

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016

2016 TOU3 1107

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement **le 13 octobre 2016**

Par **Arnaud SACAREAU**

Titre

**Recensement de l'information inscrite dans le dossier
médical par les médecins généralistes, lors des prises en
charge palliatives en EHPAD. Etude déclarative en Midi-
Pyrénées.**

Directeur de thèse : **Docteur Serge BISMUTH**

Co-directeur de thèse : **Docteur Nicolas SAFFON**

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ	Président
Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI	Assesseur
Monsieur le Docteur Serge BISMUTH	Assesseur
Monsieur le Docteur Nicolas SAFFON	Assesseur
Monsieur le Docteur Bertrand VALDEYRON	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTÉ	Professeur Y. LAZORTES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAUAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh	Gériatrie	P.U.	
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie	M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr. MESTHÉ Pierre

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Héliène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves	Gériatrie
M. ROSTAING Lionel (C.E)	Néphrologie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

Professeur Associé de Médecine Générale
Pr VIDAL Marc
Pr STILLMUNKES André
Professeur Associé en O.R.L.
Pr WOISARD Virginie

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie	M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jill	Hématologie
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GALINIER Anne	Nutrition
M. HAMDJ Safouane	Biochimie	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	M. GASQ David	Physiologie
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie	M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement	M. BISMUTH Serge	M.C.U. Médecine Générale
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire	Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

Remerciements au Jury :

A monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ, président du jury

Vous me faites l'honneur d'accepter de présider mon jury de thèse. Je vous prie de croire à l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect. Merci pour votre investissement dans la formation en médecine générale.

A madame le Professeur Fati NOURHASHEMI

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de siéger à ce jury et d'avoir accepté de juger ce travail.

A monsieur le Docteur Serge BISMUTH

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse, de m'avoir guidé et aiguillé dans mes choix. Merci de vous être autant investi dans ce travail, de m'avoir conseillé du début à la fin.

A monsieur le Docteur Nicolas SAFFON

Je vous remercie d'avoir accepté de codiriger ma thèse, et de faire partie du jury, même si il vous est impossible d'assister à ma soutenance. Merci d'avoir accepté de revoir mon questionnaire et de relire ma thèse, merci pour vos conseils précieux.

A monsieur le Docteur Bertrand VALDEYRON

Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et d'avoir été un maître de stage si impliqué, et d'être un si bon exemple pour moi.

Remerciements :

A mes parents qui m'ont guidé dans ma construction personnelle, m'ont soutenu de toutes les manières que ce soit. Papa d'une disponibilité sans faille et d'une aide sans égal. Maman qui m'a appris le respect et l'amour de l'autre, ce choix professionnel qui me plait tant, c'est grâce à toi.

Mes sœurs, Laura pour ton sens de la famille, et la joie que me procures celle que tu as créée. Lisa pour cette complicité d'enfant, qui je le crois persiste aujourd'hui. Soyez en sûres si j'accorde autant d'importance à notre cocon Lillois, vous n'y êtes pas pour rien.

A mes grands-parents, ceux qui sont partis, base de mon identité culturelle, mamie pour ton caractère tellement attachant, papi pour nos parties de belotes à deux, pour tes contes de guerre, pour ton intellectualisme paysan. Mémé pour nos voyages, pour nos échanges, pour ton sens de la vie. Papi pour toutes tes histoires incroyables, pour nos Noël arrosés, c'est ça aussi la famille.

A mes amis de longue date. A toutes nos soirées ces fêtes mémorables qui ont égaillé mon lycée et le reste de mes études, à nos après-midi sportives. Votre amitié m'est précieuse. Pour tout cela Michael, Manuel, Raphael et Frédéric j'espère rester votre ami encore longtemps.

A mes amis de promotion :

Thibault mon colocataire d'externat et maintenant ami Strasbourgeois, je n'oublierais pas nos soirées rue Milhés, ni nos discussions sans fins. Merci des efforts que tu fais pour nous voir, ils ne passent pas inaperçus, merci l'ami. A Emilien, Ottavia, Laura, Fanny et Guillaume, que de bons moments en votre compagnie, je me rappelle nos repas, nos soirées, nos voyages ; et je suis à la fois heureux et nostalgique.

A mes colocataires actuels, notre aventure prend fin, elle fut mémorable.

A Félix pour ton calme légendaire, pour ton amitié de longue date. A Pierre pour tes théories alambiquées que personne ne défendra mieux que toi, à nos parties de squash qui m'ont fait aimer la défaite. A Julien, pour ta stabilité dans la vie, et tes excès certains

soirs ; à toutes ces valeurs fortes que tu as et que j'espère partager un peu, je suis fier d'être ton ami.

A mes co-internes Tarbais. A mes colocataires Myriam, Sébastien, Mélanie et Cédric pour nos petits repas, nos parties de Wii, nos surprises... Aux « urgentistes » et à tous les autres Tarbais, quel premier semestre en votre compagnie. Ce fut inoubliable.

A tous les Auscitains, quand je pense à vous, je ressens cette ambiance chaleureuse et bienveillante qui régnait. J'ai tellement aimé les moments en votre compagnie, et je regrette de ne pas vous voir plus. Chacun de nos weekends fut une réussite, merci à vous. J'vous kiffe.

A mes co-internes pédiatres, ce stage difficile vous l'avez rendu fun. Merci c'était un super semestre.

Et vous mes co-internes « varsoviens », on a appris et on s'est bien amusé, histoire de finir l'internat en beauté !

Je voudrais aussi remercier tous ces médecins qui m'ont formé, encadré, conseillé, inspiré. Aux urgentistes tarbais, aux gériatres auscitains.

Aux Dr Denayrolles et Pasian pour mes débuts en médecine générale, à toi Nicolas (j'arrive mieux à te tutoyer par écrit) qui m'a mis le pied à l'étrier, te remplacer est un plaisir.

Aux pédiatres, les Dr Brehin, Grouteau et Claudet, vos compétences et votre rigueur m'ont marqués et, je le crois, m'ont permis de m'améliorer.

Merci Yvan Macheto pour votre soutien et votre aide. Bertrand et à Marc, vous avez renforcé mon intérêt pour la médecine générale, vous m'avez servi de modèle, et puis grâce à vous je sais où se trouve Caraman.

Aux médecins de J.Ducuing, en particulier les Dr Gaches, Michaud, Catros, et Cella, j'ai vraiment eu l'impression de faire partie de ce petit hôpital si attachant dans cette ambiance studieuse et détendue, merci de m'avoir formé et soutenu.

A toi Camille, la plus belle réussite de mon internat, et sans doute bien plus. Merci pour tout. Vraiment, merci.

Citations :

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas. »

(Matray B)

Les soins palliatifs, « c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». (Dr Vannier, 1976)

Tables des matières

Liste des figures, tableaux, et annexes

Liste des abréviations

I) Introduction	1
I) 1. Définitions des soins palliatifs	1
I) 2. Législation en France	1
I) 3. Etat des lieux et perspectives en France.....	2
I) 4. Evolution de l'organisation des EHPAD.....	2
I) 5. Les lacunes persistantes en matière de soins palliatifs.....	3
I) 6. L'objectif de l'étude.....	3
II) Matériel et méthode	4
II) 1. Type d'étude.....	4
II) 2. Population.....	4
II) 3. Méthode.....	4
II) 4. Critères de jugements et objectifs secondaires.....	5
II) 5. Analyse des statistiques.....	7
III) Résultats	8
III) 1. Taux de réponse.....	8
III) 2. Caractéristiques des répondants.....	8
III) 3. Formation des répondants.....	10
III) 4. La pratique.....	12
III) 5. Inscription du passage en soins palliatifs.....	13
III) 6. Résultats bruts des différents critères formant le critère principal de jugement.....	14
III) 7. Critère principal de jugement.....	15
III) 8. Critères secondaires de jugement	17
IV) Discussion	20
IV) 1. Résultats.....	20
IV) 2. Méthodologie.....	20
IV) 3. Comparaison de nos résultats.....	22
IV) 4. Intérêts et limites de notre travail.....	24
V) Conclusion	26
VI) Bibliographie	28

Listes des figures, tableaux, annexes :

Figure 1. Diagramme de flux.....	8
Figure 2. Répartition par sexe.....	9
Figure 3. Répartition par tranches d'âges.....	9
Figure 4. Répartition par durées d'installation.....	9
Figure 5. Répartition par lieux d'exercice.....	10
Figure 6. Répartition par mode d'exercice.....	10
Figure 7. Formation en gériatrie (nombre de répondants).....	11
Figure 8. Formation en soins palliatifs (nombre de répondants).....	11
Figure 9. Nombre de patients suivi en moyenne en EHPAD, par médecin.....	12
Figure 10. Nombre de patients en soins palliatifs en EHPAD suivis annuellement en moyenne, par médecin.....	12
Figure 11. Structure(s) de soins palliatifs utilisée(s) (nombre de répondants).....	13
Figure 12. Existence d'une procédure.....	17
Figure 13. Contenu de la procédure.....	17
Tableau 1. Nombre de répondant par critères et par tranches.....	14
Tableau 2. Taux moyens (%) d'inscription des différents critères dans les dossiers médicaux.....	15
Tableau 3. Taux moyens (%) d'inscription des critères selon les différents groupes....	16
Tableau 4. Taux moyens (%) en fonction de l'existence ou non d'une procédure.....	18
Tableau 5. Taux moyens (%) d'inscription des critères, en fonction de la formation gériatrique.....	19
Tableau 6. Taux moyens (%) d'inscription des critères, en fonction de la formation en soins palliatifs.....	19
Annexe 1 : Questionnaire (version Word®).....	31
Annexe 2 : Lettre explicative de l'étude (version Word®).....	35
Annexe 3 : Relance (version Word®).....	36

Liste des abréviations :

OMS : organisation mondiale de la santé

SFAP : société Française d'accompagnement et de soins palliatifs

URPS : union régionale des professionnels de santé

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAD : hospitalisation à domicile

FMC : formation médicale continue

DU : diplôme universitaire

DIU : diplôme inter-universitaire

DESC : diplôme d'étude spécialisé complémentaire

DA : directives anticipées

LAT : limitations et arrêts de thérapeutique

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

LISP : lit identifié soins palliatifs

USP : unité de soins palliatifs

SSR : service de suite et de réadaptation

CHU : Centre hospitalier universitaire

I) Introduction :

1. Définitions des soins palliatifs :

Les soins palliatifs peuvent être appréhendés via les définitions de l’OMS : « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » ; et celle de la SFAP : « 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 psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l’accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s’adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

Ces définitions permettent de comprendre la globalité de la prise en charge palliative, qui s’adresse au patient et à tous les aspects de sa souffrance, mais aussi à ses proches. Cette prise en charge dépasse largement les soins médicaux standards, elle nécessite des compétences multiples. La définition de l’OMS précise la nécessité d’une prise en charge précoce, et introduit la notion de prévention de la souffrance.

2. Législation en France :

La loi du 9 juin 1999 (1) définit les soins palliatifs, garantit leur accès, souligne le droit du patient à s’opposer à toute thérapeutique, et introduit l’obligation pour les établissements de santé ou médico-sociaux de délivrer des soins palliatifs pour les patients qui les nécessitent.

La loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti » (2), introduit la notion du refus de l’obstination déraisonnable. Elle renforce les droits du malade en permettant la rédaction de directives anticipées, mais aussi en rappelant la possibilité pour le patient de refuser tout soin. Le patient peut choisir une personne de confiance, notion introduite par la loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » (3), dont l’avis prévaut sur tout autre avis non

médical, en cas d'impossibilité d'obtention de l'avis du patient. La possibilité de limitations thérapeutiques est définie ainsi que sa réalisation, qui doit être collégiale.

La loi du 2 février 2016 (4), précise la possibilité de mise en place d'une sédation profonde et terminale et ses modalités. Elle renforce les droits des patients, en imposant aux médecins de suivre les décisions du patient, et lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'obligation du médecin de rechercher des directives anticipées, ou si elles n'existent pas d'interroger la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches. Elle précise le rôle de la personne de confiance, et rend opposable les directives anticipées.

3. Etat des lieux et perspectives en France :

En France, 1990 à 2008 la proportion de décès en maisons de retraite (EHPAD pour la plupart) n'a cessé de croître, pour atteindre près de 10,9% en 2008, ce qui représente environ 60 000 décès sur les 540 000 comptabilisés en 2008, on estime que 59% des décès en maison de retraite auraient relevé de soins palliatifs (5). Sans surprise le nombre de décès en EHPAD a continué d'augmenter en 2011 pour atteindre 90 000, auquel on peut ajouter environ 30 000 sorties définitives correspondant à des décès en milieu hospitalier (6). Ce qui, en considérant la part de patients relevant de soins palliatifs inchangée, pourrait correspondre à 70 000 patients qui auraient relevé des soins palliatifs. En 2012 on estime à 20 le nombre de décès par EHPAD en moyenne (7), dont la majorité relèverait de soins palliatifs.

D'ici 2060 le nombre de personnes dépendantes (GIR 1 à GIR 4) en France pourrait doubler par rapport à 2012 (8), et atteindre 2,3 millions. Cela est dû en partie au vieillissement de la génération de baby-boomers. Il est vraisemblable que cela entraînera une augmentation des patients en EHPAD, et de ceux en soins palliatifs en EHPAD.

Ces chiffres permettent de mieux comprendre que la prise en charge de patients en soins palliatifs au sein d'EHPAD est un véritable objectif sociétal, amené à devenir de plus en plus important.

4. Evolution de l'organisation des EHPAD :

Durant de nombreuses décennies les maisons de retraite étaient déconsidérées (9). La prise de conscience des autorités décisionnaires a permis depuis le début des années 2000

de nombreuses avancées. Les capacités de médicalisation des maisons de retraite, appelées à devenir des EHPAD, se sont renforcées notamment via la mise en place des conventions tripartites (10) qui définissent les projets de ces EHPAD. De plus, les différents plans de soins palliatifs (11) renforcent les possibilités d'aides extérieures (équipes mobiles de soins palliatifs, coopération avec l'hôpital...) et les patients d'EHPAD peuvent depuis 2007 être pris en charge, sous certaines conditions, par une HAD (12).

5. Les lacunes persistantes en matière de soins palliatifs :

Toutefois le rapport Sicard de 2012 (9), met en exergue les manques fondamentaux qui existent. Les carences d'organisation des structures de soins palliatifs sont ainsi montrées du doigt, tout comme la faiblesse de la formation dédiée aux soignants, et en particulier celle des étudiants en médecine. La communication, clé de voute de la prise en charge palliative, est aussi insuffisante selon ce rapport, entre les soignants, mais surtout entre les soignants et les patients. Enfin l'utilisation de la personne de confiance et des directives anticipées est jugée franchement défailante.

De nombreux rapports (6,13) et études ont souligné les carences des soins palliatifs en EHPAD. Aussi, peu de données existent sur les informations inscrites dans les dossiers médicaux, qui se révèlent essentielles dans les transmissions entre soignants, dans la prise en charge des urgences ; et qui fournissent un outil permettant d'évaluer la qualité de la mise en place des soins palliatifs.

Dans une étude réalisée en 2010 au CHU de Bordeaux sur la traçabilité des informations dans les dossiers de patients en soins palliatifs, on relève l'inexistence de mentions concernant la personne de confiance, les directives anticipées, les LAT dans de très nombreux dossiers ; alors même que cette structure est spécialisée en soins palliatifs (14).

C'est pourquoi nous avons décidé de questionner les médecins traitants sur les informations retranscrites dans les dossiers médicaux.

6. L'objectif de l'étude :

L'objectif de notre étude était donc de recenser l'inscription de l'information dans le dossier médical dans le cadre des soins palliatifs pour des patients en EHPAD en Midi-Pyrénées.

II) Matériel et méthodes :

1. Type d'étude :

Il s'agit d'une enquête déclarative observationnelle mono-centrique rétrospective réalisée à partir d'un questionnaire (annexe 1) envoyé par e-mail, aux médecins généralistes de Midi-Pyrénées.

2. Population :

Les 2450 médecins généralistes de Midi-Pyrénées figurant dans la banque des adresses de courriel de l'URPS médecin de Midi-Pyrénées ont été inclus.

3. Méthode :

Le 8 juin 2016 le questionnaire a été diffusé via l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé) des médecins de Midi-Pyrénées Languedoc-Roussillon, à l'ensemble des médecins généralistes de Midi-Pyrénées inscrits dans leur banque d'adresse e-mail soit 2450 médecins généralistes. Chaque médecin généraliste a reçu un e-mail expliquant le sujet de la thèse (annexe 2), et comportant un lien vers questionnaire informatisé sur le site Webquest®. Une relance (annexe 3) a été envoyée par e-mail le 21 juin 2016 à tous les médecins initialement contactés ; en précisant aux réponders initiaux de ne pas en tenir compte. Devant l'arrêt de la réception de réponses, le recueil a été interrompu le 30 juin, soit après 23 jours.

Une recherche bibliographique a été réalisée de septembre 2015 à mars 2016. Nous avons mené une recherche des mots clés « soins palliatifs » et « EHPAD » et leurs traductions mesh sur les bases de données : Medline®, EMC®, Google Scholar®, Cairn® et Sudoc®. Cette recherche associée à une analyse des différents textes de loi français sur le sujet, a permis de faire ressortir 5 notions fondamentales à inscrire dans les dossiers de soins palliatifs, sur lesquelles nous avons voulu interroger les médecins généralistes.

Un questionnaire a été réalisé via le site Webquest® permettant la réalisation de questionnaires en ligne, accessibles par ordinateur mais aussi tablette et smartphone, afin

d'en simplifier l'utilisation dans le but d'augmenter le nombre de réponses, et la qualité de celles-ci.

Il comporte 25 questions, la totalité des questions est fermée afin de limiter les biais de réponse, et ainsi d'améliorer la fiabilité des réponses. Parmi les questions, quatre comportent une possibilité de réponse « autre » permettant d'élargir les réponses (cela concerne le mode d'installation, la formation en gériatrie et en soins palliatifs, ainsi les structures utilisées comme aide dans la prise en charge palliative). Le questionnaire se divise en quatre sous-parties. La première, de 7 questions, porte sur l'état civil. La seconde traite de la pratique générale du médecin concernant les patients suivis en EHPAD, elle comporte 5 questions. La troisième partie, de 7 questions, s'intéresse au contenu d'une éventuelle procédure de prise en charge des patients en soins palliatifs en EHPAD. Enfin, la dernière partie concerne la pratique du médecin généraliste et les informations qu'il inscrit dans le dossier médical pour les patients d'EHPAD en soins palliatifs. Pour la dernière partie, les réponses correspondent à des tranches de pourcentage (par exemple le répondant pouvait déclarer inscrire la notion « a » dans 0 à 25% des cas).

Le questionnaire est clos par une partie de commentaires libres, permettant un retour des médecins sur celui-ci, via la rédaction de remarques.

Une validation spécialisée a été effectuée par le Dr Nicolas Saffon, praticien hospitalier en gériatrie au CHU de Toulouse, chef de service de l'USP de Casselardit, et enseignant du DU de soins palliatifs à Toulouse.

Le questionnaire a ensuite été testé et validé par un échantillon de cinq médecins généralistes, suivant des patients en EHPAD.

4. Critères de jugements et objectifs secondaires :

Le critère de jugement principal est le taux d'inscription dans le dossier médical de 5 critères ou « informations » que nous avons estimés comme fondamentaux :

- L'inscription de la pluridisciplinarité de la prise en charge.
- L'inscription de directives anticipées, ou du moins de leur recherche.
- L'inscription d'une personne de confiance, ou du moins sa recherche.

- L'inscription de prescriptions anticipées personnalisées.
- L'inscription de limitations de soins.

Voici pourquoi nous avons choisi ces critères :

- Tout d'abord, l'inscription de la pluridisciplinarité de la prise en charge, notion soulignée par les différents textes de lois et en particulier par la loi Léonetti (2) et qui émane directement du concept de soins palliatifs, cette prise en charge globale qui ne serait se concevoir que dans la pluridisciplinarité. L'intérêt de la prise en charge pluridisciplinaire, par des intervenants formés, est relevé dans différents travaux (15,16).
- Ensuite, l'inscription de directives anticipées, ou du moins de leur recherche. Cette notion reprise en France par la loi Léonetti (2) permet de guider la prise en charge selon les volontés du patient, elle va dans le sens de la médecine actuelle centrée autour du patient, qui est le décideur. Des travaux ont montré qu'elles amélioreraient le ressenti des patients de leurs familles concernant la prise en charge (17), mais aussi qu'elles diminuaient les hospitalisations en urgences (18, 19). Cependant leur utilisation non protocolisée semble souvent complexe (9, 20, 21), ainsi elles ne sont que peu recherchées (20, 21, 22).
- L'inscription d'une personne de confiance ou du moins sa recherche, notion émanant aussi de la Loi Léonetti (2) qui dit que l'avis de la personne de confiance : « prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées » et ce, à l'exclusion des situations particulières. Cette notion semble pâtir d'un manque de clarté en terme de définition et de mise en place (6, 20, 21), il en résulte une utilisation insuffisante (14,18).
- Concernant l'inscription de prescriptions anticipées personnalisées, cette notion est capitale car elle permet d'apporter une réponse rapide à des symptômes que l'on peut anticiper. Dans des établissements comme les EHPAD où la présence médicale est parcellaire, tout comme la présence d'infirmières (IDE de nuit présente dans seulement 14% des EHPAD (7)), « anticiper les traitements » constitue un véritable rempart contre les hospitalisations d'urgences souvent évitables, et un atout pour la prise en charge rapide des symptômes, elles permettraient de gérer les situations d'urgence dans plus de 1/3 des cas (23). Une revue de la littérature retrouve des preuves en faveur d'une amélioration du poids que ressentent les

paramédicaux lors des prises de décisions si il existe des prescriptions anticipées (24).

- Enfin, les limitations de soins, qui sont reprises dans les différents textes de loi, et en particulier dans la loi du 2 février 2016 (4), sont une des pierres angulaires de la prise en charge palliative. Elles répondent à la nécessité d'éviter l'obstination déraisonnable comme le prône la loi Léonetti (2). Elles doivent légalement être inscrites dans le dossier médical (4). La loi rend nécessaire la collégialité de ces limitations (2) ; souvent difficile en pratique (25, 14).

Les objectifs secondaires sont :

- De savoir si une procédure de prise en charge des patients en soins palliatifs existe dans les EHPAD.
- D'évaluer l'impact d'une éventuelle procédure sur l'inscription de l'information dans le dossier médical dans le cadre des soins palliatifs pour des patients en EHPAD en Midi-Pyrénées.
- D'évaluer l'impact de la formation spécifique du médecin sur l'inscription de l'information dans le dossier médical dans le cadre des soins palliatifs pour des patients en EHPAD en Midi-Pyrénées.

5. Analyse des statistiques :

L'ensemble des données des questionnaires a été saisi dans Excel, logiciel qui nous a également servi à faire les différentes analyses statistiques, à l'aide du logiciel XLStat®

Toutes les données ont été anonymisées.

Les taux moyens ont été calculés en utilisant les médianes des tranches. Par exemple pour une réponse « entre 0 et 25% », nous avons utilisé la médiane, soit 12,5.

Concernant les objectifs secondaires, pour les comparaisons entre les différentes populations, nous avons utilisé le test non-paramétrique de Mann-Whitney.

Les différences ont été considérées comme significatives si $p < 0.05$.

III) Résultats :

1. Taux de réponse :

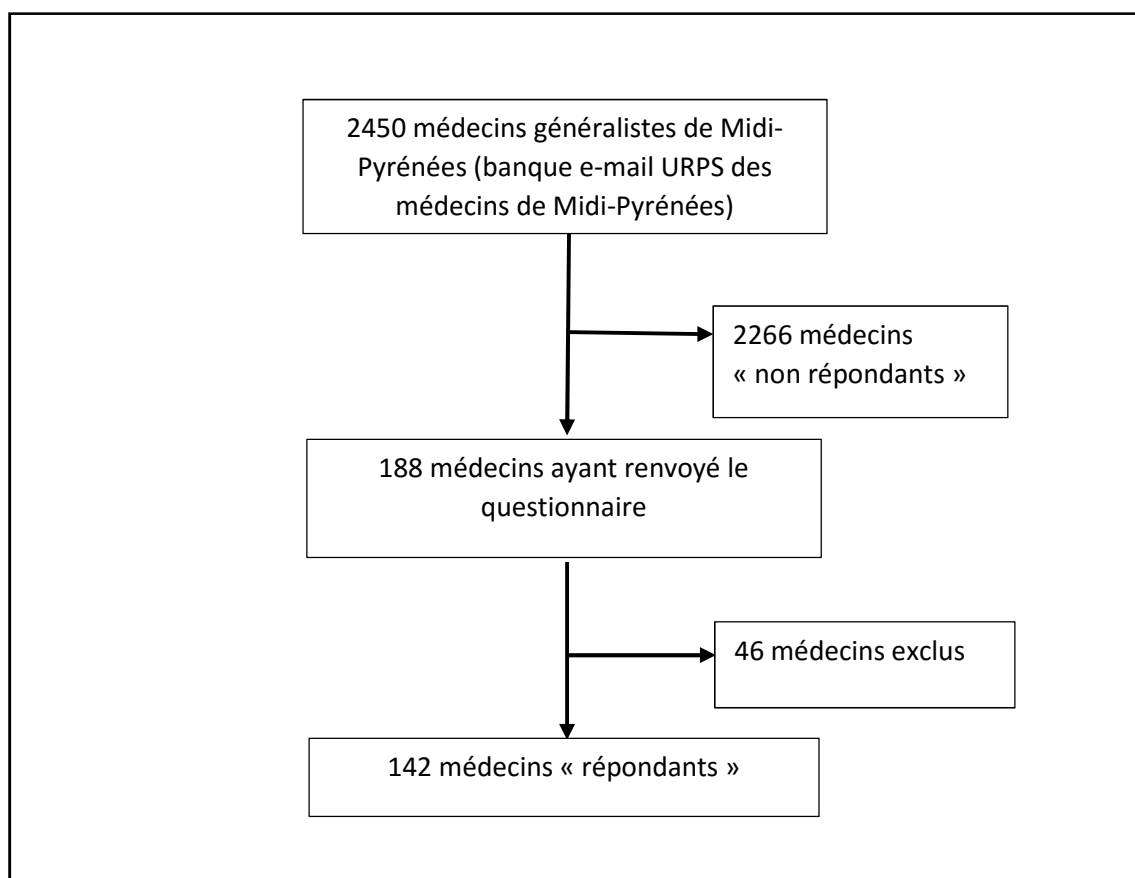


Figure 1. Diagramme de flux.

Nous avons obtenu après envoi du questionnaire, puis de la relance, 188 réponses sur 2450 médecins sollicités par e-mail, soit environ un taux de réponse de 8%.

Parmi les 188 médecins répondeurs, 46 ont dû être exclus :

- 36 médecins ont déclaré ne pas suivre de patient en soins palliatifs en EHPAD.
- 8 réponses très incomplètes (moins de 15 réponses sur 25).
- 2 médecins n'exerçant plus la médecine générale (un retraité, un médecin travaillant exclusivement pour SOS médecin).

Au total 142 questionnaires sont exploitables, et constituent notre base d'analyse.

2. Caractéristiques des répondants :

a) Sexe

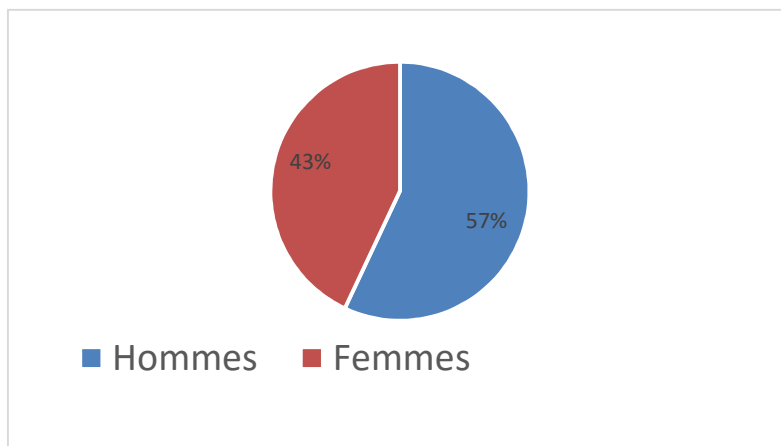


Figure 2. Répartition par sexe.

On retrouve une majorité d'homme dans les répondants.

b) Tranche d'âge et durée d'installation : figure 3 et 4.

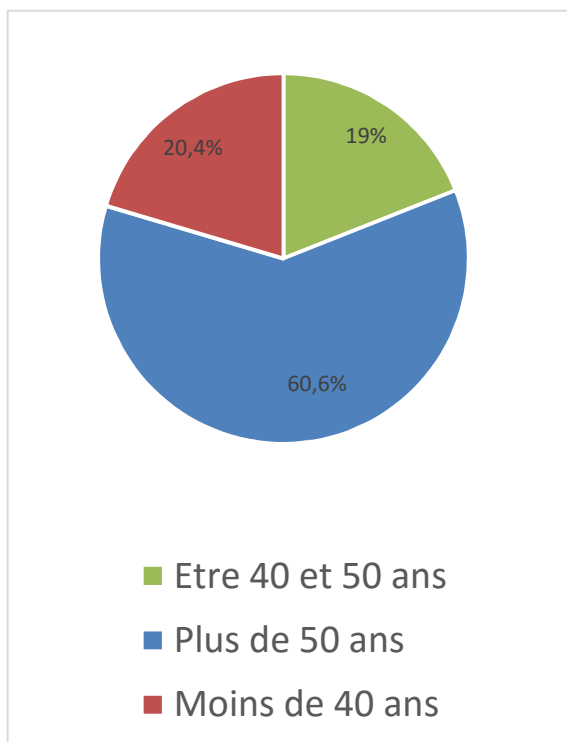


Figure 3. Répartition par tranches d'âges.

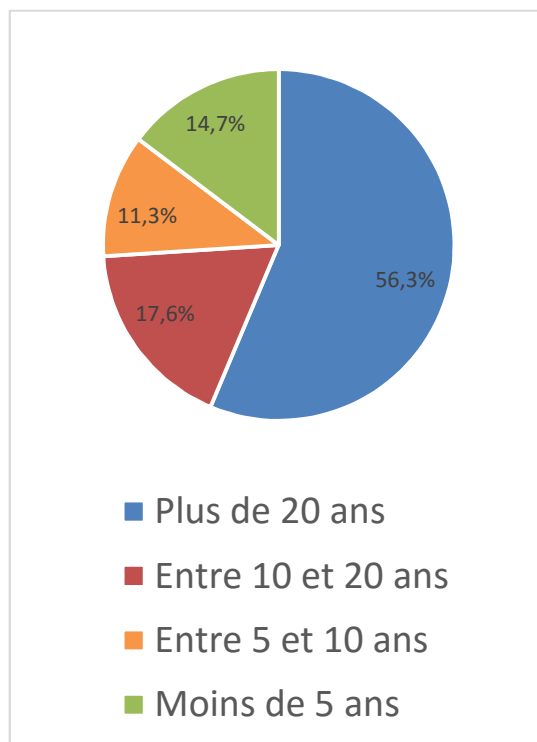


Figure 4. Répartition par durées d'installation.

Les répondants sont majoritairement âgés de plus de 50 ans, et installés depuis plus de 20 ans.

c) Lieu d'exercice et mode d'exercice

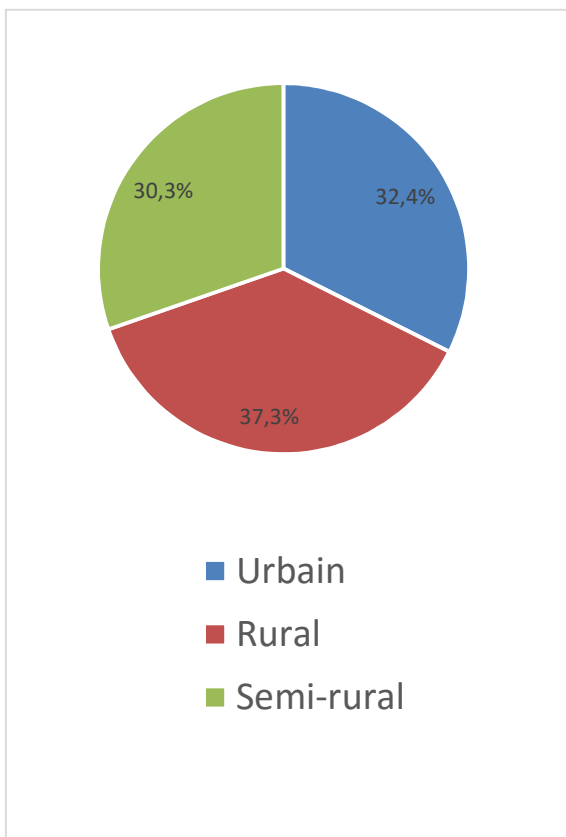


Figure 5. Répartition par lieux d'exercice.

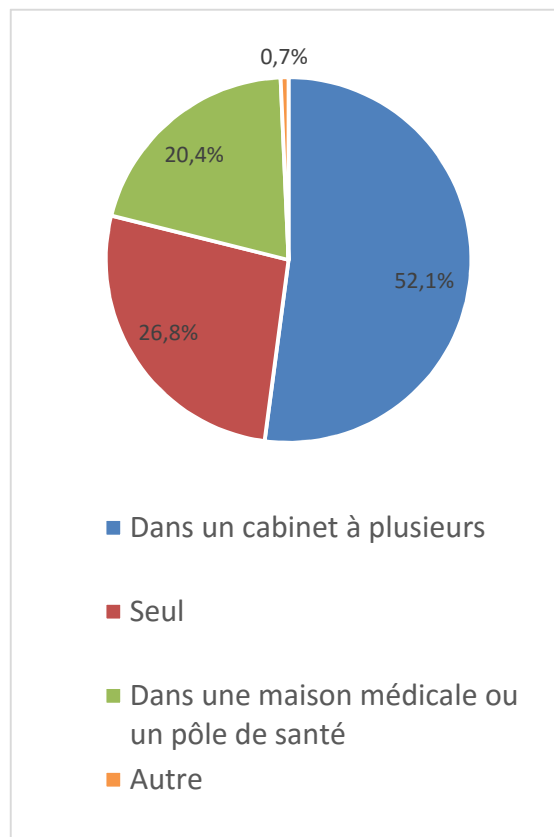


Figure 6. Répartition par mode d'exercice.

Les lieux d'exercice des répondants sont repartis de manière quasi égale entre urbain, rural et semi-rural, avec toutefois une plus grande part d'exercice rural (figure 5).

Très majoritairement les répondants au questionnaire exercent à plusieurs (72,5% : cabinet à plusieurs, et maison médicale ou pôle de santé). Environ un quart travaille seul (figure 6).

3. Formation des répondants :

a) En gériatrie :

Parmi les répondants, 26,8% déclarent n'avoir aucune formation gériatrique, et 40,8% déclarent une formation par FMC seule. Parmi les formations « autre », 4 citent la formation durant l'internat de médecine générale, 4 médecins citent le diplôme de médecin coordinateur, 2 les revues scientifiques et 1 le DU de psychiatrie de la personne âgée (figure 7).

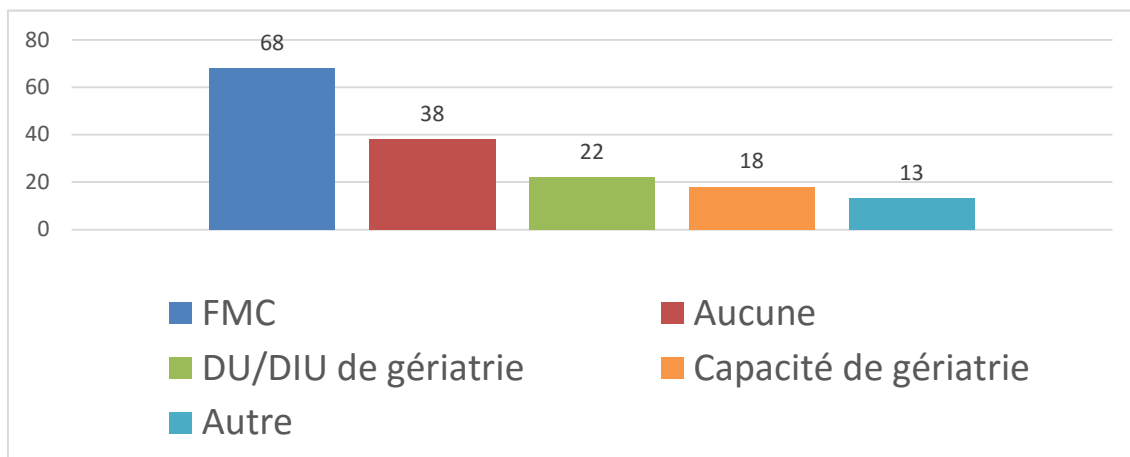


Figure 7. Formation en gériatrie (nombre de répondants).

b) En soins palliatifs :

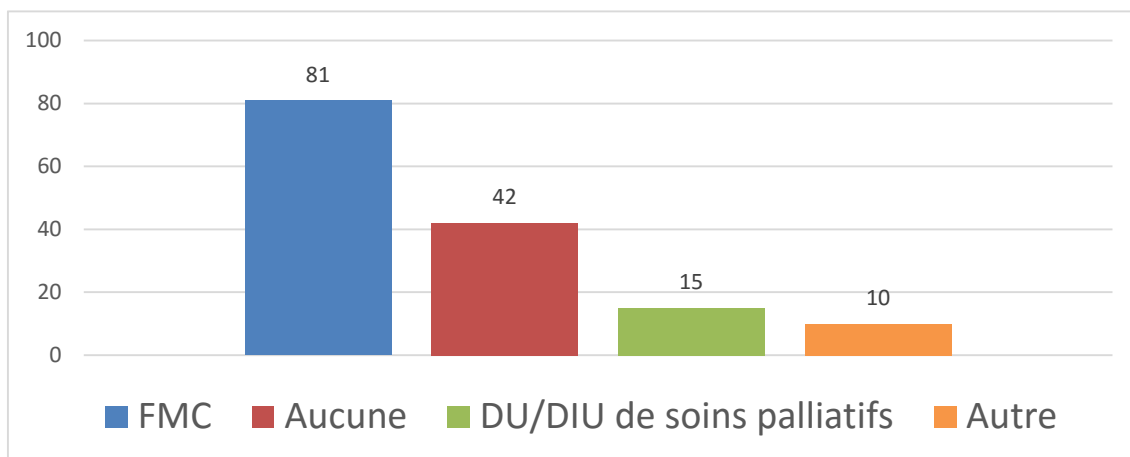


Figure 8. Formation en soins palliatifs (nombre de répondants).

Près d'un tiers des répondants (29,6%) déclare n'avoir aucune formation en soins palliatifs. Plus de la moitié (51,4%) déclare la FMC comme unique formation. Parmi les réponses « autre », on note : 4 fois la formation durant l'internat de médecine générale, 2 fois les revues scientifiques, 2 fois l'expérience professionnelle, 1 fois les formations par les laboratoires médicaux, et 1 fois une formation d'haptonomie. Aucun médecin n'a déclaré être titulaire du DESC de soins palliatifs, alors que ce choix faisait partie des réponses possibles.

4. La pratique :

a) Médecins coordinateurs en EHPAD :

Les médecins coordinateurs représentent 12,7% des répondants (18 médecins).

b) Nombre de patients suivi en EHPAD par chaque répondant :

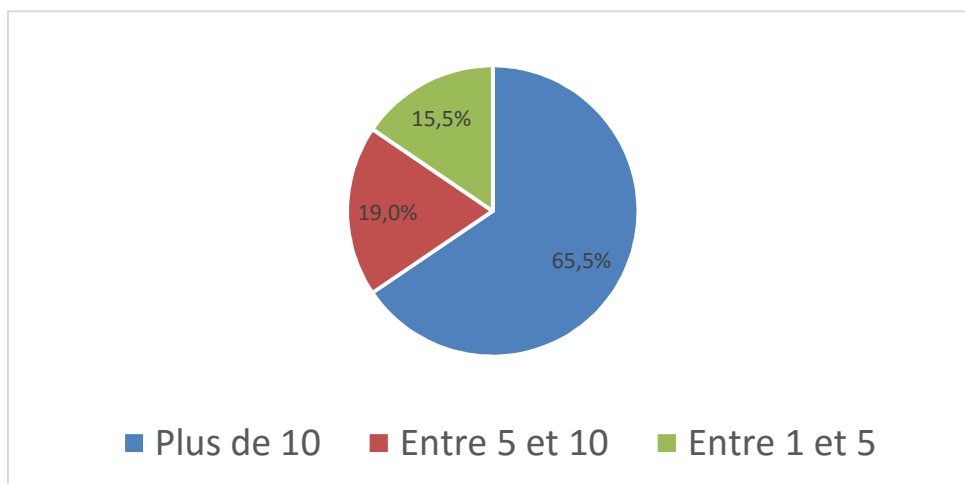


Figure 9. Nombre de patients suivi en moyenne en EHPAD, par médecin.

On remarque que la grande majorité des répondants suit plus de 10 patients en EHPAD, et ainsi que près de 5 médecins sur 6 suivent au moins 5 patients en EHPAD.

c) Nombre de patients en soins palliatifs en EHPAD suivi annuellement en moyenne, par médecin :

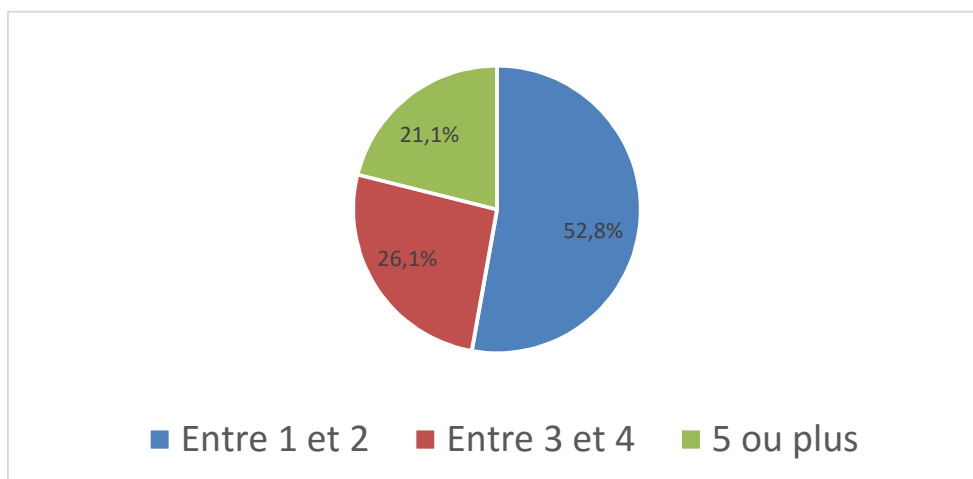


Figure 10. Nombre de patients en soins palliatifs en EHPAD suivis annuellement en moyenne, par médecin.

Plus de 50% des médecins déclarent ne suivre que 1 ou 2 patients en soins palliatifs en EHPAD.

d) Ressources utilisées :

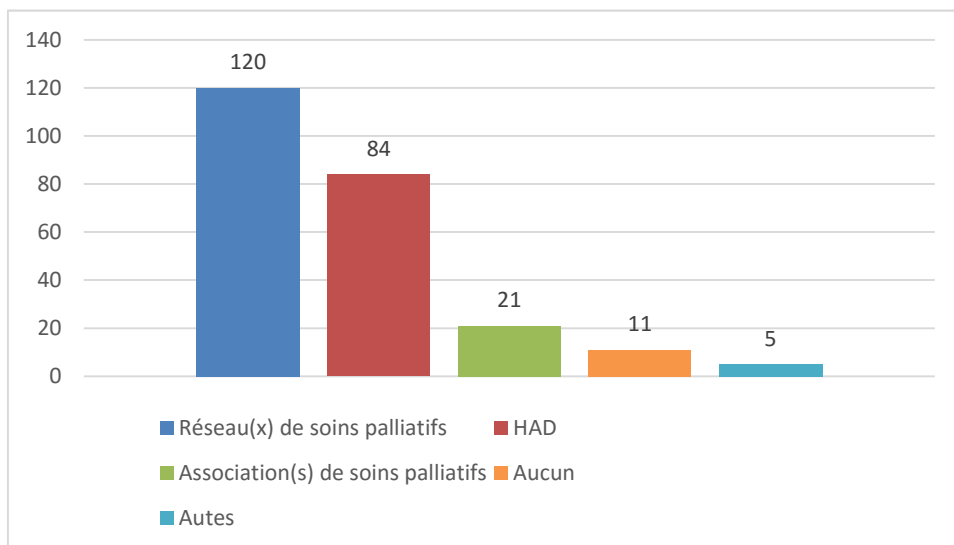


Figure 11. Structure(s) de soins palliatifs utilisée(s) (nombre de répondants).

La majorité des médecins déclare travailler avec des réseaux de soins palliatifs et/ou avec l'HAD. Pour la réponse autre, on retrouve cités 2 fois chacun les USP et les LISP, un médecin cite lui les autres spécialistes (oncologues et hématologues).

5. Inscription du passage en soins palliatifs :

a) Résultats bruts :

Environ 68% (97 médecins) des répondants déclarent que le passage en soins palliatifs de leurs patients a été inscrit dans le dossier médical dans plus de la moitié des cas (78 répondent l'inscrire dans 76 à 100% des cas, et 19 répondent l'inscrire dans 51 à 75% des cas).

Près de 32% (44 médecins) des répondants déclarent inscrire dans le dossier médical le passage en soins palliatifs dans 50% ou moins des cas (11 répondent entre 26 et 50% des cas, et 33 répondent entre 0 et 25% des cas).

Un médecin inclus ne répond pas à cette question.

b) Interprétations des résultats :

En utilisant la médiane de chaque tranche, nous avons calculé le taux moyen de l'inscription dans le dossier du passage en soins palliatifs. Ainsi dans 63,1% des cas le passage en soins palliatifs serait inscrit dans le dossier.

6. Résultats bruts des différents critères formant le critère principal de jugement :

Tableau 1.

Nombre de répondant par critères et par tranches.

Tranches	Entre 0 et 25% des cas	Entre 26 et 50% des cas	Entre 51 et 75% des cas	Entre 76 et 100% des cas	Pas de réponses
Le caractère pluridisciplinaire	49 (34,5%)	15 (10,6%)	20 (14,1%)	57 (40,1%)	1 (0,7%)
Recherche et/ou rédaction de directives anticipées	42 (29,6%)	21 (14,8%)	34 (23,9%)	43 (30,3%)	2 (1,4%)
Recherche et/ou désignation d'une personne de confiance	35 (24,6%)	20 (14,1%)	33 (23,2%)	53 (37,3%)	1 (0,7%)
Prescriptions anticipées personnalisées	39 (27,5%)	19 (13,4%)	32 (22,5%)	51 (35,9%)	1 (0,7%)
Directives de limitations de soins	39(27,5%)	27(19%)	34(23,9%)	42(31,7%)	0 (0%)

Ces résultats nous montrent, que chaque critère est inscrit dans plus de 50% des dossiers (51-100%) par plus de la moitié des répondants.

Ainsi :

- 54,2% des médecins déclarent inscrire dans le dossier le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge dans 51 à 100% des cas.
- 54,2% des médecins déclarent inscrire dans le dossier la recherche et/ou la rédaction de directives anticipées dans 51 à 100% des cas.
- 60,5% des médecins déclarent inscrire dans le dossier la recherche et/ou la désignation d'une personne de confiance dans 51 à 100% des cas.
- 58,4% des médecins déclarent inscrire dans le dossier des prescriptions anticipées personnalisées dans 51 à 100% des cas.
- 55,6% des médecins déclarent inscrire dans le dossier des directives de limitations de soins dans 51 à 100 % des cas.

7. Critère principal de jugement :

Tableau 2.

Taux moyens (%) d'inscription des différents critères dans les dossiers médicaux.

Valeur	Le caractère pluridisciplinaire	Recherche et/ou rédaction de directives anticipées	Recherche et/ou désignation d'une personne de confiance	Prescriptions anticipées personnalisées	Directives de limitations de soins
Taux moyens	52,9	51,8	56,3	54,7	51,8

Pour chaque critère nous avons calculé le taux moyen d'inscription dans le dossier médical (tableau 2). Pour cela, nous avons dû utiliser les médianes ; ainsi nous avons remplacé chaque tranche par la valeur de sa médiane.

Les taux moyens des 5 critères que nous avons sélectionnés, sont très proches, ils se situent tous entre 51,8% et 56,3%.

Nous avons ensuite calculé les taux moyens des différents groupes (tableau 3). Les résultats ne montrent pas de différence franche entre les hommes et les femmes. Les répondants de moins de 50 ans déclarent inscrire dans les dossiers médicaux plus souvent : la recherche et/ou la rédaction de directives anticipées (55,6% contre 49,3%), des prescriptions anticipées personnalisées (62,9% contre 49,3%), des directives de limitations de soins (56,6% contre 48,6%) ; que les plus de 50 ans. Pour ce qui est des autres critères les différences sont étroites.

Pour l'ensemble des critères on note un taux moyen d'inscription dans les dossiers médicaux supérieur chez les médecins coordinateurs par rapport aux médecins non coordinateurs.

De même, les taux moyens d'inscription des critères sont supérieurs chez les médecins déclarant une formation que ce soit gériatrique ou en soins palliatifs, comparativement à ceux qui n'en déclarent pas. Les médecins déclarant une formation sont tous ceux qui ne déclaraient pas « aucune ».

Enfin les médecins affirmant l'existence d'une procédure déclarent inscrire, dans les dossiers médicaux, plus fréquemment chacun de nos critères que les autres médecins (« autres » : médecins ne sachant pas si une procédure existe, et médecins sachant qu'il n'existe pas de procédure).

Tableau 3.*Taux moyens (%) d'inscription des critères selon les différents groupes.*

Critères	Le caractère pluridisciplinaire	Recherche et/ou rédaction de directives anticipées	Recherche et/ou désignation d'une personne de confiance	Prescriptions anticipées personnalisées	Directives de limitations de soins
Sexe					
Hommes	55,0	51,3	56,7	54,7	49,3
Femmes	50,1	52,5	55,8	54,7	55,1
Âge					
Moins de 50 ans	51,2	55,6	56,2	62,9	56,6
Plus de 50 ans	54,0	49,3	56,4	49,3	48,6
Formation					
Sans formation en gériatrie	46,3	43,9	50,3	51,7	49,0
Avec une formation en gériatrie	55,3	54,6	58,5	55,8	52,8
Sans formation en soins palliatifs	44,3	46,7	53,3	52,1	49,1
Avec une formation en soins palliatifs	57,2	53,0	57,7	55,9	53,7
Rôle du médecin dans l'EHPAD					
Non coordinateur	51,2	51,2	55,6	54,1	51,6
Coordinateur	64,3	55,9	61,5	58,7	53,2
Procédure					
Sans	48,0	47,1	51,8	50,9	48,5
Avec	62,4	60,8	65,0	62,4	58,2

8. Critères secondaires de jugement :

a) Connaissance d'une procédure dédiée pour les patients en soins palliatifs en EHPAD :

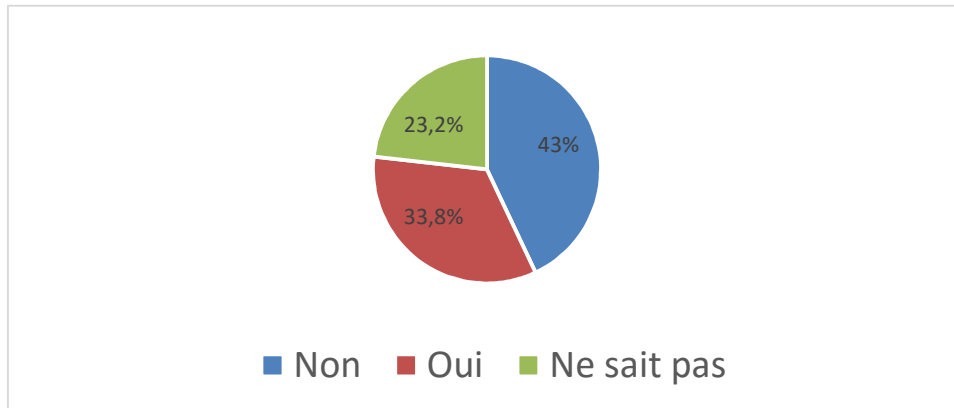


Figure 12. Existence d'une procédure.

48 médecins (33,8%) ont déclaré qu'il existait une procédure de prise en charge des patients en soins palliatifs dans l'EHPAD où ils interviennent principalement. Mais seulement 43 (30,8%) ont répondu aux questions concernant cette procédure.

Plus de $\frac{3}{4}$ des répondants (76,8%) déclarent savoir si une procédure spécifique existe ou non dans l'EHPAD où ils travaillent principalement.

Lorsqu'elle existe, les médecins déclarent qu'elle est appliquée dans 65,9% des cas.

La procédure implique l'inscription du passage en soins palliatifs dans 88,4% des cas selon les répondants.

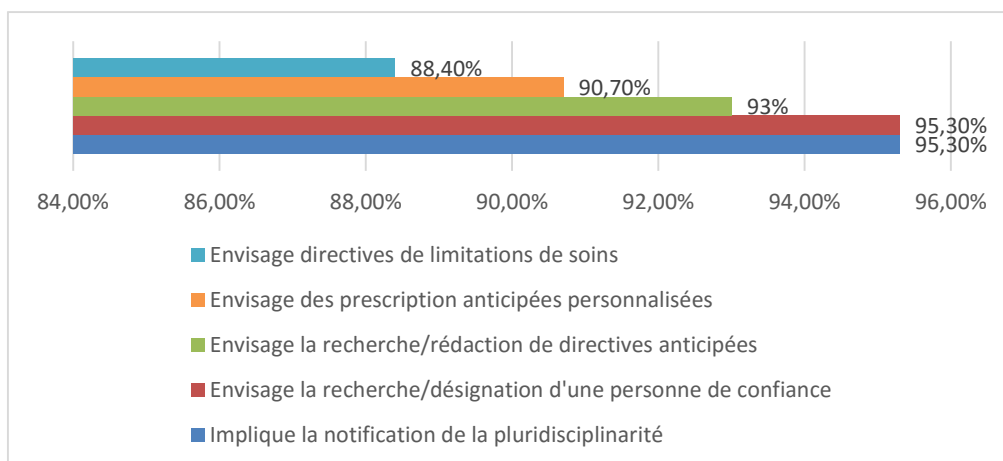


Figure 13. Contenu de la procédure.

On retrouve les 5 notions (figure 13), qui combinées constituent le critère principal de jugement, présente chacune à plus de 88%, avec une moyenne à 92,5%.

b) Impact d'une procédure de prise en charge des patients en soins palliatifs dans l'EHPAD :

Nous avons comparé les taux moyens d'inscription de chaque critère entre les médecins qui déclareraient connaître l'existence d'une procédure et les autres (absence de procédure, où absence de connaissance d'une éventuelle procédure).

Tableau 4.

Taux moyens (%) en fonction de l'existence ou non d'une procédure.

Procédure de soins palliatifs :	Avec	Autres	p-value
Le caractère pluridisciplinaire	62,4	48	0,007
Recherche et/ou rédaction de directives anticipées	60,8	47,1	0,013
Recherche et/ou désignation d'une personne de confiance	65	51,8	0,024
Prescriptions anticipées personnalisées	62,4	50,9	0,048
Directives de limitations de soins	58,2	48,5	0,066

Comme nous l'avons déjà vu, tous les taux moyens d'inscription sont supérieurs lorsqu'une procédure est connue (tableau 4). Aussi ces différences sont significatives, concernant :

- le caractère pluridisciplinaire (p : 0,007),
- la recherche et/ou la rédaction de directives anticipées (p : 0,013),
- la recherche et/ou la désignation d'une personne de confiance (p : 0,024),
- les prescriptions anticipées personnalisées (0,048).

Pour ce qui est des directives de limitations de soins on ne retrouve pas de différence significative (p : 0,066).

c) Impact de la formation spécifique des médecins généralistes :

Nous avons comparé les taux d'inscription de chaque critères selon que les médecins déclarent ou non une formation.

Tableau 5.

Taux moyens (%) d'inscription des critères, en fonction de la formation gériatrique.

Formation gériatrique	Avec	Sans	p-value
Le caractère pluridisciplinaire	55,3	46,3	0,196
Recherche et/ou rédaction de directives anticipées	54,6	43,9	0,228
Recherche et/ou désignation d'une personne de confiance	58,5	50,3	0,087
Prescriptions anticipées personnalisées	55,8	51,7	0,666
Directives de limitations de soins	52,8	49	0,726

Bien que les taux moyens d'inscription de tous les critères soient supérieurs pour les médecins déclarant une formation gériatrique, aucune différence n'est significative (tableau 5).

Tableau 6.

Taux moyens (%) d'inscription des critères, en fonction de la formation en soins palliatifs.

Formation en soins palliatifs	Avec	Sans	p-value
Le caractère pluridisciplinaire	57,2	44,3	0,055
Recherche et/ou rédaction de directives anticipées	53	46,7	0,538
Recherche et/ou désignation d'une personne de confiance	57,7	53,3	0,480
Prescriptions anticipées personnalisées	55,9	52,1	0,523
Directives de limitations de soins	53,7	49,1	0,444

Là encore, on ne note pas de différence significative. Mais les taux moyens d'inscription de chaque critère sont supérieurs chez les médecins déclarants une formation en soins palliatifs par rapport à ceux ne déclarant aucune formation (tableau 6).

IV) Discussion :

1. Résultats :

a) Objectif principal :

Notre travail montre l'intérêt accordé par les médecins généralistes à l'inscription d'informations cruciales dans le dossier médical de patients en soins palliatifs en EHPAD. Pour chacun des critères constituant notre critère principal de jugement, on retrouve un taux d'inscription supérieur à 50 %. Ainsi, bien que cela soit déclaratif et probablement surestimé, ces résultats tendent à montrer l'implication des praticiens dans l'inscription de ces notions importantes.

b) Objectifs secondaires :

Même si seulement 1/3 des répondants déclarent qu'il existe une procédure dédiée, plus de ¾ des répondants savent si oui ou non une procédure existe. Cela montre que les médecins répondant sont concernés par la problématique des soins palliatifs en EHPAD et connaissent les aides disponibles. Lorsqu'elle existe, la procédure est assez souvent suivie (65% des cas), les médecins généralistes peuvent donc tirer un réel intérêt de l'existence d'une procédure.

Notre travail montre qu'une inscription de l'information est plus systématique quand il existe des procédures dédiées. Ainsi, une procédure dédiée permettrait aux médecins de mieux renseigner les notions formant notre critère de jugement principal.

La tendance de notre étude est en faveur d'une meilleure inscription de l'information dans les dossiers médicaux des patients en soins palliatifs en EHPAD lorsque les médecins généralistes sont « formés ». Néanmoins les différences ne sont, pour aucun de nos critères, significatives. Même s'il est difficile de l'affirmer, cela est probablement dû à un manque de puissance statistique.

2. Méthodologie :

a) Le type d'étude :

Nous avons choisi de réaliser une étude déclarative afin d'obtenir un maximum de données. Néanmoins, ce type d'étude entraîne des biais de sélection et de classement. Le

questionnaire pour plus de simplicité de remplissage, comportait des tranches de valeurs, pour chaque tranche nous avons choisi la médiane afin de calculer la moyenne (pour définir des taux moyens). Cette méthode a entraîné une perte de précision, tout en augmentant la puissance via un nombre de réponses plus grand dû à la simplification du questionnaire. Pour ce qui concerne les questions 20 à 25, malgré la lettre explicative, le titre du questionnaire et l'enchaînement logique des questions, il est possible que les répondants n'aient pas compris que les réponses portaient uniquement sur les patients d'EHPAD. Pourtant les commentaires laissés en fin de questionnaire vont dans le sens d'une juste compréhension de ces questions.

b) Population :

Le taux de réponse à notre questionnaire a été assez faible, environ 7,7%. On retrouve un taux de réponse très proche de 7,3% dans une étude de thèse récente sur la communication ville hôpital avec un questionnaire diffusé par courriel via l'URPS médecin de Midi-Pyrénées en 2014 (26). Probablement que ce faible taux de réponse est dû à une sur-sollicitation des médecins.

Nos répondants sont majoritairement des hommes. Une étude démographique retrouvait en 2013 (27), 66% d'hommes parmi les médecins généralistes de la région, et malgré la féminisation actuelle de la profession (27), il y a très probablement proportionnellement plus de femmes dans notre étude que dans la population des médecins généralistes de Midi-Pyrénées en 2016.

Dans notre étude 57,9% ont plus de 50 ans contre 71% dans la population des médecins généralistes de Midi-Pyrénées en 2013 (27), et 21,9% des répondants ont moins de 40 ans contre 10,3% en 2013 (27). La population des répondants est donc plus jeune que la population générale de généralistes en 2013.

c) Formations :

Que ce soit en gériatrie ou en soins palliatifs on retrouve comme formation principale la FMC. En France en 4 années (2005-2009) 2585 médecins libéraux (5) ont suivi une FMC sur les soins palliatifs.

Au final, toutes formations confondues, plus de 70 % des médecins déclarent être formés (73,2% en gériatrie et 70,4% en soins palliatifs). Ces résultats sont en faveur d'un réel intérêt de nos répondants pour ces domaines. Il est possible que ces résultats soient biaisés

par le fait que ces médecins « formés » soient plus sensibles à notre étude et répondent donc plus massivement.

d) Patients suivis :

Nos répondants suivent pour la majorité plus de 10 patients en EHPAD ce qui représente donc une part non négligeable de leur activité.

Environ 1/2 des médecins déclare suivre 1 ou 2 patients en soins palliatifs annuellement, l'autre moitié en suivant 3 ou plus ; ce qui concorde avec les résultats de l'observatoire national de la fin de vie (5) qui retrouve qu'en moyenne 3 à 4 patients en soins palliatifs sont suivis annuellement par chaque généraliste (patients d'EHPAD ou non).

e) Structures de soins palliatifs utilisées :

La grande majorité des répondants s'appuie sur les réseaux de soins palliatifs (84,5%), et une majorité moins large a recours à l'HAD (59,2%). Une thèse de 2011 dans la région de Grenoble retrouve que les médecins généralistes en cas de besoin ont recouru à 68% à l'HAD et à 40% aux réseaux de soins palliatifs (28). La différence quant au taux de recours aux réseaux de soins palliatifs peut se comprendre par les différences entre ces réseaux locaux qui étaient encore en 2010 très disparates (9).

Très peu de répondants citent les USP, les LISP ou les EMSP. Renforcer leur collaboration avec les EHPAD comme le prônent plusieurs travaux (11, 29, 30, 31) reste donc un problème d'actualité.

f) Inscription du passage en soins palliatifs :

On retrouve un taux moyen de 63% d'inscription du passage en soins palliatifs dans le dossier, donc dans 37% des cas le passage en soins palliatifs, ne serait pas inscrit dans le dossier. Il paraît dès lors évident que cela puisse altérer les prises en charges (notamment en cas d'interlocuteur médical différent, et en cas d'urgence). L'existence d'une procédure pourrait donc être une possible solution à cet écueil.

3. Comparaison de nos résultats :

a) Objectif principal :

Une étude rétrospective en EHPAD en 2015 retrouvait la présence de procédures collégiales dans 31,9% des dossiers (22), la différence avec notre résultat (52,9%) peut

être expliquée par l'amélioration des pratiques, mais aussi par une surestimation des réponses par les généralistes.

Dans une étude en EHPAD, les directives anticipées étaient recherchées dans 23% des cas (18), une étude rétrospective en Belgique en EHPAD sur des patients déments retrouvait des directives anticipées dans 17,5% des cas (23), en USP on retrouve dans l'étude des dossiers traçabilité des directives anticipées dans 30% des dossiers (14). La différence avec notre résultat vient encore possiblement de la surestimation, mais aussi probablement de l'effet de la loi de février 2016, qui renforce leur rôle et les rend opposables.

Dans une étude rétrospective en EHPAD, 27% des patients ont choisi une personne de confiance (dans le dossier) (22), dans un travail rétrospectif en USP on retrouve dans 58% des cas une personne de confiance choisie ou recherchée. Notre résultat porte sur la recherche et/ou la désignation d'une personne de confiance, il est proche de celui de l'étude en USP, mais les structures sont différentes et les résultats peu comparables.

L'existence de prescriptions anticipées est retrouvée dans 57% des dossiers dans une étude en EHPAD en Belgique (17), ce résultat n'est que partiellement comparable au notre (54,7%) de par les différences légales et culturelles existantes entre les deux pays.

Une étude en USP retrouvait la présence de LAT dans environ 50% des dossiers (14) contre 51,8% dans notre travail, là encore la différence de structure rend les résultats peu comparables.

b) Objectifs secondaires :

Une thèse réalisée en métropole Lilloise (23) montrait l'existence de protocoles dans 63% des cas. Il est difficile d'expliquer ces différences de résultats issus de 2 études déclaratives, mais la notion de procédure, plus globale qu'un simple protocole, peut en partie en être responsable.

Nos recherches ne nous ont pas permis de retrouver des résultats comparables aux nôtres concernant l'impact d'un protocole sur l'inscription de l'information dans les dossiers de patients en soins palliatifs. Cependant il existe des « fiches » de liaisons entre la ville et l'hôpital (principalement les urgences) comme la fiche « patient remarquable » (32). Elles constituent une partie d'une procédure, dont le but est d'améliorer l'inscription d'informations capitales pour la prise en charge. Actuellement nous n'avons pas trouvé de travaux évaluant de manière satisfaisante ces « fiches ».

Nous n'avons pas retrouvé de travaux spécifiques sur l'impact de la formation des médecins que ce soit en gériatrie ou en soins palliatifs sur l'inscription de l'information dans les dossiers de patients en soins palliatifs. Cependant plusieurs travaux montrent l'intérêt de la formation en soins palliatifs, notamment sur la transmission de l'information. Une étude Américaine (16) avant et après une formation spécifique en soins palliatifs, montrait en particulier une amélioration de l'inscription d'informations médicales dans les dossiers, de l'évaluation de la douleur, de la planification des soins. Une étude anglaise a montré que la formation des soignants permettait d'aborder plus fréquemment une éventuelle réanimation avec le patient et/ou sa famille, permettait une amélioration de la prise en compte des besoins physiques et spirituels du patient, mais aussi une augmentation du taux de décès des résidents au sein de la maison de retraite (33). La formation en soins palliatifs permettrait aussi une meilleure collaboration et communication entre les différents acteurs de la prise en charge (34).

4. Intérêts et limites de notre travail :

Le but de notre travail était de recenser l'inscription de l'information dans le dossier médical des patients en soins palliatifs, et nous avons décidé de nous limiter aux patients des EHPAD de Midi-Pyrénées.

Etudier une partie de la mise en place des soins palliatifs en EHPAD à travers le contenu du dossier médical nous a semblé utile, car les soins palliatifs pour les patients en fin de vie en EHPAD ont montré leur intérêt. Différents travaux, montrent une amélioration du bien-être des patients (35) et une diminution des hospitalisations en urgences (36). De plus l'opinion publique a comme première volonté le confort des patients en fin de vie (37, 38) qui est une pierre angulaire de la prise en charge palliative. Cependant comme le soulignait Zimmerman en 2008 (39) beaucoup de ces études sont émaillées de lacunes méthodologiques.

Ainsi, en l'absence de travail similaire retrouvé lors de la phase de recherche bibliographique, nous avons sélectionné 5 informations considérées comme consensuelles dont nous avons voulu recenser la présence dans les dossiers médicaux des patients en soins palliatifs. Ce travail est original dans la mesure où nous n'avons pas trouvé d'études similaires. Certaines s'intéressent à des brides d'information, mais aucune ne porte sur autant de critères que la nôtre. Ainsi nos résultats évaluent un large pan d'informations possiblement inscrites dans les dossiers médicaux. Les différents

critères que nous avons choisis font partie de la procédure (en cas d'existence de celle-ci) dans plus de 88% pour chacun d'entre eux, selon les répondants, cela est en faveur de leur caractère à la fois important et consensuel.

En essayant d'évaluer le rôle d'une procédure et de la formation des médecins généralistes sur l'inscription de nos critères dans le dossier médical, notre étude permet d'apporter des suggestions de réponses à comment améliorer l'inscription de ces informations.

Notre travail est basé sur une étude déclarative, qui comme nous l'avons vu précédemment est à l'origine de biais, notamment de classement et de sélection, et les taux d'inscriptions sont probablement surestimés. Nos résultats afin d'être clairs ont dû être simplifiés (notamment par le calcul de médianes) ce qui a induit une perte de précision. Aussi nos répondants ne sont pas représentatifs de la population des médecins généralistes de Midi-Pyrénées, et le taux de répondant à notre étude est faible.

Le caractère original de notre étude est aussi une limite, dans la mesure où nous avons dû choisir des critères, en nous basant sur de multiples travaux, qui étaient pour nous représentatifs de l'information inscrite dans le dossier médical. Ainsi, c'est pour cela que nos résultats ne sont qu'indicatifs, et peuvent simplement montrer une tendance.

V) Conclusion :

Dans notre étude nous avons voulu recenser l'inscription d'informations dans le dossier, pour cela nous avons défini un critère principal produit de 5 critères précis et quasi-consensuels. Il en sort que les médecins généralistes de notre étude, pour la plupart formés aux soins palliatifs et à la gériatrie, inscrivent dans plus de la moitié des cas ces informations. Aussi la présence d'une procédure dédiée de prise en charge des patients en soins palliatifs en EHPAD semble améliorer l'inscription de l'information dans le dossier, et pourrait donc être un avantage dans la prise en charge de ces patients.

Les informations contenues dans le dossier médical sont importantes, et ce d'autant plus que divers intervenants sont amenés à prendre en charge le patient, en situation aiguë ou chronique. Le dossier de soins palliatifs remplit particulièrement bien les conditions suscitées, en effet la prise en charge est très souvent multidisciplinaire, et les situations aiguës sont fréquentes. Dans les EHPAD où les intervenants médicaux sont multiples, tout en ayant des moyens limités en particuliers la nuit, l'existence d'informations claires dans le dossier prend tout son sens. Aussi, certaines notions inscrites dans le dossier médical sont un reflet de la qualité de la prise en charge, comme la pluridisciplinarité.

Il est aujourd'hui clair que le vieillissement de la population associé à l'institutionnalisation des personnes âgées va accroître les besoins de prises en charge palliatives en EHPAD. Comme nous venons de le voir de nombreux manques persistent, même si des solutions sont avancées. La culture palliative est un concept récent que différents plans de soins palliatifs et textes de lois ont pour vocation de diffuser. L'évolution actuelle de la médecine a permis de renforcer les droits du patient (en témoigne la récente loi de février 2016 (4)), aussi le caractère légal de la médecine semble de plus en plus mis en avant. C'est dans ce contexte qu'il nous semble fondamental que le dossier médical des patients, en particulier s'ils sont en soins palliatifs, soit le plus complet possible. L'évolution des pratiques, comme on peut le percevoir dans notre travail est en faveur d'une réelle prise de conscience des médecins généralistes sur le caractère capital de l'inscription d'informations précises dans le dossier médical de patients en soins palliatifs. Néanmoins des efforts sont encore nécessaires, ainsi comme le suggère notre travail, la formation des médecins en particulier en gériatrie et en soins palliatifs mais aussi l'existence de procédures dédiées (dossier type, protocoles spécifiques, procédures d'établissement) semblent être des outils particulièrement

intéressants. La mise en place de formations dès l'internat pour les médecins, tout en insistant sur la FMC associée à des formations spécifiques sur la gériatrie et les soins palliatifs (types DU/DIU), ainsi que l'intervention d'EMSP pour former le personnel sont des pistes pour améliorer le contenu des dossiers de patients en soins palliatifs en EHPAD. Comme les établissements hospitaliers, et comme cela doit légalement être fait (6) désigner une personne de confiance systématiquement (lorsque cela est possible) à l'entrée en EHPAD permet d'éviter des carences de ce côté-là. La rédaction de directives anticipées, de LAT, de prescriptions anticipées et l'inscription de la pluridisciplinarité de la prise en charge nécessitent du temps et de la réflexion ; une procédure personnalisée cadrée mais souple peut servir de support à leur mise en place petit à petit.

VI) Bibliographie :

1. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
5. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux.
6. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.
7. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une étude nationale; 2013.
8. Drees. Dossiers solidarité et santé n°43 : « Projections des populations âgées dépendantes »; 2013.
9. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012.
10. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
11. Ministère des affaires sociales et de la santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.
12. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 2007-241 févr 22, 2007.
13. Aubry R. Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs. Rapport annuel; 2011.
14. Saussaca A, Burucoa B and Paternostrec B. La traçabilité des décisions de limitations et d'arrêts de traitements en unité de soins palliatifs sous le regard de la loi Leonetti : étude rétrospective au CHU de Bordeaux de janvier à mai 2010.
15. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. Cochrane Database Syst Rev. 2011 ; (3):CD007132.216.

16. Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M, Pickard CG. A Quality Improvement Intervention to Increase Palliative Care in Nursing Homes. *Journal of Palliative Medicine*. 1 juin 2005 ; 8(3):576-584.
17. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Stichele RV, Houttekier D, et al. Nursing Home Residents Dying With Dementia in Flanders, Belgium: A Nationwide Postmortem Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *Journal of the American Medical Directors Association*. juill 2013;14(7):485-92.
18. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*. Mars 2012 ; 41(2):263-269.
19. Caplan G, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age Ageing* 2006; 35: 581-5.
20. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement -Éthique*. Févr 2014 ; 13(1):26-33.
21. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2012.
22. Degois M, Grillot A, Boyraci E, Saillard V, Jandard A-C, Prévalet-Courlet L, et al. Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Santé Publique*. 2 juin 2015;Vol. 27(2):199-204.
23. Julienne MA, Jacob-Fondeur E. Soins palliatifs en EHPAD: état des lieux et limites de prise en charge dans la métropole Lilloise. Thèse de médecine, Lille, 2011.
24. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Int Med* 2008; 148: 147-58.
25. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med*. 22 sept 2015.
26. Fabre L. Communication ville-hôpital : qu'attendent les médecins généralistes de Midi-pyrénées. Thèse de médecine, Toulouse, 2014.
27. Le Breton-Lerouillois G. Ordre national des médecins. La démographie médicale en région Midi-Pyrénées : Situation en 2013. [En ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/midi_pyrenees_2013.pdf. Consulté le 10/07/2016.
28. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. Thèse de médecine, Grenoble, 2011.

29. Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2013;12(6):298-304.
30. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2013 - « Fin de vie des personnes âgées ».
31. Chane-Won-In S. L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes : étude qualitative par entretien semi-directif. Thèse de médecine, Bordeaux, 2015.
32. RECAP, RESURCA, RAMUCA, réseaux de soins palliatifs. Fiche patient remarquable. [En ligne] <http://www.resurca.com/wp-content/uploads/2014/07/Fiche-Patient-Remarquable-vD%C3%A9f.pdf>. Consulté le 12/05/2016.
33. Badger F, Clifford C, Hewison A, Thomas K. An evaluation of the implementation of a programme to improve end-of-life care in nursing homes. *Palliat Med*. 1 sept 2009;23(6):502-511.
34. Badger F, Plumridge G, Hewison A, Shaw KL, Thomas K, Clifford C. An evaluation of the impact of the Gold Standards Framework on collaboration in end-of-life care in nursing homes. A qualitative and quantitative evaluation. *Int J Nurs Stud*. mai 2012;49(5):586-95.
35. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, Kuo S, Spence C, Connor SR, et al. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc*. août 2011;59(8):1531-6.
36. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N. Engl. J. Med*. 29 sept 2011;365(13):1212-1221.
37. Miller SC, Gozalo P, Mor V. Hospice enrollment and hospitalization of dying nursing home patients. *The American Journal of Medicine*. Juill 2001 ; 111(1):38-44.
38. D'Hérouville D. Représentations sociales des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2009/4 (Vol. 24), p. 159-163.
39. Zimmerman C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *Journal of the American Medical Association* 2008;299(14):1698-709.

Annexe 1 : Questionnaire (version Word®)

Recueil de l'information dans le dossier médical lors des prises en charges palliatives par les médecins généralistes. Etude déclarative dans les EHPAD de Midi Pyrénées.
Thèse de l'université Paul Sabatier, Toulouse, Arnaud Sacareau.

Etat civil :

Afin d'éviter de possibles redondances, indiquez votre courriel (l'information sera effacée après recueil des données) :

1) Vous êtes ?

Une femme	Un homme
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2) Quel âge avez-vous ?

Moins de 40 ans	Entre 40 et 50 ans	Plus de 50 ans
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3) Depuis quand êtes-vous installé(e) ?

Moins de 5 ans	Entre 5 et 10 ans	Entre 10 et 20 ans	Plus de 20 ans
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4) Comment exercez-vous ?

Seul	Dans un cabinet à plusieurs	Dans une maison médicale ou un pôle de santé
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre (détaillez) :

5) Vous qualifiez votre pratique de :

Urbaine	Semi-rurale	Rurale
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6) Quelle(s) formation(s) avez-vous reçue sur la gériatrie/gérontologie (plusieurs réponses possibles) ?

Aucune	Formation médicale continue (FMC)	Diplôme universitaire (DU) Diplôme inter-universitaire (DIU)	Capacité
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre (détaillez) :

7) Quelle(s) formation(s) avez-vous reçue sur les soins palliatifs (plusieurs réponses possibles) ?

Aucune	Formation médicale continue (FMC)	Diplôme universitaire (DU) Diplôme inter-universitaire (DIU)	Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre (détaillez) :

Votre pratique :

8) Combien de patients suivez-vous en moyenne en EHPAD ?

Entre 1 et 5	Entre 5 et 10	Plus de 10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9) Combien de patients en soins palliatifs en EHPAD suivez-vous chaque année en moyenne ?

Aucun	1 ou 2 patient(s)	3 ou 4 patients	5 ou plus patients
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10) Avec quelles structures de soins palliatifs travaillez-vous (plusieurs réponses possibles) ?

Aucune	Un réseau de soins palliatifs	Services d'hospitalisation à domicile (HAD)	Une association de soins palliatifs
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre (détaillez) :

11) Etes-vous médecin coordonnateur d'un EHPAD ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12) Existe-t-il une procédure de prise en charge des patients en soins palliatifs dans l'EHPAD où vous travaillez principalement ?

Oui	Non	Ne sais pas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si oui continuez. Sinon passez directement à la question 20.

Concernant la procédure :

13) Selon vous, pour les patients en soins palliatifs, cette procédure est appliquée dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14) Cette procédure implique-elle la notification du passage en soins palliatifs dans le dossier médical ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15) Cette procédure implique-elle le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge en soins palliatifs ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16) Cette procédure envisage-elle la recherche et/ou la rédaction de directives anticipées ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17) Cette procédure envisage-elle la recherche et/ou la désignation d'une personne de confiance ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18) Cette procédure envisage-elle des prescriptions anticipées personnalisées ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19) Cette procédure envisage-elle des directives de limitations de soins ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Qu'une procédure existe ou non répondez à la suite des questions.

Concernant vos patients :

20) Le passage en soins palliatifs est notifié dans le dossier médical dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21) Le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge en soins palliatifs est inscrit dans le dossier médical dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22) La mise en place de soins palliatifs est associée à la recherche et/ou à la rédaction de directives anticipées, inscrites dans le dossier médical, dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23) La mise en place de soins palliatifs est associée à la recherche et/ou à la désignation d'une personne de confiance, inscrites dans le dossier médical, dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24) La mise en place de soins palliatifs est associée à des prescriptions anticipées personnalisées, inscrites dans le dossier médical, dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25) La mise en place de soins palliatifs est associée à des directives de limitations de soins, inscrites dans le dossier médical, dans :

0-25% des cas	26-50% des cas	51-75% des cas	76-100% des cas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires libres :

Merci beaucoup pour votre participation.

Arnaud Sacareau

Annexe 2 : Lettre explicative de l'étude (version Word®)

Toulouse, le 8/06/2016.

Chère Consœur, Cher Confrère,

Dans le cadre du travail de recherche pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine, nous avons choisi de nous intéresser aux prises en charges palliatives en EHPAD.

Depuis le début des années 2000, l'essor des soins palliatifs est constant, avec pour but une meilleure prise en charge des patients dans leur globalité. Cette problématique est particulièrement importante pour les personnes âgées, notamment en institution où se trouvent beaucoup des plus dépendantes d'entre elles.

L'objet de notre travail de recherche est d'évaluer le recueil de l'information dans les dossiers de patients en soins palliatifs, dans les EHPAD de Midi-Pyrénées. Ces informations sont un reflet de la prise en charge, et sont nécessaires au suivi. La population interrogée sera : les médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées.

Nous proposons de leur adresser un questionnaire informatisé.

Il se complète en 3 minutes, en cochant simplement des cases et en ajoutant, si nécessaire, des informations écrites. Les données seront bien-sûr anonymisées après recueil.

Pour répondre au questionnaire (accessible Ordinateur/Tablette/Smartphone) :

http://webquest.fr/?m=9015_recueil-de-l-information-dans-le-dossier-medical-lors-des-prises-en-charges-palliatives-par-les-medecins-generalistes-etude-declarative-dans-les-ehpad-de-midi-pyrenees-these-de-lups-toulouse-arnaud-sacareau

Par avance nous vous en remercions.

Docteur Serge Bismuth
Médecin généraliste
MCU
Rangueil

Arnaud Sacareau
Interne en médecine générale
Toulouse

NB :

- 1) En cas de problème concernant la réponse au questionnaire, ou pour toute remarque, merci de nous contacter au courriel : arnaud.sacareau@gmail.com, une réponse rapide vous sera donnée.
- 2) Un compte rendu des résultats vous sera transmis, après recueil et analyse des informations

Annexe 3 : Relance (version Word®)

Toulouse, le 21/06/2106

Chère Consœur, Cher Confrère,

Vous avez reçu début juin un questionnaire informatisé sur le recueil de l'information dans le dossier médical lors des prises en charges palliatives en EHPAD.

A ce jour, nous n'avons pas reçu votre réponse. **Votre participation est pourtant importante et ne vous prendra que 3 minutes.** Chaque avis compte et permet d'avoir des données plus fiables.

Pour répondre au questionnaire (accessible Ordinateur/Tablette/Smartphone) :

http://webquest.fr/?m=9015_recueil-de-l-information-dans-le-dossier-medical-lors-des-prises-en-charges-palliatives-par-les-medecins-generalistes-etude-declarative-dans-les-ehpad-de-midi-pyrenees-these-de-lups-toulouse-arnaud-sacareau

Merci d'avance pour vos réponses, nous avons besoin de vous.

Cordialement.

Docteur Serge Bismuth
Médecin généraliste
MCU
Rangueil

Arnaud Sacareau
Interne en médecine générale
Toulouse

NB :

- 1) En cas de problème concernant la réponse au questionnaire, ou pour toute remarque, merci de nous contacter au courriel : arnaud.sacareau@gmail.com, une réponse rapide vous sera donnée.
- 2) Un compte rendu des résultats vous sera transmis, après recueil et analyse des informations

Si vous avez déjà répondu au questionnaire, merci de ne pas tenir compte de ce mail.

Titre, résumé et mots clés en anglais :

Title: Identification and determination of frequency of information included in the medical records by general practitioners in the palliative care in nursing homes. Declarative survey in Midi-Pyrénées.

Summary:

Purpose and context: It is widely accepted that the quality of medical care is directly linked to the good understanding and the good upkeep of the medical record by the doctor. This is especially true during palliative care, because of the complexity and frequent acute events. The goal of this work is to identify the rates of entries in the medical records of information considered paramount in palliative care: the multidisciplinary approach to the care, anticipated directives, the trusted person, anticipated personalized prescriptions and limitations of care.

Materials and method: This is a retrospective observational declarative mono-centric survey developed from a questionnaire sent electronically to all GPs (general practitioners) registered in the database of the Midi-Pyrénées URPS physicians about patients palliative care in nursing homes.

Results: The average rates of entries in the medical records of the five criteria we have selected are very close, they all are between 51.8% and 56.3%. More than $\frac{3}{4}$ of the respondents state they know whether a specific procedure exists or not in the nursing home where they primarily work. The existence of a procedure allows to improve the registration of information that we have chosen to study, except for care limitation guidelines (no significant results). Whether for geriatrics or palliative care training the average rate of entries for each information are higher for trained doctors, but without statistical significance

Conclusion: Our work shows a real investment of GPs in the upkeep of the palliative care medical records in nursing homes. The existence of a specific procedure allows for the improvement of the entries in the medical records of selected information. A similar trend is found for training physicians in geriatrics or in palliative care.

Keywords: information, medical record, palliative care, nursing homes.

AUTEUR : SACAREAU Arnaud

TITRE : Recensement de l'information inscrite dans le dossier médical par les médecins généralistes, lors des prises en charge palliatives en EHPAD. Etude déclarative en Midi-Pyrénées.

DIRECTEUR DE THESE : BISMUTH Serge

CO-DIRECTEUR DE THESE : SAFFON Nicolas

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de médecine Rangueil, 13 octobre 2016

Résumé :

But et contexte : Il est largement admis que la qualité de la prise en charge médicale est directement liée à la bonne connaissance et à la bonne tenue du dossier médical par le médecin. Cela est particulièrement vrai lors des prises en charge palliatives, en raison de leur complexité et des fréquents événements aigus. Le but de ce travail est de recenser les taux d'inscriptions dans les dossiers médicaux d'informations considérées primordiales en soins palliatifs : la pluridisciplinarité de la prise en charge, les directives anticipées, la personne de confiance, les prescriptions anticipées personnalisées, les limitations de soins.

Matériels et méthode : C'est une enquête déclarative observationnelle mono-centrique rétrospective réalisée à partir d'un questionnaire, envoyé informatiquement à l'ensemble des généralistes inscrits dans la base de données de l'union régionale des professionnels de santé (URPS) médecins de Midi-Pyrénées, concernant les patients en soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Résultats : Les taux moyens d'inscriptions dans les dossiers médicaux des 5 critères que nous avons sélectionnés, sont très proches, ils se situent tous entre 51,8% et 56,3%. Plus de $\frac{3}{4}$ des répondants déclarent savoir si une procédure spécifique existe ou non dans l'EHPAD où ils travaillent principalement. L'existence d'une procédure permet d'améliorer l'inscription des informations étudiées, hormis pour les directives de limitations de soins (résultats non significatifs). Que ce soit pour la formation gériatrique ou en soins palliatifs les taux moyens d'inscription de chaque information sont supérieurs pour les médecins formés, mais sans significativité.

Conclusion : Notre travail montre un réel investissement des médecins généralistes dans la tenue des dossiers médicaux de soins palliatifs en EHPAD. L'existence d'une procédure dédiée, permet d'améliorer l'inscription dans les dossiers médicaux des informations sélectionnées. Une tendance similaire est retrouvée concernant les formations gériatrique ou en soins palliatifs des médecins.

Mots-Clés : Information. Dossier médical. Soins palliatifs. EHPAD.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE
