

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement par

Marie DANOS

Le 1^{er} décembre 2020

<p>LA FICHE URGENCE-PALLIA, OUTIL DE LIEN VILLE-HOPITAL EN SOINS PALLIATIFS : CONNAISSANCE ET INTÉRÊT DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE HAUTE-GARONNE</p>

ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DESCRIPTIVE TRANSVERSALE

Directeur de thèse : Docteur Marc LORRAIN

Jury

Madame le Professeur Marie-Ève ROUGE-BUGAT	Présidente
Monsieur le Docteur Michel BISMUTH	Assesseur
Madame le Docteur Anne FREYENS	Assesseur
Madame le Docteur Marie-Odile SABY	Assesseur
Monsieur le Docteur Marc LORRAIN	Assesseur

Remerciements

Aux membres du Jury,

**À la Présidente du Jury, Madame le Professeur Marie-Ève ROUGE-BUGAT,
Professeur des Universités, Maître de Stage Universitaire, Praticien Ambulatoire de
Médecine Générale**

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider cette thèse et d'avoir accepté de juger mon travail. J'espère qu'il sera à la hauteur de vos attentes. Je vous remercie également pour tout votre investissement dans l'enseignement facultaire, afin de l'améliorer sans cesse et de nous donner une formation solide en médecine générale.

Veillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de mon estime.

**À Monsieur le Docteur Michel BISMUTH, Maître de Conférence Universitaire de
Médecine Générale, Maître de Stage Universitaire, Praticien Ambulatoire de
Médecine Générale**

Après avoir présidé mon jury de mémoire de DES, merci de m'avoir renouvelé votre confiance en acceptant de faire partie de mon jury de thèse. J'en suis honorée. Soyez assuré de mon profond respect.

**À Madame le Docteur Anne FREYENS, Maître de Conférence Associé en Médecine
Générale, Maître de Stage Universitaire, Praticien Ambulatoire de Médecine
Générale**

Merci d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse, je t'en suis reconnaissante. Merci pour tout ce que tu m'as appris. Et merci aussi de me faire confiance pour la suite. J'espère que nous réussirons à mener tous nos projets ensemble, dans la bienveillance.

**À Madame le Docteur Marie-Odile SABY, Praticien hospitalier, Gériatre au Centre
Hospitalier de Muret**

Merci d'avoir accepté de juger mon travail avec enthousiasme. Je suis fière que tu fasses partie de mon jury ce soir. Je te remercie d'y apporter ton regard de médecin hospitalier. J'espère que cette thèse pourra être le point de départ d'un vrai travail de collaboration entre la ville et l'hôpital.

**À Monsieur le Docteur Marc LORRAIN, Maître de Stage Universitaire, Praticien
Ambulatoire de Médecine Générale**

Merci d'avoir accepté de diriger ma thèse. Merci pour tes conseils, tes encouragements dans les moments où le mot « thèse » déclenchait en moi un vrai blocage. Merci aussi pour tes « coups de pieds aux fesses » pour que ce travail avance ! Je suis fière aujourd'hui de le présenter ! Merci également pour tes enseignements lors du stage de praticien niveau 1 et tes conseils pour le futur, je ne les oublierai pas.

A mes maîtres de stage,

Aux membres des **urgences de Saint-Gaudens**, pour m'avoir fait découvrir cet univers. S'il n'est pas fait pour moi, s'il m'a apporté quelques nuits d'angoisse en garde, j'ai pu l'appivoiser grâce à vous.

A **Marc Lorrain** et à **Caroline Tan Tchiam Seng** pour ce super stage de prat niveau 1 qui m'a motivée comme jamais pour la médecine générale et qui a confirmé que j'avais fait le bon choix. Merci aussi à tous leurs associés : **Sandra Mahaie, Émeline Ducos, Laurie Py, Chloé Chaillous, Claudie Tissot, Emmanuel Grangeon** pour leur bonne humeur pendant les temps de pause et leurs conseils avisés.

A **Julie Dupouy** et à **Caroline Landon**, pour m'avoir aidé à m'améliorer en gynécologie et pédiatrie dans la bienveillance, ainsi qu'à **Pierre Boyer** pour toutes les anecdotes racontées entre 2 consultations.

Merci également au **Dr Marie-Françoise Gau** pour ses enseignements au sein du CDPEF et pour ses encouragements qui m'ont fait chaud au cœur.

Aux membres du Centre Hospitalier de Muret pour m'avoir fait aimer ce stage de gériatrie. Merci tout particulièrement à **Marie-Odile Saby** pour sa gentillesse et sa pédagogie et à **Mohamed Belhadj** pour ces semaines au SSR1, dans l'écoute et l'humour ! Merci à **Lorraine Leplay**, à **Marion Fabry-Baziard** et à **Rosanne Ufkes** pour leur bienveillance inégalable.

A **Anne Freyens**, pour avoir su me donner confiance lors de mon premier stage de SASPAS. A **Amandine Peyre-Müller**, pour ta gentillesse et tout ce que tu m'as appris ! J'ai effectué un de mes meilleurs stages de l'internat grâce à vous. Merci de m'avoir accordé votre confiance toutes les deux. J'espère que notre association a une longue vie devant elle.

Merci à **François Viatge** pour ces 7 mois de SASPAS. Même si tout ne s'est pas forcément terminé comme prévu, merci pour ces bons moments de rire entre 2 consultations, tes conseils et tes encouragements. J'ai appris à écouter mon instinct de médecin grâce à toi. J'espère que tu seras heureux dans ta nouvelle vie. Tu le mérites.

A **Chantal Boivin**, pour m'avoir accompagnée lors de ces derniers mois d'internat. Merci pour tes partages de connaissances et d'expériences enrichissants.

A **Isabelle Evenou**, pour ta gentillesse et ton abnégation. J'espère que dans les mois à venir le soleil brillera un peu plus dans ta vie. Tu mérites d'être connue et reconnue.

A **Monique Rigal** pour tout ce que tu as fait pour moi. Pour tout ce que tu m'as appris, pour ta gentillesse et ta générosité. A quand notre escapade sur la côte Basque ? ;)

Un merci aussi à **Camélia El Hila** pour nos discussions du jeudi, ça va me manquer.

Merci à mes tutrices et tuteurs qui m'ont accompagnée lors de ces 6 semestres et particulièrement au **Dr Céline Mauroux** pour sa relecture attentive de mon mémoire de DES puis de ma thèse et pour tous ses conseils précieux

A ma famille,

Merci à toi **Maman**, pour ton soutien pendant ces longues années d'études. Tout n'a pas toujours été simple entre nous mais je suis heureuse qu'aujourd'hui les choses soient apaisées. Le meilleur reste à venir.

Merci à toi **Papa**, pour ton soutien, pour tes conseils avisés, pour être toujours là quand je me pose des questions « techniques » ! J'espère que tu es fière de moi.

A **Lulu**, merci pour ton soutien, pour ta visite de Lille et la découverte de toutes les spécialités culinaires (on a pris 3kg :p) ! Et maintenant vivement la prochaine visite Caennaise. Merci pour ta relecture attentive et tes conseils ! Finalement, même avec 15 mois d'écart, tu te retrouves à passer ta thèse presque en même temps que moi. Une deuxième Dr Danos, quelle classe cette famille ;)

A **Clarinette**, de l'autre côté de l'Atlantique, loin des yeux mais pas loin du cœur ! Même si tu es la plus petite, tu es la plus courageuse ! Je t'admire ! Reste comme tu es, avec ton caractère de cochon et tes doigts de fée :D

A **Amaury** pour rendre ma sœur heureuse et à **Eli**, que je ne connais pas encore, mais pour lequel je vais me remettre sérieusement à l'anglais !

A **Papy**, à **Mamie**, je serai toujours là si vous avez besoin d'un conseil. Et merci Mamie pour tous les GIF rigolo sur WhatsApp qui m'ont bien fait rire pendant cette période de travail acharné.

A **Grand-père** et **Grand-mère**, merci de m'avoir donné le goût des voyages et merci pour toutes les histoires racontées sur les vôtres. Je sais que vous êtes fiers de moi. Peut-être pourrais-je un jour te faire changer d'avis grand-mère sur le fait que « les médecins sont tous des cons » ?!!

A **Christine** et **Yves**, pour m'encourager et me soutenir depuis maintenant plus de cinq ans ! Je suis heureuse de vous connaître. On a hâte de venir vous voir sur la côte Normande !

A **mamie Huguette**, d'être venue m'écouter aujourd'hui mais aussi pour l'accueil chaleureux dans la famille.

Merci à **Manu** et **Mélanie** d'être des supers belles-sœurs ! On vous attend à Toulouse ☺

A mes amis,

A **Ju'**, pour ton soutien sans faille, dans les bons comme les mauvais moments. Merci d'avoir été mon rayon de soleil à Saint Gaudens et de le rester depuis. Sans toi l'internat aurait eu tellement moins de saveur... Merci aussi pour toutes tes relectures attentives et avec autant de conseils si justes !

J'ai hâte qu'on se prévoye d'autres voyages avec **Martin**. Le monde nous attend !

A **Cassandra** pour tous ces bons moments passés ensemble, pour ta bonne humeur communicative, pour ton enthousiasme ! Reste comme tu es. Merci d'avoir contribué à ce que notre vie toulousaine soit si belle. Merci à **Benji**, notre athlète breton infatigable (et toujours assoiffé :p) !

A **Pauline** et **Julien** pour les supers soirées avec vous, où on rigole toujours autant ! On compte sur vous pour nous motiver pour le bivouac l'été prochain !

& vivement les prochains jeux de société tous ensemble (en essayant de ne pas vexer **Martin** ;D) !

Merci à **Julia**, mon alter-ego normande. J'espère que nous réussirons à garder ce lien car même si 800km nous séparent, je pense à toi chaque jour. Je serai toujours là pour toi. Quoi qu'il arrive. Un bisou à **Romain** et **Kimi** aussi évidemment ! On vous attend à Toulouse pour une revanche au foot :D

Merci à **Cécile** pour toutes ces années passées ensemble depuis le lycée ! Merci de nous avoir permis de découvrir le Togo. Après toutes les épreuves que vous avez traversées, je te souhaite plein de bonheur avec **Stan**, vous le méritez tellement !!

Merci à **Camille**, pour ces bons moments pendant l'externat mais surtout pour notre périple réunionnais qui grâce à toi a été inoubliable ! Je serai bien repartie avec toi en Polynésie... Profite pour moi ;)

Aux amis de l'externat, à **Chloé**, à **Sarah**, à **Alban**, à **Maud**, à **Aline** et ceux que j'oublie sûrement. A **Bertrand**, **Amandine** et **Mayssa**, les expatriés normands comme moi.

Merci à tous les **co-internes** que j'ai pu croiser au cours de ces 3 ans et avec qui on a passé de supers moments : aux Saint-Gaudinois, **Julie, Mathilde, Mailys, Virginie, Anne, Catherine, Laetitia, Robin, Agathe.** A **Caro**, à **Joris.** A **Anaïs.** A **Juliette, Marie** et **Louisa.** A **Blandine** et **Valentine.**

A **Émeric**, notre parisien préféré ! On t'attend par ici pour profiter plutôt que de déménager ! (avec un baby elephant comme unique bolide, n'insiste pas, pas d'Audi ou cie pour ton Tito :p)

Merci à **Thomas** et **Chloé** pour nos soirées pizza ou crêpes à saouler Thomas (n°2 !) au cidre doux ! A quand la prochaine ? ;)

A Olivier,

Toi qui me regardes peut-être parmi les étoiles. Pour m'avoir appris que la médecine peut changer des vies, qu'elle peut être parfois cruelle mais aussi si indispensable. Merci d'avoir fait éclore en moi cette vocation, de l'avoir fait grandir. Merci de m'avoir montré que le seul vrai handicap est celui de ne pas savoir dépasser ses propres barrières. Toi qui demandait aux autres de ne pas s'apitoyer sur ton quotidien mais d'apprendre à profiter du leur. Merci de m'avoir appris à parler à mes patients en tant qu'êtres humains. Tu es, et tu resteras, toujours dans un coin de ma tête.

A ce patient des urgences,

dont j'ai oublié le nom mais dont le visage ne me quittera jamais. A cette nuit de garde qui m'aura marqué pour toujours. Point de départ de ce travail de thèse, de ma réflexion sur la nécessité d'une coordination entre la ville et l'hôpital. Nous aurions pu mieux faire. Nous aurions dû. Que cette expérience serve pour les autres, qu'elle nous permette de nous améliorer, encore et encore.

A toi mon Thomas,

Le meilleur pour la fin.

Merci de m'avoir aidé, de m'avoir fait à manger et tant d'autres choses lorsque j'étais débordée. Merci de m'avoir supportée quand j'étais insupportable, de m'avoir écoutée répéter des dizaines de milliers de fois, d'avoir relu chaque paragraphe avec attention alors que tu n'y connaissais rien. Merci de m'avoir réconfortée, de m'avoir aiguillée, de m'avoir accompagnée.

Merci pour tous ces voyages ensemble, ces découvertes, ces émerveillements. Merci de grandir et d'évoluer avec moi.

Merci de m'avoir choisie. Merci de m'avoir fait entrer dans ta vie. Merci de m'avoir acceptée telle que je suis.

Nous devons être ensemble, c'est si simple, nous ne sommes qu'un : Thomarie.

Je t'aime pour tes sourires, tes regards, pour nos rêves, nos secrets, nos certitudes sur l'avenir, ensemble, pour la confiance que tu m'apportes chaque jour, pour tes convictions, tes mots doux et tes silences. Je t'aime à la vie, à la folie, plus que tout.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Table des matières

Abréviations	1
Liste des figures	2
Liste des tableaux	2
Liste des annexes.....	3
I. Introduction.....	4
II. Matériel et méthodes	7
1) <i>Type d'étude</i>	7
2) <i>Population étudiée.....</i>	7
3) <i>Démarches réglementaires.....</i>	8
4) <i>Outil évalué</i>	8
5) <i>Élaboration du questionnaire.....</i>	8
6) <i>Déroulement de l'étude</i>	9
7) <i>Analyses statistiques.....</i>	9
8) <i>Rédaction de l'étude.....</i>	10
III. Résultats	11
1) <i>Taux de participation</i>	11
2) <i>Caractéristiques de la population étudiée</i>	11
3) <i>Les soins palliatifs en médecine générale</i>	12
a) <i>Généralités sur les soins palliatifs</i>	12
b) <i>Les directives anticipées</i>	14
c) <i>Les urgences en SP.....</i>	15
4) <i>Connaissance de la fiche Urgence-Pallia.....</i>	16
5) <i>Impressions sur la fiche Urgence Pallia</i>	16
6) <i>Utilité de la fiche.....</i>	17
7) <i>Utilisation de la fiche en pratique quotidienne et freins éventuels</i>	18
8) <i>Perspective de transmission de la fiche</i>	19
9) <i>Études comparatives</i>	20

IV. Discussion	21
1) <i>Connaissance et intérêt de la fiche Urgence-Pallia : principaux résultats</i>	21
2) <i>Forces et limites de l'étude</i>	22
a) Les forces	22
b) Les limites	23
c) La validité externe	24
3) <i>Le rôle du médecin généraliste en soins palliatifs</i>	25
4) <i>Les urgences en soins palliatifs.....</i>	27
5) <i>Fiche-outil pour la coordination et la permanence des soins.....</i>	29
6) <i>Aborder la fin de vie et parler de directives anticipées en médecine générale</i>	31
7) <i>Perspectives de diffusion de la fiche Urgence-Pallia</i>	32
V. Conclusion	35
VI. Bibliographie.....	36
VII. Annexes.....	40

Abréviations

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

DU : Diplôme Universitaire

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante

FMC : Formation Médicale Continue

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

KIS : Key Information Summary

LATA : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives

MESH : Medical Subject Heading

MG : Médecin Généraliste

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PDSA : Permanence Des Soins Ambulatoires

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RSP : Réseau de Soins Palliatifs

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SP : Soins palliatifs

STROBE : STrengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

USP : Unité de Soins Palliatifs

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme de flux de l'étude

Figure 2 : Nombre moyen de patients en soins palliatifs suivis par an par MG

Figure 3 : Place centrale des MG dans la prise en charge des patients en SP

Figure 4 : Situations d'urgence rencontrées en médecine générale chez les patients en SP

Figure 5 : Signataire de la fiche Urgence-Pallia

Figure 6 : Arguments en faveur de l'utilité de la fiche Urgence-Pallia

Figure 7 : Modes de transmission de la fiche Urgence-Pallia

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des MG répondeurs

Tableau 2 : Adjectifs qualifiant la fiche Urgence-Pallia

Liste des annexes

Annexe 1 : Fiche Urgence-Pallia

Annexe 2 : Bassins de santé

Annexe 3 : Courriel adressé à la SFAP

Annexe 4 : Équations de recherche

Annexe 5 : Questionnaire

Annexe 6 : Courriels d'accompagnement et de relance du questionnaire

Annexe 7 : Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR)

I. Introduction

Malgré l'amélioration de l'organisation de la médecine de ville par la loi de 2016 de modernisation du système de santé (1), encourageant une meilleure continuité des soins (2), le lien ville-hôpital est toujours ténu. Il semble exister une frontière invisible entre la médecine de ville et la médecine hospitalière. En 2010, seuls 48% des médecins généralistes (MG) étaient satisfaits de la relation entre la ville et l'hôpital (3).

Or cette coordination entre les soignants est d'autant plus importante pour les patients en soins palliatifs, notamment à domicile et en EHPAD. En effet, on retrouve cette dimension de prise en charge multidisciplinaire dans leur définition même : « *Les soins palliatifs (SP) sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif 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* » (4).

Pour beaucoup, lorsqu'un patient est déclaré comme relevant de soins palliatifs, il s'agit d'un patient pour lequel on a arrêté les traitements curatifs et cela laisse donc place à une situation relativement stable, avec uniquement des soins de confort jusqu'au décès. Or, c'est souvent une toute autre réalité qui apparaît. La fin de vie paisible imaginée est en fait une trajectoire non maîtrisée, ponctuée d'épisodes aigus et de symptômes hétérogènes (5).

En effet, les situations d'urgence dans un contexte de soins palliatifs ne sont pas rares. Cela peut-être une détresse d'organe, un dysfonctionnement de matériel médical indispensable au confort du patient ou encore un entourage épuisé. Dans ces cas-là, le patient est souvent dirigé vers un service d'urgence avant d'être soit pris en charge dans un service dédié soit renvoyé à son domicile.

Cependant, il semble, d'après plusieurs études, qu'entre 25 et 80% des visites aux urgences des patients en situation palliative étaient potentiellement évitables (6,7). Plusieurs raisons à ces passages aux urgences ont été retrouvées, et notamment le manque d'accès à des informations déterminantes pour la conduite à tenir en pré-hospitalier comme le diagnostic précis, le pronostic, les antécédents, la qualité de vie, l'avis du patient, l'avis de la famille etc. (8). Le risque est alors, devant ce manque majeur d'aide à la décision, de réaliser des manœuvres réanimatoires ou bien d'hospitaliser le patient et parfois basculer dans l'obstination déraisonnable.

Il paraît donc indispensable que tous les personnels de santé amenés à prendre en charge un patient en soins palliatifs communiquent, et cela, de façon efficiente. En effet, ce sont souvent les situations d'urgence qui sont les révélateurs de ce manque de coordination.

Et si le maintien à domicile ne doit pas être considéré comme le seul et unique choix et donc garder à l'esprit que les hospitalisations sont possibles et parfois souhaitables, celles-ci doivent être programmées et organisées le mieux possible. C'est ce que retenait le rapport de l'IGAS sur les SP à domicile en 2017 : *« les recours non-programmés sont souvent préjudiciables tant pour le patient, dont la situation va se dégrader faute d'une prise en charge adaptée, que pour l'hôpital qui va mobiliser en aveugle des coûteux moyens d'urgence »* (9).

C'est pourquoi en juin 2017, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), après étude de plusieurs fiches déjà existantes sur le territoire et à la suite d'un large plébiscite (87% des médecins interrogés à ce sujet ont estimé qu'une telle fiche devait être mise en place au niveau national), a publié un outil national pour la continuité des soins en SP : la fiche Urgence-Pallia. Cette fiche permet de transmettre les informations essentielles concernant un patient en situation palliative entre son équipe soignante et celle qui, en son absence, pourrait le prendre en charge (10). La fiche Urgence-Pallia est donc un outil d'anticipation.

Le médecin généraliste est souvent décrit comme le chef d'orchestre de la prise en charge des patients au domicile et donc des patients en soins palliatifs à domicile et en EHPAD. C'est lui qui sera le plus souvent amené à rédiger cette fiche avec pour objectif de transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de son patient en situation d'urgence, notamment la nuit et pendant les week-ends, que cela soit un médecin

de garde dans le secteur de la permanence de soins ou bien un régulateur du SAMU, un urgentiste du SMUR, un interne aux urgences ou un médecin hospitalier de garde dans un service. Elle permet à la fois d'aider à la prise de décisions en cas d'urgence mais aussi d'éviter l'obstination déraisonnable et de garantir le respect de la volonté du patient.

La fiche Urgence-Pallia et son guide d'utilisation sont situés en *annexe 1*.

L'objectif principal de ce travail était d'évaluer la connaissance des médecins généralistes de Haute Garonne de la fiche Urgence-Pallia et de questionner leur intérêt à son sujet.

Les objectifs secondaires étaient de favoriser sa diffusion, d'évaluer l'utilisation de la fiche et sa faisabilité en pratique en soins primaires, d'étudier ses différents modes de transmission possibles mais aussi de s'intéresser aux problématiques rencontrées par les médecins généralistes dans leurs prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en EHPAD.

II. Matériel et méthodes

1) Type d'étude

Nous avons réalisé une étude épidémiologique descriptive transversale, de type quantitative, interrogeant des médecins généralistes du département de Haute Garonne (31), grâce à un questionnaire.

2) Population étudiée

La population étudiée comprend les médecins généralistes de Haute-Garonne de différents bassins de santé.

Nous avons effectué un échantillonnage en grappe, sans tirage au sort. Plusieurs bassins ont été choisis afin de réaliser un échantillon de médecins généralistes exerçant en zone urbaine, en zone semi-rurale et en zone rurale.

On retrouve la zone de PDSA de Peyssies, celle rattachée à la Maison Médicale de la Saudrune à Frouzins, celles des différentes PDSA du Comminges (Saint-Gaudens, Boulogne-sur-Gesse, Aspet, Luchon-Saint Bât) (11). Nous avons également fait appel aux médecins participant aux centres Covid-19 de Cornebarrieu et Blagnac.

La zone géographique étudiée est située en *annexe 2*.

Les critères d'inclusion étaient la pratique de la médecine générale en tant que médecin installé ou remplaçant dans les bassins de santé choisis.

Les critères d'exclusion étaient les médecins ayant une pratique de la médecine générale différente de la médecine de ville exclusive (salarier, PMI, hospitalier, médecin coordonnateur d'EHPAD) ainsi que les internes travaillant dans la zone géographique étudiée.

3) Démarches réglementaires

L'étude étant basée sur un questionnaire envoyé aux professionnels de santé, elle est qualifiée de recherche « hors Loi Jardé ». Il n'a donc pas été nécessaire de demander d'autorisation préalable au CPP.

Le DUMG de Toulouse a signé un engagement de conformité afin d'être couvert d'un point de vue réglementaire par la CNIL. Ce travail est conforme aux règles énoncées dans le texte de référence MR-004 concernant les recherches n'impliquant pas la personne humaine, les études et évaluations dans le domaine de la santé. Il a donc été inscrit au registre interne du DUMG.

Il est à noter que nous n'avons bénéficié d'aucun financement pour la réalisation de cette étude et que nous n'avons aucun conflit d'intérêt en relation avec ce travail.

4) Outil évalué

Dans cette étude, nous avons évalué la fiche Urgence-Pallia rédigée par la SFAP. Elle est à disposition de tous les professionnels de santé sur leur site internet (10).

L'accord de la SFAP a été sollicité pour l'utilisation de leur fiche dans un travail de recherche (cf. *annexe 3*). Aucune réponse négative n'a été reçue avant la clôture de cette thèse.

5) Élaboration du questionnaire

L'élaboration du questionnaire s'est faite après une étude de la littérature qui s'est déroulée de juin 2019 à août 2020 et en suivant les recommandations éditées dans la revue e-respect (12).

L'étude de la littérature a été réalisée sur plusieurs bases de données : PubMed, Web of Science, Science Direct et Google Scholar mais également dans la littérature grise : dans la base du Sudoc, dans les sociétés savantes et en s'intéressant à la bibliographie des articles étudiés.

Pour ces différentes recherches, plusieurs équations de recherche ont été utilisées (en *annexe 4*). Pour la base PubMed, l'équation a été écrite en termes MeSH.

Le questionnaire (*annexe 5*) a été mis en forme sur le logiciel Google Form®. Il contenait 28 questions ainsi qu'une vidéo explicative sur la fiche Urgence-Pallia et une copie de cette fiche.

Il explorait les caractéristiques socio-démographiques du médecin interrogé, sa pratique des soins palliatifs et des éléments précis sur la fiche Urgence-Pallia.

Il a ensuite été testé par des internes en médecine et des médecins généralistes ne faisant pas partie de l'étude afin d'évaluer le temps de réalisation et la pertinence des questions. A la suite des remarques effectuées, des modifications ont été apportées.

6) Déroulement de l'étude

L'étude s'est déroulée du 29 juin au 02 août 2020.

Le questionnaire a été envoyé par mail via la liste de diffusion des PDSA ainsi que via la mailing-list des médecins des secteurs de Cornebarrieu et Blagnac ayant participé à la permanence des soins des centres Covid-19 des deux secteurs susnommés.

Un mail de présentation accompagnait le questionnaire et un mail de relance a été envoyé, le 8 juillet et le 27 juillet 2020.

On peut les retrouver en *annexe 6*.

Les réponses au questionnaire étaient anonymes.

7) Analyses statistiques

Pour analyser les données issues des questionnaires, les réponses ont été converties en tableau de données binaires sur Microsoft Excel® 2019. Un dictionnaire des variables a été mis au point.

Les données, qui étaient anonymes, ont été sauvegardées de manière sécurisée en ligne et sur un support mobile.

Les statistiques descriptives (moyennes, médianes, pourcentages) ont été réalisées avec Microsoft Excel®. Les analyses comparatives ont été faites avec le site internet BiostaTGV de l'INSERM. Pour comparer les variables qualitatives, un test de Chi 2 a été réalisé, ou un test de Fisher lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5. Le seuil alpha de signification choisi pour ces tests était de 0,05.

Afin d'aider à l'analyse statistique, j'ai pu participer à l'atelier thèse « Analyses statistiques » proposé par le DUMG.

Pour réaliser les analyses comparatives, nous nous sommes appuyés sur les données démographiques des médecins généralistes de Haute-Garonne, datant de 2018, disponibles sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé (13).

8) Rédaction de l'étude

La grille STROBE a été utilisée lors de la rédaction de l'étude afin de respecter les critères de qualité de rédaction d'une étude descriptive transversale (14).

III. Résultats

1) Taux de participation

Le questionnaire de l'étude a été envoyé par mail à 224 médecins généralistes de Haute-Garonne. 54 réponses ont été obtenues. Le taux de participation était de 24,1%.

50 réponses ont été retenues. 4 questionnaires ont été exclus car ils n'étaient pas analysables.

Les 50 questionnaires obtenus constituaient la population d'étude.

Le diagramme de flux de l'étude est représenté sur la *figure 1*.

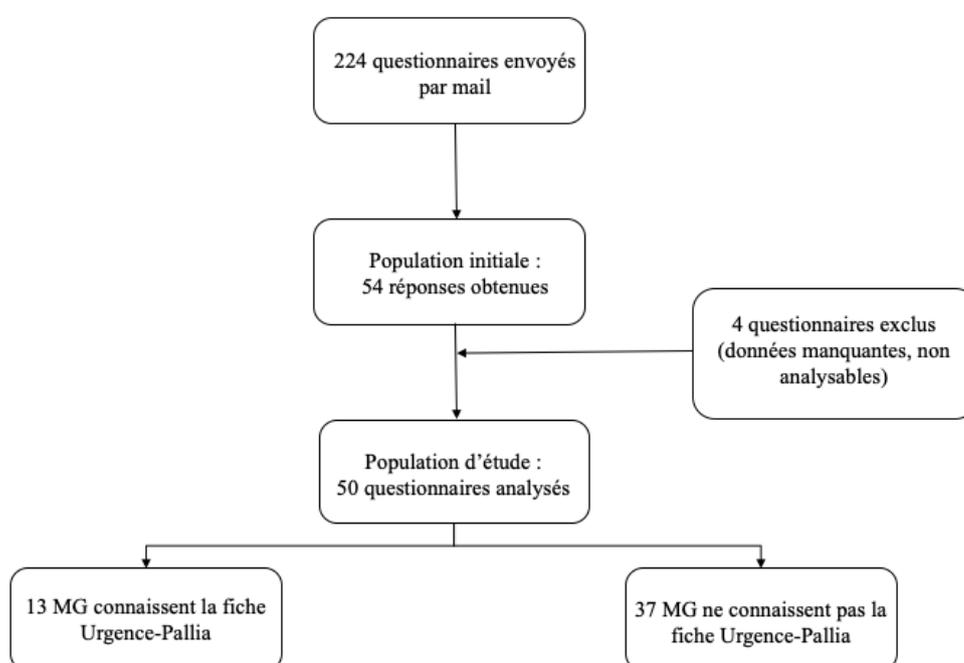


Figure 1 : Diagramme de flux de l'étude

2) Caractéristiques de la population étudiée

Les premières questions posées aux médecins généralistes concernaient leur profil. Les caractéristiques principales sont présentées dans le *tableau 1*.

Notre échantillon était composé principalement de femmes, exerçant en cabinet de groupe.

On retrouvait majoritairement des médecins exerçant en zone semi-rurale (46%) ou urbaine (42%).

La moitié environ (54%) avait une pratique avec une orientation particulière (principalement gynécologie et/ou pédiatrie).

Les médecins généralistes ayant pris part à notre étude avaient en moyenne 45,64 ans. L'âge minimal était de 30 ans et l'âge maximal de 67 ans (écart-type = 10). La médiane était de 45 ans. 18 MG avaient 40 ans ou moins soit 36% de la population d'étude. 32 MG avaient plus de 40 ans soit 64%.

Caractéristiques	Pourcentage (%)	Effectif (n= 50)
Sexe		
Homme	24	12
Femme	76	38
Lieu d'exercice		
Seul	8	4
En cabinet de groupe	62	31
En cabinet pluridisciplinaire	24	12
Remplaçant	6	3
Type d'exercice		
Rural	12	6
Semi-rural	46	23
Urbain	42	21
Orientation d'exercice		
Gynécologie	36	18
Pédiatrie	42	21
Médecine du sport	10	5
Gériatrie	10	5
Homéopathie	6	3
Nutrition	2	1
Soins palliatifs	0	0
Allergologie	0	0
Psychiatrie	0	0
Échographie	0	0
Cancérologie	0	0
Pas d'orientation	46	23
	Moyenne	Écart-type
Âge	45,64	10,64

Tableau 1 : Caractéristiques des MG répondants

3) Les soins palliatifs en médecine générale

a) Généralités sur les soins palliatifs

Après avoir recueilli les informations générales concernant les MG et leur mode d'exercice, nous les avons interrogés sur leur pratique des soins palliatifs.

Le nombre de patients en soins palliatifs suivis par chaque MG en une année est présenté sur la *figure 2*. Une majorité (78% ; n=39) suivait entre 1 et 5 patients par an.

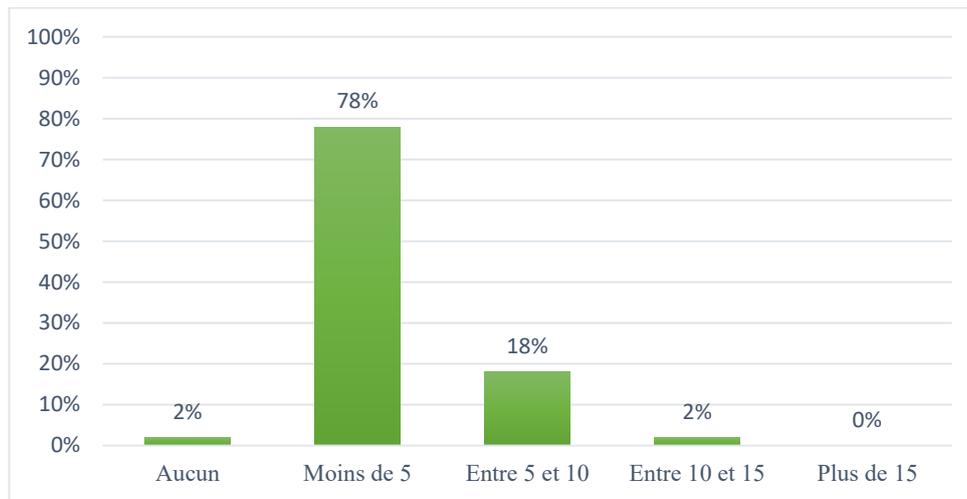


Figure 2 : Nombre moyen de patients en soins palliatifs suivis par an par MG

Nous avons ensuite demandé aux MG de notre étude s'ils se sentaient à l'aise dans la prise en charge des patients en SP :

- 8% ont répondu que non
- 40% ont répondu plutôt non
- 44% ont répondu plutôt oui
- 8% ont répondu oui

Seul un médecin interrogé était détenteur d'un diplôme en soins palliatifs (DU de soins palliatifs).

Concernant le rôle du MG dans la prise en charge des patients en SP, comme présenté dans la *figure 3*, les MG de notre échantillon estimaient majoritairement (63%, n= 20) qu'ils avaient une place assez centrale dans la prise en charge des patients en SP.

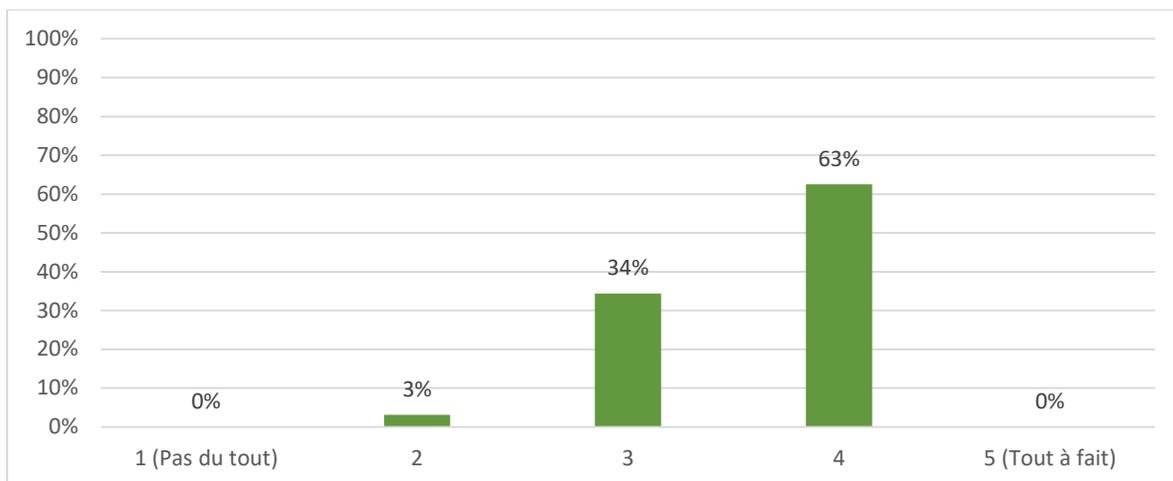


Figure 3 : Place centrale des MG dans la prise en charge des patients en SP

Mais s'ils estimaient donc avoir une place importante dans la prise en charge de ces patients, seuls 16% (n=8) d'entre eux pensaient qu'ils devaient désigner eux-mêmes les patients devant bénéficier de SP. Une majorité, 66% (n=33), déclarait que c'était une réunion de concertation pluridisciplinaire qui devait statuer sur le patient. 8% (n=4) pensaient que c'était le rôle du médecin hospitalier en charge du patient et un seul médecin (2%) estimait que c'était celui du médecin coordonnateur d'EHPAD. 4 médecins (8%) ont répondu que ce n'était ni leur rôle, ni celui du médecin hospitalier, ni celui du médecin coordonnateur, ni celui d'une RCP.

b) Les directives anticipées

Parmi les 50 médecins ayant répondu au questionnaire, 16% (n=8) déclaraient parler systématiquement à leurs patients en soins palliatifs de directives anticipées. 56% (n=28) disaient qu'ils en parlaient régulièrement, 28% (n=14) qu'ils n'en parlaient que rarement. Aucun médecin n'a déclaré ne jamais en parler.

Nous avons demandé une justification aux médecins qui n'en parlaient que rarement. Les réponses ont été les suivantes :

- Principalement un manque d'expérience ou de formation : « *pas assez d'expérience* », « *très peu d'expérience, installée depuis 1an, 1 accompagnement depuis, patiente surtout accompagnée et en confiance par le service d'onco* », « *Manque d'habitude...* », « *Pas dans ma pratique et non formée* »

- Cela pouvait être aussi une délégation de tâche : « *je travaille avec les réseaux de soins pal ou l'HAD qui s'en chargent* »
- Certains faisaient valoir leurs difficultés à l'aborder avec le patient : « *cela dépend du contexte* », « *absence de questionnement du patient* », « *Sujet peu souvent abordé par le patient* », « *ils sont déments ou aphasiques ou pas encore conscient d'être en soins palliatifs* ».
- Plusieurs expliquaient qu'il s'agissait souvent d'un oubli de leur part : « *je n'y pense pas* », « *Oubli* »
- Enfin, certains estimaient qu'ils en parlaient oralement mais sans en prendre forcément note quelque part ou alors qu'il s'agissait d'une question posée une fois mais non abordée de nouveau par la suite sauf si le patient en faisait explicitement la demande : « *Nous en parlons de manière non formalisée* », « *J'essaie de le définir quand ils passent en soins palliatifs (ou avant si possible). Ensuite nous n'en parlons que s'ils veulent changer d'avis.* ».

c) Les urgences en SP

Nous nous sommes ensuite intéressés aux situations d'urgences rencontrées fréquemment en médecine générale pour les patients en soins palliatifs, qui pourraient nécessiter un transfert vers les urgences, une hospitalisation (cf *figure 4*).

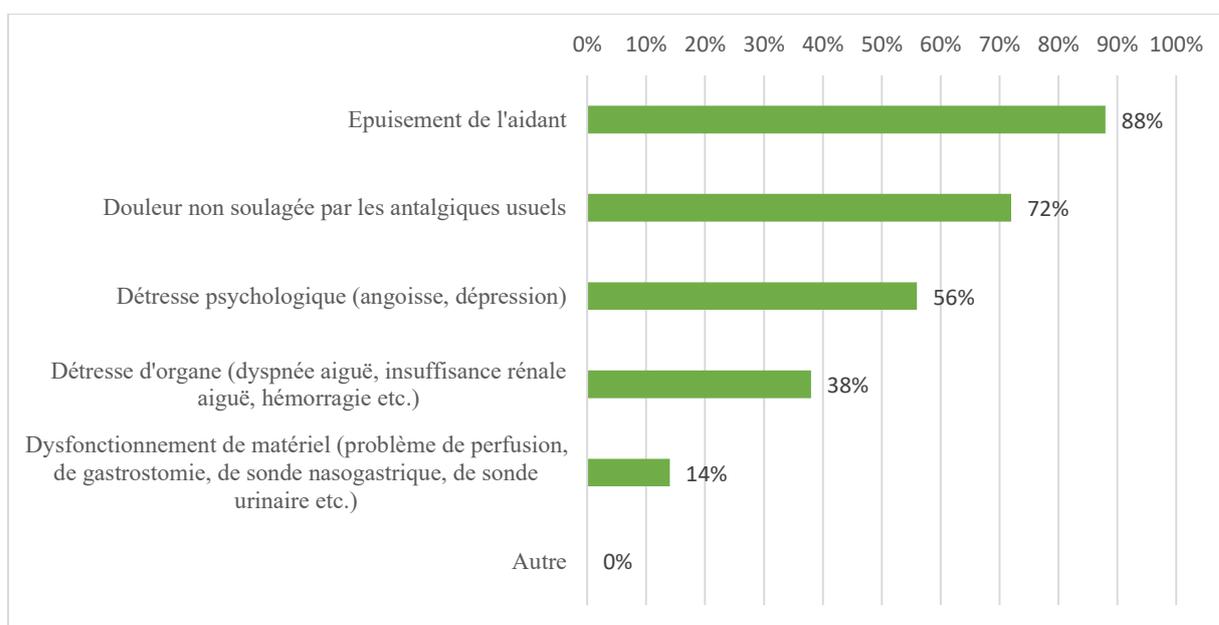


Figure 4 : Situations d'urgence rencontrées en médecine générale chez les patients en SP

4) Connaissance de la fiche Urgence-Pallia

26% (n= 13) des MG interrogés connaissaient la fiche Urgence-Pallia.

Parmi eux, 12 l'avaient déjà utilisée ou vue utilisée, 1 MG la connaissait sans l'avoir lui-même rencontrée dans sa pratique.

Parmi les 12 MG l'ayant déjà utilisée, 4 l'avaient remplie eux-mêmes. Pour les autres, c'était un tiers qui s'en était occupé, comme rapporté sur la *figure 5*.

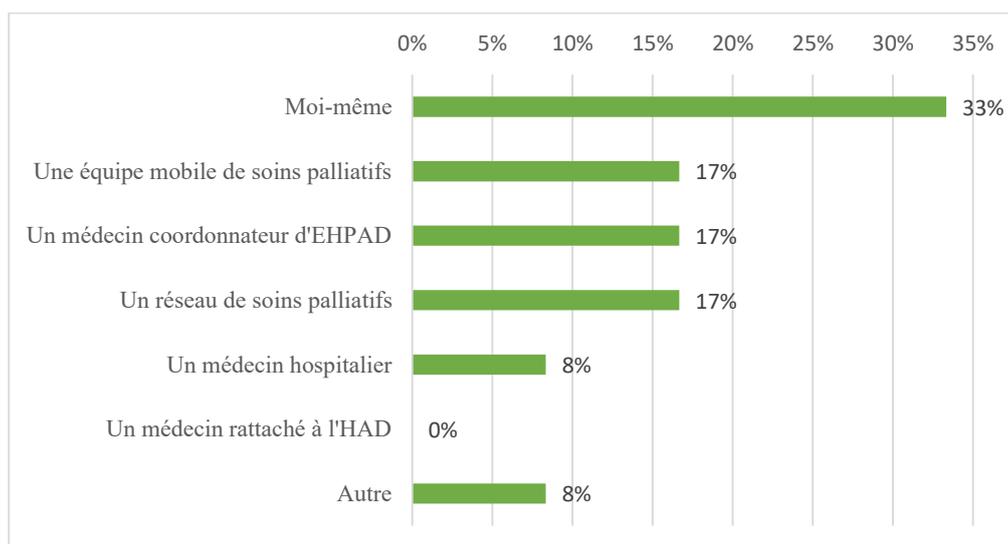


Figure 5 : Signataire de la fiche Urgence-Pallia

6 patients (soit 50%) se trouvaient à leur domicile lorsque la fiche a été remplie, 5 à l'EHPAD (soit 42%) et 1 patient était pris en charge par l'HAD.

5) Impressions sur la fiche Urgence Pallia

Les MG étaient invités à nous donner le premier adjectif qui leur venait à l'esprit après avoir observé la fiche Urgence-Pallia et regardé la vidéo explicative de la SFAP à son sujet.

Nous avons rangé les adjectifs par catégories :

Positifs	Négatifs
22% (n=11) estimaient qu'elle était complète.	22% (n=11) estimaient qu'elle était dense.
18% (n=9) estimaient qu'elle était pratique.	4% (n=2) estimaient qu'elle était complexe.
16% (n=8) estimaient qu'elle était claire.	2% (n=1) estimaient qu'elle était « administrative ».
14% (n=7) estimaient qu'elle était synthétique.	
2% (n=1) estimaient qu'elle était « correcte ».	

Tableau 2 : *Adjectifs qualifiant la fiche Urgence-Pallia*

6) Utilité de la fiche

92% des MG (n=46) ont affirmé qu'ils trouvaient la fiche Urgence-Pallia tout à fait utile ou utile.

Parmi les 46 médecins la trouvant utile, 85% ont affirmé qu'elle avait un intérêt car elle permettait d'anticiper la prise en charge en cas d'aggravation. D'autres arguments en faveur de son utilité sont résumés dans la *figure 6*.

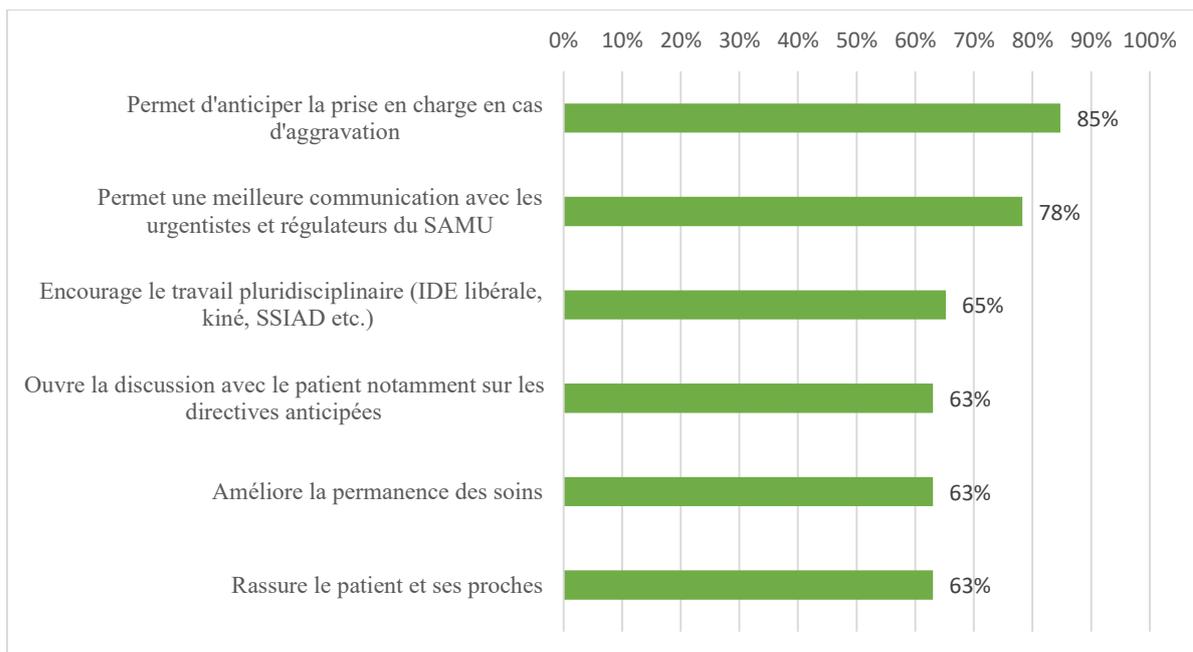


Figure 6 : Arguments en faveur de l'utilité de la fiche Urgence-Pallia

8% (n=4) déclaraient qu'ils ne la trouvaient pas vraiment utile pour les raisons suivantes :

- Il s'agissait d'un énième document à remplir alors que le temps est compté en médecine générale : 75% (n=3).
- Ils bénéficiaient déjà d'une collaboration étroite avec les soignants et les paramédicaux du secteur : 75% (n=3)
- Un document supplémentaire n'était pas indispensable quand on abordait déjà systématiquement les directives anticipées avec ses patients : 25% (n=1).
- La fiche n'était pas nécessaire car un dossier, où tout était consigné, était disponible au domicile du patient : 25% (n=1).

7) Utilisation de la fiche en pratique quotidienne et freins éventuels

84% des MG disaient qu'ils pensaient utiliser cette fiche à l'avenir dans leur pratique quotidienne (22% « oui » soit n=11 et 62% « plutôt oui » soit n=31).

6% ont répondu « plutôt non » et 6% « non » (n=3 pour chaque). 2 personnes ont répondu qu'ils ne savaient pas.

A ceux ayant répondu qu'ils n'utiliseraient pas la fiche, nous leur en avons demandé les raisons. Les principales sont :

- Le manque de temps à 67% (n=4)
- La difficulté à communiquer avec les médecins hospitaliers à 67% (n=4)
- La nécessité de réaliser régulièrement une réévaluation de la situation à 17% (n=1)

Par ailleurs, la difficulté à évoquer la fin de vie avec les patients, le manque de connaissances pour remplir la fiche ou la difficulté à obtenir l'accord des patients ne semblaient pas poser de problème.

8) Perspective de transmission de la fiche

A 98% (n=41), un format papier laissé au domicile du patient ou dans son dossier papier à l'EHPAD était le format plébiscité.

Les autres modes de transmission envisagés sont présentés sur la *figure 7*.

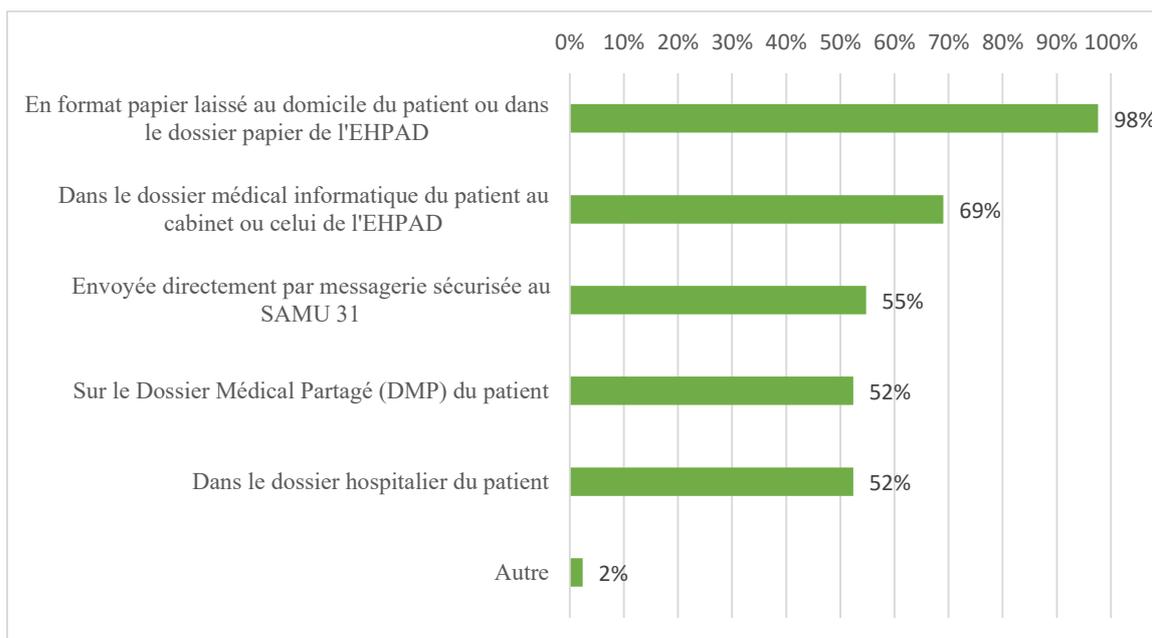


Figure 7 : Modes de transmission de la fiche Urgence-Pallia

Enfin, 90% des MG (58% ayant répondu « oui » soit n=29 et 32% ayant répondu « plutôt oui » soit n=16) affirmaient qu'une fiche informatisée directement intégrée à chaque logiciel médical et dont les données du patient seraient pré-remplies faciliterait son utilisation et permettrait de la réactualiser rapidement.

9) Études comparatives

Nous avons voulu savoir si notre échantillon de MG, réalisé sans tirage au sort, était représentatif de la population des MG de Haute-Garonne.

Nous avons effectué 2 comparaisons :

- La proportion de femmes et d'hommes dans notre échantillon par rapport à celle de la population totale des MG de Haute-Garonne. Il existait une différence significative entre notre échantillon et la population des MG de Haute-Garonne ($p=0,0007$).
- La répartition des âges des MG dans notre échantillon selon 4 catégories (moins de 40 ans, entre 40 et 49 ans, entre 50 et 59 ans et plus de 60 ans) par rapport à celle dans la population totale des MG de Haute-Garonne. Nous n'avons pas réussi à mettre en évidence de différence entre nos 2 populations ($p=0,1$).

Nous avons ensuite voulu rechercher des liens significatifs entre plusieurs paramètres de l'étude :

- Le nombre de patients en soins palliatifs suivis par an par MG et la connaissance ou non de la fiche Urgence-Pallia. Nous avons trouvé $p = 0,10$.
- L'âge du MG et la connaissance ou non de la fiche Urgence-Pallia. Nous avons trouvé $p = 0,22$.
- Le lieu d'exercice du MG et la connaissance ou non de la fiche Urgence-Pallia. Nous avons trouvé $p=0,36$.

Nous n'avons donc pas réussi à trouver de lien statistiquement significatif.

IV. Discussion

1) Connaissance et intérêt de la fiche Urgence-Pallia : principaux résultats

L'étude que nous avons réalisée avait pour but de questionner la connaissance des médecins généralistes de Haute Garonne de la fiche Urgence-Pallia et d'interroger leur intérêt à son sujet.

26% des MG interrogés connaissaient la fiche Urgence-Pallia. C'est moins que ce que R. Jalbert a retrouvé lors de son étude cherchant à savoir quelle connaissance avaient les MG isérois de trois outils de soins palliatifs mis à leur disposition : la fiche Urgence-Pallia, un document pédagogique sur les SP à destination des MG et l'astreinte téléphonique en SP (15). En effet, dans l'Isère, 39% des MG connaissaient la fiche Urgence-Pallia. Parmi ceux qui la connaissaient, 50% l'avaient déjà utilisée.

Dans notre étude, parmi ceux connaissant cette fiche standardisée pour les patients en situation palliative, 12 l'avaient déjà utilisée soit 92%. On remarque donc qu'en Haute-Garonne, les médecins qui la connaissent l'utilisent. Cependant, seuls 4 médecins l'avaient remplie eux-mêmes soit 33% de ceux l'ayant déjà utilisée. Les autres l'ont fait remplir par des tiers, notamment les réseaux de SP, les médecins coordonnateurs d'EHPAD, les équipes mobiles de SP ou les médecins hospitaliers.

C'est également le cas dans l'étude de R. Jalbert qui affirmait que 50% des MG ont connu la fiche via les RSP, 17% via l'hôpital et 28% via des DU, des FMC ou via les EHPAD. Cela correspond à ce que C. Faggianelli décrit dans son travail de thèse dont l'objectif était l'élaboration de la fiche Urgence-Pallia au niveau national (16). Les plus gros utilisateurs de cette fiche étaient les EMSP à 26,8%, les RSP à 20,1% et les équipes hospitalières à 17,6%. Les médecins de ville ne représentaient que 9,6% des rédacteurs de la fiche. Ils n'arrivaient qu'en 5^{ème} position.

La fiche a obtenu 72% d'avis positifs dans notre étude et 92% des MG interrogés ont déclaré qu'elle est utile. 84% des MG ont affirmé qu'ils se verraient bien l'utiliser dans leur pratique

quotidienne en SP. Ces résultats sont semblables à ceux de R. Jalbert, qui retrouvait que 76% des MG étaient « d'accord » ou « tout à fait d'accord » quant à la pertinence de cette fiche.

Les arguments retrouvés en faveur de son utilité sont la possibilité d'anticiper en cas d'aggravation à 85%, d'avoir une meilleure communication avec les urgences et le SAMU à 78% et d'améliorer la permanence des soins à 63%.

C'est aussi ce qu'a trouvé M. Péchard dans un travail similaire : 91,18% des MG estiment que cette fiche améliore la prise en charge, 91,18% trouvent la fiche utile pour le médecin de garde ou aux urgences et 88,24% trouvent que la fiche permet une continuité lors de l'absence du MG ou pour éviter d'être sollicité lors d'une autre activité (17).

2) Forces et limites de l'étude

a) Les forces

Nous avons voulu répondre à une problématique relativement fréquente en médecine générale : la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile. Notre étude a décidé de s'intéresser à la fiche Urgence-Pallia, recommandée par la Haute Autorité de Santé, mais qui, pourtant, n'a pas été étudiée en Haute-Garonne jusqu'à présent (18). Il s'agit donc d'une étude originale.

La réalisation du questionnaire s'est faite après recherche dans la littérature et comparaison avec les études semblables déjà effectuées (15–17,19,20). Cependant, il n'a pas été retrouvé de questionnaire validé que nous aurions pu utiliser directement. La construction du questionnaire est donc empirique.

Pour aider à la présentation de l'outil, une vidéo de quelques minutes, réalisée par la SFAP, a été ajoutée au questionnaire. Cela a peut-être pu permettre une meilleure qualité de réponses grâce à une bonne compréhension de la fiche Urgence-Pallia.

Le questionnaire a été diffusé sur une période qui peut être considérée comme courte (1 mois). Cependant, avec l'envoi des questionnaires par voie informatique, il est rapide d'y répondre et allonger la période de diffusion aurait nécessité de nombreux mails de rappel. En effet, plus le temps passe et plus le message a de risque de se perdre dans les méandres

d'une boîte de réception déjà surchargée. Il a donc été décidé de réaliser cette étude sur une courte durée, avec un mail de rappel tous les dix jours en moyenne, dans l'objectif de gagner en efficacité.

Nous avons obtenus un taux de réponses de 24,1% ce qui est correct.

b) Les limites

La principale limite de cette étude est qu'elle présente un biais de sélection. En effet, la sélection des MG s'est faite par un échantillonnage arbitraire. Nous avons rencontré un problème lors de la diffusion de notre questionnaire. Nous avons préalablement souhaité qu'il soit diffusé à l'ensemble des MG de Haute-Garonne, via l'URPS Occitanie, afin d'avoir une population représentative du département. Malheureusement, à la suite de la pandémie de Covid-19, leurs délais de diffusion ont été fortement allongés et cela ne correspondait plus à notre planning. Nous avons donc décidé d'envoyer notre questionnaire à plusieurs groupes de MG : ruraux, semi-ruraux et urbains, sur l'ensemble du territoire de Haute-Garonne, en tentant d'obtenir un échantillon varié. Pour cela, nous avons fait appel à plusieurs coordinateurs de la permanence des soins ambulatoires ainsi qu'aux médecins ayant participé à la création et au maintien des centres Covid-19 de Blagnac et Cornebarrieu. Cet échantillonnage par groupe est donc arbitraire et à risque de biais.

De plus, il est possible que seuls les médecins intéressés par le sujet, ceux particulièrement sensibles à la question des patients en SP et ceux souhaitant participer à l'amélioration de la coordination des soins, aient répondu au questionnaire.

D'ailleurs, si ce dernier a été réalisé en s'inspirant de littérature, il n'en reste pas moins empirique comme expliqué précédemment (cf *Les forces*). Cela a pu entraîner un biais méthodologique. La formulation des questions ou le vocabulaire choisi peut parfois entraîner des compréhensions diverses en fonction du lecteur et les propositions à choix multiples peuvent suggérer des réponses auxquelles il n'aurait même pas pensé s'il avait dû répondre à la question de façon rédactionnelle. Pour limiter ce biais, nous avons fait relire le questionnaire par plusieurs personnes, prenant en compte leurs remarques et proposer quelques questions ouvertes. Nous avons aussi laissé la possibilité aux interrogés de s'exprimer à la fin du questionnaire dans la partie « *Remarques* ».

De plus, le questionnaire est déclaratif. Des biais de mémorisation peuvent limiter la fiabilité des résultats.

Nous avons interrogé les MG sur leur pratique : leur ressenti par rapport aux SP, la place qu'ils pensent occuper dans la prise en charge des patients en SP, leur capacité à parler de fin de vie avec leurs patients et notamment parler de directives anticipées. Ces demandes peuvent induire un biais de désirabilité sociale, un effet Hawthorne. En effet, c'est le style de questions, notamment celle concernant les directives anticipées, qui peuvent entraîner une réponse positive : « oui, j'en parle toujours à mes patients » ; afin de montrer que sa pratique est bonne, conforme aux recommandations. Il existe une tendance en chacun de nous à modifier ses comportements lorsque l'on se sent observé. Il est donc possible que nos résultats soient un peu surestimés. Cependant, l'anonymat du questionnaire a, nous l'espérons, limité ce biais.

Nous avons cherché des liens statistiquement significatifs dans notre étude. Nous n'avons pas réussi à en mettre en évidence. Cela ne signifie pas qu'ils n'existent pas mais probablement que notre étude manque de puissance. En effet, notre échantillon n'est composé que de 50 MG, ce qui est probablement trop peu pour mettre en lumière ces liens.

Enfin, nous ne nous sommes intéressés qu'au point de vue des médecins généralistes et cela peut être vu comme une limite, car la fiche Urgence-Pallia est un outil dans son essence même pluridisciplinaire. Il aurait été utile d'avoir le point de vue des médecins urgentistes, du SMUR et du SAU, des médecins hospitaliers, des médecins de garde, des IDE libérales etc. On aurait pu aussi s'intéresser au ressenti du patient et de ses proches. Cependant cela aurait demandé une étude plus longue et surtout la participation de nombreux acteurs. Il pourra donc plutôt s'agir de pistes pour la réalisation d'études futures.

c) La validité externe

Comme nous l'avons expliqué, notre population d'étude est constituée de nombreux groupes répartis sur l'ensemble de la Haute-Garonne. Se pose alors la question de la généralisation

des résultats. Notre échantillon est-il représentatif de la population que nous avons voulu représenter, c'est-à-dire l'ensemble des MG de Haute-Garonne ?

Nous nous sommes intéressés à la proportion de femmes et d'hommes. Notre échantillon était constitué de 76% de femmes contre 52% en Haute-Garonne en 2018. Nous retrouvons une différence significative ($p=0,0007$). Même si l'on peut imaginer que depuis 2018, la profession de médecin généraliste continue de se féminiser, il semble peu probable que les chiffres aient changé de manière radicale.

Nous nous sommes ensuite intéressés à la répartition des âges des MG. Nous n'avons pas réussi à mettre en évidence de différence entre nos 2 populations ($p=0,1$). Notre échantillon est donc représentatif d'un point de vue des âges.

Enfin, au niveau du mode d'exercice, notre échantillon contient 86% de MG exerçant en groupe, contre 74% en Haute-Garonne (21). Il n'a pas été possible de réaliser une étude comparative avec calcul du petit p car nous n'avions pas toutes les données, mais ces chiffres semblent aller dans le sens d'une représentativité de notre échantillon.

Les résultats obtenus grâce à notre étude, peuvent donc être extrapolés à la population des MG de Haute-Garonne, mais cela doit se faire avec grande prudence, car tous les indicateurs ne nous montrent pas une représentativité à 100%.

3) Le rôle du médecin généraliste en soins palliatifs

Une majorité des MG de notre étude a affirmé suivre entre 1 et 5 patients en SP par an à domicile ou en EHPAD (soit 78% ; $n=39$). Ces résultats sont comparables à ce que nous décrit l'ONFV : 1 à 3 patients en SP sont suivis par an par MG. Seul 1 MG sur 5 suit plus de 5 situations palliatives par an. Il s'agit surtout de MG en milieu rural ou semi-rural.

Dans son étude, M. Péchard retrouvait un nombre de patients SP suivi par an par MG en moyenne de 7,04 (et avec une médiane à 3,7 patients/an) (17) tout comme G. Texier qui, lors de sa recherche retrouvait que les MG suivaient en moyenne 7 patients SP par an (22). Cependant, cette dernière a également mis en avant que sur les 20 MG qu'elle a interrogé lors de son enquête, 13 ont déclaré refuser de suivre des patients en soins palliatifs à domicile et 7 MG ont déclaré le refuser s'ils se sentent en difficulté. 70% des MG sondés ont dit se

sentir abandonnés lors de ces prises en charge. Ils présentent de nombreuses craintes et réticences à un tel accompagnement.

La difficulté du MG est que, le plus souvent, l'hôpital est le lieu principal de prise en charge des patients lors de la partie curative (5). Il n'est donc pas évident pour lui de récupérer dans un second temps le patient en situation palliative, alors qu'il était en quelque sorte « perdu de vue » pendant un long moment. Le MG peut éprouver des difficultés à se réinvestir dans une telle prise en charge. De plus, le patient arrive régulièrement sans transmissions ou avec des transmissions incomplètes, compliquant d'avantage la tâche (20).

Et pourtant, 63% des MG nous ont répondu qu'ils estiment avoir une place centrale dans la prise en charge des patients en SP.

Si la place du MG est centrale dans la prise en charge de ces patients, l'exercice est parfois compliqué. Comme l'ont relevé certains médecins dans notre étude, le temps manque. 67% de ceux qui ont affirmé qu'ils n'utiliseraient pas la fiche Urgence-Pallia dans leur pratique future ont d'ailleurs utilisé cet argument. Le manque de temps est une difficulté majeure dans l'exercice de la médecine générale. En plus de nécessiter des visites à domicile, plus chronophages qu'une consultation au cabinet, le suivi d'un patient à domicile en SP demande un investissement personnel important. Or les MG sont une population à risque de surmenage et d'épuisement professionnel (23). Ils ont besoin d'être accompagnés. Pour cela, il est nécessaire de développer des supports sur lesquels les MG pourront s'appuyer dans ces prises en charge compliquées : les RSP, les EMSP et un bon lien entre la ville et l'hôpital. En Haute-Garonne, on peut retrouver :

- le RSP Reliance
- des EMSP : au CHU Purpan, à l'Oncopole (Institut Claudius Regaud), à la clinique Pasteur à Toulouse, à la Clinique des Cèdres à Cornebarrieu, au Centre Hospitalier Comminges-Pyrénées à Saint Gaudens, à la polyclinique de la Lèze à Lagardelle-sur-Lèze (24).

Nous avons souhaité questionner les MG sur leur ressenti concernant la prise en charge de patients en SP et 48% nous ont répondu qu'ils n'étaient pas à l'aise dans cet exercice.

Une des difficultés première est le problème de définition des patients en SP. Dans notre étude, seuls 16% des MG se sentaient aptes à désigner eux-mêmes des patients comme devant relever de SP. Or, chaque année en France, ce sont les deux tiers des personnes qui décèdent suite à des maladies chroniques avancées qui auraient été susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des SP (18). C'est pourquoi la HAS fixe comme objectif d'apprendre à reconnaître de manière systématique et précoce les patients qui nécessitent des SP. Pour cela, elle propose l'outil SPICT-FR qui permet d'identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder, et d'évaluer leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support (en *annexe 7*) (25). Il faut ensuite définir un plan de soins. C'est là que la fiche Urgence-Pallia intervient. Elle permet à la fois, en étant très synthétique, de transmettre des informations essentielles en cas d'urgence mais aussi d'anticiper les situations qui pourraient arriver et donc de définir à l'avance avec le patient ce qu'il souhaite en fonction de la situation. Une annexe à la fiche est d'ailleurs disponible pour ceux désirant détailler davantage.

Enfin, il faut noter que le manque de formation semble criant en ce qui concerne les SP et cela peut expliquer les réticences des MG quant au suivi des patients à domicile en SP. C'est ce qu'a fait remarquer C-A Boudy dans sa thèse d'exercice (26) concernant les ressources des MG en SP. Elle décrit une formation initiale en cours d'amélioration, avec des cours lors de l'externat mais le manque de stage obligatoire en service de SP, tout comme lors de l'internat. Elle évoque ensuite la formation continue, sous forme de FMC ou de DU mais qui est limitée du fait du temps nécessaire à prendre sur le temps de travail et des coûts. Mais finalement, c'est la formation « de terrain » qui semble la plus importante, lors des réunions de pairs mais aussi grâce à l'expérience acquise au fil des années, seul et en contact avec les RSP qui diffusent des outils et donnent des clés pour ces prises en charge.

4) Les urgences en soins palliatifs

L'un des objectifs de la fiche Urgence-Pallia est de faciliter la régulation des urgences par le SAMU. En effet, les urgences chez les patients en soins palliatifs ne sont pas rares. L'épuisement de l'aidant (88%), la douleur non soulagée par les antalgiques usuels (72%) ou la détresse psychologique (56%) sont les urgences les plus fréquentes qui ressortent de

notre étude. Des proportions similaires sont retrouvées dans la littérature (27). Ces urgences peuvent alors entraîner un transfert vers le SAU ou, dans tous les cas, au moins un appel au 15. Le médecin urgentiste peut alors se retrouver en difficulté. Si le transfert ou l'appel a lieu au milieu de la nuit ou pendant le week-end et que le patient n'est pas suivi dans son établissement hospitalier, il n'a que le récit des proches pour collecter des informations indispensables à sa prise en charge. Cela peut conduire à la fois à des erreurs médicales par méconnaissance d'un antécédent ou d'une allergie mais aussi parfois, à un acharnement thérapeutique car, ne connaissant pas le statut palliatif ni les volontés du patient, il peut pousser ses gestes techniques très loin. En effet, chez un tiers des patients en fin de vie reçus aux urgences, des thérapeutiques invasives sont réalisées : amines vasopressives, transfusion, massage cardiaque, intubation (28). Au contraire, si l'urgentiste n'a que la notion de SP, sans détails, des études ont montré qu'il existait une fréquente confusion aux urgences entre SP et arrêt des soins (LATA) (27). Ainsi, le passage aux urgences du patient se résume parfois uniquement à une injection de morphine. Or une démarche palliative ne doit pas exclure un traitement curatif si nécessaire.

La région niçoise a, dans ce contexte, mis en place une équipe mobile d'urgence en SP, composée d'un IDE et d'un bénévole, qui se déplace au domicile du patient sur demande du régulateur du SAMU. Ils ont ainsi fait diminuer des deux tiers les hospitalisations en urgence. En effet, l'appel à l'aide est souvent lié à une angoisse, la peur de voir son proche souffrir, la difficulté à faire des choix en urgence. Des motifs qui ne nécessitent donc pas une hospitalisation mais plutôt une réassurance. C'est pourquoi l'équipe de Nice a également proposé une permanence téléphonique pour les médecins mais aussi pour les proches avec mise à disposition d'un guide d'appel envisageant toutes les situations et la personne à contacter en fonction du degré d'urgence (29).

Mais dans les régions où ce dispositif n'est pas en place, il faut composer avec l'existant. Il est alors intéressant de réfléchir à des prescriptions anticipées. Il s'agit de « *protocoles de soins personnalisés, rédigés et/ou validés par le médecin traitant à l'avance qui permettent à une IDE de soulager le patient sans attendre que le médecin soit en mesure de se déplacer.* » (5)

L'anticipation doit être le leitmotiv de la prise en charge (30). C'est ce qu'encourage à faire la fiche Urgence-Pallia. Il faut réfléchir à toutes les situations qui peuvent se présenter et préparer une trousse d'urgence au domicile.

On peut cependant facilement imaginer que malgré l'anticipation, certaines situations restent délicates. En effet, même s'il existe une prescription anticipée pour la prise en charge d'une dyspnée chez un patient, en EHPAD, la nuit, alors qu'il n'y a pas d'IDE sur place ou bien au domicile, si l'IDE n'est pas joignable, c'est une grande responsabilité pour les aides-soignantes ou les proches du patient. Il est compréhensible que le SAMU soit prévenu (31). Mais tout l'intérêt de la fiche Urgence-Pallia est que, dans ce cas, si l'intervention du 15 est inévitable, alors il faut que le régulateur ait toutes les informations nécessaires en sa possession pour une prise en charge optimale.

5) Fiche-outil pour la coordination et la permanence des soins

Ces situations d'urgence sont révélatrices de l'absence de lien entre la médecine de ville et celle hospitalière. En effet (5) :

- Comme vu précédemment, les passages par le SAU sont un symptôme du manque de communication entre ville et l'hôpital puisque 2/3 des patients en SP hospitalisés via le SAU sont décédés dans les 7 jours suivant leur entrée
- On note une absence quasiment totale d'interaction entre les médecins hospitaliers et les MG au cours de l'hospitalisation.
- Il y a un nombre important de réhospitalisations quelques jours après la sortie de l'hôpital.

C'est donc que la coordination n'est pas efficace. Comme le dit OJ Kvamme dans son étude : « *Toute concurrence entre les MG et les spécialistes devrait céder la place à une compréhension de la complémentarité et des compétences.* » (32)

L'outil principal de communication actuellement est le courrier médical (33). Mais malgré certaines améliorations comme l'envoi par messagerie sécurisée pour que l'information arrive plus rapidement, il y a toujours de nombreuses défaillances dans la continuité des soins. « *L'autonomie professionnelle* » est encore un principe majeur dans notre pays : chaque médecin fait son travail, sans forcément en référer à ses confrères (34).

Pour une bonne coordination, il est nécessaire dans un premier temps d'organiser le parcours de soins du patient. C'est ce que pousse à faire la fiche Urgence-Pallia. Elle encourage le MG à contacter un médecin hospitalier pour réfléchir à un lit d'aval. En plus de déclencher un dialogue entre les deux professionnels de santé, cela garanti une continuité des soins au patient, qui évitera ainsi de passer par le SAU en cas de nécessité d'hospitalisation. C'est ce que faisait remarquer une étude présentée au Congrès Francophone de Soins Palliatifs en juin 2019 qui s'est intéressée aux situations d'urgence accueillies au sein d'une USP. Les admissions avaient lieu surtout la nuit et les week-end mais uniquement des patients déjà connus de la structure, les patients non connus étaient redirigés vers le SAU (35). Il y a donc un intérêt majeur à faire connaître le patient de ces services.

La France n'est pas la seule à se poser la question de la coordination des soins. En Ecosse, un système électronique de coordination en soins palliatifs a été mis en place en 2013. Le KIS (Key Information Summary) est destiné à toute personne en soins palliatifs susceptible d'avoir des besoins urgents en matière de soins. Il a été créé dans le cadre des soins primaires, par les MG. C'est l'équivalent de la fiche Urgence-Pallia, sous forme de fichier informatique, qui permet le partage d'informations sur les patients et leurs préférences dans le but d'informer les urgences et ceux réalisant des soins en dehors des heures de travail. En 2017, c'est 69% des patients décédés d'une maladie grave et avancée (cancer, défaillance d'organe, fragilité, démence) qui avaient un KIS (36). Il est donc possible d'arriver à de tels résultats en France. L'Ecosse en est l'exemple.

Si les régulateurs ont besoin de soutien dans leurs décisions, les médecins de garde libéraux et les équipes soignantes intervenant au domicile aussi (37). C'est comme cela que fonctionne une permanence de soins optimale. Et une continuité des soins efficace, c'est un critère de qualité de l'organisation des soins. En Mayenne, après un an d'utilisation de la fiche Urgence-Pallia, M. Péchard présente des conclusions positives : les souhaits du patient ont été généralement respectés et la fiche a prouvé qu'elle facilitait la prise de décision pour le professionnel concerné (17).

D'ailleurs, les MG de Haute-Garonne aussi sont en demande d'une bonne continuité des soins. Certains commentaires, que nous avons recueillis à la fin du questionnaire, dans la partie *Remarques* vont dans ce sens :

- « *Si la fiche s'universalise, ça sera moins stressant, y compris lorsque c'est un médecin de garde qui voit le patient et qui ne connaît pas son contexte.* »
- « *Fiche complète en termes de correspondants : très utile quand on est appelé en garde avec peu de connaissances du malade. Fiche rassurante pour la famille/entourage/patient en termes de coordination.* »

6) Aborder la fin de vie et parler de directives anticipées en médecine générale

En plus d'anticiper les urgences qui pourraient avoir lieu, la fiche Urgence-Pallia propose également un encart concernant les directives anticipées du patient. Le but est à la fois de renseigner l'avis des patients quant à leurs souhaits de prise en charge mais aussi d'ouvrir le dialogue. 28% des MG que nous avons interrogés ne parlent que rarement des directives anticipées avec leurs patients.

Les arguments pour ne pas le faire étaient principalement le manque d'expérience ou de formation à cet exercice mais aussi la difficulté à aborder un tel thème avec ses patients.

Or un patient qui ne connaît pas sa maladie, à qui on n'a donné aucune information a souvent une gestion insatisfaisante du stade avancé de sa maladie d'après l'étude de S. Innes et une planification moins poussée de sa fin de vie. Le risque est qu'il en ressente un sentiment d'abandon lors, notamment, des hospitalisations inopinées (38). La plupart des patients veulent avoir des informations précises, qu'elles soient quantitatives (pronostic chiffré) ou qualitatives (dans quelles conditions se fera cette fin de vie ?). Les informations dissimulées volontairement ont un effet négatif majeur, sur l'espoir mais aussi la confiance envers le praticien. Beaucoup de patients sont rassurés à l'évocation des directives anticipées car ils ont peur d'une prise en charge inadaptée (19).

Si tous les patients ne sont pas dans ce cas (certains ne veulent au contraire rien savoir), il s'agit d'une minorité, il est donc indispensable de sonder le patient à ce sujet.

D'ailleurs, c'est ce qu'indique la loi du 4 mars 2002 : « *Art. L. 1111-4. Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* » (39)

C'est ensuite en 2005 que la loi Léonetti instaure le terme de directives anticipées. Cela fait donc maintenant 15 ans qu'elles auraient dû se déployer. Et pourtant, en 2016, d'après les recherches de M. Zeisser, alors que ce dispositif est largement plébiscité dans la population, seuls 2,5% des français en avaient rédigées (40).

En 2016 justement, la loi Claeys-Leonetti a rendu les directives anticipées contraignantes en dehors du contexte de l'urgence ou si elles paraissent manifestement inappropriées. Elle a aussi supprimé la notion de validité de 3 ans.

Et pourtant, les chiffres concernant leur rédaction semblent laisser entrapercevoir un échec. On retrouve des chiffres similaires en Allemagne avec seulement 10% de directives anticipées rédigées, 5% aux Pays-Bas, 0,2% en Espagne. Mais certains pays semblent sortir leur épingle du jeu : au Canada, on retrouve 47% de directives anticipées et en Belgique 50% (40).

Cependant, il a été montré que le nombre de transferts en milieu hospitalier baissait de manière non négligeable, en toute fin de vie, chez les patients avec des directives anticipées. Elles paraissent donc avoir leur utilité dans notre arsenal de prise en charge médicale.

La problématique la plus souvent mise en avant pour parler des directives anticipées est l'absence de stabilité de la volonté du patient. Il est fréquent qu'un patient soit ambivalent et versatile.

C'est pour cela que nous pensons qu'il est indispensable d'inviter le patient à en discuter, dans l'éventualité d'une dégradation ultérieure, mais également de laisser la porte ouverte à toute nouvelle modification. Il faut que le patient sache qu'il peut revenir sur ses décisions quand il le souhaite. Rien n'est immuable. Une mise à jour doit être régulière.

Le fait de l'intégrer à la fiche Urgence-Pallia permet d'éviter l'accumulation de plusieurs documents par forcément faciles d'accès. En cas de problème, toutes les informations indispensables se trouveront au même endroit.

7) Perspectives de diffusion de la fiche Urgence-Pallia

98% des MG ont plébiscité un format papier laissé au domicile du patient ou dans le dossier papier de l'EHPAD.

C'est ensuite le format informatique, dans le dossier médical du patient, dans le logiciel propre à chaque cabinet, qui a été préféré à 69%.

Seulement la moitié des MG ont envisagé un transfert de la fiche via une messagerie sécurisée au SAMU 31. Cette solution a même été commentée dans la partie « *Remarques* » : « *quid de l'envoi sécurisé au SAMU ???* ». Cette alternative en a donc surpris quelques-uns. Et pourtant, c'est la solution choisie par plusieurs départements, notamment l'Ille-et-Vilaine et l'Isère (19,20). Chez eux, c'est donc le SAMU qui réceptionne les fiches et qui, grâce à la possibilité d'identifier le patient dans le logiciel de régulation, ouvrira automatiquement la fiche lors de l'appel du patient ou de ses proches au 15. Le SAMU 35 déclarait recevoir en moyenne 29 fiches par mois en 2016.

En Isère, ces fiches sont traitées par la documentaliste du SAMU. L'atout de cette organisation est que la documentaliste envoie régulièrement aux médecins une notification de rappel de mise à jour. Ainsi, la réévaluation des fiches est plus fréquente et on peut donc plus facilement s'y fier en cas de besoin.

Dans notre département, cette possibilité n'est pas disponible mais si d'autres départements peuvent le faire, alors on doit pouvoir envisager de faire de même.

Une autre solution proposée était la mise à disposition de cette fiche sur le DMP (Dossier Médical Partagé) du patient. 52% des MG ont envisagé cette alternative. Le DMP est un dossier médical numérique, relancé par la CNAM fin 2018, qui a pour objectifs de « *favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins du patient* » comme nous le rappelle R. Pougnet dans son article (41). Finalement, il s'agit également de tous les objectifs de la fiche Urgence-Pallia ! Elle semble donc prédestinée à être mise sur le DMP. Mais jusqu'à présent, ce « carnet de santé numérique », n'a connu qu'un succès en demi-teinte. L'inquiétude quant à la protection des données médicales a freiné son expansion. Le temps nécessaire à l'alimenter est également un obstacle à sa généralisation. La double saisie des informations alourdit la tâche. C'est exactement le même problème qui était relevé pour le KIS en Ecosse (36). Les écossais réfléchissent donc à la possibilité d'un système informatique plus intelligent qui remplirait de manière automatique le KIS à partir du dossier médical du patient. Un modèle à suivre pour notre DMP national ?

Une question qui s'est également posée est son accès en cas d'urgence. Le mode « bris de glace » a permis de remédier à ce problème (42). Un médecin régulateur peut, à tout moment, accéder au DMP du patient (à moins que celui-ci n'ait désactivé lui-même cette

fonctionnalité) afin d'avoir accès aux informations importantes et donc, potentiellement, à la fiche Urgence-Pallia. Cet accès est tracé dans le DMP.

Enfin, nous avons proposé aux MG une fiche intégrée directement à leur logiciel médical qui serait donc en partie automatiquement remplie, au moins concernant les données administratives. L'envoi par messagerie sécurisée et/ou mise à disposition sur le DMP serait ensuite simplifiés. Ils ont été 90% à répondre qu'ils trouvaient que cela faciliterait son utilisation et sa réactualisation. Cependant, cela signifie que 10% sont contre cette idée, c'est d'ailleurs ce que l'on retrouvait dans un commentaire de notre questionnaire : « *Pourquoi intégrer la fiche à chaque logiciel alors qu'elle peut aisément être scannée ? L'intégrer rendrait probablement les modifications (améliorations) éventuelles difficiles* ».

Comme C. Faggianelli le faisait remarquer dans sa thèse d'exercice, l'informatisation de la fiche peut présenter un frein générationnel. Frein qui, j'en suis sûre, va rapidement s'estomper avec l'arrivée de la nouvelle génération de médecins généralistes connectés.

V. Conclusion

La prise en charge en soins palliatifs des patients permet d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches face aux conséquences de maladies potentiellement mortelles mais aussi leur survie, dans de bonnes conditions, s'ils sont débuté précocement (43). Ils viennent en complément de la médecine curative, celle qui modifie sans cesse les frontières de la vie en repoussant celles de la mort (44). Ils doivent pouvoir être proposés au domicile car il s'agit du lieu de vie des patients et permettre d'y rester le plus longtemps possible s'ils le souhaitent. Mais pour cela, la coordination des soins doit être exemplaire afin que, notamment les situations d'urgence, aient été envisagées et que chacun sache comment réagir.

C'est pour cela que la fiche Urgence-Pallia a été créée et diffusée à l'échelle nationale en 2017. Elle n'a pas de date de validité, afin que cela ne soit pas un frein au remplissage et elle a pour but d'améliorer la continuité des soins, d'être un outil d'anticipation qui encourage le dialogue entre le médecin et son patient mais aussi entre le médecin généraliste et l'hôpital (16).

L'objectif principal de notre étude était d'évaluer la connaissance des MG de Haute-Garonne de cette fiche et de les interroger sur l'intérêt qu'ils lui portaient. Si une faible proportion des MG a reconnu la connaître, la majorité l'a déclarée utile et est prête à l'utiliser dans sa pratique future.

Le lien ville-hôpital est fragile et il convient de le renforcer, pour faire du parcours de soin du patient un parcours continu, sans rupture, adapté à ses souhaits et respecté par l'ensemble des professionnels de santé qui seront amenés à le prendre en charge. La fiche Urgence-Pallia a pour volonté de tendre vers cet objectif. La diffuser et encourager les MG à la remplir est donc une nécessité. Il conviendra d'en faire de même avec les médecins urgentistes et les médecins hospitaliers, afin qu'une alliance solide en soins palliatifs entre la médecine de ville et la médecine hospitalière puisse voir le jour.

Lu et Approuvé, le 29/10/2020
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



Toulouse, le 29/10/20
Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elie SERRANO



VI. Bibliographie

1. Ministère des Solidarités et de la Santé. Instruction n° DGOS/R5/2016/392 du 2 décembre 2016 relative aux équipes de soins primaires (ESP) et aux communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). déc 2, 2016.
2. Boschetti Y, Leclercq C, Arnoux S, Brobecker C, Delacroix M-C, Friehe C. Vous avez dit continuité des soins ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2006;5(2):78-81.
3. Ligue nationale contre le cancer. Les médecins généralistes face au cancer. Une enquête inédite de la Ligue Nationale contre le cancer. 2010.
4. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
5. Observatoire National de la fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. [Internet]. 2013 mars p. 69-137. (Soins à domicile : lever les obstacles ?). Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de-vie>
6. Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Allo J, et al. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. J Pain Symptom Manage. mars 2015;49(3):497-504.
7. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. BMC Palliat Care. 21 oct 2016;15(1):87.
8. Winter S. Le SAMU face à la fin de vie. Prise en charge de l'urgence en soins palliatifs. Les rendez-vous des soins palliatifs 67. 2006.
9. IGAS. Duhamel G. ; Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection générale des affaires sociales; 2017.
10. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
11. Agence Régionale de Santé. Permanence des soins en médecine ambulatoire. Cahier des charges de la région Occitanie 2019-2022. 2019.
12. Maisonneuve ; Fournier H; J-P. Construire une enquête et un questionnaire. e-respect. 2012;15-20.

13. Ministère des Solidarités et de la Santé. La démographie des médecins (RPPS) au 1er janvier [Internet]. 2018. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx>
14. Gedda M. Traduction française des lignes directrices STROBE pour l'écriture et la lecture des études observationnelles. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):34-8.
15. Jalbert R. Etude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence ? [Thèse de médecine générale]. Université Grenoble Alpes; 2017.
16. Faggianelli C. Elaboration d'un outil commun à l'échelle nationale de type fiche SAMU-pallia. [Thèse de médecine générale]. Université Clermont Auvergne; 2018.
17. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 août 2013;12(4):168-76.
18. Haute Autorité de Santé. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? HAS; 2016.
19. Rannou A-L, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 avr 2017;16(2):81-7.
20. Didier F, Foultier A, Cordonnier D, Laval G, Danel V. Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 juin 2016;15(3):127-34.
21. CDOM31 AO. Démographie des médecins généralistes en Haute-Garonne. 2019;4.
22. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 avr 2013;12(2):55-62.
23. Texier G. Difficultés des médecins généralistes lors des prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile. 2ème Congrès Int Francoph Soins Palliatifs. mai 2013;23ème congrès du réseau de soins palliatifs du Québec:19.
24. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/annuaire?contact_sub_type=All&state_province_id%5B%5D=2534
25. The University Of Edinburg. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support-

SPICT-FR [Internet]. 2016. Disponible sur: http://aspm-reseauwouspel.fr/docprof/Outil-d%E2%80%99indicateurs-de-soins-palliatifs-et-de-support-SPICT-FR_6-avril-2016.pdf

26. Boudy C-A. Soins palliatifs à domicile: quelles ressources pour les médecins généralistes? Médecine humaine et pathologie. [Thèse d'exercice]. Université de Nice-Sophia Antipolis; 2015.

27. Bichat J-B, Rothmann C, Bollaert P-E, Ducrocq X. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : à propos d'une enquête nationale de pratique. *Ann Fr Médecine Urgence*. sept 2013;3(5):275-9.

28. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*. déc 2005;14(8):680-5.

29. Ciais J-F, Memran N. Coordination médicale à domicile pour la prise en charge palliative d'un patient porteur d'une tumeur cérébrale. *Med Pal* 2005; 4: 29-32. Masson. 2005;

30. Beaudoin E. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie et propositions favorisant le maintien à domicile. Etude qualitative auprès de 10 médecins généralistes. [Thèse de médecine générale]. Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.

31. Fourchardière ; Guinemer B; K. L'anticipation des situations d'urgence en fin de vie à domicile. [Thèse de médecine générale]. [Université Claude Bernard-Lyon1]; 2019.

32. Kvamme OJ, Olesen F, Samuelson M, Samuelsson M. Improving the interface between primary and secondary care: a statement from the European Working Party on Quality in Family Practice (EQuiP). *Qual Health Care QHC*. mars 2001;10(1):33-9.

33. Chauvot G. Création d'une fiche de liaison gériatrique d'urgence [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux; 2017.

34. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, Donaldson A, Shipman C, Daveson BA, et al. Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. *Br J Gen Pract*. août 2013;63(613):e580-8.

35. Martine S, Bideau M, Comtat S, Czapiuk G, Debril J, Isla J, et al. Compte Rendu des Actes. Congrès Francophone de Soins Palliatifs. Admissions urgentes en soins palliatifs. Paris: Maison Médicale Jeanne Garnier; 2019 juin p. 237.

36. Finucane AM, Davydaitis D, Horseman Z, Carduff E, Baughan P, Tapsfield J, et al. Electronic care coordination systems for people with advanced progressive illness: a mixed-methods evaluation in Scottish primary care. *Br J Gen Pract*. 17 déc 2019;70(690):e20-8.

37. Taubert M, Nelson A. Out-of-hours GPs and palliative care-a qualitative study exploring information exchange and communication issues. *BMC Palliat Care*. 12 août 2010;9:18.

38. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med.* janv 2009;23(1):29-39.
39. Kouchner B. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. mars 4, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
40. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé.* 1 sept 2016;13(3):156-63.
41. Pougnet R, Pougnet L. Le dossier médical partagé : pour un usage centré sur la personne ? *Éthique Santé.* 1 juin 2019;16(2):64-70.
42. Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Tout savoir sur le Dossier Médical Partagé [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/dossier-medical-partage/tout-savoir-sur-dossier-medical-partage>
43. Rhondali W, Filbet M, Bruera É. La médecine palliative dans les dix prochaines années. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 oct 2012;11(5):233-45.
44. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Comité National de suivi de développement des soins palliatifs. avr 2011;66.

VII. Annexes

Annexe n°1 : Fiche Urgence-Pallia



Fiche URGENCE PALLIA

Guide d'utilisation dans

Quels sont les patients concernés ?

Les patients porteurs d'une maladie grave évolutive, pas forcément cancéreuse, communicants ou non :

- en phase palliative, lorsque les traitements curatifs ne contrôlent plus l'évolution de la maladie et que le projet thérapeutique est centré sur la qualité de vie.
- en phase palliative terminale, avec une évolution naturelle vers le décès à court terme.

Il est possible de remplir une fiche quelque soit le lieu où se trouve le patient (hôpital, EHPAD, domicile ou autre).

Quels sont les objectifs de cette fiche ?

Transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence (médecin généraliste de garde, médecin régulateur du centre 15 ou de PDS, médecin effecteur SAMU, médecin urgentiste à l'hôpital...) des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée du patient, selon son état et ses souhaits.

Cette fiche est une aide à la décision mais le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome et souverain dans ses décisions.

Comment remplir cette fiche ?

Il est possible de télécharger la fiche sur le site internet de la SFAP : www.sfap.org

Toutes les rubriques doivent être renseignées si possible.

Cocher la case « NA » si l'information demandée n'est pas connue.

Il est possible de la remplir directement sur un ordinateur en complétant les champs prévus (cela nécessite un lecteur pdf à jour de type Adobe Acrobat Reader). Il est également possible d'imprimer une fiche vierge et de la remplir à la main.

Cette fiche est élaborée en dehors d'un contexte d'urgence.

Quand mettre à jour cette fiche ?

En cas de changement important dans l'évolution de la maladie ou des traitements.

En cas de changement important des souhaits du patient.

Le patient et/ou la personne de confiance doivent être avertis que tout changement (concernant notamment les directives anticipées) doit être signalé au médecin traitant afin d'en permettre la prise en compte.

Le patient et/ou son entourage peuvent toujours changer d'avis lorsqu'ils sont confrontés à la situation d'urgence.

Que mettre dans la case « Projet thérapeutique » ?

Le contenu de la réflexion collégiale si elle a eu lieu.

La présence de traitements spécifiques en cours (radiothérapie, chimiothérapie...).

Les objectifs de soins actuels (limiter la douleur, conserver l'autonomie, alimentation plaisir, tenir jusqu'à un événement particulier...). Les limitations ou arrêts de thérapeutiques.

Précisez si une sédation a été évoquée avec le patient.

Qui peut remplir cette fiche ?

Le médecin traitant du patient

ou, en lien avec le médecin traitant :

- un médecin coordonnateur de réseau de soins palliatifs
- un médecin coordonnateur de l'EMSP
- un médecin coordonnateur d'HAD
- un médecin coordonnateur d'EHPAD
- un médecin hospitalier

Il est conseillé de faire précéder la rédaction de cette fiche d'un temps de coordination ou de concertation avec le patient, ses proches et l'ensemble de l'équipe soignante.

Comment transmettre cette fiche au SAMU ?

Où est classée cette fiche ?

Un exemplaire est conservé dans le dossier médical du patient (chez le médecin traitant, dans le dossier hospitalier ou d'EHPAD...)

Cette fiche peut selon les cas rester au domicile du patient, sous enveloppe à destination du médecin qui serait amené à intervenir en urgence.

Vous pouvez bien-sûr y joindre tous les documents que vous souhaitez.

Les directives anticipées et la personne de confiance

Si le patient a rédigé des directives anticipées, il est conseillé de les joindre à la fiche URGENCE PALLIA et de les déposer sur le DMP du patient, qui tient lieu de registre national (en ce cas, cocher la case « Copie DMP » en bas de la fiche).

Il est possible d'indiquer dans le DMP du patient le nom et les coordonnées de sa personne de confiance, s'il en a désigné une.

Case « Lit de Repli »

Indiquer sur la fiche un « Lit de repli possible » nécessite d'avoir au préalable contacté le service concerné pour lui présenter la situation et pour s'assurer de son accord.

Une hospitalisation dans ce service ne se fera bien-sûr qu'en fonction des places disponibles le moment venu.

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :
 Rue : **Né(e) le** :
 CP : **Ville** : **Téléphone** :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
 Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :
Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)
 Produits disponibles au domicile :
 Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP
Personne de confiance Lien : Tél :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes. Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

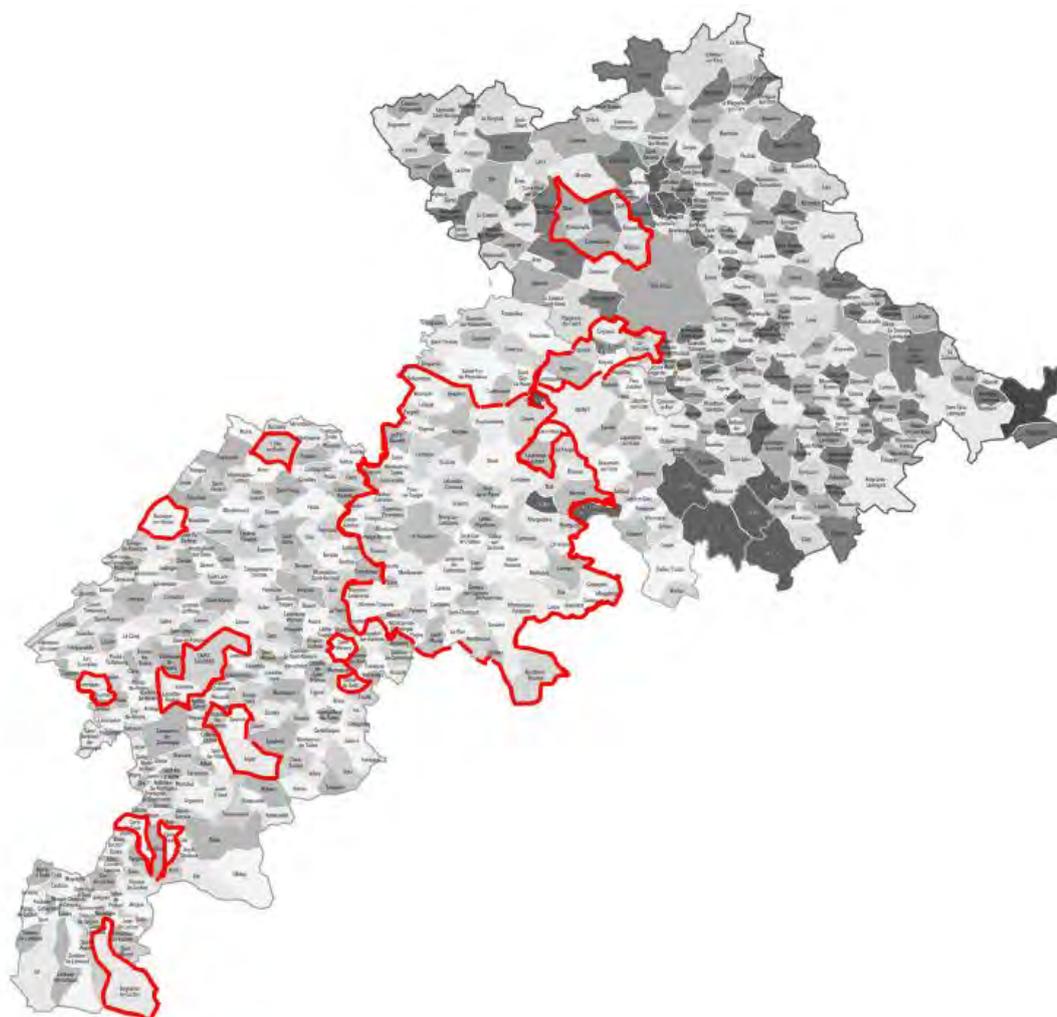
Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme. Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

Annexe n°2 : Bassins de santé



Annexe n°3 : Courriel adressé à la SFAP

Objet : Thèse de médecine générale – demande d'utilisation de la fiche Urgence-Pallia

Bonjour Madame, Monsieur,

je suis interne en 5ème semestre en médecine générale à la faculté de Toulouse-Rangueil.

Je suis intéressée par les soins palliatifs et ait décidé de réaliser ma thèse à ce sujet sous la direction du Dr Lorrain (médecin généraliste à Villeneuve-Tolosane, Haute Garonne). Je me suis rendue compte, tant pendant mon stage aux urgences que chez les différents praticiens chez lesquels j'ai été qu'aucun ne connaissait la fiche URGENCE PALLIA .

Je trouve cet outil très utile et souhaiterai le faire découvrir à mes confrères. C'est donc le sujet de ma thèse.

Je vous écris afin de savoir s'il serait possible de me servir de cette fiche pour mon travail et donc de la diffuser en Haute Garonne ainsi que de me servir de votre vidéo explicative sur Youtube ?

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à ma demande,

Bien cordialement,

Marie DANOS

Annexe 4 : Équations de recherche

Base de données	Equation de recherche
<u>PubMed</u>	((care, palliative[MeSH Terms]) AND ((general practice[MeSH Terms])) OR (general practitioner[MeSH Terms])) AND (emergencies[MeSH Terms]) <u>Limites</u> : “French”, “English”
<u>Web of science</u>	#1 TS=(palliative care AND emergency AND general practitioner AND coordination) #2 TS=(palliative care AND emergency AND general practice AND coordination) #3 TS=(palliative care AND emergency AND primary health care AND coordination) (#1 OR #2 OR #3) <u>Limites</u> : “French”, “English”
<u>Science Direct</u>	palliative care AND emergency AND transmission AND primary health care <u>Limites</u> : Review articles
<u>Google Scholar</u>	palliative care AND emergency AND handover sheet AND general practice

Annexe n°5 : Questionnaire

INFORMATIONS GENERALES

1. Vous-êtes ? *

Une seule réponse possible.

Un homme

Une femme

2. Quel est votre âge ? *

3. Comment exercez-vous ? *

Une seule réponse possible.

Seul

En cabinet de groupe de plusieurs médecins généralistes

En cabinet de groupe pluridisciplinaire

Remplaçant

4. Dans quel milieu exercez-vous ? *

Une seule réponse possible.

Rural

Semi-rural

Urbain

5. Avez-vous une pratique avec une orientation particulière ? *

Plusieurs réponses possibles.

Gynécologie

Pédiatrie

Médecine du sport

Gériatrie

Homéopathie

Nutrition

Soins palliatifs

Allergologie

Psychiatrie

Echographie

Cancérologie

Pas d'orientation

LES SOINS PALLIATIFS

6. Combien de patients en soins palliatifs suivez-vous par an en moyenne ? *

Une seule réponse possible.

- Aucun
- Moins de 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15

7. Vous sentez-vous à l'aise dans les prises en charge de patients en soins palliatifs ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non

8. Avez-vous un diplôme et/ou une formation complémentaire en soins palliatifs ? *

Une seule réponse possible.

- Non *Passer à la question 10*
- Oui *Passer à la question 9*

9. Lequel ? *

10. Parlez-vous à vos patients en soins palliatifs de directives anticipées ? *

Une seule réponse possible.

- De façon systématique *Passer à la question 12*
- Régulièrement *Passer à la question 12*
- Rarement *Passer à la question 11*
- Jamais *Passer à la question 11*

11. Pourquoi ?

12. Estimez vous avoir une place centrale dans la prise en charge des patients en soins palliatifs ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

Pas du tout Tout à fait

13. Quelles sont les situations urgentes que vous rencontrez les plus fréquemment chez vos patients en soins palliatifs ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Détresse d'organe (dyspnée aiguë, insuffisance rénale aiguë, hémorragie etc.)
- Dysfonctionnement de matériel (problème de perfusion, de gastrostomie, de sonde nasogastrique, de sonde urinaire etc.)
- Epuisement de l'aidant
- Détresse psychologique (angoisse, dépression)
- Douleur non soulagée par les antalgiques usuels
- Autre

14. Selon vous, qui doit désigner les patients devant bénéficier de soins palliatifs ? *

Une seule réponse possible.

- Vous-même en tant que médecin traitant *Passer à la question 15*
- Le médecin hospitalier en charge du patient *Passer à la question 15*
- Le médecin coordonnateur en EHPAD *Passer à la question 15*
- Une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire *Passer à la question 15*
- Autre *Passer à la question 15*

LA FICHE URGENGE-PALLIA

VIDEO EXPLICATIVE

Vous trouverez ci-dessous une vidéo optionnelle de 3min18 qui vous explique le principe de la fiche URGENGE-PALLIA.



<http://youtube.com/watch?v=pnDEY9R7Gh4>

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Forme destinée à intervenir en situation d'urgence lors d'une situation d'urgence. Celui-ci n'est autorisé dans ces situations.



RÉDACTEUR Nom : _____ Statut du rédacteur : _____
 Téléphone : _____ ou tampon : _____
 Fiche rédigée le : _____

PATIENT M. Mme NOM : _____ Prénoms : _____
 Rue : _____ Né(e) le : _____
 CP : _____ Ville : _____ Téléphone : _____
 N°SS : _____ Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr _____ Joindre le nuit Oui Non NA¹ Tél : _____
 Médecin hospitalier référent : Dr _____ Tél : _____
 Service hospitalier référent : _____ Tél : _____
 Lit de repli possible² : _____ Tél : _____
 Suivi par HAD : Oui Non NA _____ Tél : _____
 Suivi par EMSP : Oui Non NA _____ Tél : _____
 Suivi par réseau : Oui Non NA _____ Tél : _____
 Autres intervenants à domicile : _____
 (SSAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés : _____

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collective sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique : _____

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement Encorchement Anxiété majeure
 Activités (hors en maison) : Agitation Convulsions Occlusion Autres (à préciser dans cette zone ->)

Produits disponibles au domicile : _____
 Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le _____ Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le : _____ Copiées dans le DMP

Personne de confiance : _____ Lien : _____ Tél : _____
 Où trouver ces documents ? _____
 Autre personne à prévenir : _____ Lien : _____ Tél : _____

¹ NA = Non Applicable ou Inconnu

² Lit de repli en accord avec le service concerné

Version fiche : 2013-06

15. Connaissez-vous la fiche URGENCE-PALLIA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui Passer à la question 16
 Non Passer à la question 20

16. L'avez-vous déjà utilisée ou vue utilisée ? *

Une seule réponse possible.

- Oui Passer à la question 17
 Non Passer à la question 19

17. Qui avait rempli cette fiche ? *

Une seule réponse possible.

- Moi-même
- Une équipe mobile de soins palliatifs
- Un médecin coordonnateur d'EHPAD
- Un médecin hospitalier
- Un médecin rattaché à l'HAD
- Un réseau de soins palliatifs
- Autre

18. Quelle était la situation du patient lors du remplissage de la fiche ? *

Une seule réponse possible.

- A domicile
- En EHPAD
- Pris en charge par l'HAD
- Autre

Passer à la question 20

19. Pourquoi ne l'avez-vous jamais utilisée ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Je ne prends pas en charge les patients en soins palliatifs
- Je ne me sens pas à l'aise en soins palliatifs
- Je n'ai pas pensé à l'utiliser
- Je n'en vois pas l'intérêt
- Manque de temps
- Autre

IMPRESSION SUR LA FICHE

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Merci de bien vouloir renseigner un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci traitera ultérieurement dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : _____ Statut du rédacteur : _____
 Téléphone : _____ ou tampon : _____
 Fiche rédigée le : _____

PATIENT M Mme Mlle : _____ Prénom : _____
 Age : _____ Né(e) le : _____
 CP : _____ Ville : _____ Téléphone : _____
 N° SS : _____ Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr _____ Joignible le nuit Oui Non NA Tél : _____
 Médecin hospitalier référent : Dr _____ Tél : _____
 Service hospitalier référent : _____ Tél : _____
 Lit de repli possible? : _____ Tél : _____
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél : _____
 Suivi par EMSF : Oui Non NA Tél : _____
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél : _____
 Autres intervenants à domicile : _____
 (SSAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés : _____

Le patient connaît-il son diagnostic? Oui Non En partie NA Son pronostic? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic? Oui Non En partie NA Le pronostic? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collective sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique : _____

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encorbillonnement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone : _____)

Produits disponibles au domicile : _____
 Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le : _____ Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'aérosols vaso-actifs : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse agitée avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le : _____ Copie dans le DMP

Personne de confiance : _____ Lien : _____ Tél : _____
 Où trouver ces documents? _____
 Autre personne à prévenir? _____ Lien : _____ Tél : _____

20. Quel est le premier adjectif qui vous donneriez pour qualifier cette fiche à première vue ? *

21. Trouvez-vous cette fiche utile ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, tout à fait *Passer à la question 23*
- Plutôt oui *Passer à la question 23*
- Plutôt non *Passer à la question 22*
- Non, pas du tout *Passer à la question 22*

22. Pourquoi la trouvez-vous inutile ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Vous abordez déjà de façon systématique les directives anticipées avec vos patients
- Vous travaillez déjà en collaboration étroite avec les soignants et paramédicaux de votre secteur
- Vous n'avez aucun patient en soins palliatifs à domicile ou en EHPAD
- Vous avez un dossier de suivi au domicile de vos patients où tout est consigné
- Vous préférez que vos patients en fin de vie soient hospitalisés
- Vous trouvez qu'il s'agit d'un énième document à remplir alors que le temps est compté en médecine générale

Autre : _____

Passer à la question 24

23. Pourquoi la trouvez-vous utile ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Améliore la permanence des soins
- Permet une meilleure communication avec les urgentistes et régulateurs du SAMU
- Ouvre la discussion avec le patient notamment sur les directives anticipées
- Permet d'anticiper la prise en charge en cas d'aggravation
- Encourage le travail pluridisciplinaire (IDE libérale, kiné, SSIAD etc.)
- Rassure le patient et ses proches
- Autre

24. Pensez-vous utiliser cette fiche à l'avenir dans votre pratique quotidienne ? *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 26*
- Plutôt oui *Passer à la question 26*
- Plutôt non *Passer à la question 25*
- Non *Passer à la question 25*
- Je ne sais pas *Passer à la question 25*

25. Quels seraient les freins à l'utilisation de cette fiche ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Le temps
- L'accord des patients
- Le manque de connaissances pour remplir cette fiche
- La difficulté à évoquer la fin de vie avec les patients
- La nécessité de réaliser régulièrement une réévaluation de la situation
- La difficulté à communiquer avec les médecins hospitaliers

Autre : _____

PERSPECTIVES

26. Selon vous, quel(s) serait(en)t le ou les moyens de transmission de la fiche les plus adaptés en pratique quotidienne ? *

Plusieurs réponses possibles.

- En format papier laissé au domicile du patient ou dans le dossier papier de l'EHPAD
- Dans le dossier médical informatique du patient au cabinet ou celui de l'EHPAD
- Sur le Dossier Médical Partagé (DMP) du patient
- Envoyée directement par messagerie sécurisée au SAMU 31
- Dans le dossier hospitalier du patient
- Autre

27. Une fiche informatisée intégrée à chaque logiciel médical avec les données du patient pré-remplies et modifiable facilement serait-elle intéressante ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non

28. Remarques ?

Annexe n°6 : Courriels d'accompagnement et de relance du questionnaire

Mail de présentation :

Chers confrères, Chères consœurs,

Je m'appelle Marie Danos, actuellement en dernière année d'internat de médecine générale à Toulouse. Je souhaiterais vous solliciter pour répondre à ma question de thèse, sous la direction du Dr Marc Lorrain.

Je cherche à étudier **l'utilité de la généralisation de la fiche URGENCE-PALLIA dans notre pratique quotidienne pour les patients en soins palliatifs à domicile et en EHPAD.**

Cette fiche, peu connue des médecins généralistes, a pour but d'améliorer la coordination entre les différents acteurs de la médecine de ville et les centres hospitaliers et prendre en charge au mieux les patients en soins palliatifs.

Répondre à ce questionnaire prend moins de 10 minutes et il est facile à remplir. Il est anonyme.

Je vous remercie par avance de l'aide que vous m'apporterez.
Bien confraternellement,

Marie Danos, interne de Médecine Générale

Lien internet du questionnaire :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe-nggyMTGnzKIS_uLnPc-k9vQbFhKvAhUlt78aDhvpdkcn9w/viewform?usp=sf_link

Mail de relance :

Chers confrères, Chères consœurs,

Vous avez reçu il y a une dizaine de jours un mail de ma part avec un questionnaire concernant mon sujet de thèse : étudier **l'utilité de la généralisation de la fiche URGENCE-PALLIA dans notre pratique quotidienne pour les patients en soins palliatifs à domicile et en EHPAD.**

Merci beaucoup à ceux qui y ont déjà répondu ! Votre aide m'est précieuse !

La fin de mon travail arrive bientôt. Aussi, si vous ne l'avez pas déjà fait, voici le lien du questionnaire, qui ne prendra que quelques minutes de votre temps : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe-nggyMTGnzKIS_uLnPc-k9vQbFhKvAhUlt78aDhvpdkcn9w/viewform?usp=sf_link

Répondre à ce questionnaire prend moins de 10 minutes, il est facile à remplir et anonyme.

En vous remerciant chaleureusement pour votre participation,

Bien confraternellement,

Marie Danos, interne de Médecine Générale

PS : si vous avez déjà répondu au questionnaire, ne tenez pas compte de ce mail !

Annexe n°7 : Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR)

Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder.

Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins, en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale. Davantage de soutien est nécessaire pour les proches aidants.
- Hospitalisations non programmées.
- Perte de poids importante au cours des 3-6 derniers mois, et/ ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- La personne ou sa famille demande des soins palliatifs, l'arrêt ou la limitation de certains traitements, ou de prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.

Fracture du fémur ; chutes multiples.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque classe NYHA III / IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec :

- dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique sévère avec :

- dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

État général en voie de détérioration, et risque de décès lié à toute autre pathologie ou complication non réversible

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt de dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille.
- Planifier à l'avance si la personne présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soin.

AUTEUR : Marie DANOS

DIRECTEUR DE THÈSE : Marc LORRAIN

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de Médecine de Toulouse – 01 Décembre 2020

TITRE : La fiche Urgence-Pallia, outil de lien ville-hôpital en soins palliatifs : connaissance et intérêt des médecins généralistes de Haute-Garonne

RÉSUMÉ : Introduction : La prise en charge de patients en soins palliatifs au domicile et en EHPAD met le médecin généraliste face à certaines difficultés notamment les urgences potentielles et la coordination des soins dans ces cas-là. L'objectif de la fiche Urgence-Pallia est d'être un outil d'anticipation et de continuité des soins. Ce travail évaluait la connaissance des médecins généralistes de cette fiche et questionnait l'intérêt qu'ils lui portaient. **Méthodes :** Nous avons mené une étude épidémiologique descriptive transversale, auprès de médecins généralistes de plusieurs bassins de Haute-Garonne, à l'aide d'un questionnaire quantitatif auto-administré. **Résultats :** 50 questionnaires ont été analysés. Parmi les médecins généralistes interrogés, seuls 26% ont déclaré connaître la fiche Urgence-pallia. Pourtant, 92% l'ont déclaré très utile ou utile. Les arguments pour son utilité étaient principalement la possibilité d'anticiper la prise en charge en cas d'aggravation (85%), l'amélioration de la communication avec les services d'urgence et le SAMU (78%) mais aussi la facilitation de la discussion sur les directives anticipées avec le patient (63%). Le manque de temps et la difficulté à discuter avec les médecins hospitaliers (67%) étaient les principaux freins à son utilisation. Un support papier laissé au domicile du patient était le format plébiscité à 98% mais une fiche informatisée plus facile à remplir et à modifier était souhaitée (90%). **Conclusion :** La continuité des soins entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, notamment en soins palliatifs, est un enjeu important. Pour l'améliorer, la fiche Urgence-Pallia, reconnue comme utile par les médecins généralistes de Haute-Garonne, est un outil permettant d'ouvrir le dialogue, tant entre le généraliste et son patient qu'entre les libéraux et les hospitaliers. Elle a donc vocation à être déployée en Haute-Garonne.

MOTS-CLÉS : soins palliatifs, médecine générale, urgence, coordination, fiche de liaison

TITLE : The Urgence-Pallia form, a connecting tool between general practice and hospital in palliative care: general practitioners' knowledge and interest in Haute-Garonne

ABSTRACT : Introduction : The management of palliative care patients at home and in retirement homes puts general practitioner in difficulties such as potential emergencies and coordination of care during an emergency. The goal of the Urgence-Pallia form is to work as a tool to anticipate and to improve continuity of care. This work evaluated the knowledge of general practitioners about this form and questioned their interest in it. **Methods :** We conducted a cross-sectional descriptive epidemiological study among general practitioners in several areas of Haute-Garonne, using a self-taken quantitative questionnaire. **Results :** 50 questionnaires were analyzed. Among the general practitioners polled, only 26% stated that they were aware of the Urgence-pallia form. However, 92% declared it very useful or useful. Its usefulness was supported mainly because of the possibility of anticipating treatment in case of aggravation (85%), improving communication with the emergency services (78%), but also facilitating discussion on anticipated directives with the patient (63%). The lack of time and the difficult communication with hospitalists (67%) were the main restraints to its use. A paper form left at the patient's home was the format elected by 98% of the general practitioners, but a computerized form easier to fill in and modify was wished (90%). **Conclusion :** Continuity of care between ambulatory care and hospital medicine, is an important issue, even more in palliative care. Improving this continuity is possible thanks to the Urgence-Pallia form, recognized as useful by general practitioners in Haute-Garonne as a tool for opening dialogue, both between the general practitioner and his patient and between general practitioners and hospitalists. Therefore, it is intended to be applied to Haute-Garonne.

KEYWORDS : Palliative care, general practice, emergency, coordination, handover sheet

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France