


Les propos des aidants viennent confirmer cet impact :

« Un grand soutien moral et psychologique, pour ma mère et pour moi »

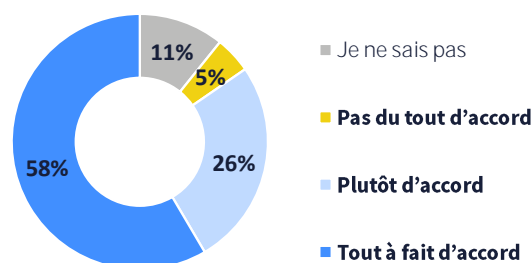
De plus, les trois quarts des soignants s'accordent pour évoquer une **amélioration de l'humeur** d'au moins un de leurs patients grâce à l'intervention des équipes bénévoles VVS. 7 des 9 soignants collaborateurs récurrents, soit 78%, évoquent cet impact pour au moins la moitié de leurs patients et 70% des collaborateurs ponctuels relèvent également cet impact (Figure 18).

Figure 18. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente en fonction de leur estimation des impacts des bénévoles VVS sur l'amélioration de l'humeur des PA (N=9)



Le regard des aidants familiaux/familiers confirme le **rôle de VVS dans l'amélioration de l'humeur** et du moral des PA avec une grande majorité des répondants (84%) l'affirmant (cf. Figure 19).

Figure 19. Répartition des aidants en fonction de leur estimation de l'impact de l'intervention VVS sur l'amélioration de l'humeur et du moral des PA (N=65)



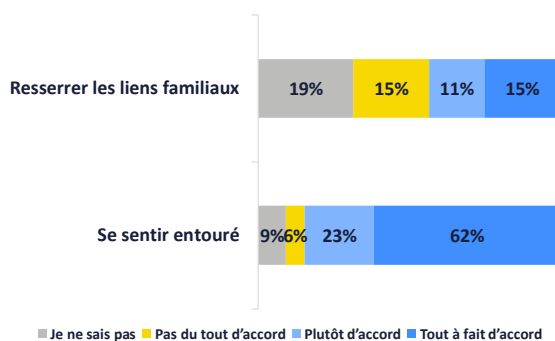
Un Sentiment d'être entouré

Comme signalé plus haut, la littérature évoque un lien entre un soutien social de qualité et le bien-

être des patients en soins palliatifs. Dans notre étude, les aidants confirment le rôle de VVS dans un soutien de qualité. D'ailleurs, 85% d'entre eux estiment que les actions de VVS ont permis à leurs proches de se sentir bien entourés, réduisant ainsi l'installation d'un sentiment d'isolement social pendant la période complexe qu'est le parcours en soins palliatifs.

Par contre, seulement un quart des aidants répondants estiment que VVS a permis de resserrer les liens familiaux. Ceci pourrait être expliqué par une perception de liens familiaux solides indépendamment de l'intervention de VVS (Figure 20).

Figure 20. Répartition des aidants en fonction de leur estimation de l'impact de l'intervention VVS sur le fait d'être bien entouré et sur les liens familiaux (N=65 et 60 respectivement)



Les aidants s'expriment de façon spontanée sur le fait d'être bien entourés grâce à l'accompagnement VVS :

« Une véritable bénédiction pour ma grand-mère. Un soulagement, une admiration de l'avoir vue entourée jusqu'au bout. Un énorme MERCI à [...] l'équipe pour leurs visites ! »

« Une vraie présence auprès de maman »

« Des personnes très à l'écoute. Grande empathie et gentillesse. [...] L'équipe de Visatio est venue régulièrement pour passer un moment avec elle lorsque je ne

³² Test de Khi2

³³ Fougère, B., Mytych, I., Baudemont, C., Gautier-Roques, E., & Montaz, L. (2012). Prise en charge des

pouvais pas y aller. Ça été un réel réconfort pour moi de savoir qu'elle était entourée »

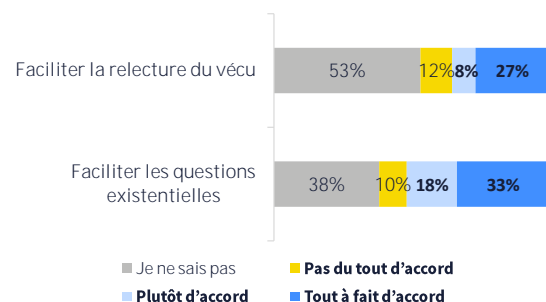
Dans notre étude, il était impossible d'explorer le lien possible entre le soutien social apporté par VVS (sentiment d'être entouré³²) et l'amélioration de l'humeur en raison du manque de variabilité dans les réponses (cf. Annexe).

Accompagnement vers une acceptation de son parcours de vie

En fin de vie, une remise en question de sa vie peut survenir contribuant au sentiment d'angoisse³³. Dans le cadre de son action auprès de personnes en fin de vie, VVS tente de permettre un vécu paisible malgré la complexité de la situation en facilitant la réflexion sur des questions existentielles d'un côté et en accompagnant les personnes concernées dans la relecture de leur vécu de l'autre côté.

51% des répondants estiment que VVS facilite la réflexion sur des questions existentielles alors que 35% estiment que VVS facilite la relecture du vécu. Il est important de signaler le taux élevé de répondants qui indiquent ne pas savoir répondre à ces questions (Figure 21). Ceci pourrait être en lien avec la nature des thématiques difficiles à identifier chez une autre personne que soi-même.

Figure 21. Répartition des aidants en fonction de leur estimation du rôle de VVS dans la relecture du vécu et la réflexion sur les questions existentielles (N=60)



Vu le grand nombre de répondants qui n'ont pas réussi à cerner ces impacts, il est impossible de confirmer statistiquement le lien entre l'accompagnement à la relecture du vécu et l'amélioration de l'humeur, ni le lien entre la

patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 11(2), 90-97.

réflexion sur des questions existentielles et l'amélioration de l'humeur³⁴(cf. Annexe). Ceci dit, il reste possible que ce type d'échanges contribue à l'amélioration de l'humeur des PA.

Enfin, les aidants témoignent de la paix intérieure possible grâce à l'accompagnement VVS :

«[...] Je suis convaincue que VVS a contribué à la grande paix dans laquelle nous étions pendant cette période. Je pense que ça a apporté un grand confort moral à mon père. »

Conclusions

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.³⁵ Les impacts majeurs de VVS montrent le rôle important que joue VVS dans le parcours en soin palliatif.

En apportant confort et soulagement de la douleur, VVS participe au maintien de la qualité de vie des PA, pilier majeur de l'accompagnement de fin de vie. Notons que l'impact de VVS sur le soulagement de la douleur était plus attribué à l'impact des équipes médicales VVS qu'au bénévole des bénévoles.

De plus, selon les répondants l'intervention VVS prend en compte l'individu dans sa globalité ne se limitant pas à la prise en charge des symptômes physiques de la maladie. La prise en charge de l'individu dans sa globalité est également un élément essentiel de l'accompagnement en soins palliatifs. En effet, VVS œuvre au bien-être des PA et réussit à réduire leur angoisse ainsi que leur souffrance morale. Ceci est potentiellement lié au soutien social mis à disposition par VVS. En effet, selon les répondants, VVS permet aux PA de se sentir bien entourés et offre une écoute attentive de qualité.

³⁴ Test de Khi2

³⁵ Pour revue Blondeau, P. (2019). Soins palliatifs franciliens : Du parcours des patients à la coordination des acteurs.

Résultats de l'étude

Les soignants

Pour rappel, 16 soignants ont répondu à l'enquête, dont 7 médecins, 7 infirmiers·ère·s, 1 masseur Kinésithérapeute, et 1 cadre de santé et directeur d'EHPAD.

En complément des questions posées sur leurs perceptions des impacts de Visitatio – Voisins & Soins sur les personnes accompagnées, les soignants ont répondu à quelques questions sur le rôle de l'association dans trois grandes dimensions : **l'isolement du soignant** dans le cadre des soins palliatifs, les connaissances des soignants en soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie, et la qualité des relations entre soignant, patient et proches.

Plus précisément, ils ont été interrogés dans un premier temps sur les difficultés qu'ils perçoivent en tant que soignants dans l'accompagnement de la fin de vie. Puis, ils étaient invités à estimer, sur la base de leurs observations sur leurs patients, un certain nombre d'impacts des actions de l'équipe médicale de l'association d'une part, et de l'action des bénévoles d'autre parts. Enfin, ils étaient interrogés plus largement sur les points forts de l'association en général.

L'isolement des soignants : un impact important de VVS, plus valorisé sur l'aspect mental qu'opérationnel par les soignants

La collégialité des prises de décisions entre professionnels médicaux et non médicaux peut être difficile à mettre en place, surtout au domicile d'un patient. Le temps nécessaire à ces réunions notamment serait un frein élevé pour les médecins généralistes³⁶. Pour de nombreux médecins, le travail avec les réseaux, l'Hospitalisation à Domicile (HAD), les libéraux, est source de nombreuses difficultés : lourdeur administrative, lenteur, horaires non adaptés, etc.³⁷

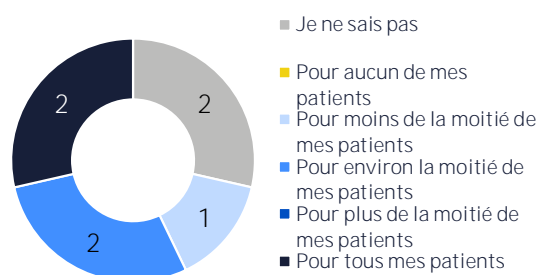
³⁶ Virginie Cueille. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. Médecine humaine et pathologie. 2017. Ffdumas-01598279

De façon cohérente, les résultats de la présente étude montrent que 7 répondants, soit 44% des soignants estiment qu'il existe un manque de collégialité sur les questions éthiques dans le cadre de soins palliatifs.

De manière générale, 11 soignants (soit 69%) **estiment qu'un des points forts de Visitatio – Voisins & Soins** est de permettre un soutien aux soignants dans la prise de décision collégiale et de se sentir moins isolés. Il n'y pas de lien entre ces deux indicateurs (besoin et impact), car plusieurs soignants n'ayant pas relevé de difficultés particulières en matière de collégialité ont tout de même identifié un impact³⁸. Il faut noter cependant que les deux indicateurs présentent quelques variations, l'indicateur de besoin intégrant le sujet de l'éthique et l'indicateur d'impact celui du sentiment d'isolement, ce qui peut expliquer en partie ce résultat.

Lorsqu'ils sont interrogés plus précisément sur l'effet des interventions des équipes médicales de Visitatio – Voisins & Soins sur le sentiment d'isolement uniquement, les réponses des soignants sont positives (Figure 22).

Figure 22. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente, en fonction de l'impact observé sur la diminution de l'isolement des soignants (N = 9)



Sur les 9 soignants ayant eu plusieurs patients accompagnés, 7 ont observé un impact sur leur sentiment d'isolement en tant que soignant, dans le cadre de la prise en charge d'au moins une partie de leurs patients. Les soignants n'ayant eu qu'un seul patient accompagné par l'association

³⁷ Caroline Astier. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Soutenance de thèse 2013 ; Université de Nice-Sophia Antipolis.

³⁸ Test exact de Fisher, ns.

sont quant à eux unanimement positifs. Ainsi, un total de 14 soignants sur 16 (soit 88%) ont **identifié un impact sur l'isolement des soignants** pour au moins un patient.

Contrairement à la collégialité des prises de décision, le nombre d'acteurs de santé impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie et leur coordination ne sont des sujets de difficulté que pour une minorité de soignants : 3 (soit 19%) estiment qu'il existe une carence en matière d'acteurs de santé dans l'accompagnement de la fin de vie et 3 autres (soit 19%) estiment qu'il y a un manque de coordination entre les acteurs de santé en place. Cumulé, le sujet général de l'implication des acteurs de santé apparaît donc pour 6 soignants de l'enquête, soit tout de même plus d'un tiers de l'échantillon.

Comme précédemment, un nombre plus élevé de **soignants estiment qu'un point fort de Visitatio – Voisins & Soins** est de participer à la coordination des acteurs de santé : 9 soignants, soit plus de la moitié de l'échantillon.

Le tableau 9 synthétise les résultats sur **l'isolement des soignants**.

Tableau 9. Récapitulatif des résultats sur la collégialité des prises de décisions (N = 19)

Indicateur	Réponses positives	
	n	%
Manque de collégialité sur les questions éthiques	7	44%
Manque de coordination avec les acteurs de santé en place	3	19%
Carence en matière d'acteurs de santé dans l'accompagnement de la fin de vie	3	19%
VVS permet un soutien dans la prise de décision collégiale, de se sentir moins isolé	11	69%
VVS contribue à la diminution de l'isolement des soignants, dans le cadre de la prise en charge d'au moins un patient	14	88%
VVS participe à la coordination des acteurs de santé	9	56%

En résumé, l'isolement des soignants ayant répondu à notre enquête semble plus « psychologique » (lié au rapport à la fin de vie et aux décisions à prendre) « qu'opérationnel » (lié à des questions purement organisationnelles). Ils ne présentent pas un fort problème d'isolement qui prendrait naissance dans un manque d'effectifs ou dans l'aspect opérationnel du travail collectif au travers de la coordination des acteurs de santé, même s'ils reconnaissent l'intérêt de Visitatio – Voisins & Soins sur le sujet. En revanche, le *sentiment* d'isolement, les difficultés à prendre collectivement des décisions d'ordre *éthique* vis-à-vis de la fin de vie semblent plus communément rencontrées, et l'impact de Visitatio – Voisins & Soins n'en est que plus important.

Certains manques dans la formation des soignants pourraient être mis en causes dans l'explication de ces difficultés rencontrées par certains. Selon un rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, les formations des médecins généralistes transmettent insuffisamment de connaissances sur l'accompagnement de la fin de vie³⁹. Notamment, les compétences en matière d'éthique et la capacité à travailler en réseau

³⁹ Fin de vie: état des lieux. Rapport 2021 de l'Observatoire national de la fin de vie ; Documentation Française, 2012.

seraient justement « les parents pauvres de la formation et de la recherche médicale ».

VVS permet de développer les connaissances et compétences palliatives pour un soignant sur deux

Plus généralement, dans les formations médicales et infirmières, peu voire pas de temps ne serait accordé à « l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie »⁴⁰. Si la formation des infirmier-ère-s est considérée comme fondamentalement différente de celle des médecins, et plus appropriée pour le sujet, le focus étant sur le *care*, contrairement à la formation des médecins focalisées sur le *cure*⁴¹, cela n'exclut pas la possibilité que certains IDE pourraient manquer d'expérience ou de formation⁴².

Les études médicales sont quant à elles régulièrement pointées du doigt dans la littérature, du fait d'un très faible voire inexistant volume horaire dédié au sujet de l'accompagnement de la fin de vie. Les médecins eux-mêmes déclarent souffrir d'un manque de formation pour accompagner les patients en fin de vie, mais remettent aussi en cause le contenu de ces formations et pas simplement leur quantité : « On est formés à soigner, mais on n'est pas formés à accompagner »⁴³.

Dans la présente étude, 7 répondants, soit 44% des soignants, déclarent rencontrer des **difficultés dans l'accompagnement de la fin de vie du fait d'un manque de formation palliative**. Sans être vraiment faible, ce chiffre peut paraître peu élevé au regard de la littérature sur le sujet. De façon non négligeable cependant, 5 répondants, soit 31% des soignants rencontrent des **difficultés à l'annonce à un patient de son passage en soins palliatifs**. Si cette annonce requiert des compétences pour lesquelles une bonne formation est précieuse, certains médecins

généralistes (2 sur 14 dans l'étude d'Astier⁴⁴) peuvent vivre très difficilement cette situation et éprouver une grande culpabilité du fait du lien créé avec leur patient. Enfin, une seule personne, soit **6% de l'échantillon, associe l'accompagnement de la fin de vie à du stress**.

D'un point de vue strictement statistique, il n'y a pas de différence entre l'opinion des infirmier-ère-s et des médecins sur le sujet d'un manque de formation palliative⁴⁵ (Annexe). Il convient de ne pas oublier que la taille d'échantillon empêche de creuser correctement ce type d'hypothèse. Outre cet élément, deux autres explications (non mutuellement exclusives) du fait que relativement peu de répondants déclarent manquer de formation dans l'échantillon sont possibles :

- un biais de sélection : les soignants collaborant avec VVS ont peut-être effectivement reçu une meilleure formation que la majorité de leurs confrères et consœurs, et leur sensibilisation au sujet peut alors les avoir plus volontiers conduits à travailler avec l'association.
- un apprentissage sur le tas : déjà évoqué dans les travaux de thèse d'Astier⁴⁶, l'apprentissage sur le tas peut conduire les répondants à estimer qu'actuellement, le manque de formation reçue ne les mets plus en difficulté dans l'accompagnement de la fin de vie.

De façon intéressante, au total, 8 soignants, soit **50% de l'échantillon de notre étude estiment** que VVS permet de développer les connaissances et les compétences des soignants en soins palliatifs. Ce résultat est positif au regard des éléments établis et des hypothèses formulées plus haut.

Le tableau 10 synthétise les résultats sur les connaissances des soignants.

⁴⁰ Rapport Sicard. « Penser solidairement la fin de vie ». Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012.

⁴¹ Rapport d'information n° 866 (2020-2021) de Mmes Christine BONFANTI-DOSSAT, Corinne IMBERT et Michelle MEUNIER, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 29 septembre 2021

⁴² Côme de Meulemeester. Suivi de la fin de vie au domicile à travers le regard des infirmiers : étude

qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01916070

⁴³ 21 23 26 27 Caroline Astier. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Soutenance de thèse 2013 ; Université de Nice-Sophia Antipolis.

⁴⁵ Test exact de Fisher, ns.

Tableau 10. Récapitulatif des résultats sur les connaissances des soignants en soins palliatifs (N = 19)

Indicateur	Réponses positives	
	n	%
Manque de formation palliative	7	44%
Difficultés à l'annonce du passage en soins palliatifs	5	31%
Accompagnement de la fin de vie associé à du stress	1	6%
VVS permet de développer les connaissances et les compétences des soignants	8	50%

L'impact d'ordre relationnel de VVS surtout valorisé sur la relation tripartite soignant-patient-famille pour la moitié des soignants

La compétence relationnelle est également très importante dans la capacité des soignants à accompagner la fin de vie et sa transmission en formation médicale serait en voie de développement.⁴⁷ La relation au patient peut être difficile à gérer émotionnellement vis-à-vis de sa situation.⁴⁸ Mais c'est surtout la relation avec l'entourage qui peut se révéler complexe.

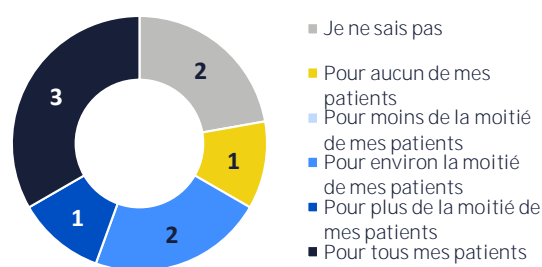
La qualité de cette relation est pourtant primordiale. En effet, plus de la moitié des médecins associent la prise en charge relationnelle des aidants comme élément constitutif de la prise en charge en soins palliatifs.⁴⁹ L'entourage est également considéré par une majorité de médecins comme un obstacle important à la mise en place de soins palliatifs à domicile, les angoisses et l'épuisement des aidants pouvant conduire à des hospitalisations à la toute fin de vie.⁵⁰

Dans notre étude, les soignants interrogés sont 8, soit un soignant sur deux, à témoigner de difficultés dans la relation avec les familles des patients / leurs aidants principaux dans

l'accompagnement de la fin de vie. Un seul (soit 6%) a identifié des difficultés dans la relation avec son patient directement.

De façon intéressante, 9 soignants, soit 56% observent que VVS **permet d'améliorer** la relation triangulaire patient - famille - soignants. De plus, interrogés précisément sur l'impact des bénévoles de l'association, 6 soignants ayant plusieurs patients accompagnés par VVS identifient un effet positif des interventions des bénévoles sur la relation entre personne accompagnée et soignants (Figure 23). En revanche, parmi ceux n'ayant l'expérience que d'un seul patient accompagné, seul un d'entre eux a observé un impact positif sur ce sujet. Au total, 7 soignants sur 16, soit 44% ont déjà observé au moins une fois un impact positif des bénévoles sur la relation entre personne accompagnée et soignants.

Figure 23. Répartition des soignants ayant collaboré avec VVS de façon récurrente, en fonction de l'impact observé en matière d'amélioration de la relation patient - soignants (N = 9)



Le tableau 11 synthétise les résultats sur la qualité des relations.

⁴⁷ ²⁵ Fin de vie : état des lieux. Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie ; Documentation Française, 2012.

Tableau 11. Récapitulatif des résultats sur la qualité des relations (N = 19)

Indicateur	Réponses positives	
	n	%
Difficultés dans la relation avec la famille / les aidants principaux	8	50%
Difficultés dans la relation avec le patient	1	6%
WVS permet d'améliorer la relation triangulaire patient - famille - soignants	9	56%
Observation d'impact de WVS sur la relation soignant-patient, pour au moins un patient	7	44%

Les retours d'expérience des soignants sur leur collaboration avec Visitatio – Voisins & Soins

Comme attendu (voir Tableau 12), la plupart des soignants ont entendu parler de WVS pour la première fois soit par le biais de leur entourage professionnel/institutionnel (plus d'un tiers des répondants), soit par des canaux de communication plus ordinaires (bouche à oreille, internet, etc. ; près d'un tiers des réponses). De façon non négligeable, le dernier tiers de répondants se divise en 2 soignants ayant connu WVS directement par le biais de leur patient ou de son entourage, et 2 soignants pour lesquels la démarche provenait de l'équipe WVS elle-même.

Tableau 12. Comment avez-vous entendu parler de Visitatio - Voisins & Soins ? (N=13)

Canal de communication	Nbr réponses
Bouche à oreille	3
Convention avec l'institution*	2
Professionnel de santé*	4
HAD	0
Hôpital/EPHAD	0

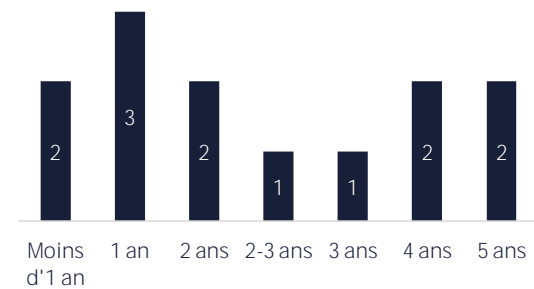
⁵¹ Le questionnaire en ligne comporte une erreur, contrairement au questionnaire papier. La modalité « plusieurs patients » apparaît comme « 15 patients ». Cela pourrait avoir engendré des stratégies de réponses particulières de la part des répondants (ceux souhaitant indiquer 2 ou 3 patients ont pu choisir la modalité la plus

Organismes sociaux	0
Internet	1
Réseaux sociaux	0
Presse	0
Réponses autres :	5
Démarchage de l'association	1
Entourage du patient dont j'étais le médecin traitant par le patient	1
Présentation de la structure au SSIAD à la création	1
"Relation professionnelle préalable entre l'équipe IDE (et la cadre de santé) et des médecins responsables de Visitatio"*	1

*réponses communes à un unique répondant

L'expérience des soignants avec WVS est assez hétérogène, que ce soit en matière de durée ou de patients accompagnés. En effet, l'analyse de la durée de la collaboration des soignants avec WVS montre une étendue des réponses larges (Min = 2 mois ; Max = 5 ans), et une répartition assez uniforme, sans tendance nette sur un pôle ou l'autre de l'échelle (Figure 24).

Figure 24. Depuis combien de temps êtes-vous en relation avec Visitatio - Voisins & Soins ? (N=13)

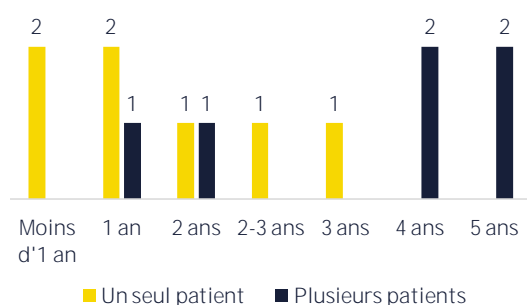


En outre, environ 1 soignant sur 2 indique avoir collaboré avec WVS pour un seul patient, l'autre moitié indiquant que plusieurs de leurs patients ont fait l'objet d'une collaboration⁵¹. Bien qu'il soit difficile de croiser des variables sur un faible échantillon, ces deux indicateurs (durée de la collaboration, nombre de patients) apparaissent liés : ce sont les soignants qui collaborent depuis

proche de leur expérience par exemple). Ceci a été corrigé à l'étape de nettoyage de la base de données en mettant en parallèle les questions choisies par les répondants, ces dernières se dédoublant justement selon s'ils ont l'expérience d'un ou de plusieurs patients accompagnés par WVS.

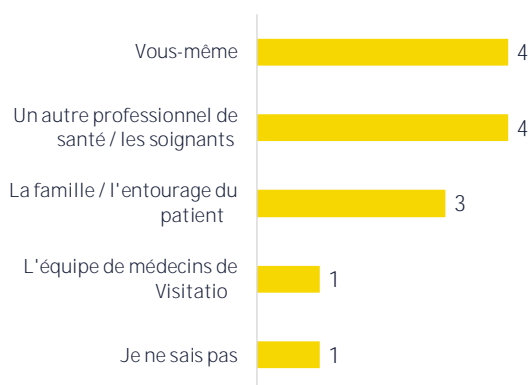
le plus longtemps avec VVS qui indiquent également que cette collaboration implique plusieurs patients (Figure 25).

Figure 25. Croisement des effectifs entre la durée de la collaboration avec Visitatio – Voisins & Soins et le nombre de patients concernés (N=13)



Interrogés plus précisément sur la personne / partie prenante ayant proposé l'accompagnement de VVS à leur(s) patient(s), les réponses des soignants montrent une tendance un peu plus nette. Ils sont une majorité (62%) à indiquer qu'eux-mêmes ou d'autres soignants ont proposé cet accompagnement (Figure 26).

Figure 26. Qui a proposé l'accompagnement de Visitatio – Voisins & Soins à votre patient / à vos patients ? (N=13)



De façon intéressante, il semblerait que les cas de collaboration multiple (lorsque plusieurs patients du soignant sont concernés par une collaboration avec VVS) soient plus fréquemment observés lorsque des professionnels (le soignant répondant inclus) ont proposé l'accompagnement que lorsque c'est l'entourage ou l'équipe de Visitatio (Voir Annexe). Cependant, il est important de se

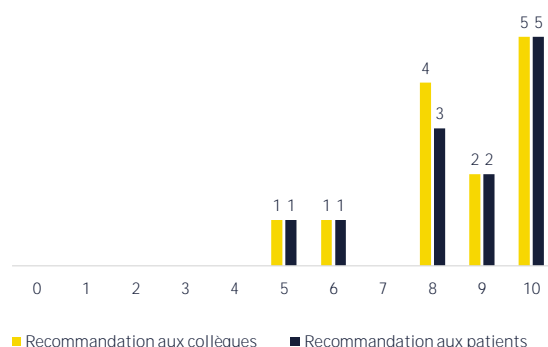
⁵² Net Promoter Score ; un NPS est considéré comme bon lorsqu'il dépasse +20 ou +30.

rappeler qu'un échantillon plus élevé permettrait de conclure de façon stricte sur cette tendance.

En résumé, ces analyses montrent qu'environ la moitié des soignants témoignent d'une expérience élevée dans leur collaboration avec VVS (durée de la collaboration, nombre de patients concernés). Les soignants sont les prescripteurs les plus communs et ils semblent régulièrement réitérer leur collaboration avec Visitatio – Voisins & Soins, ce qui indique une certaine satisfaction vis-à-vis du travail réalisé avec l'association.

D'ailleurs, pour rendre compte plus directement de la satisfaction des soignants vis-à-vis de Visitatio – Voisins & Soins, ces derniers étaient invités à noter sur une échelle allant de 0 (non jamais) à 10 (oui absolument) leur recommandation de l'association à leurs collègues d'une part, et à leurs patients d'autres parts (Figure 27). L'analyse de ces deux indicateurs indique un excellent niveau de satisfaction : l'étendue des réponses est assez restreinte, et la distribution strictement ascendante (de 5 à 10), avec une moyenne respectivement de 8,5 et 8,6 sur 10, et un NPS⁵² de +38 et +42.

Figure 27. Sur une échelle de 0 à 10, recommanderiez-vous Visitatio - Voisins & Soins à vos collègues / vos patients ? (N = 13 & 12 respectivement)



En outre, 9 soignants sur 13 (soit 69%) ont eux-mêmes connus VVS par le biais d'une recommandation.

Très peu de soignants ont répondu à la question ouverte les invitant à ajouter un commentaire. Ce

constat n'est pas surprenant compte-tenu du fait que les questions ouvertes ont généralement un taux de retours plus faible que les questions fermées dans les enquêtes par questionnaire et que le public ciblé par cette enquête peut ne pas avoir beaucoup de temps à y consacrer.

Les quelques réponses sont néanmoins intéressantes à analyser. Deux rendent compte de la **qualité de l'accompagnement de Visitatio – Voisins & Soins**.

« Un vrai soutien de qualité en EHPAD »

« Merci pour la douceur et la tendresse que Visitatio témoigne aussi aux soignants. C'est tellement précieux de développer cette écoute auprès de chacun des membres de l'équipe de soin. Selon moi c'est la clé d'une vocation épanouie, car notre humanité et nos idéaux en prennent parfois un coup dans ces moments de prise en charge où le don de soi en tant que soignant touche du doigt une relation d'une profondeur souvent renversante avec la personne ayant recourt à des soins palliatifs. MERCI »

La dernière réponse met en avant des axes d'amélioration pour l'équipe de Visitatio – Voisins & Soins, axés notamment sur la disponibilité des équipes médicales.

« Délais d'intervention longs (l'infirmière n'était qu'à mi-temps), pas toujours de médecin lorsqu'on avait besoin de l'association, le médecin ne prescrit pas [...] »⁵³

NOTE : Dans l'ensemble, les résultats montrent de façon régulière des impacts de VVS plus élevés que les difficultés rencontrées par les soignants. Ce constat n'a rien d'incohérent. Des premiers éléments d'explication ont déjà été formulés au cours de l'analyse. Les formulations spécifiques des difficultés, des impacts et points forts de l'association restreignent la fiabilité des comparaisons. Et la reconnaissance de certaines difficultés peut être soumise à des biais de perception de la part des professionnels. Ce qui

est surtout important, c'est que les personnes rencontrant effectivement une difficulté **spécifique bénéficient bien de l'impact de l'association sur ce sujet**. Sur ce sujet, le croisement des données est l'analyse la plus informative. La taille d'échantillon contraignant ce type de croisement, les résultats sont présentés en annexe, à titre informatif.

Conclusions

Au global, l'un des atouts majeurs de Visitatio – Voisins & Soins vis-à-vis des soignants eux-mêmes concerne le *sentiment* d'isolement, les difficultés à prendre collectivement des décisions d'ordre *éthique vis-à-vis de la fin de vie*. C'est d'ailleurs ce type de difficulté qui semble également plus communément rencontré par les soignants, tandis qu'ils n'observent pas de fort problème d'isolement qui prendrait naissance dans un manque d'effectifs ou dans l'aspect opérationnel du travail collectif au travers de la coordination des acteurs de santé, même s'ils reconnaissent l'intérêt de VVS sur le sujet.

Un autre impact significatif de VVS porte sur l'aspect relationnel, plus fort notamment sur la relation tripartite soignant – patient - famille que sur la relation au patient uniquement. De façon cohérente, l'analyse des difficultés rencontrées par les soignants confirme des difficultés plus fréquentes lorsque les proches sont pris en considération dans la question que lorsque seule la relation soignant-patient est interrogée.

⁵³ Note : depuis 2021, une permanence médicale téléphonique avec un médecin VVS spécialisé en soins palliatifs a été mise en place tous les jours de 9h à 8h

Résultats de l'étude

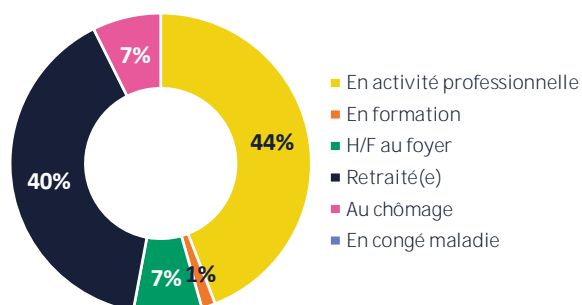
Les aidants

Caractérisation

Les aidants proches sont généralement des membres de la famille restreinte de la personne accompagnée (cf. Annexe) : les deux tiers sont le père/la mère ou l'enfant de la personne, 16% sont le ou la conjoint(e). A la modalité « autre aidant familial », 10% ont indiqué être le frère / la sœur, un cousin, une nièce, un petit enfant ou une belle-mère. Enfin, quelques-uns sont des proches en dehors de la famille : ami, collègue de travail, tuteur, voisin (7%). La grande majorité (71%) ne vit pas avec la personne accompagnée (au moment de l'accompagnement de Visitation-Voisins & Soins). Parmi les 29% déclarant vivre avec la personne accompagnée, 3% précisent ne vivre que ponctuellement avec elle.

Comme attendu, l'analyse de la situation professionnelle des aidants familiaux et familiaux indique une part importante de personne en activité professionnelle (44%) et de personnes retraitées (40%) – Figure 28.

Figure 28. Lors de l'accompagnement êtes-vous/étiez-vous... ? (N = 68)



Le plus important canal de communication par lequel les aidants ont connu VVS est l'Hôpital ou l'EHPAD : un tiers des aidants ont connu l'association par ce biais (Tableau 13). Une part non négligeable a connu l'association par un autre intermédiaire : le bouche à oreille, un soignant

libéral (médecin, infirmier-ère) ou encore un lieu de culte. Les organismes sociaux sont le seul intermédiaire (physique, non digital) très peu apparu dans les réponses.

Tableau 13. Comment avez-vous entendu parler de Visitation - Voisins & Soins (N = 68)

Canal de communication	%
par l'Hôpital ou par l'EHPAD	35%
par mon réseau personnel/amical (Bouche à oreille)	21%
par un professionnel de santé libéral - Médecin traitant, infirmier-ère	18%
par un lieu de culte fréquenté (Synagogue, Église, Temple, Mosquée...)	13%
par l'Hospitalisation à Domicile (HAD)	6%
par une recherche internet	4%
par les organismes sociaux	3%
dans la presse	0%
par les réseaux sociaux	0%

Un rôle de soutien social fort de la part de l'association, favorable au bien-être psychologique des aidants

La situation des aidants familiaux ou familiaux peut être une source importante de stress⁵⁴, et une majorité d'entre eux rencontrent des difficultés pour gérer ce stress de façon appropriée⁵⁵. Pourtant, la littérature évoque de nombreux facteurs pouvant aider les aidants à faire face, la plupart d'entre eux gravitant autour de l'importance d'être bien entouré et de bien communiquer : avoir de l'aide externe⁵⁶, communiquer avec le proche⁵⁷, communiquer avec la famille⁵⁸, communiquer avec les acteurs de santé⁵⁹, avoir du soutien, se préparer

⁵⁴ Ramos-Campos, Redolat, & Mesa-Grea (2020). The mediational role of burden and perceived stress in subjective memory complaints in informal cancer caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17.

^{55, 37} Bialon & Coke (2012). A study on caregiver burden : stressors, challenges, and possible solutions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(3).

⁵⁷ McCauley, McQuillan, Ryan and Foley (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35(5).

⁵⁸ Gardner & Kramer, (2009-2010). End-of-life concerns and care preferences : congruence among terminally ill elders and their family caregivers. *OMEGA*, 60(3).

⁵⁹ Wittenberg, Kerr & Goldsmith (2021). Exploring family caregiver communication difficulties and caregiver

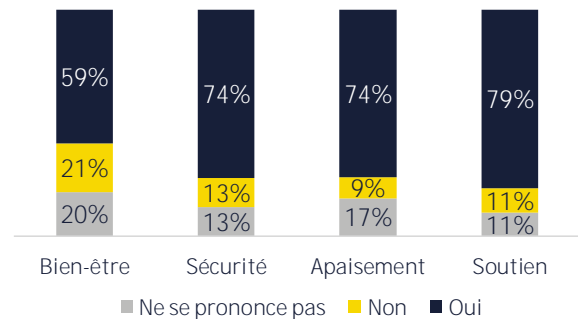
psychologiquement à faire face à la perte du proche⁶⁰ par exemple, peuvent s'avérer très utiles. De façon plus générale, les recherches en psychologie s'accordent pour dire que le soutien social est une ressource importante pour toute personne pour faire face à une situation stressante⁶¹.

Aussi, plusieurs indicateurs sur le soutien apporté par VVS et l'impact en matière de bien-être des aidants ont été mesurés, directement auprès de ces derniers et indirectement auprès des soignants.

Dans le cadre de l'enquête menée auprès des aidants, plusieurs indicateurs rendent compte directement ou indirectement de l'impact de VVS sur le bien-être des soignants familiaux / familiaux⁶². Quatre indicateurs consistent pour le répondant à estimer si l'intervention a eu un ensemble d'effets : « augmentation de votre sentiment de bien-être ou temps de répit », « augmentation de votre sentiment de sécurité », « apaisement face à la situation » et », « augmentation de votre sentiment d'être soutenu(e) et écouté(e) ».

Sur ces quatre premiers indicateurs, les résultats sont globalement très positifs : environ les trois quarts des aidants estiment que l'association a eu un impact positif sur leur sentiment de sécurité, leur sentiment d'apaisement et leur sentiment d'être soutenu (Figure 29). Plus de la moitié notent un impact de Visitation – Voisins & Soins sur leur sentiment de bien-être.

Figure 29. Répartition des réponses des aidants en fonction des impacts perçus de VVS sur différents indicateurs de bien-être (Ns= [61 – 66])



Le fait que les résultats soient moins élevés sur cet indicateur que sur les trois autres peut s'expliquer par le fait que directement interroger une personne sur son bien-être est plus strict et lourd de sens que de mesurer des concepts reliés (apaisement, se sentir soutenu, etc.). Le fait d'avoir choisi d'intégrer le temps de répit à l'indicateur peut aussi avoir créé de la confusion et par conséquent de la variabilité dans les opinions des répondants.

Les analyses montrent également que ces quatre indicateurs sont positivement et significativement reliés entre eux⁶³. Par exemple, les personnes qui perçoivent un rôle de soutien de Visitation – Voisins & Soins sont plus nombreuses à également considérer que l'intervention de l'association est favorable à leur bien-être.

Il est difficile de conclure à ce stade sur ces relations, des analyses précises sur des indicateurs plus fins seraient nécessaires. Elles peuvent rendre compte de relations de causalité ou de relations dynamiques plus ou moins complexes entre les indicateurs. Ces intercorrélations pourraient indiquer que ces quatre indicateurs mesurent plus globalement l'impact sur le bien-être général de la personne. Ainsi, à

quality of life and anxiety. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 38(2).

⁶⁰ Meneguín & Ribeiro (2016). Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. Texto Contexto Enferm, 25(1).

⁶¹ Carver, Scheier, & Weintraub, (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. Journal of Personality and Social Psychology, 56 ;

Cohen & Hoberman (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. Journal of Applied Social Psychology, 13 ;

Cohen & Pressman (2004). The stress-buffering hypothesis. In N. Anderson (Ed.), Encyclopedia of Health and Behavior

⁶² Résultats du cinquième indicateur disponibles en annexe

⁶³ Tests exacts de Fisher, ps < .05

titre indicatif, un score a été créé sur ces quatre indicateurs⁶⁴. L'analyse montre que les aidants obtiennent alors un score moyen d'impact assez élevé de 3/4.

De plus, on peut noter qu'à la question ouverte finale du questionnaire « Comment résumeriez-vous ce qu'ont apporté les équipes VVS à votre proche et à vous-même ? », les réponses portent le plus fréquemment sur le soutien de **l'association et l'apaisement qu'il engendre**. Au moins la moitié des répondants ont émis des réponses mentionnant le soutien, l'écoute, l'empathie des équipes d'une part, et l'apaisement, le réconfort et le soulagement engendrés d'autre part.

« Une grande aide morale et psychologique, pour mon père comme pour moi »

« Écoute et bienveillance »

« Apaisement et compréhension »

« Accompagnement spirituel bienveillant, apaisement face à une fin proche, sentiment de paix intérieur »

Les consultations psychologiques proposées par VVS peuvent également être d'un grand soutien pour les aidants. En effet, certains psychologues de l'association, déjà impliqués en participant systématiquement aux réunions d'équipes hebdomadaires, réalisent également des visites pour les personnes accompagnées et leurs proches, si ces derniers (proches et/ou personne accompagnée) en émettent le souhait. Une précédente étude menée par l'association en 2020 a démontré un taux de 0,36 visite par personne accompagnée. D'un côté, il faut prendre en compte que ce taux ne permet pas de différencier si les visites réalisées concernaient la personne accompagnée ou le proche aidant, il est donc possible que le taux concernant les aidants spécifiquement soit plus faible. Cependant, il faut également considérer que la génération des aidants et de leurs proches recourt peu à des psychologues et possède parfois quelques a priori, la discipline pouvant par exemple être confondue avec la psychiatrie⁶⁵. Nous n'avons pas réalisé

d'autres analyses sur le sujet puisque les données de suivi de l'association étaient incomplètes au moment des analyses.

Mais, malgré l'absence d'information quantitative sur le sujet, l'enquête a permis de révéler des éléments qualitatifs intéressants via la question ouverte finale du sondage. Les réponses de certains aidants mettent en avant l'intérêt de cet accompagnement psychologique pour leur bien-être.

« [...] Pour moi aidante, Visatatio m'a beaucoup aidée : conseils, réconfort moral, écoute, soutien, présence, orientation vers une psychologue [Prénom], une femme exceptionnelle. L'équipe Visatatio a tout fait pour que je ne sombre pas dans la dépression, des personnes formidables, un grand merci à eux. »

« [...] Il y a eu également la possibilité d'un accompagnement psychologique, essentiel. [...] »

« [...] J'ai bénéficié d'un accompagnement par la psychologue qui m'a aidé à traverser cette difficile période. »

L'avis des soignants sur le bien-être des aidants est également globalement positif : 14 des **soignants ayant répondu à l'enquête (soit 88%)** indiquent **qu'un des points forts** VVS est de soulager et soutenir les aidants. De façon cohérente, 14 d'entre eux estiment plus précisément que les équipes médicales de l'association ont eu un effet bénéfique sur le sentiment de souffrance morale des familles d'au moins un de leur patient. La figure 30 et le tableau 14 récapitulent le détail des résultats en fonction du nombre de patients des soignants qui ont été accompagnés par VVS.

⁶⁴ Chaque réponse positive est codée 1. Les réponses négatives sont codées 0. Le score peut donc varier de 0 à 4.

⁶⁵ Soulas, Cédric, Flahault, Arsac & Sultan (2011). What are elderly patients representations of the role and services offered by hospital psychologists? Revue québécoise de psychologie, 32 (3).

Figure 30. Répartition des soignants ayant plusieurs patients accompagnés, selon leur estimation de l'effet des interventions des équipes médicales VVS sur le sentiment de souffrance morale des familles de la PA (N = 9)

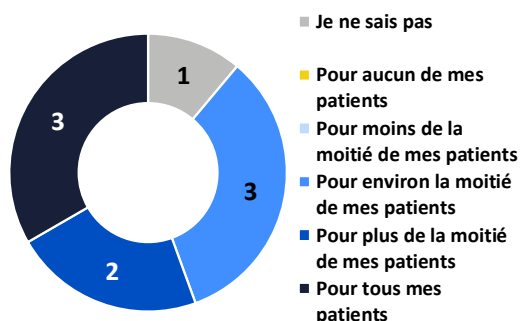


Tableau 14. Récapitulatif du nombre de réponses positives pour au moins un patient sur l'impact de VVS sur la souffrance morale des familles

	Réponses positives pour au moins un patient	
	n	%
Soignants		
Avec plusieurs patients accompagnés	8/9	89%
Avec un seul patient accompagné	6/7	86%
Total	14/16	88%

Un regain d'énergie grâce à Visitatio – Voisins et Soins, surtout favorable aux aidants vivant avec leur proche

Dans le contexte de la fin de vie d'un proche, les aidants ne sont pas uniquement exposés à des impacts négatifs en matière de santé mentale mais aussi en matière de santé physique : fatigue chronique, manque de sommeil, exacerbation de problèmes de santé déjà existants, etc⁶⁶. Le soutien apporté par l'association peut également revêtir cette double facette, comme en témoigne un aidant ayant répondu à la question ouverte finale du questionnaire :

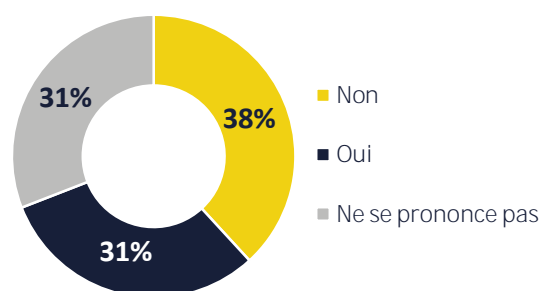
⁶⁶ Bialon & Coke (2012). A study on caregiver burden : stressors, challenges, and possible solutions. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 29(3).

⁶⁷ Test de Khi2, avec correction de Monte-Carlo, ns.

Soutien moral et physique pour mon proche et moi-même

Pour estimer le rôle de VVS sur cette dimension physique, ces derniers étaient invités à estimer son incidence sur leur énergie. **Près d'un tiers des aidants** estiment que VVS a eu une incidence positive sur eux en matière de **regain d'énergie** (Figure 31). De nouveau, une part importante de répondants à l'enquête a eu des difficultés à répondre : sur la totalité des répondants (N = 69), 25% ne se prononce pas et 20% n'a pas répondu à la question.

Figure 31. Répartition des aidants en fonction de leur estimation selon laquelle VVS a eu une incidence sur eux en matière de regain d'énergie (N = 55)



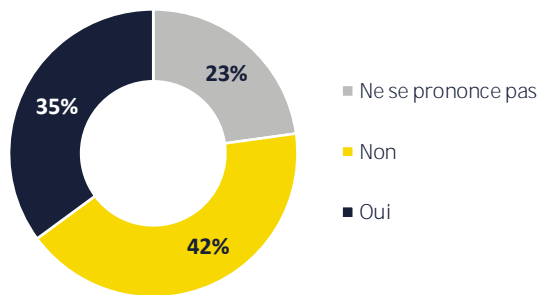
A noter que ce sont les personnes qui vivent/vivaient avec leur proche qui perçoivent le plus d'impact en matière de regain d'énergie⁶⁷. Ils sont 57% à déclarer que l'association a eu un impact positif sur leur énergie contre 23% de ceux qui ne vivent/vivaient pas avec leur proche⁶⁸. Ce résultat va dans le sens de l'hypothèse que les aidants vivant avec leur proche sont plus exposés que les autres à la fatigue et la pression physique qu'implique leur rôle d'aidant.

Les problèmes de santé physique et mentale rencontrés par les aidants peuvent être exacerbés lorsque ces derniers voient leur quotidien surchargé (un travail à l'extérieur du domicile, être l'aidant de deux parents à la fois, etc.). Un autre impact potentiel de Visitatio – Voisins & Soins, le temps libre, lui-même attendu comme favorable au bien-être physique et mental de la personne, a donc été analysé. Les résultats montrent que 35% des aidants estiment que VVS a eu un impact

⁶⁸ Le pourcentage sur les personnes vivant ponctuellement avec leur proche n'est pas pertinent ici, puisque seuls deux répondants sont dans cette situation.

positif sur leur temps libre (Figure 32). Les analyses confirment également le lien positif entre le dégagement de temps libre et le bien-être⁶⁹, ainsi que le lien entre le temps libre et le regain d'énergie⁷⁰.

Figure 32. Répartition des aidants selon leur regard sur les effets de l'intervention VVS sur leur temps libre (N = 57)



Au-delà d'accorder du temps libre, le soutien et la présence de l'équipe peuvent là encore être très précieux pour aider la personne à reprendre une vie sociale plus active :

« Sentiment d'être soutenue, écoutée. L'équipe a cherché à m'aider, à sortir de mon isolement car je n'ai pas pu entretenir les contacts amicaux et les actions bénévoles que j'accomplissais avant la maladie de mon mari. »

Etre à l'aise dans sa relation à son proche, un impact de Visatio – Voisins & Soins sur un sujet sensible

L'aidance dans un contexte de fin de vie d'un proche implique des changements de rôles pour les deux parties prenantes⁷¹. Elle nécessite en effet des ajustements parfois importants en matière de responsabilité du soin et de la gestion de la douleur. Les aidants comme les patients perçoivent ce changement de rôle pouvant aller jusqu'à l'inversion complète (ceux autrefois dépendants deviennent les aidants), même si la réciprocité du soutien peut subsister. Cela peut

⁶⁹ Test de Khi2, $p < .05$

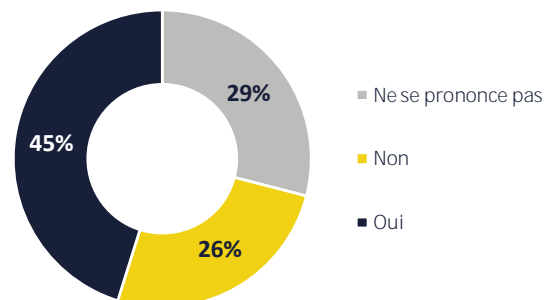
⁷⁰ Test exact de Fisher, $p < .05$

⁷¹ McCauley, McQuillan, Ryan and Foley (2021). Mutual support between patients and family caregivers in

représenter un défi important pour les aidants, dont les difficultés ressenties peuvent être exacerbées notamment s'ils manquent de soutien par ailleurs, de la part du reste de la famille.

Interrogés sur l'impact de l'accompagnement de VVS sur leur relation avec leur proche, les aidants ont des réponses globalement positives (Figure 33). En effet, parmi ceux qui ont su se positionner sur le sujet, les deux tiers estiment **que l'association leur a permis d'être plus à l'aise dans leur rôle et dans leur relation avec leur proche**. On peut noter cependant que lorsque les réponses de tous les aidants ayant participé à l'enquête sont prises en compte, un peu plus d'un tiers a choisi de ne pas se prononcer (26%) ou n'a simplement pas émis de réponse (10%).

Figure 33. Répartition des aidants en fonction de leur estimation selon laquelle VVS leur a permis d'être plus à l'aise dans leur rôle et dans leur relation avec leur proche (N = 62)



Il semblerait que cette question soit assez complexe pour les répondants, qui présentent des difficultés à y répondre, soit parce qu'ils ne parviennent pas à établir une estimation qui les satisfasse, soit parce qu'ils pourraient ne pas se sentir légitimes face à ce type de question (notamment les proches qui ne font pas partie de la famille). Pour creuser ces résultats, la variable a été croisée avec le statut de la relation entre le soignant répondant à l'enquête et la personne accompagnée. L'analyse ne révèle pas de lien significatif entre le statut de la relation entre les deux personnes et l'impact de VVS sur la relation⁷².

palliative care: systematic review and narrative synthesis. Palliative Medicine, 35(5).

⁷² Test de Khi2, avec correction de Monte-Carlo, ns.

Une posture en adéquation avec les besoins des aidants

Certains sujets n'ont pas fait l'objet de questions fermées directement formulées dans le questionnaire, mais sont apparus spontanément à la question ouverte finale.

Ce rapport a déjà abordé le manque de formation des soignants sur l'accompagnement de la fin de vie. Si ces professionnels de la santé peuvent rencontrer des difficultés reliées à un manque de connaissances palliatives, le sujet est encore plus obscur pour une personne non professionnelle, qui doit en plus faire face aux impacts émotionnels forts de la situation. Plusieurs aidants valorisent les conseils, explications reçues de la part des équipes de l'association et l'intérêt pour eux en matière de compréhension de l'accompagnement de la fin de vie.

« Clarté quant à la marche à suivre dans l'accompagnement »

« Ecoute, bienveillance, réconfort, conseils sur la fin de vie, chaleur humaine. »

La posture des équipes, consciencieuse et adaptée, a également été mise en avant dans les témoignages d'aidants.

« Présence attentive et délicate »

« Soutien moral et partage délicat. Merci beaucoup »

La combinaison des conseils apportés, de la présence des équipes, du soutien, et de la posture favorisent un impact difficilement mesurable par le biais de questions fermées : l'acceptation, « faire face en sachant ce qu'il allait se passer ».

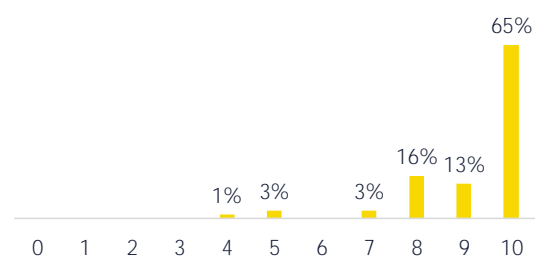
« Une meilleure compréhension de la situation de fin de vie, une anticipation qui a permis de faire face en sachant ce qui allait se passer, un très grand soutien moral qui est très rare et de qualité, et la force d'emmener mes parents jusqu'au bout, comme il le fallait, mon père à [Nom d'un EHPAD] les 3 derniers jours pour éviter une terrible souffrance et ma mère chez elle, dans la paix et la tranquillité ...incroyable... je ne remercie jamais assez Visitatio ! »

« C'est grâce à Visitatio que maman est partie tranquille et que j'ai pu accepter qu'elle parte en paix. Pour moi, ces personnes ont été des anges qui m'ont aidé et soutenu dans un moment très difficile pour moi et maman. Des conseils, de l'humanité, de l'accompagnement, un médecin très présent et toujours à notre écoute, une infirmière toujours présente. Toute l'équipe était très soudée. J'ai un grand respect pour ces personnes et elles seront dans mon cœur jusqu'à la fin de ma vie. »

La satisfaction des aidants

Sur une échelle de 0 à 10, la note moyenne de recommandation des aidants est de 9,3, avec un minimum de 4 et un maximum de 10. La répartition des opinions forme une distribution ascendante nette (Figure 34). Enfin, le NPS atteint le très haut score de +75. L'ensemble de ces trois informations convergent toutes vers la conclusion selon laquelle la satisfaction des aidants est d'un excellent niveau.

Figure 34. Sur une échelle allant de 0 à 10, recommanderiez-vous Visitatio - Voisins & Soins autour de vous ? (N = 69)



On peut enfin noter que la question ouverte finale du questionnaire a obtenu un taux de réponse très élevé de 63/69, soit la quasi-totalité de l'échantillon. Les taux de réponses dans les questionnaires étant souvent plus faibles sur les questions ouvertes, cela indique indirectement la reconnaissance et l'envie de témoigner des aidants. Ces réponses étant nombreuses et diversifiées, mais aussi cohérentes avec les impacts mesurés quantitativement dans le

questionnaire, la totalité des thèmes abordés par les aidants à cette question ont été analysés au fil du rapport. Le seul thème non rapporté porte sur les quelques réponses plus mitigées, trois dont deux axées sur l'intervention jugée trop tardive de l'association :

« Visitatio a permis une présence bienveillante au chevet de mon père, en fin de vie. Son intervention, diligentée par l'Ehpad, est malgré tout survenue tardivement. Trop tard pour apprécier l'impact sur l'amélioration de l'état de notre père et l'atteinte d'objectifs. Je tiens cependant à souligner le professionnalisme de l'équipe et la qualité et la régularité de la communication avec la famille. Merci à vous ! »

« Trop courte visite, intervention trop tardive devant [proche atteint d'un AVC très lourd], sans la parole, l'écrit, la nourriture mais conscient et réactif par les yeux. »

« Souhait = Mieux informer la famille avant de commencer les visites »

Conclusions

L'impact majoritaire de Visitatio – Voisins & Soins sur les aidants familiaux / familiers relève du soutien moral apporté par les équipes et des conséquences en matière d'apaisement, bien-être et réconfort ressentis par les aidants. A la fois l'analyse des données quantitatives et qualitatives convergent vers cette même conclusion.

Les analyses statistiques montrent que l'impact de l'association sur la relation des aidants à leur proche est également élevé. L'analyse qualitative ne confirme pas ce résultat, puisqu'aucun retour n'est apparu sur le sujet dans les réponses à la question ouverte du questionnaire, mais ce n'est pas pour autant contradictoire. Le sujet est en effet délicat et sans doute trop intime pour être abordé directement par la personne dans le cadre d'une réponse écrite.

Enfin, dans une moindre mesure, mais dans des proportions non négligeables, l'apport de temps libre et le regain d'énergie sont des impacts notables de l'association. L'absence de retour qualitatif sur le sujet montre cependant que cet impact n'est pas le plus important du point de vue des aidants⁷³.

⁷³ Les réponses aux questions ouvertes ne permettent pas de recueillir des éléments exhaustifs comme avec une question fermée, mais leur intérêt est plutôt

d'identifier ce qui est le plus important et saillant pour la personne qui répond

Recommendations

Recommandations stratégiques

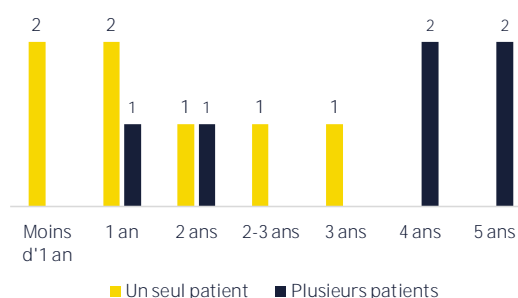
Les recommandations stratégiques proposées dans ce rapport sont basées sur les résultats obtenus dans le cadre de cette étude précise. L'équipe de Visiatio – Voisins & Soins est invitée à débattre de ces recommandations au regard des conclusions de cette étude, mais aussi d'autres éléments (enjeux, contraintes, informations, etc.) jugés pertinents et potentiellement non pris en compte dans notre périmètre d'investigation.

Assurer la continuité de la communication avec les soignants

Assurer le suivi des informations d'identification et de contact des soignants. Dans le cadre du travail d'enquête adressée aux soignants ayant travaillé en collaboration avec VVS, les étapes de collecte de données et d'échantillonnage ont révélé un certain nombre d'informations manquantes dans l'outil de suivi de l'association : les informations d'identification des soignants, notamment les infirmier.e.s, ne sont pas systématiquement renseignées. En outre, le nombre d'envois du questionnaire réalisés indiquent que les mails de contact des soignants pourraient ne pas non plus être systématiquement renseignés. Un meilleur suivi plus systématisé des soignants avec lesquels les équipes de VVS travaillent, favoriserait la communication avec ces soignants et faciliterait le travail d'exploitation des données de suivi de la structure.

*Suivre le croisement Ancienneté de la collaboration * Nombre de patients.* Les résultats de notre étude tendent à montrer que les soignants collaborant avec VVS depuis le plus longtemps sont également ceux pour lesquels plusieurs patients ont été accompagnés par l'association. Ce croisement d'indicateurs de performance est important pour le suivi d'activité de WS car il permet d'une part de rendre compte de la qualité d'accompagnement : les soignants vraiment satisfaits de l'accompagnement de leur patient reviendront vers l'association en cas de nouveaux patients nécessitant ce type d'accompagnement. Et il permet d'autre part, indirectement, de s'assurer du maintien de la communication avec les soignants ayant déjà collaboré avec VVS. La figure X présentée illustre le croisement. Les deux éléments rendant compte de la qualité d'accompagné évoqués ici se visualise comme

suit : les deux courbes (jaune et bleu foncé dans le graphique) superposées doivent former un « U », comme l'illustration ci-après :



Dans la mesure du possible, détailler la variable nombre de patients pour qu'elle soit plus détaillée (soit numérique, soit avec des classes de nombre) permettrait une analyse plus fine de cet indicateur.

Mettre à jour la communication réalisée auprès des partenaires de santé. S'assurer dans l'autre sens que les soignants savent à qui s'adresser chez VVS, et dans quel contexte, est évidemment très important. En effet, les analyses révèlent d'une part que le niveau de satisfaction et de recommandation par les soignants est très élevé. D'autre part, seule la moitié des répondants ont une expérience récurrente de travail en collaboration avec VVS. Pour comprendre cette incohérence, il faut d'abord prendre en compte qu'un soignant, malgré un nombre potentiellement élevé de patients, n'a pas en permanence un patient susceptible de bénéficier de l'accompagnement de VVS. Malgré cela, il est possible que des soignants ayant déjà travaillé avec VVS, malgré leur satisfaction de cet accompagnement, n'auraient pas recontacté l'association même en ayant un autre patient pouvant être accompagné par son équipe. Les rares retours mitigés exprimés par les aidants évoquent une intervention tardive des équipes de VVS au regard de l'état de santé de leur proche. Même si le nombre de personnes concernées est faible (au regard des données de suivi de l'association), certaines personnes décèdent avant le démarrage de l'accompagnement. Il n'y a pas de différence notable en fonction de leur lieu de vie (EHPAD vs. domicile), mais il faut noter que les aidants mentionnent beaucoup l'EHPAD et les professionnels de santé comme vecteur de communication pour connaître VVS. Dans l'ensemble, il est possible que les soignants fassent face à différents freins : manque de temps pour se pencher sur le sujet et réfléchir à

l'adéquation de l'accompagnement de VVS avec la situation de son patient, frein psychologique lié à la nécessité d'admettre que l'accompagnement de VVS devient nécessaire, difficultés à expliquer correctement à son patient et ses proches comment fonctionne VVS et l'intérêt de ses actions pour le patient, etc.

Un suivi régulier de contact avec les soignants, sans être trop fréquent pour s'adapter à l'emploi du temps de ces professionnels, pour rappeler que l'équipe est disponible en cas de besoin (pour un patient, ou pour répondre à des questions de clarification potentielle du soignant) pourrait contribuer à une meilleure communication avec ces derniers.

Aussi, un renforcement des actions de communication auprès des différents acteurs de santé prescripteurs pour clarifier quand et comment ces derniers peuvent contacter l'association pourrait permettre des interventions un peu plus en amont. En conséquence, ceci favoriserait des impacts plus conséquents pour les personnes accompagnées et leurs proches.

Exploiter les données de l'outil de reporting pour valoriser davantage les impacts de VVS d'une part et améliorer le suivi des PA d'autres part

Concernant l'exploitation des données de suivi de VVS, le périmètre de cette étude se limitait à l'analyse des données de performance liées aux visites à domicile mises en place par l'équipe VVS et à l'intervention des psychologues auprès des aidants. Cependant, il serait davantage intéressant d'élargir ce périmètre et de regarder de plus près les données de reporting de VVS pour objectiver les impacts de VVS sur le maintien à domicile des PA en les comparant avec des données de référence de la littérature.

En plus d'analyses supplémentaires concernant les données déjà existantes, il serait judicieux de collecter certaines données de performance supplémentaires, par exemple les données liées à la mise en place du matériel médical de confort par VVS, la recherche de professionnel de santé pour favoriser le maintien à domicile, etc. Ceci permettrait d'objectiver les actions réalisées par VVS de façon plus appropriée. Par exemple, concernant la recherche de professionnels, décomposer l'information (besoin de la

recherche, type de professionnel recherché, tentative de recherche, réussite/échec de la recherche) fournirait une information fiable et permettrait d'identifier quelle stratégie d'action mettre en place (par exemple augmenter la visibilité de VVS auprès d'une certaine catégorie de professionnels de santé pouvant intervenir à domicile et ainsi développer son réseau de collaboration professionnelle).

Recommandations méthodologiques

Optimiser l'échantillonnage et le suivi de collecte

Pour assurer un échantillonnage et un suivi de collecte optimaux, il est essentiel de bien identifier le périmètre de l'étude et les critères d'échantillonnage. Ceci étant fait, la collecte et les outils de collecte doivent s'adapter à ces décisions. Ainsi, pour un périmètre temporel défini (par exemple, aidants pour des personnes dont l'accompagnement a pris fin à partir de 2020), il faut s'assurer que l'information « année de fin de l'accompagnement » est disponible pour les personnes en charge de la collecte et idéalement, par précaution, mesurer l'information dans le questionnaire pour établir un contrôle. Concernant les critères d'échantillonnages (par exemple, aidants pour des personnes actuellement accompagnées vs. dont l'accompagnement a pris fin à partir de 2020), l'outil de collecte doit permettre de rendre compte de cette information. Deux options possibles : poser la question au répondant ou créer des outils de collecte distincts (deux liens url pour le sondage en ligne par exemple).

Dans le cadre de l'étude menée auprès des aidants, l'information temporelle avait été initialement retenue comme critère d'échantillonnage. Celle-ci n'ayant pas pu être récupérée, c'est la répartition du lieu de vie de la personne accompagnée qui a été retenue dans le cadre de ce rapport. Au regard d'échanges supplémentaires avec l'équipe, l'antenne pourrait également être un critère pertinent. Il faut noter qu'il est parfaitement possible de compiler deux critères d'échantillonnage pour une même enquête.

Améliorer les questionnaires

Cette étude n'est pas la première étude d'impact de l'association mais c'est la première fois que cette méthode est employée (des questionnaires fermés adressés aux soignants et aux aidants). Comme abordé durant l'accompagnement, une étape importante pour assurer la qualité d'un questionnaire est la réalisation de prétests auprès de quelques destinataires. Ces prétests permettent d'identifier un certain nombre d'éléments à modifier. Pour toute nouvelle étude à venir impliquant la passation d'un questionnaire, nous conseillons à VVS de réaliser cette étape avant de démarrer la collecte de données.

Concernant les enquêtes menées dans le cadre de la présente étude, voici quelques modifications à prendre en compte pour les questionnaires, si l'association souhaite les réutiliser pour pérenniser son évaluation :

- 1) Assurer une meilleure exhaustivité des modalités de réponses pour les questions portant sur les canaux de communication et l'identification du métier des soignants. Ces questions ont obtenu beaucoup de réponses à la modalité « autre ». Les réponses enregistrées devraient être reprises pour créer de nouvelles modalités de réponses fermées.
- 2) Certaines erreurs ont été réalisées au moment de la retranscription des questionnaires Word en version Google Form, notamment pour le questionnaire soignant : à la question 2, la modalité « plusieurs patients » est devenue « 15 patients » ; à la question 9, dans l'échelle de réponse, deux modalités se chevauchent dans l'une des options possibles. Dans le questionnaire aidant, à la question 2, la modalité « lecture » n'apparaît pas.
- 3) Adapter la formulation des modalités de réponses pour éviter des erreurs d'interprétation des répondants eux-mêmes ou de leurs réponses. Ces erreurs peuvent arriver par exemple quand deux questions sont combinées en une seule (i.e., Partie 2 du questionnaire aidant, question 9 : « Augmentation de votre sentiment de bien-être ou temps de répit »). Une autre source d'erreur est l'ambiguïté d'une formulation, parfois par l'utilisation d'un jargon peu familier pour les répondants (par exemple, distinguer domicile et lieu de vie), ou une formulation nécessitant trop d'attention au répondant (par exemple, la question 4 du questionnaire aidants « Quelle est la nature de votre relation avec la personne accompagnée ? » peut avoir produit des erreurs d'interprétation sur le sens de la relation familiale attendue dans la question).
- 4) Utiliser les réponses obligatoires pour certaines questions, pour détecter les erreurs des répondants. Par exemple, une personne a répondu au questionnaire adressé aux aidants proches sans identifier sa relation à la personne accompagnée. Elle n'a pas répondu à l'ensemble des questions posées, et ces choix sont cohérents avec ceux du médecin ayant répondu au questionnaire et retiré des analyses. L'identification de la personne est une information essentielle pour l'analyse des données. Ce type de question pourrait être rendue obligatoire pour s'assurer d'obtenir une réponse analysable.
- 5) Plusieurs questions mesurent des attitudes précises des personnes. Nous conseillons d'employer des échelles avec différents degrés de réponses. Pour ne pas trop allonger le questionnaire, une priorisation des questions sera nécessaire. Mais cela évitera l'utilisation élevée de réponses « ne se prononce pas », ou de non-réponses aux questions posées, l'approche dichotomique étant parfois compliquée pour les répondants. L'emploi de ces échelles devra également respecter la règle d'équivalence des modalités de réponses, de sorte qu'autant d'avis positifs et négatifs, à différents degrés, devront être proposés au répondant.

ASTUCES

Nous conseillons également certaines **modifications pouvant aider l'exploitation des données future si l'association pérennise son évaluation** :

Pour les questions en format choix multiple, nous conseillons de mettre des numéros aux modalités de réponses (par exemple « 01 ») ou « 01- » ou un simple tiret « - »). Si l'association continue d'utiliser Google Form pour ses questionnaires et utilise le logiciel Excel pour analyser ses données, la préparation de la base de données sera facilitée si le logiciel peut identifier les modalités par des signes distinctifs. En effet, les bases de données en sortie de Googleform rassemblent bout à bout les modalités des questions à choix multiples sous la **même colonne**, rendant l'exploitation directe des réponses impossible sans un travail préalable pour séparer proprement les réponses.

Certaines questions ouvertes peuvent être fermées au regard des résultats obtenus via une première enquête. Concernant le questionnaire adressé aux soignants, la question 4 permettant d'identifier depuis combien de temps le répondant est en collaboration avec Visatio – Voisins & Soins pourrait être fermée à l'avenir. Les analyses montrent une répartition des réponses allant de moins d'un an à 5 ans, cette question pourrait être fermée en proposant des modalités de réponses fixes allant de « moins d'un an » à « plus de 5 ans » (à modifier avec le temps).

Annexes

Personnes accompagnées

Impact de VVS sur l'isolement des PA

L'analyse des réponses sur la fréquence des visites à domicile ou sorties avec VVS montre de nombreuses incohérences avec la question 2 de la partie 1 « Bénéficiaire direct de l'accompagnement ». Le fait de parler de « domicile » semble avoir induit les répondants en erreur lorsque leur proche ne vit pas dans un domicile individuel mais collectif. La mention de « sorties » peut également avoir conduit à de la confusion.

Les réponses à cette question et à celle portant sur la fréquence des visites à domicile ou sorties avec des proches/voisins/amis ne paraissent suffisamment fiables pour être intégrées au corps du rapport. A titre indicatif, une répartition sur les visites/sorties avec VVS est proposée, après avoir mis en correspondance les deux indicateurs pour assurer une fiabilité plus élevée.

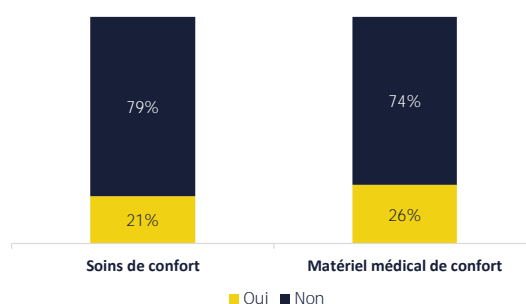
Tableau 15. Répartition des réponses sur la fréquence des visites à domicile ou sorties avec VVS, après nettoyage des données (N = 43)

Au moins une fois par jour	Au moins une fois par mois	Au moins une fois par semaine	Moins d'une fois par mois	Jamais	Je ne sais pas
5%	12%	65%	5%	2%	12%

Les « soins » de confort et la mise en place de matériel médical de confort

Malgré une confirmation de la majorité des aidants de l'impact de VVS sur le niveau de confort, une minorité de PA semble avoir bénéficié de « soins » de confort (du type bain de bouche, massage, ...) ou de la mise en place de matériel médical de confort dans l'échantillon de cette étude (Figure 35). Ceci peut être expliqué par un besoin limité de ce type d'intervention au sein de l'échantillon. En l'absence de données, il nous est impossible de vérifier cette hypothèse. En tout cas, l'amélioration du niveau de confort des PA ne semble pas être exclusivement liée à ces interventions.

Figure 35. Fréquence de la mise en place de soins de confort et de matériel médical de confort auprès des PA (N=38 et 35, respectivement)



Croisement entre l'amélioration de l'humeur et le sentiment d'être entouré

		Impact de VVS sur le sentiment d'être entouré		
		D'accord	Pas d'accord	Total
Impact de VVS sur l'amélioration de l'humeur	D'accord	47	3	50
	Pas d'accord	0	0	0
	Total	47	3	50

Croisement entre l'amélioration de l'humeur et les questionnements existentiels

		Impact de VVS sur les questionnements existentiels		
		D'accord	Pas d'accord	Total
Impact de VVS sur l'amélioration de l'humeur	D'accord	30	4	34
	Pas d'accord	0	1	1
	Total	30	5	35

Croisement entre l'amélioration de l'humeur et la relecture du vécu

		Impact de VVS sur la relecture du vécu avec VVS		
		D'accord	Pas d'accord	Total
Impact de VVS sur l'amélioration de l'humeur	D'accord	20	5	25
	Pas d'accord	0	1	1
	Total	20	6	26

Comparaison des lieux de décès VVS avec des données témoins

Données DREES 2019 : Enquête menée auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) qui recueille des informations sur l'activité des établissements médico-sociaux (EHPAD publics, privés, EHPA, Résidences Autonomie, USLD) accueillant les personnes âgées, ainsi que sur le personnel qui y travaille et les personnes âgées qui y résident.

Intérêts :

- Permet de rendre compte des lieux de décès des personnes en 2019, en connaissant leur lieu de vie puisque l'enquête est centrée sur les institutions spécialisées
- Enquête récente
- Population proche de VVS

Inconvénient :

- Aucune donnée ne concerne les personnes ayant un domicile individuel

INSEE 2019 : Enquête nationale permettant de rencontrer du nombre de décès en 2019 par lieu de décès

Intérêts :

- Permet de connaître les décès à domicile
- Enquête récente

Inconvénients :

- Ne permet pas de connaître le lieu de vie des personnes
- Population différente de VVS car inclut les décès soudains également

ESTIMATION INSEE 2019 * DREES 2019 :

Le principe consiste à croiser ces deux sources de données, comptabilisant les décès sur la même année civile, pour déduire un taux de décès à domicile chez les personnes ayant un domicile individuel, selon les calculs suivants :

Nombre de personnes décédées qui vivaient dans un domicile individuel = Nombre de personnes décédées à un domicile individuel (Insee) – Toutes les personnes qui résidaient en EHPA, EHPAD, Résidence Autonomie, Maison de Retraite ou USLD et y sont décédées (DRESS)

Taux de décès à domicile chez les personnes ayant un domicile individuel = Nombre de personnes décédées dans leur domicile individuel / Nombre de personnes décédées qui vivaient dans un domicile individuel

Intérêts :

- Données récentes

Inconvénients :

- Population différente de VVS car inclut les décès soudains également
- Des variations d'une base de données à l'autre, même si jugées minimales : inclusion de Mayotte ou non, prise en compte des décès de personnes vivant à la rue.

INED 2013 : Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France ; Population-F, 68 (4), 2013, 585-616 ; enquête en France auprès des médecins ayant certifié un décès en décembre 2009 ;

L'échantillon initial est de « 14 999 personnes décédés âgées de 18 ans et plus, dont le tirage a été effectué par le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (CépiDc / Inserm) ». Les décès « soudains et inattendus » (1589) ont été retirés des analyses car hors périmètre de cette étude portant sur la prise en charge de la fin de vie.

Intérêts :

- Population proche de VVS
- Permet d'accéder au lieu de séjour 28 jours avant le décès pour une partie de la population (les personnes étant à l'hôpital 28 jours avant le décès, ne vivent pas nécessairement à l'hôpital)

Inconvénients :

- Etude ancienne

Le calcul consiste à déduire le taux de personnes décédées à domicile parmi celles qui ne sont pas institutionnalisées 28 jours avant.

Implications pour les comparaisons avec les données VVS :

Les chiffres INED ne permettant une estimation "que" pour les personnes non institutionnalisées 28 jours avant le décès, le chiffre est en défaveur de VVS puisque plus le temps passe, plus la probabilité de rester à

domicile s'amenuise. Un échantillon de personnes à domicile à 28 jours du décès a plus de chances de rester à domicile qu'un échantillon à domicile 3 mois auparavant (la moyenne d'accompagnement de VVS). Les chiffres DREES *INSEE sont sur une temporalité plus longue (2 ans et 7 mois en moyenne de durée de séjour), donc en défaveur de VVS.

Le calcul INED repose sur l'hypothèse que les personnes qui ne séjournent pas à l'hôpital 28 jours avant le décès ont un domicile individuel, ce qui est en faveur de VVS.

L'étude INED nous apprend que les décès soudains interviennent "bien plus fréquemment à domicile (51 % contre 18 % pour les décès non soudains)" ; donc les calculs INSEE*DREES est en défaveur de VVS.

Soignants

Croisements entre difficultés rencontrées par les soignants et impact de Visitatio – Voisins & Soins

		Impact de VVS sur la collégialité dans la prise de décision		
		Oui	Non	Total
Manque de collégialité dans la prise de décision	Oui	4	5	9
	Non	1	6	7
	Total	5	11	16

		Impact de VVS sur la coordination des acteurs de santé		
		Oui	Non	Total
Manque de coordination des acteurs de santé	Oui	6	7	13
	Non	1	2	3
	Total	7	9	16

		Impact de VVS sur les connaissances et compétences palliatives		
		Oui	Non	Total
Manque formation palliative	Oui	5	4	9
	Non	3	4	7
	Total	8	8	16

		Impact de VVS sur la relation triangulaire patient - famille - soignants		
		Oui	Non	Total
Difficultés dans la relation au patient	Oui	7	8	15
	Non	0	1	1
	Total	7	9	16
Difficultés dans la relation à la famille / proches aidants	Oui	3	5	8
	Non	4	4	8
	Total	7	9	16

Croisement entre nombre de patients accompagnés et prescription de l'accompagnement

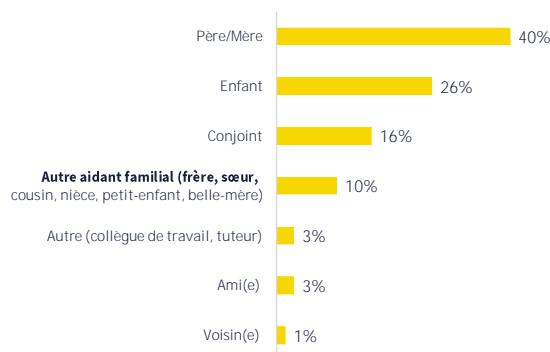
		Impact de VS sur les connaissances et compétences palliatives		
		Oui	Non	Total
Prescription	Professionnel	3	5	8
	Entourage	3	0	3
	Autre	1	1	2

Aidants

Caractérisation

- Analyse de la relation qui lie les aidants à la personne accompagnée (PA) : répartition des réponses.

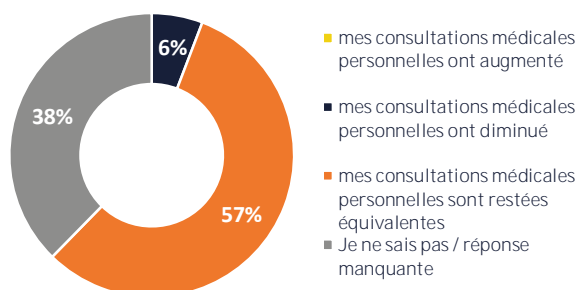
Quelle est la nature de votre relation avec la personne accompagnée ? (N=68)



Impacts sur la fatigue physique des aidants

- Répartition des aidants selon leur regard sur les effets de l'intervention VVS sur leur santé physique

Figure 36. Selon vous, l'accompagnement de Visitatio - Voisins & Soins a-t-il eu une influence sur votre santé physique ? (N = 69)



- Analyse du lien entre une meilleure santé physique et le fait de vivre ou non avec la PA : pas de relation observée entre les deux variables⁷⁴ ; à noter que le très faible nombre de réponses indiquant une diminution empêche toute variabilité.
- Analyse du lien entre une meilleure santé physique et la situation professionnelle des aidants : pas de relation observée entre les deux variables⁷⁵ ; à noter que le très faible nombre de réponses indiquant une diminution empêche toute variabilité.
- Analyse du lien entre le regain d'énergie et la situation professionnelle des aidants: pas de relation observée entre les deux variables⁷⁶.

⁷⁴ Test de Khi 2, correction de Monte Carlo, ns

⁷⁵ Test de Khi 2, correction de Monte Carlo, ns

⁷⁶ Test de Khi 2, correction de Monte Carlo, ns

Impact de VVS sur le bien-être

Le cinquième indicateur mesuré dans l'enquête menée auprès des aidants est plus indirect. Les aidants devaient estimer si l'accompagnement de l'association a eu une influence sur leur consommation de médicaments pour lutter contre le stress et l'anxiété. Une part élevée de répondants (76,5%) a indiqué ne pas être concernés par la question, limitant le nombre de réponses analysables à 16. Parmi ces derniers, la question reste complexe : la moitié n'a pas pu ou souhaité répondre à la question.

Figure 37. Selon vous, l'accompagnement de Visitatio - Voisins & Soins a-t-il eu une influence sur votre consommation de médicaments pour lutter contre le stress et l'anxiété ? (N = 16)

