



”Fiche réflexe soins palliatifs” : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile

Marie Bouvaist

► To cite this version:

Marie Bouvaist. ”Fiche réflexe soins palliatifs” : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2010. dumas-00626707

HAL Id: dumas-00626707

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00626707>

Submitted on 10 Feb 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2010

N° :

« FICHE REFLEXE SOINS PALLIATIFS » :

**UN OUTIL DE COOPERATION AVEC LE SAMU 74 POUR AMELIORER
LA PRISE EN CHARGE EN URGENCE DES PATIENTS
EN SOINS PALLIATIFS EN PHASE AVANCEE A DOMICILE**

THESE PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Marie BOUVAIST

Née le 11 mars 1980 à Annecy (Haute-Savoie)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE
GRENOBLE*

Le 23 juin 2010

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du Jury : Monsieur le Professeur Jacques LEBEAU

Membres : Madame le Professeur Mireille MOUSSEAU
Monsieur le Professeur Vincent DANIEL

Directeurs de thèse : Madame le Dr Sylvie BERGE-MONTAMAT
Monsieur le Dr Thierry ROUPIOZ

*La faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur LEBEAU,

Au nom de votre investissement pour les Soins Palliatifs, vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Je vous remercie sincèrement du temps que vous y avez consacré.

Madame le Professeur MOUSSEAU,

Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de participer au jury de cette thèse en tant qu'oncologue concernée par le sujet.

Monsieur le Professeur DANEL,

Merci d'avoir bien voulu juger ce travail qui touche de près l'activité du SAMU.

Madame le Docteur Sylvie BERGE-MONTAMAT,

Je te remercie d'avoir dirigé cette thèse en tant que médecin de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de l'hôpital d'Annecy. Ce travail a été pour moi l'occasion de d'échanges enrichissant qui m'apporteront certainement beaucoup dans ma future pratique de médecin généraliste. Merci pour ta patience et ton attention.

Monsieur le Docteur Thierry ROUPIOZ,

Tu as bien voulu codiriger ce travail en tant que médecin responsable du Centre 15 de Haute Savoie. Merci pour ta réactivité et ton soutien au cours de sa réalisation. J'espère que cette thèse contribuera au développement de la Fiche Réflexe...

REMERCIEMENTS

Merci aussi

A toutes les personnes qui ont contribué à ce travail :

Dr Marie Line Casimiri, Dr Jérôme Jund, Alexandra Lefèbvre du SPAD du Faucigny, Isabelle Lambert de l'EMASP, Dr Dania Chermand,...

A tous les médecins qui ont répondu aux questionnaires.

Aux familles des patients qui ont accepté de répondre aux questions malgré la difficulté du sujet.

A mes maîtres de stages de Médecine Générale rencontrés pendant mes trois ans d'internat:

Dr Lucile Boschetti, Dr Lucile Grasset, Dr Christine Guerry, Dr Pascal Jallon, Dr Dominique Lagabrielle, Dr Henry Marino, Dr Guillaume De Véricourt ;
merci d'avoir, chacun à votre manière, participé à ma formation de Médecin Généraliste et de m'avoir fait partager votre passion pour ce métier.

A mes amis de tous les jours et à ceux de toujours... et particulièrement à Perrine pour sa relecture bienveillante.

A mes frères et à la petite Léa qui vient d'arriver parmi nous...

A ma mère, pour son soutien inconditionnel et sa relecture pleine de bonnes intentions...

A mon père, qui aurait été heureux de me voir en arriver là...

A Greg, pour son soutien, sa tendresse et pour la petite merveille qui arrivera dans quelques mois...

LISTE DES PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

ALBALADEJO Pierre	CLINIQUE D'ANESTHESIE	CHU
ARVIEUX Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE	CHU
BACONNIER Pierre	BIOSTATISTIQUES ET INF.MED.	CHU
BAGUET Jean-Philippe	SERVICE DE CARDIOLOGIE ET HTA	CHU
BALOSSO Jacques	RADIOTHERAPIE	CHU
BARRET Luc	MEDECINE LEGALE	CHU
BAUDAIN Philippe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	CHU
BEANI Jean-Claude	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE	CHU
BENHAMOU Pierre Yves	ENDOCRINOLOGIE	CHU
BERGER François	ONCOLOGIE MEDICALE	CHU
BLIN Dominique	CHIR.THORACIQUE ET CARDIOVASC	CHU
BOLLA Michel	RADIOTHERAPIE	CHU
BONAZ Bruno	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE	CHU
BOSSON Jean-Luc	BIOSTATISTIQUE ET INF.MED.	CHU
BOUGEROL Thierry	PSYCHIATRIE ADULTE	HOPITAL SUD
BRAMBILLA Elisabeth	PATHOLOGIE CELLULAIRE	CHU
BRAMBILLA Christian	PNEUMOLOGIE	CHU
BRICHON Pierre-Yves	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE	CHU
BRIX Muriel	CLINIQUE CHIR MAXILLO FACIALE	CHU
CAHN Jean-Yves	DEP. DE CANCEROL ET HEMATOLOGIE	CHU
CARPENTIER Patrick	MEDECINE VASCULAIRE	CHU
CARPENTIER Françoise	THERAPEUTIQUE	CHU
CESBRON Jean-Yves	IMMUNOLOGIE	FACULTE
CHABARDES Stephan	NEUROCHIRURGIE	CHU
CHABRE Olivier	ENDOCRINOLOGIE	CHU
CHAFFANJON Philippe	CHIRURGIE VASCULAIRE	CHU
CHAVANON Olivier	CHIRURGIE CARDIAQUE	CHU
CHIQUET Christophe	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE	CHU
CHIROSEL Jean-Paul	ANATOMIE	FACULTE
CINQUIN Philippe	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE	CHU
COHEN Olivier	DISPO	CHU
COUTURIER Pascal	CLINIQUE DE MEDECINE GERIARTRIQUE	CHU
DE GAUDEMARI Régis	MEDECINE DU TRAVAIL	CHU
DEBILLON Thierry	MEDECINE NEONATALE	CHU
DEMONGEOT Jacques	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE	CHU

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence
des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

DESCOTES Jean-Luc	MEDICALE	CHU
DYON J.François	CHIRURGIE GENERALE	CHU
ESTEVE François	CENTRAL DE RADIOLOGIE ET D'IMAGERIE MEDICALE	
	UNITE IRM	CHU
FAGRET Daniel	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE	CHU
FAUCHERON Jean-Luc	CHIR GENERALE, CHIR.DIGESTIVE	CHU
FAVROT Marie-Christine	CANCEROLOGIE	CHU
FERRETTI Gilbert	RADIOLOGIE CENTRALE	CHU
FEUERSTEIN Claude	PHYSIOLOGIE	CHU
FONTAINE Eric	NUTRITION PARENTERALE	CHU
FRANCO Alain	GERIARTRIE E. CHATIN	CHU
FRANCOIS Patrice	EPIDEMIO ECONOMIE SANTE ETPREVENTION	CHU
GARNIER Philippe	PEDIATRIE	CHU
GAUDIN Philippe	RHUMATOLOGIE	CHU
GAY Emmanuel	NEUROCHIRURGIE	CHU
GIRARDET Pierre	(surnombre)	CHU
GUIDICELLI Henri	(surnombre)	CHU
HALIMI Serge	NUTRITION	CHU
HOMMEL Marc	NEUROLOGIE	CHU
JOUK Pierre-Simon	BIOLOGIE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION	CHU
JUVIN Robert	RHUMATOLOGIE	HOPITAL SUD
KAHANE Philippe	POLE PSYCHIATRIE ET NEUROLOGIE	CHU
KRACK Paul	NEUROLOGIE	CHU
KRAINIK Alexandre	NEURORADIOLOGIE	CHU
LANTUEJOUL Sylvie	DEPARTEMENT D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE	CHU
LE BAS Jean-François	UNITE IRM	CHU
LEBEAU Jacques	CHIR. MAXILLO-FACIALE	CHU
LECCIA Marie-Thérèse	DERMATOLOGIE	CHU
LEROUX Dominique	GENETIQUE	CHU
LEROY Vincent	CLINIQUE D'HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE	CHU
LETOUBLON Christian	CHIRURGIE DIGESTIVE	CHU
LEVERVE Xavier	THERAPEUTIQUE	CHU
LEVY Patrick	PHYSIOLOGIE FACULTE	CHU
LUNARDI Joël	BIOCHIMIE ADN	CHU
MACHECOURT Jacques	CARDIOLOGIE	CHU

MAGNE Jean-Luc	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE	CHU
MAITRE Anne	MEDECINE DU TRAVAIL	CHU
MALLION J.Michel	(surnombre)	CHU
MASSOT Christian	MEDECINE INTERNE	CHU
MAURIN Max	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	CHU
MERLOZ Philippe	CHIR. ORTHOPEDIE ET TRAUMATOLOGIE	CHU
MORAND Patrice	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE	
	DPT DES AGENTS INFECTIEUX	CHU
MOREL Françoise	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	CHU
MORO-SIBILOT Denis	ONCOLOGIE THORACIQUE	CHU
MOUSSEAU Mireille	CANCEROLOGIE	CHU
MOUTET François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTIVE	
	ET ESTHETIQUE	CHU
PASQUIER Basile	(surnombre)	CHU
PASSAGIA Jean-Guy	ANATOMIE	CHU
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François		
	ANESTHESIOLOGIE	CHU
PELLOUX Hervé	PARASITOLOGIE MYCOLOGIE	CHU
PEPIN Jean-Louis	LAB. EXPLORATION FONCTION.CARDIO-RESP	CHU
PERNOD Gilles	CLINIQUE DE MEDECINE VASCULAIRE	CHU
PIOLAT Christian	CHIRURGIE INFANTILE	CHU
PISON Christophe	PNEUMOLOGIE	CHU
PLANTAZ Dominique	PEDIATRIE CHU	CHU
POLACK Benoît	HEMATOLOGIE	CHU
POLLAK Pierre	NEUROLOGIE	CHU
PONS Jean-Claude	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	CHU
RAMBEAUD J.Jacques	UROLOGIE	CHU
REYT Emile	O.R.L	CHU
ROMANET J.Paul	OPHTALMOLOGIE	CHU
ROUSSEAUX Sophie	DPT DE GENETIQUE ET DE PROCREATION	CHU
SARAGAGLIA Dominique	CHIR. ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE	CHU
SCHAAL Jean-Patrick	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ETMED. REPROD.	CHU
SCHMERBER Sébastien	O.R.L	CHU
SEIGNEURIN Daniel	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE, CYTOGENETIQUE	CHU
SEIGNEURIN Jean-Marie	BACTERIOLOGIE, VIROLOGIE, HYGIENE	CHU
SELE Bernard	BIOLOGIE DU DEVELOPPEMENT	
	ET DE LA REPRODUCTION	CHU

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

SESSA Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE	CHU
SOTTO Jean-Jacques	(surnombre)	CHU
STAHL Jean-Paul	MALADIES INFECTIEUSES	CHU
TIMSIT Jean-François	REANIMATION MEDICALE	CHU
TONETTI Jérôme	CLINIQUE D'ORTHOPEDIE ET DE TRAUMATOLOGIE	CHU
VANZETTO Gérald	CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES	CHU
VIALTEL Paul	NEPHROLOGIE	CHU
VUILLEZ Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DEL'IMAGE	CHU
ZAOUI Philippe	NEPHROLOGIE CHU	CHU
ZARSKI Jean-Pierre	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE	CHU

LISTE DES MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

BOTTARI Serge	BIOLOGIE CELLULAIRE	CHU
BOUTONNAT Jean	DPT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE	CHU
BRENIER PINCHART M.P	PARASITOLOGIE	CHU
BRICAULT Ivan	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	CHU
BRIOT Raphaël	UNRGENCE SAMU	CHU
CALLANAN Mary	GENETIQUE	IAB
CARAVEL Jean-Pierre	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE	CHU
CRACOWSKI Jean-Luc	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE	CHU
CROIZE Jacques	BACTERIOLOGIE - VIROLOGIE	CHU
DEMATTEIS Maurice	LAB. EXPLORATION FONCTIONNELLE	
	CARDIORESPIRATOIRE	CHU
DERANSART Colin	NEUROLOGIE LAPSEN	UFR
DETANTE Olivier	NEUROLOGIE	CHU
DROUET Christian	IMMUNOLOGIE	CHU
DUMESTRE PERARD C	IMMUNOLOGIE SUD	CHU
EYSSERIC Hélène	MEDECINE LEGALE	CHU
FAURE Anne-Karen	DPT DE GENETIQUE ET PROCREATION	CHU
FAURE Julien	DPT DE GENETIQUE ET PROCREATION	CHU
GARBAN Frédéric	HEMATOLOGIE CLINIQUE	CHU
GAVAZZI Gaëtan	MEDECINE GERIATRIQUE ET COMMUNAUTAIRE	CHU
GRAND Sylvie	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE IRM	CHU
HENNEBICQ Sylviane	BIOLOGIE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA	
	REPRODUCTION	CHU
HOFFMANN Pascale	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	CHU
JACQUOT Claude	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE	CHU
LABARERE José	DPT DE VEILLE SANITAIRE	CHU
LAPORTE François	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	CHU
LARDY Bernard	LABORATOIRE D'ENZYMOLOGIE 6E ETAGE	CHU
LARAT Sylvie	DPT AGENTS INFECTIEUX	CHU
LAUNOIS ROLLINAT S	LAB. EXPLOR. FONCT. CARDIO-RESPIRATOIRE	CHU
MALLARET Marie-Reine	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE (MAL. INF.)	CHU
MOREAU-GAUDRY A.	DPT INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES	CHU
MOUCHET Patrick	PHYSIOLOGIE	CHU
PACLET Marie Hélène	BIOLOGIE ET PATHOLOGIE CELLULE	CHU

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

PALOMBI Olivier	NEUROCHIRURGIE	CHU
PASQUIER Dominique	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	CHU
PELLETIER Laurent	BIOLOGIE CELLULAIRE	CHU
PAYSANT François	MEDECINE LEGALE	CHU
RAY Pierre	GENETIQUE. BDR	CHU
RENVERSEZ J. Charles	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	CHU
RIALLE Vincent	INFORMATION ET INFORMATIQUE MEDICALE	CHU
SATRE Véronique	GENETIQUE CHROMOSOMIQUE	CHU
STANKE-LABESQUE F	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE	CHU
STASIA Marie-Josée	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	CHU
TAMISIER Renaud	PHYSIOLOGIE	CHU
WEIL Georges	BIostatistiques et Informatique Médicales	CHU

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

ABREVIATIONS

SMUR: Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

HAD : Hospitalisation A Domicile

SSIAD Services de Soins Infirmiers A Domicile

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

EMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

SISUP : Service Infirmier de Soins d'Urgence Palliatifs

SPAD : Soins Palliatifs A Domicile

CHRA : Centre Hospitalier Régional d'Annecy

EHPAD : Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	13
I. LA PROBLEMATIQUE DE LA FIN DE VIE A DOMICILE	15
1. Quelques chiffres	15
2. Historique et cadre législatif	15
2.1. Historique.....	15
2.2. Cadre législatif des soins palliatifs à domicile	16
3. Les facteurs permettant le retour et le maintien à domicile des personnes en fin de vie.	19
3.1. Le patient et son entourage.....	19
3.2. Le réseau de soignants.	20
3.3. Une interaction Domicile-Hôpital	21
3.4. Des conditions matérielles propices	21
4. Les facteurs entraînant une rupture du maintien à domicile.....	22
4.1. Les symptômes incontrôlés.	23
4.2. Le changement de souhait du patient.	24
4.3. L'épuisement de l'entourage.....	24
4.4. L'épuisement des soignants	25
4.5. L'absence d'interlocuteur adapté disponible en cas de situation aiguë et le manque de coordination des différents acteurs.....	26
II. LES ACTEURS DE LA PERMANENCE DES SOINS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	28
1. Exemples de systèmes de permanence des soins en soins palliatifs existant en France.	28
1.1. L'astreinte téléphonique complétée ou non d'un déplacement.....	28
1.2. Les protocoles médicaux d'anticipation des situations d'urgence.....	30
1.3. L'équipe d'urgence paramédicale en soins palliatifs à domicile : un projet unique en France.....	31
1.4. La collaboration avec le SAMU par la transmission de données médicales en amont de l'appel	31
2. Les structures existantes en Haute Savoie	33
2.1. Les Equipes Mobile de Soins Palliatifs des centres hospitaliers.	33
2.2. Les services d'Hospitalisation à domicile.	33
2.3. Le SPAD du Faucigny : un réseau spécialisé dans les soins palliatifs à domicile.	34
3. La place des médecins généralistes.....	34
4. Le rôle du SAMU	35
4.1. Un rôle devenu incontournable	35
4.2. Qui fait appel au Centre 15 ?.....	36
4.3. Les difficultés du SAMU dans les situations de soins palliatifs	37
III. LA FICHE REFLEXE : UN OUTIL DE COOPERATION AVEC LE SAMU 74 POUR LA PRISE EN CHARGE EN URGENCE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS EN PHASE AVANCEE A DOMICILE.	41
1. Historique de la création de la Fiche Réflexe	41
1.1. 1 ^{ère} étape : un appel à la collaboration	41
1.2. 2 ^{ème} étape : un cas clinique concret	41

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence
des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

2.	La naissance du projet.....	42
3.	Description de la Fiche Réflexe.....	42
3.1.	Objectif.....	42
3.2.	Contenu de la Fiche Réflexe.....	43
4.	La procédure d'utilisation :.....	46
5.	Le fonctionnement du logiciel du Centre 15.....	47
6.	Bilan des appels au Centre 15 concernant des patients possédant une Fiche Réflexe.....	47
IV.	L'ETUDE : EVALUATION QUALITATIVE DE LA FICHE REFLEXE.....	49
1.	Méthode.....	49
1.1.	Inclusion.....	49
1.2.	Evaluation qualitative auprès de 3 populations.....	49
1.3.	Objectifs de l'étude.....	50
1.4.	Recueil des données :.....	50
1.5.	Traitement des données.....	50
2.	Résultats.....	51
2.1.	Données contenues dans la Fiche Réflexe.....	51
2.2.	Questionnaire: « personnes de confiance ».....	53
2.3.	Questionnaire « médecins traitants ».....	56
2.4.	Questionnaire « médecins rédacteurs potentiels ».....	59
3.	Discussion.....	62
3.1.	Discussion sur la méthode.....	62
3.2.	Discussion sur les résultats de l'étude et problèmes soulevés.....	64
4.	Perspectives d'évolution de l'outil « Fiche Réflexe ».....	72
4.1.	Les aspects techniques.....	73
4.2.	Les aspects éthiques et déontologiques.....	76
	CONCLUSION.....	79
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	81
	ANNEXES.....	85
	ANNEXE 1 : Fiche HAD CHU GRENOBLE.....	86
	ANNEXE 2 : Fiche SAMUPALLIA 35.....	90
	ANNEXE 3 : Fiche Réflexe 2010.....	91
	ANNEXE 4 : Procédure d'utilisation de la Fiche Réflexe.....	92
	ANNEXE 5 : Questionnaire « personnes de confiance ».....	93
	ANNEXE 6 : Questionnaire « médecins traitants ».....	94
	ANNEXE 7 : Questionnaire médecins « rédacteurs potentiels ».....	95
	ANNEXE 8 : Courrier adressé aux familles des patients.....	96

INTRODUCTION

Plus de la moitié de la population souhaite finir sa vie à domicile. On retrouve ces chiffres non seulement en France mais aussi au Canada, en Australie, aux Etats Unis (1). La loi française offre, en théorie, la possibilité d'organiser une fin de vie au domicile (2). Ce souhait n'est cependant pas souvent réalisé en pratique. En effet, seuls 25% des patients terminent en réalité leur vie à domicile en France (3).

Comme l'a souligné en 2008 le *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* (4): « il est indispensable de favoriser l'hospitalisation à domicile, qui est « de toute évidence insuffisamment développée en France » et plus largement, le maintien à domicile des personnes en fin de vie qui ne souhaitent pas être hospitalisées. Elle est de surcroît moins coûteuse et plus adaptée aux attentes de certains malades. Pour ce faire, il est essentiel de favoriser la collaboration entre tous les acteurs de la chaîne de soins, qui doivent intervenir pour permettre le maintien à domicile : les proches, les médecins, les infirmiers, les garde-malades, et les structures de soins ».

Afin de comprendre le contexte actuel des soins palliatifs à domicile en France, nous exposerons dans un premier temps l'historique et le cadre législatif de la prise en charge palliative à domicile.

Nous nous intéresserons ensuite aux facteurs expliquant la réussite ou l'échec d'un maintien à domicile pour un malade en situation de soins palliatifs.

La réussite de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile passe par la possibilité de prendre en charge des complications aiguës, qui peuvent survenir aussi bien pendant les horaires ouvrables que pendant les horaires de la permanence des soins. Pour répondre à ces situations, il existe différents interlocuteurs qui tentent d'assurer la continuité des soins.

Nous décrirons quelques uns des différents systèmes de permanence des soins en soins palliatifs existants en France. Puis, nous évoquerons les acteurs participant à cette permanence des soins en Haute Savoie.

Il faut cependant souligner que, malgré l'existence des structures spécialisées en soins palliatifs et le suivi des médecins généralistes, les Centres de Réception et de Régulation des

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

Appels d'Urgences (Centres 15) restent régulièrement sollicités pour répondre aux appels des familles ou des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Afin qu'une réponse adaptée à ces situations particulières puisse être apportée, il est indispensable que les acteurs susceptibles d'intervenir « en urgence » au domicile, dont les équipes des Services Mobiles d'Urgences et de Réanimation (SMUR), possèdent un minimum de renseignements médico-psycho-sociaux concernant le patient. Une coopération entre les différents soignants prenant en charge des patients en phase palliative et le Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) s'avère donc nécessaire.

Partant de ce constat, l'idée a émergé, en 2007, en Haute Savoie, de transmettre de façon anticipée au Centre 15 ces renseignements indispensables à la régulation des appels. Ainsi, il a été créé une fiche de recueil de données contenant des informations médicales essentielles et des informations sur les souhaits du patient pour sa fin de vie. Cette fiche, appelée « Fiche Réflexe » est transmise et stockée au Centre 15 dès que le retour à domicile du patient est prévu.

En 24 mois (début octobre 2007- fin octobre 2009), 57 Fiches Réflexes ont été transmises au Centre 15 de Haute Savoie.

Dans ce travail, nous avons analysé le contenu de ces 57 fiches puis nous avons réalisé une évaluation qualitative de la Fiche Réflexe auprès de trois publics:

- les médecins généralistes des patients pour lesquels une Fiche Réflexe a été remplie
- l'entourage des patients
- les médecins « rédacteurs potentiels » de la Fiche Réflexe.

Après l'analyse des résultats de cette étude descriptive, nous nous intéresserons aux perspectives d'évolution qui permettraient d'optimiser l'utilisation de la Fiche Réflexe.

Il reste de nombreux progrès à faire pour permettre que la fin de vie à domicile se réalise dans les meilleures conditions possibles. Le projet Fiche Réflexe est une initiative locale, à l'échelle du département, qui a pour objectif d'apporter une pierre à l'édifice...

I. LA PROBLEMATIQUE DE LA FIN DE VIE A DOMICILE

1. Quelques chiffres

Selon une enquête d'opinion datant de 2003 (5), 57% de la population générale en France souhaite décéder « en dormant dans son propre lit ». En réalité, les chiffres sont bien différents : 58% des français décèdent dans un établissement de santé et seulement 27% décèdent effectivement à domicile, rarement dans le cadre d'une maladie chronique (6). Les résultats des études réalisées à l'étranger montrent des chiffres similaires : approximativement 25% des personnes en Angleterre et un peu moins aux USA et au Canada, décèdent à domicile (1).

Il n'est pas rare de voir arriver aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, des personnes dont la fin de vie était prévisible et qui décéderont dans un couloir des urgences. Pourtant les recherches révèlent que 29 à 58% des personnes en phase terminale souhaiteraient décéder à domicile (contre 8 à 20% à l'hôpital). Parmi les personnes en soins palliatifs qui décèdent à domicile, 90% approuvent ce lieu de décès contre 35% des patients qui décèdent à l'hôpital ou en unité de soins palliatifs (3).

2. Historique et cadre législatif

2.1. Historique

Jusqu'au XIX^{ème} siècle, le décès à domicile a été la norme et souvent le seul choix possible. On mourait entouré de sa famille, de ses proches, de ses voisins. La douleur était admise, exprimée, partagée.

Aux XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, les progrès de la science ont fait reculer la mort. L'hôpital cristallisait les progrès thérapeutiques, les innovations technologiques et les compétences médicales, pouvant aussi symboliser par là un espoir en fin de vie. La mort est peu à peu devenue ce qui « échappe » à la médecine, ce qu'on médicalise, ce qui devient indécemment. Le phénomène d'institutionnalisation de la mort s'est alors amorcé, déplaçant le lieu de décès du domicile vers l'hôpital (7).

Puis, les professionnels de la santé, les patients et leur entourage ont réalisé que les unités hospitalières n'étaient pas forcément un lieu adéquat pour la fin de vie. Le manque d'intimité dans des structures trop bruyantes, la difficulté de communication avec le personnel médical et paramédical, le sentiment d'abandon... sont devenus des obstacles au "bien mourir".

D'autre part, on a réalisé peu à peu que la médecine avait ses limites. C'est dans ce contexte que s'est développé dans le milieu hospitalier le mouvement des Soins Palliatifs, qui a débuté en Angleterre dans les années 1950 puis dans les années 80, en France.

Devant l'accroissement du nombre de décès par cancer et la régression des structures hospitalières (fermeture de lits...), l'Hospitalisation A Domicile (HAD) s'est développée. L'évolution naturelle des Soins Palliatifs a été de prendre en charge les patients dans leur environnement familial et c'est ainsi que sont apparues les premières équipes de soins palliatifs à domicile dans les années 70 en Angleterre puis en France (3). La législation française interviendra par la suite, dès 1986 afin d'organiser et réglementer la pratique de cette nouvelle discipline. Elle permettra ainsi le développement de moyens techniques, organisationnels et humains afin de développer la possibilité de fin de vie à domicile.

2.2.Cadre législatif des soins palliatifs à domicile

➤ *La circulaire Laroque de 1986* définit les conditions nécessaires et indispensables au maintien à domicile(8):

- l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille,
- la formation des intervenants,
- l'interaction hôpital - domicile.

➤ *Le rapport Delbecq de 1993* encourage le développement de l'offre de soins palliatifs à domicile.(9)

➤ *La loi du 9 juin 1999* annonce des conditions particulières de rémunération en faveur des professionnels libéraux ou salariés des centres de santé pratiquant des soins palliatifs à domicile.(10)

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

➤ ***La circulaire CNAMTS DAR n°5/2000 du 22 mars 2000*** relative à la contribution du FNASS (Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale) à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs alloue deux dotations spécifiques aux CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) et CGSS (Caisse Générale de Sécurité Sociale). Ces dotations permettront de participer au financement des dépenses afférentes à la prise en charge de garde-malades et d'équipements spécifiques (11).

➤ ***La circulaire du 30 mai 2000 relative à l'Hospitalisation A Domicile (HAD)*** vise à mieux définir son rôle afin de promouvoir ce mode de prise en charge en particulier pour les patients en soins palliatifs (12).

➤ ***La circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement*** redéfinit les missions et les modalités de fonctionnement des équipes à domicile, des réseaux de soins palliatifs et de l'Hospitalisation A Domicile (2) .

➤ ***Le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*** comprend parmi ses 3 axes principaux le développement des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel (13) .

➤ ***La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et de la qualité du système de santé*** revendique le droit d'accès pour tout malade dont l'état le requiert, à des soins palliatifs pratiqués par des équipes pluridisciplinaires que ce soit en institution ou à domicile (14) .

➤ ***Le décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile*** fixe leurs rémunérations dans ce contexte d'exercice et met en place des dérogations tarifaires pour que les soignants passant un temps plus long avec le malade n'en soient pas pénalisés sur leurs revenus (15) .

➤ ***L'ordonnance du 24 juin 2004*** accorde aux proches le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale non rémunéré afin d'accompagner leur parent ou proche en fin de vie (16) .

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

➤ ***Le décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile*** détermine les conditions d'exercice, de délivrance des soins à domicile, leurs objectifs, leurs bénéficiaires et leur obligations techniques (17).

➤ ***La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (18) relative aux droits des malades et à la fin de vie*** et ses ***3 décrets d'application de 2006 (19)*** clarifient ou renforcent les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Elle ne mentionne pas spécifiquement l'aspect « à domicile » mais est une pierre angulaire dans l'évolution des soins palliatifs.

Cette loi crée la notion de « directives anticipées ». Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont rédigées par écrit, valables trois ans et révocables à tout moment. Elles sont prises en compte dans le cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cette loi reprecise également :

- la notion de collégialité de la décision d'interruption ou de limitation de traitement du malade en fin de vie
- la notion de respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie
- la notion de « personne de confiance ».

➤ ***La loi du 19 décembre 2005*** permet des adaptations des modalités de rémunération des acteurs de santé libéraux et salariés pour faciliter la délivrance des soins palliatifs à domicile. (Paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie) (20) .

➤ ***Le Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007*** relatif au congé de soutien familial expose les modalités d'obtention et de prise en charge du congé de soutien familial (21).

➤ ***Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012*** prévoit la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers. Il met en avant notamment l'ouverture du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, en particulier dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées et à domicile au moyen des réseaux ayant une activité en soins palliatifs (22).

➤ En 2008, le *rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* note qu'il est indispensable de favoriser l'hospitalisation à domicile, qui est « de toute évidence insuffisamment développée en France » et plus largement, le maintien à domicile des personnes en fin de vie (4).

➤ La loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie permet aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale de percevoir une allocation durant tout ou partie de la prise de congé (23).

3. Les facteurs permettant le retour et le maintien à domicile des personnes en fin de vie.

Dès 1986, la circulaire Laroque (8) relevait plusieurs conditions nécessaires à la réalisation d'un projet de fin de vie à domicile :

- la présence d'un entourage de proches
- la présence d'un réseau de soignants et d'un médecin traitant
- la nécessité d'une interaction Hôpital-Domicile
- des conditions matérielles propices.

3.1. Le patient et son entourage

Comme le montre de nombreuses études, le **désir de décéder à domicile** de la part du patient et de son entourage est un facteur essentiel dans la réussite du projet de fin de vie à domicile (2) (24) (25).

Dans deux de ces mêmes études (24) (25), la présence de **plus d'un aidant** à la maison était également corrélée au décès à domicile. On peut ajouter selon l'étude de 2002, la **bonne santé de l'entourage** comme élément favorisant un décès à domicile (1).

Une autre étude canadienne de 2000 souligne que les **facultés mentales** (Mini Mental Status) et **physiques** (Palliative Performance Scale et Karnofsky Performance Scale) du patient jouent un rôle dans le succès du maintien à domicile ainsi que le fait d'être **marié** (26).

Il faut noter que le retour à domicile d'une personne seule n'est pas impossible, même si le décès se fait plus fréquemment à l'hôpital que pour une personne entourée. C'est ce qu'a montré une étude grenobloise présentée au 11^{ème} congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de 2005 (27).

Globalement, les données de la littérature montrent tout de même que le maintien à domicile d'une personne gravement malade repose essentiellement sur son **entourage familial** et la **qualité de son engagement**.

Le second élément nécessaire à l'organisation de la fin de vie à domicile est la présence d'un réseau de soignants compétents, investis et disponibles.

3.2. Le réseau de soignants.

Dans une des études canadiennes sus citées (24), le nombre de visite à domicile de la part de **l'infirmier du réseau ou de l'infirmier libéral** était significativement plus important chez les patients décédés à domicile que chez ceux décédés à l'hôpital. Parallèlement, les malades décédés à l'hôpital avaient peu recours à une équipe de soins à domicile.

Le **médecin généraliste** a également un rôle décisif de soutien et de coordination dans l'organisation de la prise en charge à domicile. Son implication est directement corrélée avec la « réussite » du maintien à domicile. Une puissante étude danoise de 2005 a démontré que le nombre de visites à domicile de la part du médecin traitant, notamment dans les trois mois précédant le décès, est proportionnel au pourcentage de décès à domicile (28). On relève également ce lien dans l'étude canadienne de 2002 (1).

D'après ces études, on peut supposer que la disponibilité des soignants facilite le maintien à domicile. Cependant, la seule disponibilité ne suffit pas. Pour gérer une fin de vie à domicile, il est nécessaire que le personnel soit formé dans le domaine des soins palliatifs et ait une volonté de s'investir auprès du patient en fin de vie. Or le nombre de soignants formés et compétents est malheureusement limité...

Un autre point est essentiel pour que la prise en charge à domicile soit optimale : une collaboration entre les professionnels du domicile et les équipes hospitalières.

3.3. Une interaction Domicile-Hôpital

Comme le suggérait déjà Geneviève Laroque dans sa circulaire de 1986 (8), une liaison permanente des soignants à domicile avec le service hospitalier doit permettre :

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en œuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes
- la ré-hospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

La possibilité de **ré-hospitalisation** dans une structure de « repli » est un élément important dans la « réussite » du maintien à domicile. En effet, la connaissance de cette possibilité est souvent pourvoyeuse d'un sentiment de sécurité supplémentaire pour le patient et pour son entourage.

En plus de tous ces facteurs relevant de l'organisation humaine autour du patient, il faut également que le retour et le maintien à domicile soit possible sur le plan matériel.

3.4. Des conditions matérielles propices

Le maintien à domicile d'un malade en fin de vie doit tenir compte de l'évolution éventuelle vers une perte d'autonomie. Un aménagement du domicile peut s'avérer nécessaire.

Le financement des nécessités matérielles (auxiliaires de vie, aides ménagères, petit matériel non remboursable) peut entraîner des difficultés économiques au sein des familles. Et ceci d'autant plus que l'un des membres peut être contraint de quitter son emploi pour s'occuper du malade. Une étude britannique en 1994 a ainsi démontré que le lieu de décès était fortement corrélé au statut socio-économique avec un pourcentage de décès à domicile de 5% dans les régions défavorisées et de 46% dans les plus aisées de Londres(29).

En France, il existe des dispositifs facilitant financièrement la prise en charge à domicile.

Dans le cadre du programme triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 il a été décidé que le FNASS (Fond National d'Action Sanitaire et Sociale) participerait au financement des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie, afférentes à la prise en charge de garde-malades et d'équipements spécifiques non remboursables (compléments alimentaires et protections d'incontinence notamment) (30).

Il faut noter également le vote très récent de la *loi du 2 mars 2010* instaurant la rémunération du Congé de Solidarité Familiale. Une allocation journalière sera versée aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, sous certaines conditions (23). Même si le décret d'application est en attente, cette indemnisation, très attendue, devrait elle aussi alléger les problèmes financiers de l'entourage des patients en fin de vie.

Cependant, malgré ces aides, la question financière reste un élément jouant un rôle non négligeable dans la faisabilité d'un maintien à domicile en fin de vie.

Au total, il faut que toutes ces conditions soient réunies pour optimiser les chances de « bon déroulement » d'une fin de vie à domicile. On imagine que la faisabilité d'un tel projet n'est pas toujours possible. Dans ce cas, d'autres solutions doivent être envisagées.

Il arrive également que le projet semble réalisable mais que différents facteurs entraînent une rupture du maintien à domicile.

4. Les facteurs entraînant une rupture du maintien à domicile.

Il apparaît important de balayer rapidement les facteurs reconnus comme potentiellement déclencheurs d'une rupture dans le maintien à domicile des personnes en fin de vie. En effet, ces facteurs sont bien souvent à l'origine d'un appel au Centre 15 de la part du patient ou de son entourage.

4.1. Les symptômes incontrôlés.

L'apparition de certains symptômes à domicile peut être à l'origine d'une hospitalisation. D'après la thèse de S Larre (31), les situations citées par les médecins généralistes comme étant à l'origine d'une hospitalisation sont:

- un symptôme réfractaire au traitement entrepris
- un symptôme témoignant que le risque vital est engagé immédiatement
- un symptôme « bruyant » (par exemple l'agitation confuse)
- des symptômes multiples rendant le diagnostic et le traitement difficile.

Les symptômes les plus fréquemment à l'origine d'un appel d'urgence sont bien connus car répertoriés dans de nombreuses études (32)(31)(33)(34)(35), il s'agit de :

- la dyspnée
- l'altération de l'état général (qui souvent s'installe insidieusement mais ressurgit comme un problème urgent.)
- les douleurs
- les troubles digestifs
- les troubles neurologiques
- les troubles cardio-vasculaires
- les hémorragies
- les troubles urinaires
- les troubles psychoaffectifs
- les troubles trophiques

Dans le contexte de soins palliatifs, l'urgence n'est bien souvent pas une « urgence vitale » à proprement parler. Cependant, le symptôme n'en reste pas moins urgent à soulager ou ressenti comme urgent à soulager par le patient ou l'entourage.

C'est souvent la répétition de situations urgentes qui mènent à l'hospitalisation. Les proches et le patient ont en effet de plus en plus de mal à gérer ces situations. Leur sentiment d'insécurité augmente et des symptômes qui pourraient être gérés à domicile deviennent alors une cause d'hospitalisation (32).

4.2. Le changement de souhait du patient.

Face à l'évolution de la maladie, le patient peut changer d'avis concernant le maintien à domicile. Plusieurs raisons peuvent le conduire à ce changement:

- le besoin de protéger sa famille car il se sent un « fardeau » trop lourd à assumer
- la peur de souffrir, la peur d'une prise en charge qui tarde trop ou d'une prise en charge par un inconnu (soignant habituel non disponible). Il s'agit ici d'un sentiment d'insécurité face un symptôme à soulager rapidement.
- l'évolution de la maladie portant atteinte à l'intégrité physique (perte d'autonomie) ou psychique (confusion, troubles de conscience) (32).

Le patient exprime parfois le choix d'être hospitalisé dans les dernières heures de vie dès le début de la prise en charge à domicile. Cela n'est pas synonyme d'échec. En effet une étude française présentée au congrès de la SFAP de 2005 (3) précise que : « *le décès à domicile ne doit pas être une fin en soi dans la prise en charge palliative* ». L'étude de Addington-Hall en 2000 (36) a même montré que la prise en charge de patients à domicile jusqu'au décès pouvait aggraver la détresse psychologique de l'entourage au cours du deuil. Si les patients veulent ou doivent être hospitalisés pour les dernières 24 heures de vie, il faut que les soignants puissent anticiper et donc connaître le souhait (et son évolution au cours de la maladie) du patient et de la famille quant à son lieu de décès. Cela pourrait permettre de diminuer les hospitalisations en urgence qui sont sources de souffrance pour les patients, l'entourage, les soignants libéraux et hospitaliers.

4.3. L'épuisement de l'entourage

C'est bien souvent la famille qui assure une présence quasi permanente auprès du patient. Elle peut légitimement ressentir un véritable épuisement physique et/ou moral.

L'étude iséroise réalisée auprès des médecins généralistes du réseau de soins palliatifs PALLIAVIE montrait qu'un tiers d'entre eux avait des difficultés à soutenir la famille dans son épuisement et que celui-ci était la cause la plus fréquente des hospitalisations en urgence (37).

On peut distinguer deux types d'épuisement: l'épuisement physique et l'épuisement moral.

4.3.1. L'épuisement physique :

Entre les passages des soignants, ce sont les proches qui subviennent aux besoins, parfois lourds, du patient. Or ils ne sont pas formés pour assumer ces tâches. Cette inadéquation entre les impératifs de soins et les capacités d'investissement des proches aboutit parfois à une hospitalisation.

4.3.2. L'épuisement moral :

La souffrance psychologique engendrée par l'accompagnement d'un proche vers la fin de sa vie découle de plusieurs facteurs :

- le **sentiment de culpabilité** : il apparaît lorsque les proches sont amenés à souhaiter que le décès survienne rapidement. Cette pensée survient du fait d'un éloignement entre la réalité et l'idéal de soins qu'ils s'étaient imaginés.
- le **sentiment d'impuissance** face à l'évolution de la maladie et l'angoisse face à l'imminence de la mort.
- le **sentiment d'insécurité** face aux symptômes pouvant survenir, la peur d'être dépassé par la situation. L'anticipation de ces symptômes et de la conduite à tenir s'ils survenaient est un point essentiel pour diminuer ce sentiment d'insécurité de l'entourage(32).

On peut ajouter un facteur favorisant cet épuisement familial qui est évoqué dans une thèse grenobloise de 2009 (38) : il s'agit de l'**éclatement de la cellule familiale** (les enfants n'habitent plus dans la même ville et le rapport aux ascendants ayant changé). Plus des trois quarts des médecins interrogés dans le cadre de cette thèse considéraient ce changement sociétal comme un obstacle à la fin de vie à domicile.

4.4.L'épuisement des soignants

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants ou « burn out », est désormais un phénomène bien connu. Les composantes de ce syndrome sont : l'épuisement physique ou émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre et la diminution de l'accomplissement professionnel.

Dans la situation de soins palliatifs à domicile, plusieurs facteurs peuvent amener à cet épuisement professionnel (39):

- l'**isolement** semble être le facteur prépondérant. Même au sein d'une équipe pluridisciplinaire, les soignants interviennent le plus souvent de manière individuelle autour du patient et de sa famille. Les situations difficiles auxquelles ils doivent faire face constituent un fardeau psychologique. Celui-ci peut devenir trop lourd si le soignant est confronté à un manque d'interlocuteurs ou de groupe de parole pour partager sa souffrance.
- un **sentiment d'insatisfaction** est souvent décrit par les soignants. On peut l'attribuer à un problème organisationnel ou à un manque de reconnaissance professionnelle des pairs pour le travail réalisé.
- le **manque d'effectifs** et la **surcharge de travail** sont également fréquemment décrits, ils contribuent à l'épuisement physique et au sentiment d'insatisfaction.

Nous avons vu que la présence d'un réseau de soignants compétents était un facteur déterminant du maintien à domicile. Si l'équipe soignante ne parvient plus à gérer la situation à domicile, l'hospitalisation doit être envisagée car la sécurité du patient est alors en péril.

4.5.L'absence d'interlocuteur adapté disponible en cas de situation aiguë et le manque de coordination des différents acteurs.

4.5.1. L'absence d'interlocuteur adapté :

Seuls à domicile, le patient et ses proches peuvent ressentir, comme nous l'avons vu plus haut, un sentiment d'insécurité par rapport aux symptômes imprévus pouvant survenir. Le médecin généraliste ainsi que les autres soignants intervenant à domicile (réseaux de soins palliatifs, Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), HAD) sont évidemment les interlocuteurs privilégiés des familles et des patients en soins palliatifs à domicile. Ils connaissent le patient, son environnement et ses désirs concernant la fin de vie. Cependant ces intervenants ne peuvent se rendre disponibles en permanence pour répondre à toutes les situations aiguës.

Finalement, l'absence de disponibilité d'un interlocuteur connaissant le patient, sa pathologie et ses souhaits, notamment en dehors des heures ouvrables, amène fréquemment les proches ou les soignants à faire appel au Centre 15. C'est en effet pendant les horaires de la permanence des soins que les appels au Centre 15 sont les plus nombreux (35)(40). Or, on sait que l'intervention du SAMU se termine souvent par une hospitalisation (entre 47 et 53% des cas selon les études) (35) (40)(41).

4.5.2. Le manque de partage de l'information entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir au domicile.

Lorsque les équipes du SMUR ou des médecins de garde ne connaissant pas le patient sont amenés à intervenir à domicile, la principale difficulté rencontrée est le manque d'accès aux informations médico-psycho-sociales nécessaires à une prise en charge optimale du patient. Ce problème est soulevé dans de nombreuses études consacrées aux urgences dans un contexte de soins palliatifs. (35)(40)(42)(43). Ce manque d'information est souvent à l'origine d'hospitalisations non désirées.

Nous reviendrons sur ces deux derniers points dans un chapitre consacré aux difficultés de la prise en charge des « urgences palliatives » par le SAMU

Afin qu'un maximum de patients puissent voir leur souhait de mourir à domicile se réaliser dans de bonnes conditions, il paraît donc indispensable d'améliorer la réponse aux situations aiguës quel que soit leur horaire de survenue. Nous verrons dans une deuxième partie les différents systèmes existant actuellement pour apporter une réponse aux « urgences palliatives ».

II. LES ACTEURS DE LA PERMANENCE DES SOINS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Face au nombre croissant de personnes souhaitant rester dans leur lieu de vie habituel pour leur fin de vie, des structures spécialisées dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile ont vu le jour (réseaux de soins palliatifs, services d'Hospitalisation A Domicile). D'autre part, les infirmiers et aides soignants libéraux prennent également en charge ce type de patients. La collaboration entre ces professionnels du domicile et les médecins généralistes des patients permet d'assurer les soins habituels au quotidien. Cependant, pour qu'un maintien à domicile soit possible, il faut pouvoir répondre aux sollicitations des patients et de leurs familles à toute heure. Nous verrons quelques exemples de systèmes existants pour assurer la continuité des soins des patients en soins palliatifs à domicile sur le territoire français. Puis, nous verrons qui sont les acteurs de la permanence des soins en Haute Savoie. Dans tous les cas de figure, une collaboration entre les différents acteurs est nécessaire pour assurer cette permanence des soins et le SAMU y joue un rôle incontournable.

1. Exemples de systèmes de permanence des soins en soins palliatifs existant en France.

1.1.L'astreinte téléphonique complétée ou non d'un déplacement

1.1.1. Astreinte assurée par des médecins d'Unités de Soins Palliatifs.

Exemple dans la région parisienne :

Un dispositif d'astreinte téléphonique de sécurité, accessible uniquement aux soignants, a été mis en place par les médecins de six Unités de Soins Palliatifs de la région parisienne en juillet 2001. L'astreinte est assurée la nuit de 18h à 8h, les weekends et les jours fériés. Elle n'est accessible que via un médecin ou un soignant qui s'est déplacé au domicile du patient. Le médecin répondant à la demande ne se déplace pas, l'aire géographique couverte étant trop importante (32).

1.1.2. Astreinte ou garde assurée par les services d'HAD ou les réseaux de soins palliatifs.

C'est sans doute le modèle le plus répandu.

➤ Astreinte téléphonique assurée par un(e) infirmier(e)

Un(e) Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat (IDE) est joignable soit 24h/24 et 7j/7 ou soit uniquement pendant les périodes non ouvrables (nuits, week-ends et jours fériés).

Il (ou elle) décide de la nécessité d'une éventuelle intervention paramédicale ou médicale.

L'IDE d'astreinte peut, en général, se déplacer à domicile ou solliciter un(e) autre IDE pour s'y rendre. Si un avis médical est requis, plusieurs possibilités existent selon le fonctionnement de la structure :

- soit un médecin de garde appartenant à la structure peut être appelé et se déplacer à domicile
- soit le médecin traitant est sollicité
- soit l'IDE fait appel au Centre 15.

De nombreuses HAD et réseaux de soins palliatifs fonctionnent selon un de ces modèles.

Exemple du réseau PALLIANCE :

Le réseau PALLIANCE est situé dans le nord Finistère. Il fonctionne avec une astreinte téléphonique assurée par des IDE 24h/24 et 7j/7. Ceux-ci prennent connaissance de la nature du problème et surtout jugent du caractère urgent de la demande, de sa gravité et de la nécessité d'une visite médicale à domicile, jouant ainsi le rôle de régulateur. Si une visite à domicile est nécessaire, soit le médecin traitant est joignable et accepte de l'être, auquel cas il est contacté et se déplace au domicile de son patient ; soit il n'est pas joignable (congé, absent...) ou n'accepte pas de l'être, c'est alors le médecin coordonateur du réseau qui se déplace au domicile. Les médecins (traitants ou coordonateurs) sont rémunérés en tant que salariés du réseau et ne perçoivent pas de paiement à l'acte.

➤ Astreinte téléphonique assurée par un médecin

Exemple du réseau QUIETUDE :

En région parisienne, le réseau QUIETUDE regroupe : les trois Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) des Hôpitaux de Cochin, de l'Hôtel Dieu et de l'institut Curie ainsi que des soignants libéraux et des structures d'HAD. Une astreinte téléphonique est assurée par un médecin en soins palliatifs qui est joignable 24h/24 par tout soignant (médecins libéraux, régulateur du SAMU, infirmières) pourvu que le patient appartienne au réseau.

Ce médecin a accès, à toute heure, aux dossiers informatisés des patients suivis au sein du réseau QUIETUDE. En outre, l'astreinte téléphonique est accessible aux patients et aux familles du réseau, qui ont tous le numéro de téléphone à leur disposition (44) (45) .

➤ **Système de garde en soins palliatifs**

Exemple du réseau ENSEMBLE :

Le réseau ENSEMBLE, en région parisienne, a choisi un système de garde traditionnel. Il assure ainsi une permanence des soins de 18h30 à 9h en semaine, les week-ends et les jours fériés. La garde est assurée par des médecins généralistes volontaires et formés qui sont indemnisés par le réseau et rémunérés à l'acte en cas de visite à domicile. Environ deux tiers des appels donnent lieu à une visite à domicile.

Le médecin de garde est joignable directement par les patients du réseau. Une synthèse des dossiers médicaux en cours est transmise par courriel ou par fax au médecin avant sa garde et les patients les plus instables font l'objet d'une transmission orale lors de l'appel quotidien de 18h. Le médecin de garde peut faire appel à un médecin expert en soins palliatifs joignable 24h/24 en cas de nécessité.

A la suite de chaque intervention téléphonique ou visite à domicile, une fiche de transmission qui sera incorporée au dossier du patient au sein du réseau est envoyée à son médecin traitant, assurant ainsi la continuité des soins (46).

1.2.Les protocoles médicaux d'anticipation des situations d'urgence

Certains réseaux n'ont pas de système de permanence des soins à proprement parler. Les interlocuteurs des patients en période non ouvrable (nuits, week-ends et jours fériés) étant ceux en place pour les urgences en général (médecin de garde, SOS médecin, SAMU)

Cependant, des protocoles médicaux d'anticipation sont mis en place en cas de survenue de symptômes prévisibles.

Exemple du réseau RESPECTE :

Le réseau RESPECTE, situé dans le Finistère, mise principalement sur l'anticipation. Des réunions de coordination avec les différents acteurs de santé s'occupant du patient, ont lieu à des intervalles déterminés selon la complexité du cas. Un projet thérapeutique est défini selon les désirs du patient et des protocoles sont élaborés en fonction des complications qui risquent de survenir. Ces protocoles, ainsi qu'une partie du dossier médical du patient, sont rangés dans un classeur au domicile.

Lorsqu'une éventuelle urgence survient, c'est souvent le Centre 15 qui est appelé. Une tentative de mise en place de transmission des fiches de liaison du réseau au SAMU, comparable à la Fiche Réflexe, avait échoué en 2003 (47).

1.3.L'équipe d'urgence paramédicale en soins palliatifs à domicile : un projet unique en France

Pour faire face aux complications aiguës échappant aux possibilités d'intervention des soignants habituels chez les patients en fin de vie, une équipe paramédicale d'urgence a été créée au sein du SAMU 06. Cette équipe, nommée SISUP (Service Infirmier de Soins d'Urgence Palliatifs) a pour rôle d'intervenir au domicile du patient à tout moment pour assister les patients et leurs familles dans des situations de crise en fin de vie.

Le SISUP fonctionne en binôme composé d'un(e) IDE et un(e) bénévole de la Croix Rouge, disponible 24h/24, 7j/7, spécialement formés et sensibilisés aux soins palliatifs. Ils disposent de protocoles de soins préétablis. Après régulation du Centre 15, ils se rendent à domicile où ils rejoignent un médecin envoyé par le SAMU : médecin traitant, médecin de garde, SMUR ou pompiers. En collaboration avec le médecin, une conduite à tenir est établie. Le médecin laisse ensuite le SISUP sur place afin d'appliquer les prescriptions et accompagner le patient et sa famille le temps que la situation se stabilise.

Il s'agit, avec ce système, d'une expérience intéressante puisqu'elle est l'exemple d'une véritable coopération entre le SAMU et les soins palliatifs. Cependant, ce dispositif représente un coût important et sa généralisation ne semble malheureusement pas possible.

1.4.La collaboration avec le SAMU par la transmission de données médicales en amont de l'appel

L'idée de transmettre aux Centres 15 des informations concernant des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile a été mise en pratique dans plusieurs départements. Il s'agit souvent d'un système de fiches de renseignements médico-socio-psychologiques similaires à notre Fiche Réflexe. Selon les cas, les fiches sont transmises soit:

- par les HAD (ex : HAD du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble (Annexe 1), HAD Océane de Vannes dans le Morbihan)
- par des réseaux de soins palliatifs (ex : RESOPALLIA dans les Côtes d'Armor)
- par des médecins généralistes ou des médecins au sein de structures de soins palliatifs (ex : fiche SAMUPALLIA 35 dans la région de Rennes) (Annexe 2)

Exemple de la fiche SAMUPALLIA :

La fiche SAMUPALLIA est un modèle qui se rapproche de notre Fiche Réflexe. Elle a pour objectif d'aider à la régulation et de mettre à disposition des équipes SMUR les informations nécessaires à une prise en charge adaptée à la situation.

Son contenu est comparable à celui de la Fiche Réflexe. Quelques éléments supplémentaires y sont mentionnés :

- les antécédents utiles
- l'histoire de la pathologie principale
- le traitement en cours, limité à ce qui est important pour gérer une urgence (notamment : morphiniques et benzodiazépines)
- le point de vue de la famille ainsi que celui du patient concernant : la connaissance du diagnostic, la connaissance du pronostic et les souhaits exprimés.

Son fonctionnement est également comparable à celui de la Fiche Réflexe. On notera cependant que ses créateurs avaient souhaité, au départ, qu'elle soit rédigée de façon collégiale lors d'un « staff » multidisciplinaire réunissant des professionnels des soins palliatifs et les médecins généralistes des patients. Finalement, face à la difficulté de mise en pratique de cette idée, il a été décidé qu'elle serait uniquement validée au cours de ce « staff » hebdomadaire.

Ce projet a été évalué après un an de fonctionnement. Une cinquantaine de fiches avaient été remplies et trois appels au SAMU, provenant du même patient, ont pu être retrouvés. Des problèmes en termes de diffusion, d'accès, de transmission et de problème techniques liés à l'informatique ont été soulevés lors de l'évaluation de cet outil. Ceux-ci sont très similaires à ceux dont nous parlerons dans notre étude.

Ces exemples de modèles de permanence des soins en soins palliatifs ne forment qu'une liste non exhaustive. En effet, il existe de multiples initiatives locales dont le but commun reste, dans tous les cas, d'apporter une réponse la plus adaptée possible aux urgences en soins palliatifs de jour comme de nuit. Nous allons voir maintenant quelles sont les structures existantes en Haute Savoie pour faire face à ces urgences.

2. Les structures existantes en Haute Savoie

2.1. Les Equipes Mobile de Soins Palliatifs des centres hospitaliers.

Leur rôle est essentiellement de répondre aux demandes de prises en charge palliatives intra-hospitalières. Cependant, le travail en réseau avec les structures extrahospitalières de soins palliatifs fait également partie de leurs prérogatives. Les médecins et les infirmières de ces équipes se tiennent donc disponibles, durant les heures ouvrables pour répondre par téléphone aux demandes concernant des patients à domicile, la limite étant, bien sûr, que l'équipe ne se déplace pas au domicile du patient.

Il existe des Equipes Mobiles d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMSP) dans plusieurs hôpitaux hauts savoyards :

- Centre Hospitalier Régional d'Annecy
- Hôpital d'Annemasse-Bonneville
- Hôpital sud Léman Valserine de Saint Julien en Genevois
- Hôpitaux du Léman.

On verra que de nombreux médecins généralistes se sentent isolés face des problématiques parfois complexes concernant les soins palliatifs. Les correspondants des EMSP représentent un recours intéressant permettant d'obtenir des conseils spécialisés pendant les heures ouvrables.

2.2. Les services d'Hospitalisation à domicile.

Il existe six structures d'HAD en Haute Savoie.

Chronologiquement, c'est l'HAD 74, une structure privée, qui a été créée en premier, en octobre 2004. Elle possède une capacité de 45 lits.

Les cinq autres structures d'HAD, qui sont elles publiques, ont été regroupées depuis mai 2009 en Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) sous l'impulsion de l'Agence Régionale Hospitalière. Il s'agit de:

- l'HAD du Centre Hospitalier Régional d'Annecy (CHRA) : capacité de 20 lits
- l'HAD du centre hospitalier intercommunal des hôpitaux du pays du Mont Blanc :
capacité de 30 lits
- l'HAD des hôpitaux du Léman : capacité de 20 lits
- l'HAD de l'hôpital d'Annemasse Bonneville : capacité de 15 lits.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

- l'HAD de l'hôpital sud Léman Valserine de Saint Julien en Genevois : capacité de 20 lits

Pour ces cinq structures publiques du Groupement de Coopération Sanitaire, une astreinte téléphonique commune est assurée par un(e) infirmier(e) qui peut, si besoin, faire appel à un médecin coordonnateur du GCS d'astreinte pour avoir un avis téléphonique. Cependant, en cas de nécessité de déplacement au domicile du patient, c'est un médecin de garde ou le SAMU qui seront sollicités. En effet, vu l'aire géographique couverte, le médecin coordonnateur d'astreinte ne peut se déplacer à domicile.

2.3. Le SPAD du Faucigny : un réseau spécialisé dans les soins palliatifs à domicile.

Il existe un seul réseau de soins palliatifs à domicile en Haute Savoie. Celui-ci est situé dans le Faucigny, il a été fondé officiellement en 1991, il s'agit d'une unité pilote de Soins Palliatifs A Domicile nommée « Soins Palliatifs A Domicile (SPAD) du Faucigny ». Il permet une prise en charge globale du patient, en assurant une continuité des soins, une coordination des professionnels de santé et un soutien psychologique. Il met à contribution des médecins, IDE, aide soignants, kinésithérapeutes, et psychologue libéraux.

Ce réseau fonctionne en coopération avec trois Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et permet la prise en charge de 15 patients.

La coordination et les astreintes téléphoniques 24h/24 sont assurées par un poste et demi d'infirmières. Le SPAD rémunère également deux médecins coordonnateurs à raison de 10 h chacun par semaine officiellement. En pratique, ils en font bien plus et sont même parfois joignables pendant les heures d'astreinte infirmière. Si aucun médecin traitant ou coordonnateur n'est disponible et qu'un avis médical est nécessaire, les infirmières font appel au Centre 15.

3. La place des médecins généralistes

La place du médecin généraliste face à la prise en charge de la fin de vie et aux « urgences palliatives » a été étudiée dans une thèse bordelaise (31). En voici quelques unes des conclusions.

Si le médecin généraliste reste en première ligne pour suivre les patients en soins palliatifs à domicile, il ne peut, au vu de la démographie médicale actuelle et des emplois du temps surchargés, être disponible en permanence. Cela lui est d'autant plus difficile que la prise en charge de ce type de patients demande un investissement important en termes de temps et d'énergie si l'on veut mener cette mission correctement.

D'autre part, la compétence dans le domaine des soins palliatifs nécessite une formation particulière notamment pour ce qui est de la manipulation des traitements spécifiques utilisés (sédation, douleur...), or peu de médecins généralistes y sont formés. De plus, il est difficile de maintenir ses connaissances à jour lorsque l'on suit 3 à 4 patients en soins palliatifs par an en moyenne (31).

Enfin, le médecin généraliste peut aussi être confronté à des difficultés techniques (pose de sonde gastrique, de matériel d'aspiration bronchique, de sonde à demeure), ne disposant pas en permanence du matériel à son cabinet.

Au total, s'ils jouent un rôle important dans la permanence des soins en soins palliatifs, les médecins généralistes se sentent souvent seuls, notamment face à l'urgence, chez ces patients. Ils regrettent souvent la difficulté d'accès à une assistance professionnelle de la part d'un confrère spécialisé (13). Ils sont parfois amenés à faire appel eux même au Centre 15 lorsqu'ils n'ont pas les moyens de faire face seuls à une situation aiguë de soins palliatifs.

4. Le rôle du SAMU

4.1. Un rôle devenu incontournable

En 2000, une étude au sein du SAMU 75 dénombrait 202 appels au Centre 15 concernant des patients en soins palliatifs sur une période d'un an (entre 1995 et 1996). Ceci représentait 0.31% de tous les appels reçus par le SAMU 75 sur cette période (35).

Dans sa thèse de 2008, Dania Chermand a inclus, sur une période de 9 mois, 51 patients en situation de soins palliatifs pour lesquels un appel au SAMU 38 avait été reçu (40).

Le nombre d'appel au Centre 15 concernant des patients en fin de vie est en augmentation. Il faut souligner que la fréquence des appels au Centre 15 concernant des patients en soins palliatifs a sans doute mécaniquement augmenté depuis la circulaire du 12 décembre 2003(48). Cette circulaire mentionne que « *l'accès au médecin libéral de garde du secteur n'est plus direct, mais se fait via un système de régulation téléphonique organisé par le SAMU* ». De fait, tout appel pour avis médical en dehors des heures ouvrables, est centralisé et régulé par le Centre 15, dont ceux provenant de l'entourage ou des soignants des patients en soins palliatifs à domicile.

La prise en charge des situations aiguës chez les patients en soins palliatifs à domicile fait désormais partie intégrante des missions attribuées aux équipes du SAMU.

4.2. Qui fait appel au Centre 15 ?

Diverses circonstances peuvent être à l'origine d'un appel au Centre 15 concernant un patient en situation de soins palliatifs à domicile:

- **le patient ou son entourage** peuvent appeler directement le Centre 15, soit parce qu'ils n'ont pas réussi à joindre les intervenants habituels du domicile, soit parce que le SAMU leur paraît être l'intervenant le plus approprié à la situation d'urgence
- **les professionnels du domicile** (HAD, réseaux de soins palliatifs ou libéraux) peuvent être amenés à faire appel au centre 15 lorsque le médecin habituel ou un médecin coordonnateur n'est pas joignable
- **les médecins généralistes, les médecins de garde ou les médecins coordonnateurs** peuvent se trouver dépassés par une situation trop compliquée à gérer seul à domicile et faire appel au Centre 15.

La répartition des appelants a été étudiée dans plusieurs travaux.

Dans l'étude du SAMU 94 : « *Evaluation de la régulation SAMU des appels concernant les patients supposés relever de soins palliatifs* », l'appelant est : un proche dans 63% des cas, un(e) IDE dans 12% des cas et un médecin généraliste dans 11% des cas. Dans cette étude, 50% des patients bénéficiaient d'une HAD et celle-ci n'était joignable que dans 17% des cas. Dans la thèse de Dania Chermand, les appels au SAMU 38 concernant des patients en soins palliatifs à domicile provenaient : de la famille dans 55% des cas, des soignants dans 27% des cas et d'un médecin dans 18% des cas.

4.3. Les difficultés du SAMU dans les situations de soins palliatifs

4.3.1. Les difficultés de la régulation

Comme nous l'avons déjà évoqué, la difficulté principale rapportée par les médecins régulateurs est le manque d'informations disponibles concernant la situation médico-socio-psychologique dans laquelle se trouve le patient pour lequel ils sont appelés (35)(34) (40) (42)(43). La difficulté d'accès à ces informations peut s'expliquer par l'horaire d'appel, qui est situé dans la plupart des cas à une heure où les intervenants habituels du patient ne sont pas joignables. En effet, entre 61% (40) et 71% (35) des appels ont lieu pendant les horaires non ouvrables (nuit, week-ends et jours fériés). D'autre part, même lorsque l'appel a lieu pendant les horaires ouvrables, les médecins régulateurs ne peuvent se permettre de prendre le temps de faire un point exhaustif de la situation auprès des personnes concernées (médecin référent de la pathologie du patient, médecin traitant, soignants du réseau...).

Le manque d'informations est une des causes d'intervention injustifiée d'un SMUR. Dans l'étude du SAMU 75 de 2000 (35), l'engagement d'un SMUR était justifié dans 51% des cas. Pour les 49% des cas injustifiés, le manque d'informations sur la pathologie et l'histoire clinique du patient était invoqué dans 26% des cas et le manque de moyens dans 23% des cas.

4.3.2. Les difficultés de l'intervention sur place des équipes SMUR

➤ Une mission inhabituelle

Comme leur nom l'indique, les équipes SMUR sont formées en premier lieu aux soins d'urgences et de réanimation. Leur objectif premier est donc de « sauver des vies ». Lors d'une intervention dans un contexte de soins palliatifs en phase avancée, les équipes se retrouvent souvent dans une situation inconfortable. Leur rôle est alors d'accompagner jusqu'à cette mort qu'elles considéraient jusqu'alors comme un échec de leur prise en charge. Cependant, il faut rappeler que le devoir « *d'accompagner le mourant jusqu'à ces derniers moments, d'assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, de sauvegarder la dignité du malade et de réconforter son entourage* » figure dans le Code de Déontologie médicale (49) et incombe donc à tout médecin.

Les difficultés rencontrées par les urgentistes face à ces situations, ont été rapportées dans une étude américaine publiée en 2004 (50), ils citent:

- **Le manque de formation et de sensibilisation** à la pratique des soins palliatifs, se traduisant sur le terrain par : la crainte des litiges, la crainte d'avoir des reproches, la crainte de ne pas avoir la réponse à toutes les questions posées, la difficulté d'affronter les réactions émotionnelles des familles, la peur personnelle de la mort, la méconnaissance des soins de fin de vie.
- **Le manque de temps et d'effectifs** qui implique que les décisions doivent être rapides et efficaces afin de libérer l'équipe pour l'urgence suivante.
- **La différence de notion de temps** entre les soins palliatifs où la mort est attendue dans les jours ou les mois qui suivent et les urgences où la mort est attendue dans les minutes ou les heures qui suivent.
- **La méconnaissance du dossier du patient et de ses souhaits** qui impose parfois de prendre une décision de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) sans posséder tous les éléments souhaités.

On comprend d'autant plus les difficultés rencontrées par les équipes SMUR, qu'elles n'ont pas l'habitude de ces situations puisque que les interventions dans des situations de fins de vie restent rares quantitativement sur l'ensemble de l'activité du SAMU. Sur 4193 interventions primaires réalisées à Nice en 2004, 39 interventions étaient enregistrées pour fin de vie.(43)

➤ **La décision de Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques Actives (LATA)**

Selon la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (18), lorsqu'une décision de LATA se pose pour un patient conscient, son consentement éclairé doit être recherché et le médecin est tenu de respecter la volonté du patient. En pratique, selon l'étude LATASAMU (34), le patient conscient est impliqué dans les décisions de fin de vie dans un tiers des cas seulement (toute pathologie confondue).

Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, la loi du 22 avril 2005 stipule que : « *La limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.* ».

Les équipes SMUR sont souvent dans l'incapacité de respecter ces principes. En effet, dans le contexte de l'urgence en pré-hospitalier, une **décision collégiale** est souvent difficile à obtenir. En pratique, le médecin urgentiste peut tenter de recueillir l'avis du médecin traitant ou du médecin hospitalier référent du patient, mais il prend bien souvent la décision de LATA seul (dans plus de 50% des cas dans l'étude LATASAMU). En ce qui concerne les **directives anticipées**, elles ne constituent encore qu'une pratique très peu répandue en France car méconnue. De plus, lorsqu'elles existent, il est parfois difficile de savoir, dans le contexte de l'urgence, où le document se trouve réellement. Quant à **l'avis de la personne de confiance ou de la famille**, il est sollicité dans 73% des cas selon l'étude LATASAMU. Cependant, dans 1/3 des cas, les souhaits du patient concernant la fin de vie ne sont pas connus par l'entourage (34).

On voit ici que les décisions de LATA sont très difficiles à prendre dans le contexte de l'urgence en pré-hospitalier. Lorsque tous les éléments ne sont pas réunis pour prendre la décision de LATA, la solution de la réanimation et de l'hospitalisation est souvent choisie. Dans l'étude sur la régulation du SAMU 94 (41), 47% des patients supposés relevés de soins palliatifs ont été transportés par un SMUR pour être hospitalisés, dont 8% en réanimation. Dans l'étude du SAMU 75, 53% ont été hospitalisés dont 5% en réanimation.

➤ Les atouts des équipes d'urgentistes

Malgré leur faible expérience dans le domaine des soins palliatifs, les équipes d'urgentistes présentent des atouts que leur vaut leur pratique quotidienne. En effet, elles ont une certaine « habitude » de la mort. Elles ont appris à gérer leur propre angoisse et leur sentiment d'échec. Elles ont une certaine expérience de la peur des familles, du comportement à adopter face à cette peur, des paroles à prononcer dans les moments difficiles. Elles sont confrontées régulièrement à des décisions de Limitations et Arrêts de Thérapeutiques Actives, même si, on l'a vu, le contexte de soins palliatifs est particulier sur ce point. Enfin, elles sont habituées à gérer la douleur de façon efficace.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

Au total, on constate une augmentation incontestable de la fréquence de prise en charge en urgence de patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile par le SAMU. Pour faciliter cette prise en charge, il faut améliorer:

- la disponibilité des éléments du dossier médical nécessaires à une prise de décision éclairée.
- la formation des équipes dans le domaine des soins palliatifs, qui présente des spécificités qu'elles ne rencontrent pas dans leur pratique quotidienne.

L'outil que nous allons décrire a pour objectif de mettre à disposition du Centre 15 les précieuses informations indispensables à une prise en charge optimale des urgences en soins palliatifs.

III. LA FICHE REFLEXE : UN OUTIL DE COOPERATION AVEC LE SAMU 74 POUR LA PRISE EN CHARGE EN URGENCE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS EN PHASE AVANCEE A DOMICILE.

1. Historique de la création de la Fiche Réflexe

1.1. 1^{ère} étape : un appel à la collaboration

En 2006, un médecin coordonateur du réseau de soins palliatifs SPAD du Faucigny a contacté le médecin responsable du Centre 15 de Haute Savoie pour lui exposer la difficulté d'assurer une permanence des soins par les seuls membres du réseau.

La réponse donnée par le responsable du Centre 15 a été la suivante :

- le Centre 15 peut, sans se substituer à leur mission, servir de relais entre les familles et les médecins coordonateurs
- la solution pourrait passer par la création d'une base de patients répertoriés au Centre 15

1.2. 2^{ème} étape : un cas clinique concret

Le 3 novembre 2006, le Centre 15 reçoit un appel du médecin de « SOS Médecins Annecy » pour Madame DT, âgée de 72 ans, en fin de vie. Il s'agit d'une patiente présentant un cancer du sein multi-métastatique. Elle est très encombrée, avec une saturation en oxygène à 74%. Le médecin de « SOS » demande une aspiration de mucosités pour la soulager. Il est à noter que la patiente avait exprimé le souhait de ne pas être hospitalisée.

Le médecin régulateur envoie une équipe SMUR qui démarre un traitement morphinique et utilise l'aspirateur de mucosités qui est laissé sur place après avoir expliqué à l'époux comment l'utiliser. Cette première intervention dure 1h 20.

Plus tard dans la soirée, un nouveau passage spontané d'une équipe SMUR est réalisé sans qu'il y ait eu de nouvel appel au Centre 15. Ce passage permet de vérifier l'efficacité de l'antalgie, la bonne utilisation de l'aspirateur de mucosité par l'époux et d'organiser la livraison de matériel adéquat pour le lendemain.

La patiente décèdera le surlendemain de l'intervention, à domicile.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

Son époux témoignera dans les jours suivants auprès du médecin de l'EMASP du CHRA, de sa reconnaissance envers l'équipe SMUR pour les soins apportés.

2. La naissance du projet

Suite à cette expérience positive de prise en charge palliative par une équipe SMUR, le médecin de l'EMASP du CHRA et le médecin responsable du Centre 15 de Haute Savoie décident :

- de formaliser les pratiques autour des appels pour des patients en soins palliatifs à domicile
- d'uniformiser ces pratiques sur le département
- d'intégrer des patients « répertoriés : soins palliatifs » dans le système de reconnaissance des appels du centre 15
- d'établir un référent médical au Centre 15 pour ces patients particuliers.

Des réunions rassemblant les acteurs des différentes structures concernées par les soins palliatifs en Haute Savoie ont lieu. L'idée générale est approuvée et la création d'une fiche de recueil de données standardisée est lancée. Après plusieurs réunions de travail, la première mouture de la Fiche Réflexe est créée. Les patients pour lesquels une Fiche Réflexe aura été remplie, seront intégrés dans le système informatique du Centre 15.

3. Description de la Fiche Réflexe

3.1.Objectif.

L'objectif de cette fiche est de répertorier les patients en situation de soins palliatifs en phase avancée à domicile au sein du système informatique du Centre 15, et ce, avant toute sollicitation téléphonique de leur part. Ainsi, si un appel concernant un de ces patients survient, il sera reconnu par son nom, et un signal d'alerte apparaîtra sur l'écran d'ordinateur. Le médecin régulateur sera ainsi au courant qu'il s'agit d'un patient possédant une Fiche Réflexe et pourra alors accéder facilement aux informations contenues dans la fiche.

Il pourra ainsi plus aisément adapter sa réponse:

- conseiller par téléphone si possible
- contacter les référents éventuellement
- orienter si nécessaire
- faire intervenir une équipe SMUR si besoin

3.2. Contenu de la Fiche Réflexe

Le contenu de la fiche a évolué dans le temps pour s'adapter au mieux à ses utilisateurs et arriver à la dernière version que vous trouverez en Annexe 3.

Les items contenus dans la fiche ont tous leur importance.

3.2.1. Les coordonnées du patient et de son entourage.

On retrouve évidemment :

- l'état civil, les coordonnées postales et téléphoniques du patient.

Sont demandés également:

- le nom, le téléphone et le lien de parenté de la « personne de confiance » désignée par le patient.
- le nom, le téléphone et le lien de parenté de la personne à prévenir en cas de besoin (qui peut être différente de la personne de confiance).

Les **noms et coordonnées téléphoniques** du patient ainsi que de la « personne de confiance » et de la personne à prévenir, sont des renseignements essentiels au bon fonctionnement du dispositif.

Pour l'instant, la reconnaissance des patients possédant une Fiche Réflexe par le logiciel du Centre 15 se fait via le nom de famille. Il est donc important que ce nom soit bien orthographié par le rédacteur de la fiche, mais aussi par la personne recevant l'appel.

La notion de « **personne de confiance** » n'est pas encore très répandue dans le milieu médical ni dans le grand public. On rappelle que c'est la loi du 4 mars 2002 qui définit la personne de confiance :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. ». Sa désignation doit être faite par écrit.

Il est sans doute nécessaire d'expliquer au patient le rôle et les modalités de la désignation de la personne de confiance au moment de la rédaction de la fiche

3.2.2. Les coordonnées des soignants qui entourent le patient.

On retrouve dans la fiche :

- le nom et le téléphone du médecin traitant
- le nom et le téléphone du médecin référent de la pathologie pour laquelle est suivi le patient
- le service et l'établissement dans lesquels est suivi le patient
- l'EMSP qui suit le patient le cas échéant
- les coordonnées des professionnels du domicile (HAD, SPAD, SSIAD, IDE libérale...)

Ces renseignements peuvent servir au médecin régulateur, dans le contexte de l'urgence :

- à contacter le médecin traitant et les professionnels du domicile pour tenter de gérer avec eux la situation à domicile
- à obtenir l'avis du médecin référent dans la pathologie ou de l'EMSP concernant la complication qui survient
- éventuellement à hospitaliser directement le patient dans le service où il est le mieux connu

3.2.3. Les informations sur la pathologie en cours

Concernant la pathologie, sont notifiés :

- la pathologie en cours.
- la connaissance (ou non) du diagnostic de la maladie par le patient
- le projet thérapeutique
- le traitement de sortie et les conseils thérapeutiques pour les symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, crise d'anxiété, hémorragie...)

Savoir si le patient a **connaissance de sa pathologie** permet aux urgentistes d'adapter leur discours et d'éviter les éventuelles paroles maladroites ou choquantes auprès du patient et de sa famille.

Concernant les informations sur le traitement, il faut noter que dans la version précédente de la Fiche Réflexe, le **traitement de sortie** n'était pas précisé. Or, dans une situation d'urgence, il est important de connaître le traitement en cours afin de pouvoir évoquer une éventuelle iatrogénie et d'éviter les interactions médicamenteuses.

Dans la version précédente également, c'est le mot « prescriptions anticipées » qui était utilisé au lieu de « **conseils thérapeutiques** ». Or, cet item n'était que très rarement rempli car les médecins rédacteurs jugeaient que c'était au médecin sur place au moment de la complication aiguë de décider des prescriptions. Si la décision finale reste effectivement du ressort du médecin présent sur place, l'anticipation des complications aiguës est néanmoins importante. Elle peut permettre d'orienter l'intervention des soignants habituels et des médecins ne connaissant pas le patient. Nous verrons dans l'avenir si l'item « conseils thérapeutiques » engage les rédacteurs à mieux remplir cette rubrique.

3.2.4. Le projet de fin de vie

Concernant les **souhaits du patient pour la fin de vie**, sont renseignés :

- l'existence éventuelle de « Directives Anticipées »
- le souhait (ou non) d'un décès à domicile
- l'existence d'une décision médicale de limitation des thérapeutiques actives.

Il faut préciser que les **Directives Anticipées** ne sont pas encore d'usage courant. On rappelle que c'est la loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti qui a défini les Directives

Anticipées : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. ».

Le moment de la rédaction de la fiche peut être une occasion d'informer le patient sur cette possibilité offerte par la loi et de l'accompagner dans cette démarche.

La **préférence concernant le lieu de fin de vie** est un élément important pour le médecin régulateur lors de la survenue d'une complication aiguë. Il est souvent difficile d'aborder cette question avec le patient, cependant, il s'agit d'une étape importante pour lui et son entourage dans l'élaboration du projet de fin de vie. Une discussion autour de ce thème permet d'anticiper les scénarii qui peuvent arriver et d'évoquer la conduite à adopter dans les différents cas de figure.

Pour conclure sur le contenu de la Fiche Réflexe, on rappellera que les informations renseignées ont valeur d'aide à la prise de décision. Il faudra bien sûr adapter la conduite à tenir en fonction de la situation au moment de l'appel. Les décisions du médecin régulateur et éventuellement du médecin présent sur place sont évidemment prioritaires.

4. La procédure d'utilisation :

La fiche de recueil de données est accompagnée d'une procédure d'utilisation à l'attention de ses rédacteurs (Annexe 4).

Celle-ci précise les principes de fonctionnement de cet outil :

- L'identité des rédacteurs de la fiche : ce sont les médecins référents des patients des services d'hospitalisation et des établissements de santé du département en lien, si besoin, avec une structure de soins palliatifs (ex: EMSP, réseaux de soins palliatifs...)
- Les critères d'inclusions des patients : il s'agit de patients en phase palliative avancée en capacité de rentrer à domicile avec une prise en charge organisée
- La nécessité d'information : une information est donnée au patient et/ou à ses proches sur la rédaction de cette fiche par le médecin qui l'établit
- Les modalités de transmission de la fiche au Centre 15 : elle est communiquée au Centre 15 par courriel ou par fax.
- Les autres destinataires de la fiche : la fiche est envoyée au médecin traitant (jointe au courrier de sortie après contact téléphonique pour information si possible) et aux professionnels du domicile (jointe aux ordonnances de sortie et à la fiche de liaison infirmière).
- Les modalités de réactualisation de la fiche : une fois par quinzaine, les professionnels de santé du domicile contactent le médecin du Centre 15, référent de ce mode opératoire, pour évaluer la situation clinique et actualiser les données si nécessaire. En cas d'événement intercurrent (une hospitalisation ou le décès du patient), les professionnels du domicile sont chargés de prévenir le secrétariat du Centre 15 par téléphone ou par courriel afin que la fiche du patient soit actualisée ou retirée.

(Il faut noter qu'actuellement, cette réactualisation n'est pas réalisée en pratique.)

5. Le fonctionnement du logiciel du Centre 15

Pour compléter l'explication de la procédure d'utilisation, nous allons préciser le fonctionnement du système informatique du Centre 15.

Une fois reçue au Centre 15 par courriel ou fax, les données de la fiche sont transférées sur le logiciel CENTAURE 15 ®. Pour le moment, il faut une intervention humaine pour rentrer les données de la Fiche Réflexe dans le logiciel.

Suite à cette manipulation, le patient est répertorié comme « patient remarquable » dans la base de données. Sont aussi classés comme « patients remarquables » : les insuffisants respiratoires sévères, les asthmatiques sévères, les patients en attente de greffe, les patients atteints de maladies neuro-dégénératives sévères et les enfants bénéficiant d'un Projet d'Accueil Individualisé.

Lorsqu'un appel arrive au Centre 15, le nom du patient est saisi sur le système CENTAURE 15®. Si ce nom correspond à un des noms contenus dans la base des « patients remarquables », un signal d'alerte (un logo représentant un cœur) apparaît sur l'écran et le logiciel propose une liste des noms identiques, suivi du prénom, de la date de naissance, du lieu de domicile et du numéro de téléphone du domicile. L'opérateur met en lien la fiche de l'appelant et le dossier déjà présent lorsque les données sont superposables. Le lien ainsi créé fait apparaître les éléments du dossier intégrés dans la base.

Une version papier de la Fiche Réflexe est conservée dans un classeur au Centre 15.

6. Bilan des appels au Centre 15 concernant des patients possédant une Fiche Réflexe.

Les appels au Centre 15 ont été recherchés en passant par les numéros de téléphone présents sur les Fiches Réflexes (numéro du domicile et des personnes de confiance).

Entre octobre 2007 et décembre 2009, sept appels concernant des patients ayant possédé à un moment ou un autre une Fiche Réflexe, ont pu être retrouvés en interrogeant le logiciel du Centre 15. Cependant, seuls quatre appels parmi les sept ont été reçus après que le patient ait été répertorié dans la base de données en tant que « patient remarquable » possédant une Fiche Réflexe. Les autres appels ont été reçus avant qu'une Fiche Réflexe n'ait été rédigée pour le patient.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

Les quatre appels pour lesquels la Fiche Réflexe existait, concernaient une seule et même patiente. Trois de ces appels ont été reçus pendant les heures ouvrables et un pendant la nuit. Il est important de souligner qu'il est possible que d'autres appels concernant des patients possédant une Fiche Réflexe n'aient pas été retrouvés en effectuant la recherche car ils ne provenaient pas du domicile du patient ou d'un numéro figurant sur la Fiche Réflexe.

Au total, peu d'appels semblent donc avoir été reçus concernant des patients en soins palliatifs répertoriés comme « patients remarquables » dans la base de données. La Fiche Réflexe semble donc avoir été peu utilisée en pratique. Le problème du déclenchement du signal d'alerte via la reconnaissance du nom est sans doute un frein majeur à une utilisation plus large de la Fiche Réflexe par les médecins régulateurs. Nous verrons les solutions possibles à apporter dans un prochain chapitre.

IV. L'ETUDE : EVALUATION QUALITATIVE DE LA FICHE REFLEXE

1. Méthode

1.1. Inclusion

Nous avons inclus les patients pour lesquels une Fiche Réflexe a été remplie, transmise au Centre 15 et rangée dans le classeur approprié entre début octobre 2007 et fin octobre 2009. Il existait fin octobre 2009, **57 Fiches Réflexes exploitables**.

1.2. Evaluation qualitative auprès de 3 populations

Nous avons mené une étude descriptive rétrospective qui s'est déroulée entre le 23 novembre 2009 et le 25 mars 2010 auprès de trois populations:

- **Les personnes de confiance** désignées par les patients sur les Fiches Réflexes recueillies (en général un membre de la famille).
- **Les médecins traitants** des patients possédant une Fiche Réflexe.
- **Les médecins « rédacteurs potentiels » de Fiches Réflexes de part leur activité:** il s'agit des médecins d'établissements de Haute Savoie confrontés à des patients en situation de soins palliatifs en phase avancée souhaitant être pris en charge à domicile :
 - les médecins responsables de services d'HAD de Haute-Savoie
 - les médecins coordonateurs de Réseau de Soins Palliatifs ou d'Oncologie en Haute-Savoie
 - les médecins responsables de Lits Identifiés de Soins Palliatifs dans différents établissements de Haute-Savoie
 - les médecins responsables d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs des différents centres hospitaliers de Haute-Savoie
 - les médecins spécialistes d'organes du CHRA confrontés le plus souvent à des patients en soins palliatifs en phase avancée.

Pour mener cette étude, **trois questionnaires** ont été établis et validés avec l'aide du médecin du service de Santé Publique du Centre Hospitalier d'Annecy. (Annexe 5, 6 7)

1.3.Objectifs de l'étude

L'objectif primaire de cette étude était d'évaluer la connaissance de l'existence de la Fiche Réflexe auprès des trois populations.

Les objectifs secondaires étaient d'analyser le contenu des Fiches Réflexes et de repérer les imperfections de cet outil et de proposer des pistes pour l'améliorer.

1.4.Recueil des données :

➤ Dans un premier temps, ce sont les médecins traitants des patients possédant une Fiche Réflexe qui ont été interrogés par téléphone. Les appels ont débuté le 23 novembre 2009 et se sont étalés sur 4 semaines. Ils se déroulaient les lundis matin et après midi, et les mardis matins. En cas d'absence ou d'indisponibilité, deux relances téléphoniques ont été réalisées. Certains questionnaires ont été envoyés et retournés par courriel ou par fax après demande spécifique des médecins généralistes contactés.

➤ Dans un second temps, les personnes de confiance désignées par les patients sur les Fiches Réflexes ont été interrogées, après avoir été informées par courrier début janvier 2010 qu'elles allaient recevoir un appel (Annexe 8). Les appels ont débuté le 11 janvier 2010 et se sont étalés sur quatre semaines. Ils se déroulaient les lundis matin et après midi, et les mardis matins. En cas d'absence ou d'indisponibilité, trois relances téléphoniques ont été réalisées.

➤ Dans un troisième temps, les médecins « rédacteurs potentiels » de Fiches Réflexes ont été interrogés. Les questionnaires leur ont été soumis par courriel. Deux relances par courriel ont été réalisées. L'arrêt du recueil des questionnaires a été fixé à la fin du mois de mars 2010.

1.5.Traitement des données

Le logiciel Excel a été utilisé pour saisir les données et réaliser les analyses statistiques.

2. Résultats

2.1. Données contenues dans la Fiche Réflexe

Nous avons analysé le contenu des 57 Fiches Réflexes remplies entre octobre 2007 et octobre 2009. Il n'y a pas eu de réactualisation des données après leur transmission au Centre 15.

➤ Sexe

57 patients ont été inclus dans l'étude. Il s'agissait de 26 femmes et 31 hommes.

➤ Age

L'âge moyen des patients au moment de la rédaction de la fiche était de **71 ans** (avec un écart type de +/- 16).

La médiane de l'âge était de 70 ans.

Le plus jeune patient avait 18 ans, le plus âgé avait 101 ans.

➤ Structure de prise en charge à domicile

Au moment de la rédaction de la Fiche Réflexe, **67%** des patients étaient pris en charge par une structure spécialisée dans les soins palliatifs à domicile: réseau **SPAD du Faucigny** ou service **d'Hospitalisation A Domicile**.

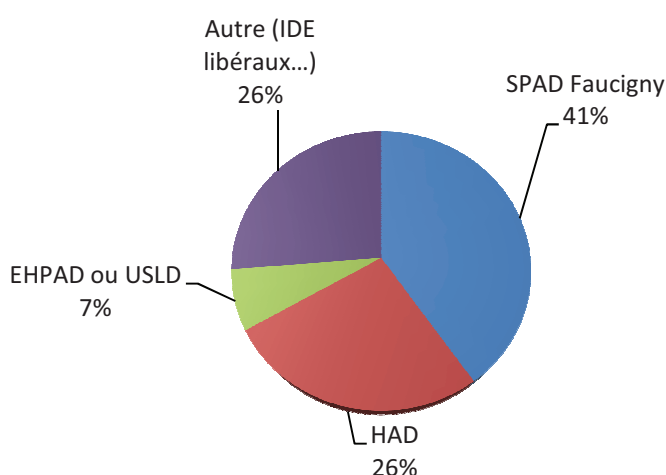


Figure 1: structure de prise en charge à domicile

➤ **Type de pathologie des patients**

71 % des patients étaient atteints d'une **pathologie cancéreuse**.

29% des patients étaient atteints d'une pathologie autre.

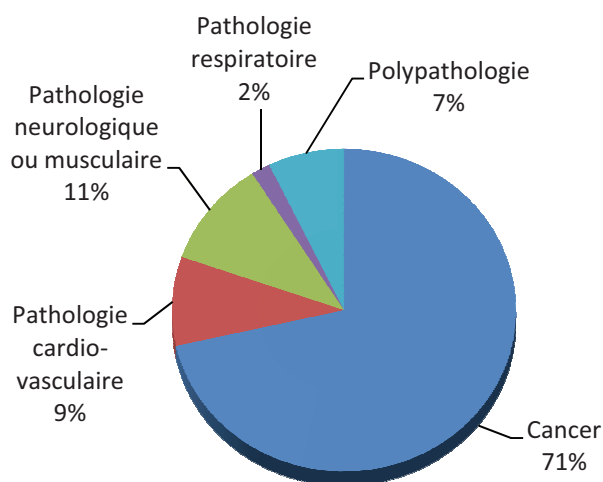


Figure 2: type de pathologie

➤ **Connaissance du diagnostic par le patient**

D'après les médecins remplissant les fiches, le patient était **au courant du diagnostic** dans **84%** des cas.

➤ **Souhait du patient concernant le lieu de fin de vie**

58% des patients **ont exprimé un souhait** concernant leur lieu de fin de vie :

- 42 % souhaitaient décéder à domicile
- 16% souhaitaient être hospitalisés si leur état s'aggravait.

Pour **42%** des patients, ce **souhait n'est pas mentionné** pour différentes raisons :

- information non renseignée dans la fiche
- patient dans l'incertitude au moment du remplissage de la fiche (réponse « ne sait pas »)
- situation non évoquée avec le patient
- patient dont la décision fluctue dans le temps ou en fonction des symptômes.

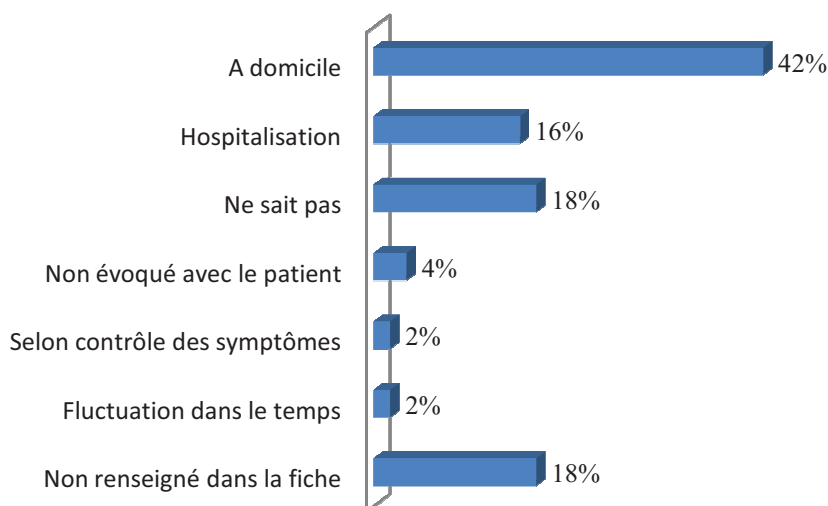


Figure 3: souhait du lieu de fin de vie

➤ **Situation des patients à la fin de l'étude.**

86% des patients inclus étaient **décédés** à la fin de l'étude.

2.2.Questionnaire: « personnes de confiance »

➤ **Taux de réponse au questionnaire**

Sur les 57 fiches, **39 personnes de confiance** ont accepté de répondre au questionnaire téléphonique (la plupart étant des membres de la famille).

Les **18 réponses manquantes** s'expliquent par :

- un numéro de téléphone incorrect ou non mentionné sur la fiche
- un correspondant injoignable malgré 3 à 4 tentatives
- un refus de répondre au questionnaire de la part de la personne de confiance (épreuve trop douloureuse, manque de temps...)

⇒ Le **taux de réponse** au questionnaire « personnes de confiance » est donc de **68%**.

➤ **Avez-vous eu connaissance de l'existence de la Fiche Réflexe ?**

81% des « personnes de confiance » interrogées **ne connaissaient pas** l'existence de la Fiche Réflexe.

En terme d'effectif : seules **7 personnes** interrogées **avaient entendu parler** de la Fiche Réflexe.

Tableau 1

Connaissance de la Fiche Réflexe	Effectifs	Pourcentage
Non	32	82%
Oui	7	18%
Total	39	100%

Cependant , il est à noter que **4 personnes** ne connaissaient pas l'existence de la Fiche réflexe en tant que telle, mais ont précisé que des discussions concernant les souhaits pour la fin de vie avaient été menées avec le patient et souvent un médecin.

➤ **Si vous connaissiez l'existence de la fiche, avez-vous eu connaissance des informations contenues dans la fiche ?**

Parmi les 7 personnes ayant entendu parler de la fiche, 2 ne connaissaient pas précisément les informations qu'elle contenait.

➤ **Si vous connaissiez l'existence de cette fiche, étiez-vous d'accord pour que cette fiche soit remplie et étiez-vous d'accord avec les informations qu'elle contient ?**

Toutes les personnes ayant eu connaissance de la fiche étaient d'accord pour qu'elle soit remplie et étaient d'accord avec les informations contenues.

Une personne interrogée a trouvé la question du « choix du lieu de décès » « inadaptée et amenant à prendre une décision trop tranchée, qui pourrait être mal vécue par le patient ».

➤ **Si vous connaissiez l'existence de la fiche, en avez-vous compris l'intérêt ?**

Toutes les personnes ayant eu connaissance de l'existence de la fiche avaient compris l'intérêt de celle-ci.

➤ **Avez-vous été confrontés à une situation d'urgence pendant la période de prise en charge du patient à domicile ?**

79% des accompagnants interrogés ont eu à faire à une **situation vécue comme urgente** et ayant nécessité un appel à une personne extérieure.

Tableau 2

Confrontation à une situation d'urgence	Effectifs	Pourcentage
Non	8	21%
Oui	30	79%
Total	38	100%

➤ **Si vous avez été confronté à une situation d'urgence, à qui avez-vous fait appel le plus souvent ?**

Dans les situations d'urgence vécues par les accompagnants, c'est l'**IDE d'astreinte du Réseau de Soins Palliatifs ou de l'HAD** qui a été appelée dans **63%** des cas.

Le **Centre 15** a été appelé dans **17%** des cas.

Le **médecin traitant** ou le **médecin de garde** ont été appelés dans **17%** des cas.

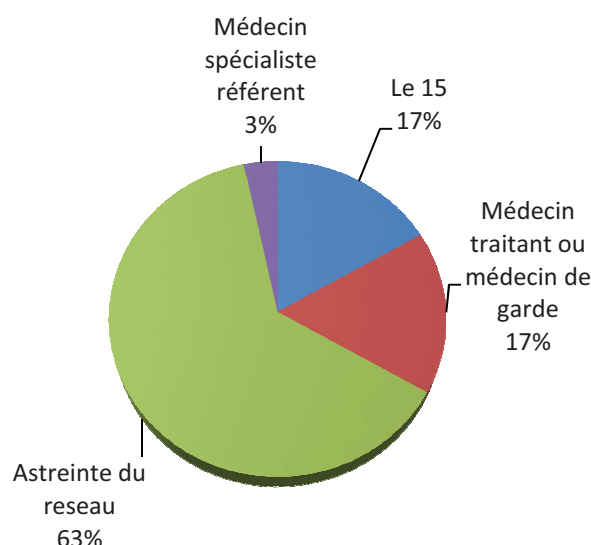


Figure 4: interlocuteur appelé le plus souvent en situation d'urgence

Il est intéressant de noter que très souvent, les accompagnants ont mentionné avoir été confrontés à plusieurs situations d'urgence et ont fait appel à différents intervenants au cours de ces situations.

➤ **Si vous avez été confrontés à une situation d'urgence, la réponse apportée lors du ou des appel(s) urgent(s) a-t-elle été conforme aux souhaits du patients ?**

Selon les « personnes de confiance » interrogées, la prise en charge en urgence a permis de **respecter les souhaits du patients** dans **87%** des cas.

Tableau 3

Réponse conforme aux souhaits du patient	Effectif	Pourcentage
Non	4	13%
Oui	26	87%
Total	30	100%

Parmi les personnes ayant répondu « non » à cette question :

- l'une d'elles a déploré que les équipes d'urgences « *ne soient jamais au courant de la situation du patient* »
- une autre a précisé que le médecin traitant avait insisté pour que le patient soit admis dans un établissement possédant des lits identifiés soins palliatifs alors que le patient souhaitait rester à domicile.
- une troisième personne a posé le problème de la fluctuation des désirs du patient au cours de la prise en charge, qui rend la décision d'hospitalisation ou de maintien à domicile difficile à prendre en cas d'urgence.

2.3. Questionnaire « médecins traitants »

➤ Taux de réponse au questionnaire

Les médecins généralistes ayant un emploi du temps chargé, plusieurs appels ont souvent été nécessaires afin de trouver une disponibilité pour les soumettre au questionnaire.

Certains médecins traitants avaient en charge plusieurs patients possédant une Fiche Réflexe, ce qui explique que l'on dénombrait **45 médecins traitants** au total pour 57 patients. Il faut y ajouter 3 fiches sur lesquelles les noms des médecins traitants n'avaient pas été mentionnés et qui n'ont donc pu être joints.

31 réponses au questionnaire ont été obtenues.

⇒ Le taux de réponse au questionnaire « médecins traitants » est donc de **69%**

➤ Avez-vous eu connaissance de l'existence de la Fiche Réflexe?

36% des médecins traitants interrogés disaient connaître la Fiche Réflexe.

Parmi ceux qui connaissaient son existence, un médecin ne savait pas qu'elle avait été remplie pour la patiente incluse dans cette étude. Un autre a précisé ne connaître que « vaguement » l'existence de cet outil.

Tableau 4

Connaissance de la Fiche Réflexe	Effectif	Pourcentage
Non	19	61%
Oui	12	39%
Total	31	100%

➤ **Par quel moyen avez-vous eu connaissance de la Fiche Réflexe?**

Parmi les médecins traitants connaissant l'outil Fiche Réflexe, ils en ont été informés :

- pour **5 médecins (soit 42%)** lors d'une réunion où une présentation leur en a été faite, souvent par l'**EMASP** du Centre Hospitalier d'Annecy ou par le médecin responsable du **Centre 15**.
- pour **4 médecins (soit 33%)** via le **SPAD** du Faucigny ou un service d'**HAD**
- pour **2 médecins (soit 17%)** par la famille du patient directement.
- pour **1 médecin (soit 8%)** parce qu'ils faisaient partie des **instigateurs** du projet « Fiche Réflexe ».

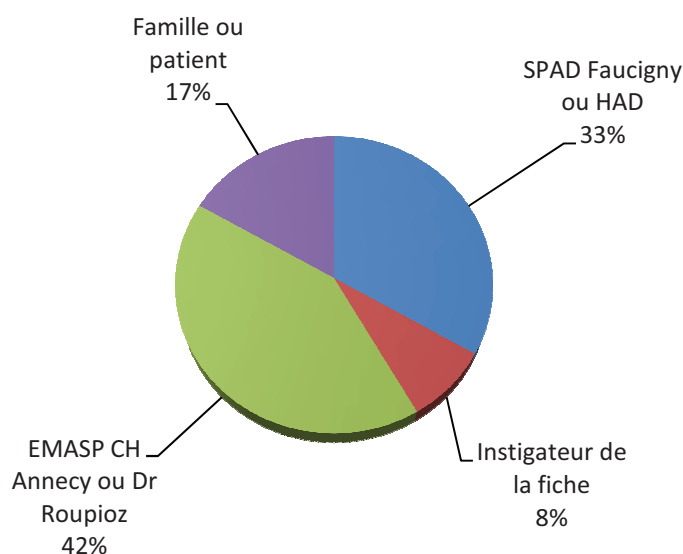


Figure 5: vecteur d'information sur la Fiche Réflexe

➤ **Voyez-vous un intérêt à cet outil ?**

30 médecins traitants interrogés (**soit 97%**) voient un intérêt à cet outil.

1 médecin traitant (**soit 3%**) a émis une réserve quand à l'intérêt de la Fiche Réflexe. Elle soulignait essentiellement le problème de la fluctuation de l'avis du patient et de l'effet négatif que pouvait avoir la fiche dans ce cas. Elle se posait la question suivante : « *Faut-il se fier à la trace écrite laissée sur la fiche ou bien se fier aux dires de l'entourage si le patient est dans l'incapacité de répondre au moment de l'urgence ?* »

➤ **Si vous y voyez un intérêt : lequel est-ce ?**

Globalement, pour les médecins interrogés, l'intérêt de cette fiche est un **accès partagé aux informations**, permettant une **prise en charge cohérente entre tous les acteurs** entourant le patient et **respectant les souhaits du patient**.

Pour **7 médecins** (soit 23%), la Fiche Réflexe permet de **faciliter le travail du SAMU**.

Pour **6 médecins** (soit 19%), la Fiche Réflexe a un intérêt pour assurer la **permanence des soins**.

Pour **4 médecins** (soit 13%), elle permet de **respecter les souhaits des patients**.

Pour **3 médecins** (soit 10%), elle permet un **partage de l'information**.

11 médecins (soit 35%) ne se sont pas prononcés sur cette question.

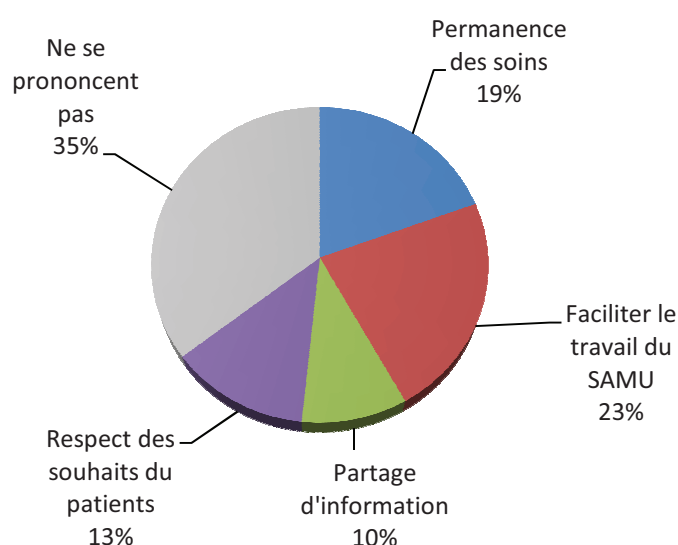


Figure 6: intérêt de la Fiche Réflexe

Un des médecins traitants a précisé que cet outil « *a un intérêt essentiellement lorsqu'un projet de fin de vie a été réfléchi et décidé, il ne faut pas selon lui, généraliser cet outil à tous les patients en soins palliatifs qui pourraient se trouver confrontés à une situation aiguë.* »

➤ **Avez-vous été sollicité dans une situation d'urgence pour un patient possédant une Fiche Réflexe?**

77% des médecins traitants interrogés ont été sollicités par l'entourage des patients, par les patients eux-mêmes ou par les infirmières de l'HAD dans des **situations d'urgence**.

Tableau 5

Appel d'urgence	Effectif	Pourcentage
Non	7	23%
Oui	24	77%
Total	31	100%

La plupart des médecins ont mentionné avoir été appelés à plusieurs reprises.

Deux médecins ont décidé de rester joignables 24heures sur 24 en cas de besoin et ont laissé leurs coordonnées téléphoniques personnelles à la famille.

Un médecin a décidé, en accord avec la famille, que le Centre 15 ne soit jamais appelé.

Trois médecins ont précisé que la gestion des urgences s'était faite en collaboration avec les infirmières de l'HAD ou les infirmières libérales.

Un médecin a précisé que lors de l'appel d'urgence, les prescriptions anticipées ont été utilisées, ce qui a permis de gérer cette situation.

2.4.Questionnaire « médecins rédacteurs potentiels »

➤ **Taux de réponse « médecins rédacteurs potentiels »**

32 médecins « rédacteurs potentiels » ont été sollicités par courriel.

21 réponses ont été obtenues.

⇒ Le taux de réponse au questionnaire « médecins rédacteurs potentiels » est de **66%**.

➤ **Avez-vous eu connaissance de l'existence de la « Fiche Réflexe »**

90% des médecins interrogés connaissaient la fiche réflexe.

Tableau 6

Connaissance de l'existence de la fiche	Effectif	Pourcentage
Non	2	10%
Oui	19	90%
Total	21	100%

➤ **De quelle façon en avez-vous eu connaissance ?**

11 médecins (soit 58%) ont eu connaissance de la Fiche Réflexe via l'**EMASP** du Centre Hospitalier d'Annecy (soit au cours de réunions, soit par courriel, soit au cours des interventions de l'équipe dans les services hospitaliers).

5 médecins (soit 26%) ont participé à l'**élaboration** du projet « Fiche Réflexe ».

2 médecins (soit 11%) ont été informés de l'existence de la Fiche Réflexe au cours de réunions où intervenait un membre du **SAMU 74**.

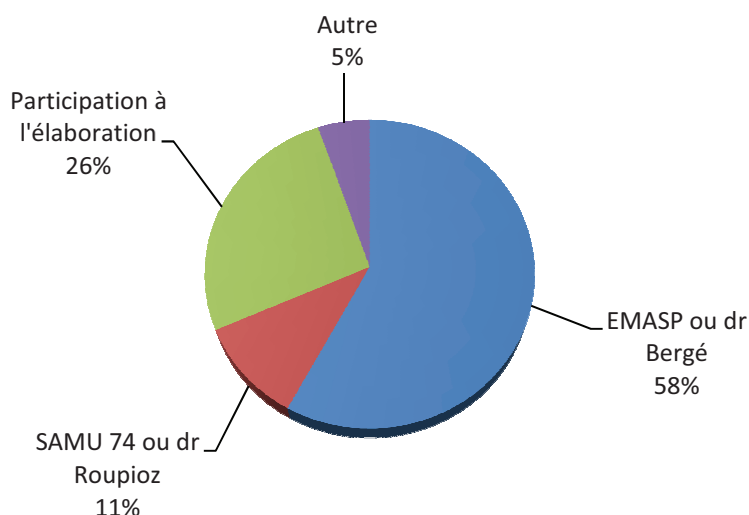


Figure 7: vecteur d'information sur la Fiche Réflexe

➤ **Si vous la connaissiez, l'avez-vous déjà remplie ?**

Parmi les médecins connaissant la Fiche Réflexe, **53% ne l'ont jamais remplie.**

➤ **Quand vous ne l'avez pas remplie (alors que la situation s'y prêtait), pour quelles raisons ne l'avez-vous pas fait ?**

4 médecins (soit 36%) pensent que **ce n'est pas leur rôle** pour différentes raisons :

- certains estiment que le remplissage de la fiche est plutôt du ressort de l'interne lorsqu'il prépare les papiers de sortie du patient.
- d'autres pensent que cet outil ne doit être rempli que par les médecins du CHR Annecy ou les médecins traitants.

3 médecins (soit 27%) disent **ne jamais avoir été confrontés** à une situation qui nécessiterait la rédaction de la fiche.

1 médecin (soit 9%) dit ne pas l'avoir remplie par omission ou du fait de la difficulté d'accès à une fiche vierge.

1 médecin (soit 9%) déplore de ne pas pouvoir utiliser la fiche réflexe car son **secteur dépend du SAMU 01**.

2 médecins n'ont pas répondu à cette question.

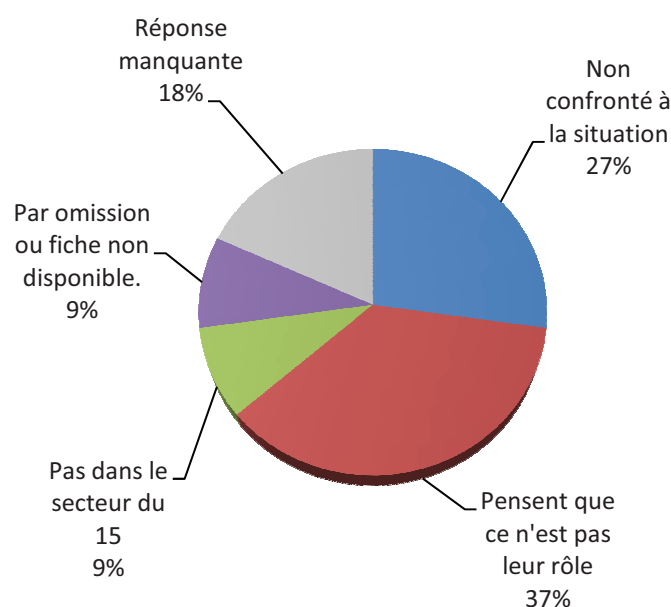


Figure 8: raison de non rédaction de la Fiche Réflexe

3. Discussion

3.1. Discussion sur la méthode

Il existait 57 patients pour lesquels une Fiche Réflexe avait été remplie et transmise au Centre 15 en 24 mois. Ce faible effectif rend les résultats de notre étude descriptive difficilement extrapolables. Par ailleurs, le taux de réponse aux questionnaires aurait sans doute pu être meilleur. Enfin, un biais de sélection important est à noter concernant la population « médecins rédacteurs potentiels ». Nous allons évoquer les écueils du recueil de données.

3.1.1. Des taux de réponse non optimaux :

➤ Courrier d'information aux familles :

Le courrier envoyé pour informer les familles qu'elles allaient être soumises à un questionnaire téléphonique n'est pas toujours arrivé à destination. Certaines personnes de confiance ont été donc été surprises d'être sollicitées par téléphone, ce qui a parfois mené à un refus de répondre.

On peut expliquer le défaut de réception du courrier par le fait qu'il ait été envoyé à l'adresse mentionnée sur la Fiche Réflexe, qui est l'adresse du patient, hors certaines « personnes de confiance » n'habitaient pas ou plus à cette adresse.

Il faut souligner que le questionnaire téléphonique a cependant été, dans l'ensemble, bien accueilli. Cet appel a même été l'occasion de longs et riches échanges téléphoniques avec certaines « personnes de confiance ».

➤ Choix du téléphone pour les médecins traitants et les personnes de confiances

Le moyen téléphonique a été choisi en présupposant que le taux de réponse serait meilleur que si le questionnaire était adressé par courrier. Cependant, il s'est avéré difficile de joindre ces deux populations par téléphone, surtout les médecins généralistes, qui, lorsqu'ils étaient joignables, ne disposaient pas de beaucoup de temps pour répondre.

D'autre part, les créneaux horaires dédiés aux appels se situaient uniquement les lundis et mardis pour des convenances personnelles. Il est probable que certaines personnes aient été systématiquement absentes pendant les jours d'appels. Des plages horaires plus étalées dans la semaine auraient peut-être permis d'obtenir plus de réponses.

➤ **Choix du questionnaire par courriel pour les médecins « rédacteurs potentiels »**

Le moyen du courriel a été choisi du fait de la difficulté à joindre par téléphone les médecins des établissements ou des structures cités plus haut, en raison de leurs emplois du temps et de leurs déplacements. Or, les adresses e-mail, trouvées sur les sites internet des établissements, étaient parfois erronées ou obsolètes. Le taux de réponse n'est donc pas optimal.

3.1.2. Un biais de sélection : le choix des médecins « rédacteurs potentiels » de la Fiche Réflexe

Rappelons que la population des médecins « rédacteurs potentiels » de la Fiche Réflexe que nous avons choisi comprenait :

- les médecins spécialistes d'organes du CHR Annecy confrontés le plus souvent à des patients en soins palliatifs en phase avancée.
- les médecins responsables de services d'HAD de Haute-Savoie
- les médecins coordonateurs de Réseau de Soins Palliatifs ou d'Oncologie en Haute-Savoie
- les médecins responsables de Lits Identifiés de Soins Palliatifs dans différents établissements de Haute-Savoie
- les médecins responsables d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs des différents centres hospitaliers de Haute-Savoie

On note donc que les médecins spécialistes d'organes des autres centres hospitaliers de Haute Savoie que le CHRA n'ont pas été interrogés, ce qui constitue un **biais de sélection** important.

En effet, on remarque que les médecins interrogés ont tous de grandes chances de connaître la Fiche Réflexe :

- les médecins des différents services du CHRA ont eu plusieurs occasions d'être informés de l'existence de la Fiche Réflexe par l'EMASP du CHRA qui est en partie à l'origine de sa création.
- les médecins des quatre autres groupes ci-dessus sont plongés en permanence dans le milieu des soins palliatifs, et ont donc également eu l'occasion d'être sensibilisés à l'existence de la Fiche Réflexe via des réunions, des rencontres entre eux...

Si on avait interrogé les médecins spécialistes d'organes des autres centres hospitaliers de Haute-Savoie, il est probable que peu d'entre eux auraient eu connaissance de la Fiche Réflexe du fait d'une proximité moins grande avec le milieu des soins palliatifs et/ou les initiateurs de l'outil Fiche Réflexe.

⇒ Les résultats du questionnaire sont donc sans doute **trop optimistes quand à la connaissance de la Fiche Réflexe par les médecins « rédacteurs potentiels »**.

3.2. Discussion sur les résultats de l'étude et problèmes soulevés.

Les résultats de notre étude, réalisée sur un faible effectif, ne sont pas toujours cohérents avec les données d'autres études réalisées dans le domaine. Leur analyse permet cependant de mettre en évidence les imperfections de l'outil Fiche Réflexe, et d'ouvrir des pistes de réflexion intéressantes pour tenter de l'améliorer.

3.2.1. Structure de prise en charge à domicile.

On peut s'étonner de la proportion importante de patients pris en charge par le réseau de soins palliatifs SPAD du Faucigny parmi les patients inclus (41%). Cette proportion élevée peut cependant s'expliquer. En effet, rappelons que les médecins du SPAD sont historiquement parmi les initiateurs du projet Fiche Réflexe. Une Fiche Réflexe est donc systématiquement remplie par un des médecins coordonateurs, ou par l'infirmière coordonatrice (en accord avec le médecin) pour chaque patient entrant dans le réseau.

La Fiche Réflexe est pour l'instant utilisée de façon beaucoup moins systématique par les autres médecins confrontés à des patients rentrant à domicile en soins palliatifs phase avancée (HAD, médecins hospitaliers...).

A titre de comparaison, dans une étude de 2007 concernant l'« *admission aux urgences de patients atteints de cancer* » (pour la plupart au stade palliatif et vivant à domicile) (51) la répartition des prises en charge était la suivante :

- 73% étaient pris en charge par leur médecin généraliste plus ou moins une infirmière à domicile
- 20% par leur famille et l'oncologue exclusivement,
- 5% par l'HAD.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

On peut aussi citer la thèse de Dania Chermand de 2006 qui retrouvait parmi les patients en soins palliatifs à domicile ayant fait appel au SAMU 38 une prise en charge habituelle par :

- le médecin traitant à 46%
- l'HAD à 20%
- le réseau de soins palliatif PALLIAVIE à 8%
- le CHU à 6%
- la clinique mutualiste à 4%.

La répartition des structures prenant en charge les patients avec une Fiche Réflexe n'est vraisemblablement pas représentative de la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs sur la Haute Savoie.

⇒ On peut en conclure qu'un travail de **communication** sur l'outil « Fiche Réflexe » reste à faire, sur le département, auprès des médecins référents de patients en soins palliatifs en phase avancée et rentrant à domicile.

3.2.2. Type de pathologie des patients « fichés »

La répartition des pathologies des patients inclus correspond à celle relevée dans plusieurs études s'intéressant aux patients en phase palliative à domicile.

L'étude de Chastre C de 2000 : « *Patients en fin de vie à domicile et appels au SAMU* » retrouvait : 68% de cancers, 11% de pathologies neurologiques, 7% de pathologie cardiaques et 7% d'insuffisance respiratoire.(35)

L'étude de Ciais JF de 2007 : « *Impact d'une équipe spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile* » retrouvait : 64% de cancers, 15% de pathologies neurologiques, 14% d'insuffisances cardiaques, 4.5% de poly pathologies, et 1.5% d'insuffisances respiratoires. (52)

⇒ Sur ce point, notre étude est donc **cohérente avec les données de la littérature**.

3.2.3. Connaissance du diagnostic par le patient.

Selon les médecins ayant rempli les fiches, une très forte proportion de patients (84%), avaient connaissance de son diagnostic. On peut cependant se demander s'ils avaient connaissance du stade palliatif de la maladie ?

Dans l'étude de Ciais JF de 2007 déjà citée, on retrouve également un chiffre très élevé concernant la connaissance de son diagnostic par le patient (96%). Les familles des patients étaient, quant à elles, informées du diagnostic dans 90% des cas. Concernant la situation palliative en revanche, si 81% des familles connaissaient cette évolution, 60% des patients seulement en avaient pleinement conscience.

Il existe parfois un décalage entre la situation du patient et la conscience qu'à l'entourage du stade avancé de la maladie. Le manque de préparation à une dégradation plus ou moins brutale de l'état du patient peut être à l'origine d'appels en urgence. La « *surprise de la survenue du décès* » est évoquée dans une étude de 2002 de Ciais JF(53). « *Le refus d'admettre l'imminence du décès* » est évoqué l'étude de Chastre de 2000 déjà citée (35).

⇒ Il est nécessaire de prendre le temps de parler du diagnostic, du pronostic de la maladie et de son issue fatale avec le patient et sa famille. En effet, cette discussion permet de préparer la gestion d'éventuelles situations aiguës à domicile et d'éviter certains malentendus pouvant émerger dans le contexte de l'urgence. Le moment de la rédaction de la Fiche Réflexe est une occasion idéale pour aborder le sujet. Nous y reviendrons dans le chapitre suivant.

3.2.4. Question du choix du lieu de décès

➤ Trop peu de réponses

La réponse à cette question est l'élément clef qui permettrait d'orienter la décision du médecin régulateur en cas d'appel au Centre 15. Malheureusement, dans 42% des cas, la réponse renseignée dans la fiche ne permet pas de prendre une décision tranchée de maintien à domicile ou d'hospitalisation. Dans la plupart des cas, c'est le patient qui est incapable de prendre une telle décision au moment où la fiche est remplie (réponse « ne sait pas »).

Cependant, dans de trop nombreux cas, la question n'a apparemment **pas été évoquée** avec le patient puisque la réponse est totalement inexistante

Il faut noter que le sujet reste difficile à aborder. Dans une étude de E Ferrand de 2006 « *Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments: The French LATASAMU Survey* »(34), il était souligné qu'un tiers des familles étaient incapable de témoigner des vœux du patient concernant sa fin de vie. Ceci compliquait fortement la décision éventuelle de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives dans les situations d'urgence, qui va de paire avec la question de l'hospitalisation.

Ces deux exemples montrent bien que la discussion sur la fin de vie n'est pas encore entrée dans les mœurs en France. Malgré la législation de 2005 relative aux « droits des malades et à la fin de vie » (18), des Directives Anticipées ne sont que très rarement rédigées par les patients, probablement en partie parce que cette procédure est peu connue du grand public comme des professionnels de santé d'ailleurs.

⇒ Malgré la difficulté d'aborder le sujet pour le médecin rédacteur de la fiche, il faudrait que la question du « souhait du lieu de décès » soit remplie de façon très rigoureuse afin que la Fiche Réflexe puisse remplir au mieux son rôle d'aide à la régulation.

➤ Le problème du changement d'avis

L'autre problème soulevé concernant le « choix du lieu de fin de vie » est celui de la fluctuation des désirs du patient et/ou de l'entourage en fonction des symptômes et du vécu de la situation à domicile. Un changement d'avis peut survenir après que le patient et son entourage aient été confrontés à la réalité du retour à domicile, imaginé d'une façon très différente.

⇒ On rappellera ici que la Fiche Réflexe n'est qu'un **outil d'aide à la décision** et qu'elle possède ses limites. Elle est remplie à un moment précis de la vie du patient et de ses proches et reflète leurs désirs à ce moment là. Au moment de l'urgence, de multiples paramètres sont à prendre en compte. La situation sur le terrain prime. Les intervenants chercheront à respecter dans la mesure du possible les souhaits du patient et de la famille, même si ceux là ne sont pas conformes avec ce qui était notifié dans la Fiche Réflexe.

⇒ Cependant, le problème de la fluctuation des souhaits du patient et de ses proches pourrait être amélioré par une réactualisation régulière des données de la Fiche Réflexe. Nous reparlerons de la mise en pratique de cette réactualisation ultérieurement.

3.2.5. Connaissance de la Fiche Réflexe par les « personnes de confiance »

Le pourcentage très bas de « personnes de confiance » connaissant la Fiche Réflexe témoigne d'un défaut de communication manifeste de la part des médecins rédacteurs, auprès de l'entourage des patients. Il faut néanmoins pondérer ce chiffre par le fait que :

- certaines « personnes de confiance » n'étaient peut être pas au courant de la rédaction de la fiche alors que le patient, lui, en avait été informé
- certaines personnes n'avaient peut-être pas le souvenir que cette fiche avait été remplie ou n'ont pas fait le lien entre ce dont on les avait informés et le terme de Fiche Réflexe.

Il existe une autre explication à ce chiffre bas. En effet, c'est dans la procédure d'utilisation de la Fiche Réflexe qu'il est précisé que le patient et/ou son entourage doivent être informés de la rédaction de cette fiche par le médecin qui l'établit. Or, il faut souligner que cette procédure a été établie en septembre 2008 soit près d'un an après le début de la mise en service de la fiche. On peut penser que ce retard a joué dans le défaut de communication auprès des patients et des proches.

⇒ La **communication auprès des patients et des familles** est indispensable au bon fonctionnement de l'outil. En effet, le fait de savoir que le Centre 15 possède des informations sur le patient peut être un facteur de **réassurance** pour la famille. Cela peut permettre de **limiter le sentiment de solitude**, notamment en dehors des horaires ouvrables. D'autre part, si elle connaît l'existence de la fiche, la personne appelant le 15 peut préciser au régulateur que le patient est « fiché », ce qui facilitera son travail, notamment si le système d'alerte du logiciel ne reconnaît pas le patient. Nous reviendrons sur les perspectives à envisager en pratique pour améliorer cette communication auprès des patients et de leurs proches.

3.2.6. Interlocuteur appelé par l'entourage en cas de situation d'urgence.

Dans notre étude, au vu de la forte proportion de patients pris en charge par le SPAD du Faucigny ou par une HAD (67% au total), il paraît cohérent que l'IDE d'astreinte du réseau ou de l'HAD ait été l'interlocuteur le plus fréquemment contacté. Cependant, selon plusieurs études, il semble que le Centre 15 soit de plus en plus sollicité pour des patients en situation de soins palliatifs à domicile. Il est possible que notre étude sous-estime le nombre d'appels au Centre 15 en cas d'urgence du fait du biais de sélection des patients inclus.

Concernant l'interlocuteur à appeler en cas d'urgence, on peut faire quelques remarques. Le manque d'anticipation des équipes soignantes est déploré dans l'étude de Chastre C de 2000. Il y est précisé que *« ne pas prévoir la réponse : « qui appelé en cas de survenue d'un problème aigu ? », dans le suivi d'un patient porteur de ce type de pathologie, expose à un recours à des intervenants occasionnels qui n'apportent pas toujours une réponse adaptée. »*. En fait, ce qui paraît surtout important pour diminuer le sentiment d'anxiété provoqué par une situation imprévue, est que les proches connaissent la **conduite à tenir et l'interlocuteur désigné à appeler en cas d'urgence**. Il faut conseiller à l'entourage d'appeler en priorité, dans la mesure du possible, une personne connaissant le patient et sa situation. Si aucun interlocuteur habituel du patient n'est joignable, le Centre 15 doit être appelé.

⇒ La Fiche Réflexe est tout à fait dans cet esprit d'anticipation des situations aiguës puisque, bien utilisée, elle permet :

- d'aborder le sujet de la survenue d'une aggravation avec le patient et l'entourage au moment de sa rédaction.
- d'informer le patient et l'entourage que le médecin régulateur aura les informations nécessaires à la prise en charge optimale du patient en cas de nécessité d'appel au Centre 15.

3.2.7. Adéquation de la réponse apportée aux souhaits du patient

Dans la grande majorité des cas, les familles se sont déclarées satisfaites de la prise en charge des situations d'urgences, qu'elles ont jugée adéquate aux souhaits du patient.

Encore une fois, ce sont souvent le SPAD ou les HAD qui sont intervenus. Il est à noter que les familles des patients pris en charge par le SPAD du Faucigny et par des HAD se sont montrées particulièrement satisfaites des interventions de leurs soignants, soulignant à plusieurs reprises une prise en charge « très humaine ».

Concernant les prises en charge par le SAMU, la réponse apportée était conforme aux souhaits du patient dans la plupart des cas. Une seule personne a reproché aux équipes d'urgences de « *n'être jamais au courant de la situation du patient* », ce qui prouve que la Fiche Réflexe n'a pas joué son rôle dans ce cas précis.

Sur ce même sujet de l'adéquation de la réponse apportée par le SAMU aux souhaits du patient, l'étude de 2002 de Ciais JF (53), soulignait l'ambiguïté de la réponse des familles : « *le SAMU et les médecins en général sont souvent cités comme étant très efficaces. Cependant, la compétence des médecins d'urgence est parfois mise en doute. Plusieurs fois, les familles se sont plaintes de paroles malheureuses dites par des médecins au téléphone ou au domicile même* »

⇒ A nouveau, il faut rappeler :

- que les désirs du patient et de son entourage au moment de l'appel en urgence sont à prendre en compte en priorité
- que l'écoute apportée par les médecins régulateurs et les urgentistes, ayant un minimum d'informations, contribuent à l'adéquation de la réponse avec le souhait des patients et des familles.

3.2.8. Connaissance de la Fiche Réflexe par les médecins traitants

Le faible nombre de médecins traitants connaissant l'existence de la Fiche Réflexe, démontre encore un écueil dans la communication autour de cet outil. On rappelle qu'une fois remplie, cette fiche devrait, selon la procédure d'utilisation, être envoyée aux médecins traitants des patients et aux professionnels du domicile, afin de partager les informations qu'elle contient. A nouveau, le retard de mise en place de la procédure d'utilisation peut expliquer en partie ce défaut de communication.

⇒ La communication sur le « mode d'emploi » de la Fiche Réflexe doit être menée auprès des médecins rédacteurs afin que la fiche soit bien transmise au médecin traitant et aux professionnels du domicile. Techniquement, ce problème pourrait être résolu par la possibilité pour le médecin traitant d'accéder à la Fiche Réflexe de son patient via une plate forme informatisée où elle serait remplie. Nous reviendrons sur cette perspective d'évolution.

3.2.9. Appels d'urgence reçus par le médecin traitant

La majorité des médecins traitants ont eu à gérer des appels d'urgences lors de la phase palliative à domicile de leur patient, seuls ou en coordination avec les soignants du SPAD ou des HAD.

⇒ On peut penser que l'accès à la Fiche Réflexe par le médecin traitant et par les soignants pourrait être utile à la gestion de ces situations.

3.2.10. Les médecins « rédacteurs potentiels » et la Fiche Réflexe.

➤ Commentaire des résultats

On a vu que les résultats du questionnaire médecins « rédacteurs potentiels » sont sans doute trop optimistes du fait du biais de sélection important concernant les médecins rédacteurs. Il faut donc interpréter ces résultats avec prudence. On peut dire malgré tout qu'une proportion importante des médecins interrogés connaissait la Fiche Réflexe. Cependant, le gros bémol réside dans la mise en pratique de son utilisation. En effet, moins de la moitié des médecins la connaissant avaient déjà fait l'expérience de la remplir. Les raisons invoquées ont été citées plus haut. Plusieurs points sont à travailler.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

⇒ Il serait nécessaire de **communiquer auprès des médecins « remplisseurs »** afin de clarifier :

- à qui incombe la rédaction de cette fiche ? (médecin référent pour la pathologie, EMASP, interne du service,...)
- comment se procurer le document papier ou comment y accéder sous forme numérique ?
- comment l'utiliser de façon optimale ?

➤ **Problèmes soulevés :**

- **Régionalisation**

Le problème de l'utilisation de la Fiche Réflexe par les Centres 15 des départements limitrophes de la Haute Savoie a émergé. En effet, les médecins référents des patients qui sont suivis sur la Haute Savoie mais qui résident dans un département voisin, ne peuvent utiliser cet outil pour l'instant puisque l'appel au 15 sera alors dirigé vers un centre ne connaissant pas la Fiche Réflexe.

Dans le même ordre d'idée, on peut évoquer également le problème des patients suivis dans un centre hospitalier en dehors de la Haute-Savoie mais résidant en Haute Savoie. Pour eux, aucune Fiche Réflexe n'est remplie car cet outil n'est pas disponible pour les médecins hospitaliers en dehors du département.

⇒ Il faudrait envisager une **extension de l'utilisation** de l'outil **aux départements limitrophes** voire, à la **région Rhône Alpes** ?

- **Non respect des souhaits du patient**

Un des médecins « rédacteurs » a évoqué le cas d'un patient pour qui la fiche avait été remplie mais pour lequel les « directives » notifiées sur celle-ci n'avaient pas été respectées par le SAMU.

On peut évoquer deux explications à cette situation :

- soit la situation sur le terrain le jour de l'appel d'urgence n'était plus en adéquation avec les souhaits du patient exprimés lors de la rédaction de la Fiche Réflexe.

⇒ Dans ce cas, comme nous l'avons déjà dit, c'est la situation sur le terrain qui prime.

- soit le régulateur n'avait pas eu accès à la Fiche Réflexe (du fait de la mise en défaut du système d'alerte informatique) et le patient et l'entourage étaient, le jour de l'urgence, dans l'incapacité d'exprimer un souhait quant au maintien à domicile ou à l'hospitalisation. Dans ce cas, il se peut que la décision prise n'ait pas respecté les « directives » de la Fiche Réflexe.

⇒ Dans le deuxième cas, c'est le système d'alerte informatique du centre 15 qui est à améliorer.

➤ **Conclusion**

Les nombreuses imperfections soulevées par l'analyse des résultats de notre étude sont une base de réflexion pour essayer d'améliorer l'outil Fiche Réflexe. Nous allons voir qu'elles peuvent être, en pratique, les perspectives d'évolution de cet outil.

4. Perspectives d'évolution de l'outil « Fiche Réflexe »

L'évaluation qualitative auprès des trois populations interrogées fait ressortir un intérêt certain pour cet outil d'aide à la prise en charge des situations aiguës en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Cependant, la Fiche Réflexe est loin d'être utilisée de façon optimale. Voici quelques pistes qui pourraient, de façon concrète, permettre de développer son utilisation.

4.1. Les aspects techniques

4.1.1. La diffusion, l'accès et la transmission de la « Fiche Réflexe »

➤ Etape 1 : la diffusion de l'information

La généralisation de l'utilisation de la Fiche Réflexe pour les patients qui répondent aux critères précis que nous avons évoqués auparavant, passe par l'élargissement de la communication à tous les médecins « rédacteurs potentiels ». Cette communication a déjà été bien entamée mais nécessite d'être poursuivie et élargie. Pour cela, plusieurs moyens, dont certains ont déjà été utilisés, sont sans doute à combiner :

- utiliser les réunions et les colloques pour présenter l'outil et son fonctionnement en pratique.
- utiliser internet pour diffuser des courriels d'information
- faire parvenir l'information par courrier.

⇒ L'objectif de cette communication est que l'utilisation de la Fiche Réflexe devienne systématique pour tout médecin de Haute Savoie confronté à un retour à domicile d'un patient en phase avancée de soins palliatifs. Cependant, il faut insister sur le fait que seuls les patients en phase avancée de la maladie sont concernés. En effet, tous les patients en soins palliatifs à domicile ne peuvent être enregistrés dans la base de données du centre 15 !

➤ Etape 2 : l'accès à la Fiche Réflexe.

La difficulté d'accès à la Fiche Réflexe est un frein qui a été évoqué par plusieurs médecins au cours de l'étude. En effet, jusqu'à une date récente, le format papier ou numérique sous forme de fichier « Word » était utilisé. Il fallait donc se procurer ces documents auprès des personnes les possédant (EMSP essentiellement) pour pouvoir les remplir.

Depuis peu, la Fiche Réflexe est accessible sur ORBIS, le logiciel utilisé en interne au CHR Annecy. Elle figure à la rubrique « information patient ». Les médecins du CHR Annecy y auront donc un accès nettement facilité. Cependant, il est pour l'instant nécessaire d'imprimer le document en version papier avant de le transmettre aux différents destinataires (centre 15, médecins traitants...) On est loin du système informatisé idéal.

L'idéal serait bien sur d'avoir un accès informatisé unique possible pour tous les médecins des structures ou établissements de Haute-Savoie.

⇒ Un projet est actuellement à l'étude pour utiliser une plate forme informatisée sécurisée où serait mise à disposition la Fiche Réflexe afin qu'elle soit remplie directement en version numérique sur cette plate forme.

➤ **Etape 3 : la transmission de la Fiche Réflexe au Centre 15 et aux médecins traitants.**

Actuellement, les fiches sont transmises au Centre 15 par courriel, par fax ou par courrier postal. Ceci pose un problème de fiabilité de la transmission mais aussi de confidentialité des informations médicales.

⇒ A nouveau, la solution paraît se trouver dans l'utilisation de cette plate forme. En effet, l'objectif de la plate forme informatique ne s'arrêterait pas à l'étape « rédaction de la fiche ». Elle serait également utilisée pour la transmission des fiches au Centre 15 (pour l'instant de Haute Savoie uniquement).

⇒ Dans l'idéal, on peut imaginer que les médecins traitants des patients pourraient également avoir accès à la Fiche Réflexe qui concerne leur patient via cet outil. Ils pourraient par exemple être prévenus par courriel de la disponibilité de la fiche sur la plate forme et y accéder grâce à un mot de passe.

⇒ Dans un avenir plus lointain, pourquoi ne pas envisager d'harmoniser ce système au niveau régional, ce qui affranchirait des problèmes géographiques que nous avons évoqués plus haut.

4.1.2. Les failles du système informatique du centre 15

Comme nous l'avons vu, le logiciel d'aide à la régulation CENTAURE 15® possède un système d'alerte informatique qui reconnaît les patients via leur nom quand ceux-ci sont enregistrés au préalable comme « *patients remarquables* ».

➤ **Le risque de non reconnaissance du système d'alerte.**

La reconnaissance par le nom expose évidemment à un risque d'erreur important. En effet, il suffit d'une erreur quand l'appelant épelle le nom ou bien d'une erreur de frappe sur l'ordinateur pour que le patient ne soit pas reconnu et que l'alerte reste muette.

⇒ Ce problème pourrait être résolu dans les prochains mois avec la mise en place d'un nouveau logiciel appelé « MERCURE ». Ce logiciel fonctionne par reconnaissance du numéro de téléphone avec un principe d'annuaire inversé permettant d'obtenir le nom de l'appelant à partir du numéro. Le risque de non reconnaissance du système d'alerte sera alors diminué. Ce logiciel devrait être mis en place au Centre 15 de Haute-Savoie en octobre 2010.

➤ **La communication sur la Fiche Réflexe au sein de l'équipe de régulation.**

Même si cela n'a pas été réellement évalué, il semblerait que la Fiche Réflexe ne soit pas encore connue de tous les médecins régulateurs.

⇒ La diffusion de l'information au sein de l'équipe permettrait sans doute de diminuer le risque d'erreurs informatiques. En effet, en cas d'appel pour un patient annoncé en soins palliatifs, le régulateur pourrait rechercher l'existence d'une Fiche Réflexe même si l'alerte ne s'est pas déclenchée.

➤ **La communication auprès des patients et des familles.**

Un autre moyen de passer outre une erreur informatique est d'améliorer la communication sur la Fiche Réflexe auprès des patients et de l'entourage. En effet, si l'appelant est au courant de l'existence de la fiche, il pourra le signaler directement au régulateur, qui pourra y accéder.

Au total, si le système n'est pas encore parfait du point de vue technique, on peut penser que la perspective du nouveau logiciel améliorera les choses. De plus, encore une fois, l'amélioration de la communication sur l'outil Fiche Réflexe auprès de l'équipe de régulation et des familles des patients, pourrait permettre de repérer plus souvent les patients qui possèdent une Fiche Réflexe, même quand le système d'alerte est mis en défaut.

4.1.3. La réactualisation

L'évolution de la maladie, la confrontation à la réalité du quotidien de la prise en charge à domicile, l'évolution de l'état physique et psychique de l'entourage, peuvent amener à des changements d'avis de la part du patient concernant ses désirs sur la conduite à tenir en cas d'aggravation. Le problème de la fluctuation des désirs du patient a été soulevé à plusieurs reprises et par les trois populations interrogées.

⇒ L'enjeu est donc de réactualiser régulièrement les informations de la Fiche Réflexe, afin que le régulateur ait toujours à sa disposition des informations actualisées pour que la réponse apportée puisse être, dans la mesure du possible, conforme aux souhaits du patient. Il était initialement prévu dans le projet Fiche Réflexe, que les responsables des différentes structures prenant en charge les patients à domicile, fassent une actualisation téléphonique hebdomadaire de l'état de leurs patients auprès du médecin référent du Centre 15. Cette transmission téléphonique devait se faire tous les vendredis après midi, afin d'anticiper les éventuels appels du week-end. En pratique, cela ne s'est pas fait.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

En revanche, les soignants du domicile préviennent le Centre 15 lorsque le décès d'un patient possédant une Fiche Réflexe survient. Celui-ci est alors retiré de la liste des « *patients remarquables* ».

Dans la thèse rennaise concernant la fiche SAMUPALLIA (cousine de la Fiche Réflexe), une fréquence de réactualisation deux fois par mois était proposée. Dans notre étude, le délai moyen entre la rédaction de la fiche et le décès du patient était de 55 jours. Une réactualisation tous les 15 jours est souhaitable.

⇒ Cette consigne de réactualisation tous les 15 jours de la part des professionnels du domicile par un appel au Centre 15 est désormais stipulée dans la procédure d'utilisation.

⇒ Dans l'avenir, on peut imaginer que les professionnels du domicile puissent actualiser les données de la Fiche Réflexe en ligne, via la fameuse plate forme informatisée...

Au total, concernant les aspects techniques, la principale perspective d'évaluation est donc la mise en place de la plate forme informatique sécurisée.

4.2. Les aspects éthiques et déontologiques

4.2.1. L'information et la recherche du consentement du patient.

Notre étude a montré que des progrès restaient à faire concernant l'information sur la Fiche Réflexe auprès des patients et de leurs familles. En effet, il s'est avéré que seul un petit nombre des « personnes de confiance » interrogées connaissait l'existence de la fiche. Même si nous ne pouvons en déduire que les patients n'étaient pas au courant de l'existence de la fiche, il est probable que le défaut d'information les ait également touchés. Or, l'information de l'existence de ce type de document est un droit pour les patients, leur consentement doit d'ailleurs être recherché dans la mesure du possible avant de transmettre ce type d'information médicale. Article 45 du Code de déontologie : « *Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins.* »(54)

4.2.2. Le temps de l'échange avant le retour à domicile.

La rédaction de la fiche peut aussi être vue comme une opportunité idéale pour avoir une discussion approfondie avec le patient et sa famille sur la suite de la prise en charge. Le but de cet échange est d'anticiper les difficultés pouvant survenir et de préparer un retour à domicile dans les meilleures conditions possibles. Afin d'optimiser l'utilité de la Fiche Réflexe, il faudrait prendre le temps lors de la rédaction :

- d'expliquer (ou réexpliquer) le pronostic de la maladie et les complications aiguës potentielles pouvant survenir
- d'évoquer la conduite à tenir en cas de situation aiguë et d'indiquer qui appeler en fonction de l'horaire auquel elle survient
- de rassurer sur l'existence d'une collaboration entre leur médecin référent et le Centre 15 et d'une réelle continuité des soins.
- d'expliquer le rôle de qu'à Fiche Réflexe lors d'un appel au Centre 15
- de reprendre les uns après les autres, les questions de la Fiche Réflexe afin de rechercher une réponse éclairée par la discussion, tout en précisant que les données recueillies peuvent être modifiées
- et surtout, de s'assurer de la bonne compréhension de tous ces points par les patients et leur famille !

Au cours des questionnaires posés aux familles, quelques personnes avaient signifié leur mécontentement quant à l'organisation du retour à domicile. Même si ceci est chronophage, sa préparation, autour de la rédaction de la Fiche Réflexe, pourrait permettre un retour à domicile plus serein pour les patients, les familles, et même les soignants.

4.2.3. Le secret médical

Le fonctionnement de la Fiche Réflexe implique un partage du secret médical. Dans plusieurs textes (55) (56), il est rappelé qu'il est possible de partager ce secret sous réserve de respecter certains principes :

- le secret peut être partagé entre les professionnels qui ont un **lien thérapeutique** avec le patient
- le partage peut se faire uniquement dans l'**intérêt du malade**, l'objectif principal étant la **continuité des soins** nécessaire à une prise en charge harmonieuse et cohérente du malade
- il est nécessaire qu'il n'y ait **pas d'opposition** du malade au partage du secret.

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

A partir du moment où le consentement du patient a été recueilli, rien n'empêche donc la transmission des informations contenues dans la Fiche Réflexe aux différents professionnels de santé concernés. Cependant, au vu du fonctionnement actuel de la Fiche Réflexe, des « fuites » d'informations sont susceptibles de se produire, mettant en péril le secret médical. Ces risques existent notamment au cours des étapes de transmission des Fiches Réflexes du rédacteur au Centre 15, puis au sein du Centre 15. Ces risques de « fuites » sont d'autant plus importants que pour l'instant, la place du format papier est encore très importante et que les transmissions par courriel ne sont pas sécurisées.

⇒ La solution à ce problème de préservation du secret médical réside encore une fois dans la mise en place de la plate forme informatisée sécurisée où transiteraient les Fiches Réflexes, accessibles uniquement aux professionnels de santé concernés.

➤ **Conclusion**

Il est nécessaire d'opérer des changements sur les plans technique, éthique et déontologique afin de rendre à terme l'outil Fiche Réflexe plus sûr et plus efficace.

CONCLUSION

La discipline récente que constituent les soins palliatifs est née dans le milieu hospitalier. Cependant, pour répondre à la fois à l'évolution du système de santé et à l'évolution de la demande des patients, des structures de prise en charge à domicile spécifiques se sont développées (réseaux de soins palliatifs, HAD...). Le cadre législatif français a par ailleurs permis et facilité ce développement.

Malgré l'existence de ces structures, le maintien à domicile des patients en soins palliatifs relève d'un équilibre fragile. Pour aménager une fin de vie à domicile, plusieurs éléments doivent être réunis : d'une part, une collaboration entre les différents intervenants au domicile et d'autre part, une intervention possible auprès des patients à toute heure du jour et de la nuit en cas de problème aigu.

Une permanence des soins en soins palliatifs est partiellement organisée par certaines structures de prise en charge à domicile. Mais le SAMU, de plus en plus sollicité dans ce domaine, est un acteur indispensable pour assurer la continuité des soins. La mission particulière que constitue la prise en charge des urgences en soins palliatifs, fait désormais partie des prérogatives des médecins urgentistes. Ils peuvent néanmoins se trouver moins à l'aise dans ces situations que lors de leurs interventions habituelles. C'est pour faciliter la rencontre entre SAMU et soins palliatifs, qu'est née l'idée de transmettre au Centre 15, en amont de l'appel éventuel, les informations importantes concernant les patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Le projet « Fiche Réflexe » a ainsi vu le jour en 2007 en Haute Savoie.

En deux ans, le Centre 15 de Haute Savoie a reçu quatre appels qui ont pu amener à utiliser la Fiche Réflexe.

Après deux ans de mise en place de cet outil, nous avons analysé le contenu des 57 fiches qui ont été remplies et réalisé une évaluation qualitative de la Fiche Réflexe auprès de trois populations :

- les médecins traitants des patients possédant une Fiche Réflexe
- l'entourage de ces patients
- les médecins « rédacteurs potentiels » de la Fiche Réflexe.

Cette étude descriptive a permis de mettre en évidence plusieurs points restant à améliorer pour optimiser le fonctionnement de cet outil, qui est, par ailleurs, perçu de façon globalement positive par les différents publics interrogés.

On retiendra parmi les perspectives d'évolution :

- sur le plan technique, la nécessité:
 - d'améliorer la communication autour de la Fiche Réflexe auprès de tous les acteurs concernés
 - de faciliter l'accès à la Fiche Réflexe pour les rédacteurs
 - de faciliter la transmission de la Fiche Réflexe au Centre 15, aux médecins traitants et aux professionnels de santé du domicile
 - d'améliorer la sécurisation de la transmission des fiches
 - d'améliorer le système de reconnaissance des appels au Centre 15 des patients possédant une Fiche Réflexe afin que l'alerte soit bien déclenchée.
 - d'organiser un système de réactualisation régulière du contenu des Fiches Réflexes

L'utilisation prochaine d'une plate forme informatique sécurisée et le changement de logiciel du Centre 15 pourraient résoudre en grande partie ces problèmes.

- sur le plan éthique et humain, la nécessité :
 - de mieux informer le patient de la rédaction de la Fiche Réflexe et de chercher à obtenir son consentement avant de la remplir
 - de prendre le temps, au moment de la rédaction de la Fiche Réflexe, de discuter des questions autour de la fin de vie pour préparer un retour à domicile plus serein.

La Fiche Réflexe constitue un outil intéressant pour améliorer prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Elle doit cependant se développer afin que tout son potentiel puisse être pleinement utilisé. Ceci sera possible grâce à des évolutions techniques, mais aussi et surtout, grâce à la collaboration entre des acteurs des domaines des soins palliatifs et de l'urgence, motivés et décidés à rendre la fin de vie à domicile plus humaine et donc plus acceptable.

Vu et permis d'imprimer

Le Doyen
Pr Bernard SELE

23 juin 2010
Marie BOUVAIST



Grenoble, le 24.05.2010

Le président de thèse
Pr Jacques LEBEAU

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Brazil K, Bedard M, Willison K. Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. BMC Palliative Care. 2002 Mar 25;1(1):2.
2. DHOS. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 2002. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
3. Mauviel M, Falcoff H. Facteurs déterminant le maintien et le décès à domicile dans un réseau de soins palliatifs. Congrès SFAP 2005.
4. Rapport de la mission fait au nom de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Leonetti Jean. Assemblée nationale; 2008.
5. Beuzart Pascale ; Ricci Laurence. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie : Résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. La Presse médicale. 2003;32(4):152-157.
6. Inspection Générale des Affaires Sociales. La mort à l'hôpital . 2009. Available from: lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000037/0000.pdf
7. Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. 2003.
8. Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque "). 1986.
9. .Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, pour le ministère de la santé et de l'action humanitaire Delbecq Henri . 1993. Available from: www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207
10. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do>
11. Circulaire CNAMTS DAR n°5/2000 du 22 mars 2000 relative à la contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatif. 2000. Available from: <http://www.sfap.org/pdf/VI-A8e-pdf.pdf>
12. Circulaire DH/EO 2 n° 2000-295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile . 2000. Available from: www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2000/00-25/a0251753.htm
13. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. 2002. Available from: www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/6palliatif.htm
14. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé . 2002. Available from: www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do

15. Décret 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale. Available from:
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do>
16. Ordonnance du 24 juin 2004 relatif au congé de solidarité familiale. 2004. Available from: www.legifrance.gouv.fr
17. Décret 2004-613 du 25 juin 2004, relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. 2004.
18. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie . 2005. Available from: www.droit.org/jo/20050423/SANX0407815L.html
19. Décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006. 2006. Available from:
www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?type=general&idDocument=JORFDOLE000017758874
20. Loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006. 2005.
21. Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (3ème partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (3ème partie). 2007. Available from: www.legifrance.gouv.fr
22. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. 2008.
23. Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. 2010. Available from:
www.legifrance.gouv.fr
24. McWhinney IR, Bass MJ, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. CMAJ. 1995 Fév 1;152(3):361-367.
25. Cantwell P, Turco S. Predictors of home death in palliative care cancer patients. Journal Palliative Care. 2000;16(1):23-28.
26. Fainsinger RL, Demoissac D, Cole J, Mead-Wood K, Lee E. Home versus hospice inpatient care: discharge characteristics of palliative care patients in an acute care hospital. J Palliat Care. 2000;16(1):29-34.
27. Durand F, Lelut B, Réseau PALLIAVIE Grenoble. Le retour et ou le maintien d'une personne seule en fin de vie à domicile. Les possibilités et les limites. 2005.
28. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br J Gen Pract. 2005 Sep;55(518):684-689.

29. Higginson I, Webb D, Lessof L. Reducing hospital beds for patients with advanced cancer. *Lancet*. 1994 Aoû 6;344(8919):409.
30. Premier plan de développement des soins palliatifs 1999-2001. 1999. Available from: www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/5palliatif.htm
31. Larre S. L'urgence palliative à domicile et le recours à l'hospitalisation : état des lieux 2006 et préconisations pour une meilleure prise en charge à partir d'une enquête auprès des médecins généralistes du territoire de recours de Bayonne. Thèse médecine. 2007
32. Gallerne V Soins palliatifs et SAMU ou comment concilier un paradoxe ? Samupallia 35, une coopération pour une meilleure prise en charge des urgences à domicile chez les patients suivis en soins palliatifs en Ile-et-Vilaine. Thèse médecine 2006
33. Wiese CH, Vossen-Wellmann A, Morgenthal HC, Popov AF, Graf BM, Hanekop GG. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliat Care*. 7:11-11.
34. Ferrand E, Marty J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU survey. *Intensive Care Med*. 2006 Oct;32(10):1498-1505.
35. Chastre C, Lassaunière JM, Couzineau A. Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU. *JEUR*. 2000;;205-210.
36. Addington-Hall J, Karlsen S. Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliat Med*. 2000 Mar;14(2):161-162.
37. Grandin de l'Eprevier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile : étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois. Thèse médecine. 2006
38. Bouteville C. Opinions et attitude des medecins face à l'hospitalisation en urgence et à la prise en charge des personnes en fin de vie : connaissance de la loi Leonetti : étude des dossiers des 37 patients en fin de vie, hospitalisés en urgence en 2007, au centre hospitalier de Chambéry, décédés dans les 10 jours suivant leur entrée, et enquête auprès de leurs médecins traitants. Thèse médecine. 2009.
39. Grandjean C et coll. Souffrance cachée des soignants : quelles réponses ? = hidden suffering among health-care personnel : finding answers to burn-out. *Médecin Palliative*. 2002;4(4):190-198.
40. Chermand D. Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère : étude préparatoire. Thèse médecine. 2008.
41. Bourgeois S et al. Evaluation de la régulation SAMU des appels concernant les patients supposés relever de soins palliatifs. *JEUR*. 2004;17(HS):79-82.
42. Winter S. Le SAMU face à la fin de vie : prise en charge de l'urgence en soins palliatifs. Thèse médecine. 2006.

43. Tustes R. Des outils pour faire face aux urgences palliatives à domicile : une enquête auprès de 105 médecins généralistes de la région Agenaise. Mémoire DIU. 1999.
44. Réseau QUIETUDE. 1999; Available from: www.capserveur.com/reseauquietude/
45. Yang Chue-Koua. Evaluation du réseau ville-hôpital de soins palliatifs Quiétude. Thèse médecine. 2003. Available from: www.palliatif.org/pdf/yang.pdf
46. Réseau Ensemble . Ensemble, réseau de santé Paris Sud. 2001; Available from: www.reseau-ensemble.org
47. Réseau RESPECTE. 2003; Available from: www.respecte.org
48. Circulaire DHOS/01 n° 587-2003 du 12 décembre 2003 relative aux modalités d'organisation de la permanence des soins en médecine ambulatoire. 2003. Available from: www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2003/03-50/a0503819.htm
49. Article 38 du Code de Déontologie Médicale.
50. Chan GK. End-of-life models and emergency department care. Acad Emerg Med. 2004 Jan;11(1):79-86.
51. Kerrouault E, Denis N, Le Conte P, Dabouis G. Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences Analyse prospective de 123 patients. La Presse Médicale. 2007 11;36(11):1557-1562.
52. Ciais J, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. La Presse Médicale. 2007 Mar;36(3, Part 1):404-409.
53. Jean-François Ciais, Ciais Catherine. Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile : Une étude qualitative des appels vers un Centre 15 = Emergencies in patients undergoing palliative treatments at home: A qualitative study of the telephone calls to a specialized center. La Presse médicale. 2002;31(21):970-972.
54. Article 45 du code de déontologie médicale. Available from: www.web.ordre.medecin.fr/deonto/decret/codedeont.pdf
55. Article 35 du Code de Déontologie Médicale. Available from: www.web.ordre.medecin.fr/deonto/decret/codedeont.pdf
56. Article L1110-4 du code de la Santé Publique. Available from: www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685746

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Fiche HAD CHU GRENOBLE

NOM, Prénom :		Né (e) :	
Date de naissance :		Age : ans	
N° d'entrée :			
Adresse :		Tél.	
Nom noté sur la porte :			
Etage :		Code :	
Maison		Appart	
N° SS :		Assuré :	
		Centre :	
Situation familiale : Marié(e) Veuf(ve) Séparé(e) Divorcé(e) Célibataire Vie maritale PACS			
Entourage au domicile : Oui Non			
Entourage hors domicile : Oui Non			
Nom, Tél :			
Service d'origine		Date d'admission en HAD :	
Médecin			
Cadre de Santé, Tél :		Secteur et n° HAD :	
Infirmières, Tél :			
Médecin généraliste :		Autre intervenant médical :	
Adresse :			
Tél.		Coordination médicale : L Nicolas	
Fax		Coordination sociale : K Pirouelle	
		Coordination des soins : N Mezara	

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

ANNEXE 1 : Fiche HAD CHU GRENOBLE (suite)

PATHOLOGIE PRINCIPALE :

ANTECEDENTS MEDICAUX :

Qui est au courant du diagnostic ?

Qui est au courant du pronostic ?

Projet thérapeutique :

ANAMNESE :

SYMPTOMES ET PROBLEMES POSES :

Karnofsky :	ADL-AVQ :	Douleur : EVA :	Waterlow :	Poids :
				Taille :

INFECTION NOSOCOMIALE :

TRAITEMENT A L'ADMISSION :

RENDEZ-VOUS :

RENSEIGNEMENTS SOCIAUX

Régime maladie	CPAM	MSA	CMU
Mutuelle	OUI	NON	CMUC
Mesure de protection ?	OUI	NON	Autres, préciser
Service Social	OUI	NON	

Coordonnées :

ANNEXE 1 : Fiche HAD CHU GRENOBLE (suite)

FEUILLE D'AUTONOMIE

(*) A : fait totalement, habituellement correctement

Date :

B : fait partiellement, avec aide

A B C (*)

C : ne fait pas

Cohérence

Orientation

Toilette haut

Toilette bas

Habillage haut

Habillage bas

Alimentation

Elimination urinaire

Elimination fécale

Transfert

Marche/Mobilisation

Communication à distance

(utilisation téléphone,...)

Cuisine, ménage

Prise de traitement

Oxygénothérapie

AIDES TECHNIQUES

Médical

Lit

Lit

Matelas anti escarre

Matelas anti escarre

Barrières, potence

Barrières, potence

Table

Table

Porte sérum à roulettes

Porte sérum à roulettes

Fauteuil roulant

Fauteuil roulant

Fauteuil de repos

Fauteuil de repos

Coussin anti escarre

Coussin anti escarre

Fauteuil douche

Fauteuil douche

Chaise percée

Chaise percée

Lève malade

Lève malade

Pompe

Pompe

Pousse seringue

Pousse seringue

Oxygène

Oxygène

Aspirateur trachéal

Aspirateur trachéal

Autres

Autres

« Fiche Réflexe Soins Palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

ANNEXE 1 : Fiche HAD CHU GRENOBLE (suite)

PRINCIPALES ETAPES DE VIE

FAMILIALES (nombre d'enfants, deuil, rupture, déménagement, ...)

PROFESSIONNELLES (profession exercée, date de retraite, ...)

AUTRES

DEROULEMENT DE LA JOURNEE (avec intervenants)

COORDONNEES DES INTERVENANTS PRECEDENTS :

INFORMATION DE LA FAMILLE ET DU PATIENT :

- Connaissance du diagnostic :
 - Par la personne : Oui ☐ Non ☐
 - Par son entourage : Oui ☐ Non ☐
- Connaissance du pronostic :
 - Par la personne : Oui ☐ Non ☐
 - Par son entourage : Oui ☐ Non ☐
- Souhaits exprimés :
 - ✓ Par la personne :
 - ✓ Par son entourage :

INFORMATIONS MEDICALES :

- Antécédents utiles :
 -
 -
 -
- Histoire de la pathologie principale :
- Thérapeutiques en cours :
 - ✓ Morphine : Oui ☐ Non ☐
 - ✓ Benzodiazépine : Oui ☐ Non ☐
 - ✓ Autres traitements à prendre en compte :
- Complications attendues et proposition de prise en charge :

Fiche consultée le :

Fiche élaborée par : l'HAD, DOMI PALLIA, les USP de Bain de Bretagne, de Chantepie, de Saint Laurent, du CRL CC, les équipes mobiles de soins palliatifs du CHU de Rennes, de Chantepie, le SAMU 35

ANNEXE 3 : Fiche Réflexe 2010

PATIENT en SOINS PALLIATIFS (phase avancée) à DOMICILE

Etablie le :

Fiche transmise au Centre 15 par Fax 04.50.05.51.13 ou par mail :
samu.smur@ch-annecy.fr

Fiche disponible dans le dossier médical informatisé du patient

Fiche réalisée pour :

Nom :

Prénom :

Né(e) le :

Résident

à

Téléphone :

Médecin traitant :

Téléphone :

Médecin référent :

Téléphone :

Service :



Patient connu/suivi par l'Equipe Mobile Soins Palliatifs (EMSP) : OUI ☐ NON ☐ Laquelle:

Coordonnées des professionnels du domicile (HAD, SPAD, SSIAD, IDE libérale...) :

Pathologies en cours :

Connaissance du diagnostic par le patient : OUI ☐ NON ☐

Projet thérapeutique :

Traitement de sortie et conseil thérapeutique pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aigue, hémorragie, crise d'anxiété...) :

Personne de confiance :

Lien de parenté:

Téléphone :

Personne à prévenir :

Lien de parenté:

Téléphone :

Directives Anticipées du patient (cf. Loi du 22 avril 2005 - Loi Léonetti) : OUI ☐
NON ☐
NE SAIT PAS ☐

Décès souhaité à domicile : OUI ☐
NON ☐
NE SAIT PAS ☐

Décision médicale de limitation des thérapeutiques actives : OUI ☐
NON ☐

ANNEXE 4 : Procédure d'utilisation de la Fiche Réflexe

<i>Utilisation de la fiche « Patient en soins palliatifs à domicile »</i>			
CHRA CENTRE 15 EMASP (Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)	<i>Classeur</i> <i>Pratiques médicales et médico- techniques</i>	PECpall.MO01 version 4	
		10/09/08	1/2
Rédaction : Groupe de travail	Vérification : Dr Thierry ROUPIOZ, Dr Sylvie BERGE - MONTAMAT	Approbation : Dr Jean-Pierre PERFUS	

1 - Objet

Ce document a pour objet d'établir la manière de communiquer des informations au Centre 15 pour qu'il puisse apporter la réponse la plus adaptée, lors d'appel pour des patients en phase palliative avancée à domicile ayant une complication aiguë.

2 - Personnes concernées

- * Médecins des services d'hospitalisation et des établissements de santé du département en lien, si besoin, avec une structure de soins palliatifs (ex: EMSP, réseaux de soins palliatifs...)
- * Médecins du Centre 15

3 - Critères d'inclusion

Patient en phase palliative avancée en capacité de rentrer à domicile avec une prise en charge organisée.

4 - Description de l'activité ciblée

- ✍ La fiche est établie par le médecin référent du patient de l'établissement de santé.
- ✍ Elle est communiquée au Centre 15 par mail : samu.smur@ch-annecy.fr ou par FAX au 04.50.05.51.13
- ✍ Une information est donnée au patient et/ou à ses proches sur la rédaction de cette fiche par le médecin qui l'établit .
- ✍ La fiche est envoyée au médecin traitant (jointe au courrier de sortie après contact téléphonique pour information si possible) et aux professionnels du domicile (jointe aux ordonnances de sortie et à la fiche de liaison infirmière).
- ✍ Une fois par quinzaine, les professionnels de santé du domicile contactent le médecin du Centre 15, référent de ce mode opératoire, pour évaluer la situation clinique et actualiser les données si nécessaire.
- ✍ En cas d'événement intercurrent (une hospitalisation ou le décès du patient), les professionnels du domicile sont chargés de prévenir le secrétariat du Centre 15 par téléphone au 04.50.05.51.19 ou par mail : samu.smur@ch-annecy.fr afin que la fiche du patient soit actualisée ou retirée.

5 - Documents associés

- ✓ Fiche de renseignements concernant les patients en phase palliative avancée pris en charge à domicile (*PECpall.F01*)

6 - Documents de référence

- ✓ Loi du 9 juin 1999 : le droit aux soins palliatifs
- ✓ Loi du 4 mars 2002 : les droits de la personne malade
- ✓ Loi du 22 avril 2005 et décrets d'application : relative à la fin de vie

7 - Mots-clés

* Soins Palliatifs
* Centre 15

* Domicile
* EMASP

Diffusion	
Diffusion papier :	Diffusion électronique :
- Soins palliatif	- Dr Sylvie BERGE-MONTAMAT
- Centre 15	- Dr Jean-Pierre PERFUS

Rédaction	Groupe de travail Responsables : Dr Sylvie BERGE-MONTAMAT Dr Thierry ROUPIOZ	
Vérification	Dr Sylvie BERGE-MONTAMAT, praticien hospitalier, responsable de l'EMASP Dr Thierry ROUPIOZ, praticien hospitalier, médecin responsable du Centre 15	
Approbation	Dr Jean-Pierre PERFUS, chef de service du SAMU	

ANNEXE 5 : Questionnaire « personnes de confiance »

1) Savez vous qu'une fiche de renseignements médicaux a été remplie ?

Oui Non

SI OUI A LA QUESTION 1):

2) Avez-vous eu connaissance des informations contenues dans cette fiche ?

Oui Non

3) Avez-vous compris l'intérêt de cette fiche (son but) ?

Oui Non

4) Etiez vous d'accord sur le principe de l'existence de cette fiche ?

Oui Non

5) Etiez vous en accord avec les informations renseignées dans cette fiche : directives anticipées en particulier ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

POUR TOUS :

6) Avez-vous été confronté au moins une fois à une situation d'urgence lors de la phase de prise en charge palliative du patient?

Oui Non

-Si oui, qui avez-vous appelé le plus de fois ?

-Si oui, la réponse apportée a-t-elle été globalement conforme aux directives anticipées ?

Oui Non

ANNEXE 6 : Questionnaire « médecins traitants »

1) Avez-vous eu connaissance de l'existence de la « fiche réflexe » pour votre patient?

OUI NON

Si oui, comment en avez-vous eu connaissance ?

2) D'après la description faite, voyez-vous un intérêt à cette fiche (que vous la connaissiez avant ou non)?

OUI NON

Pourquoi?

3) Seriez-vous éventuellement prêt à la remplir vous-même pour vos patients en soins palliatifs à domicile ?

OUI NON

4) Avez-vous reçu au moins un appel dans une situation « d'urgence » concernant ce patient ?

OUI NON

COMMENTAIRES :

ANNEXE 7 : Questionnaire médecins « rédacteurs potentiels »

1) Avez-vous connaissance de l'existence de cette « fiche réflexe » ?

OUI NON

-SI OUI :

2) de quelle façon en avez-vous eu connaissance ?

3) l'avez-vous remplie au moins 1 fois ?

OUI NON

4) quand vous ne l'avez pas remplie (alors que la situation s'y prêtait), pour quelles
raisons ne l'avez-vous pas fait ?

-SI VOUS NE LA CONNAISSIEZ PAS :

5) voyez-vous un intérêt à cette fiche ?

OUI NON

6) seriez-vous prêts à remplir cette fiche pour vos patients qui seront amenés à être en
situation de soins palliatifs à domicile?

OUI NON

COMMENTAIRES:

ANNEXE 8 : Courrier adressé aux familles des patients

Marie BOUVAIST

Interne en médecine générale (faculté de Grenoble)

Adresse : 11 rue Augereau, 38 000 Grenoble

Tel : 06 76 80 40 12

Adresse email : marie_bst@yahoo.fr

Dr Sylvie BERGE-MONTAMAT

Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Centre Hospitalier d'Annecy

74370 Metz Tussy

Tel : 04 50 63 67 56

Le 5 janvier 2010

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une thèse de médecine générale, nous travaillons sur le sujet de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves et incurables à domicile. Plus précisément, il s'agit d'évaluer les outils qui permettent la **prise en charge des situations aiguës auxquelles peuvent être confrontés les patients et leur entourage** dans ce contexte.

Pour cela, je vais vous solliciter lors d'un très court entretien téléphonique pour vous poser quelques questions. Je vous serais très reconnaissante de bien vouloir m'accorder un peu de votre temps afin de m'aider dans la réalisation de ce travail de thèse. Il permettra, je l'espère, d'améliorer la prise en charge des patients et de leurs familles.

En vous remerciant par avance de bien vouloir m'accorder quelques instants lors de mon appel qui aura lieu dans les prochaines semaines et ce malgré la difficulté du sujet, veuillez agréer Madame, Monsieur, l'expression de mes sincères salutations.

Marie Bouvaist
Interne en médecine générale.

Sylvie Bergé-Montamat
Médecin de l'équipe mobile
de soins palliatifs

Marie BOUVAIST

**« FICHE REFLEXE SOINS PALLIATIFS » :
UN OUTIL DE COOPERATION AVEC LE SAMU 74 POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE
EN URGENCE DES PATIENTS
EN SOINS PALLIATIFS EN PHASE AVANCEE A DOMICILE**

Thèse soutenue le 23 juin 2010 à GRENOBLE

Nombreux sont les patients en situation de soins palliatifs qui souhaitent finir leur vie à domicile. Le SAMU joue, à l'heure actuelle, un rôle indispensable pour assurer la continuité de leurs soins. Afin de faciliter la rencontre entre SAMU et soins palliatifs, est née l'idée de transmettre au Centre 15, les informations importantes concernant ces patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Le projet « Fiche Réflexe » a ainsi vu le jour en 2007 en Haute Savoie.

Après deux ans de fonctionnement et 57 fiches transmises au Centre 15, une étude qualitative auprès de trois populations a été menée (entourage des patients, médecins traitants des patients et médecins « rédacteurs de potentiels » de la Fiche Réflexe).

Objectifs : évaluer la connaissance de l'existence de la Fiche Réflexe auprès des trois populations, analyser son contenu et repérer ses imperfections afin de proposer des perspectives d'évolution.

Méthode : une étude rétrospective auprès des trois populations concernées a été menée, ainsi qu'une analyse des données des fiches et une recherche des appels au Centre 15.

Résultats : Malgré le faible effectif de patients inclus et les biais de sélection de notre étude, on peut dire que la Fiche Réflexe est un outil présentant un intérêt certain pour une majorité des personnes interrogées. Elle pourrait être cependant mieux utilisée. On retiendra un défaut de communication auprès des différents publics concernés et des difficultés de fonctionnement sur le plan technique.

Propositions : Sur le plan technique, une grande partie des problèmes mis en évidence pourraient être résolus par la mise en place d'une plate forme informatique sécurisée et d'un nouveau logiciel de gestion des appels au niveau du Centre 15. Sur le plan humain, une discussion approfondie avec le patient et son entourage au moment de la rédaction de la Fiche Réflexe permettrait d'exploiter au mieux son potentiel.

Conclusion : Le développement de cet outil, grâce à la collaboration entre les acteurs des soins palliatifs et de l'urgence, contribuera à rendre la fin de vie à domicile plus humaine, et donc plus acceptable.

Mots clefs : Soins Palliatifs, Domicile, Urgences, Permanence des Soins, Médecine Générale