



HAL
open science

Réflexions à partir d'une étude visant à définir les moyens pour l'amélioration de la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences en Martinique en 2015

Nadège Videloup

► **To cite this version:**

Nadège Videloup. Réflexions à partir d'une étude visant à définir les moyens pour l'amélioration de la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences en Martinique en 2015. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01510721

HAL Id: dumas-01510721

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01510721>

Submitted on 19 Apr 2017

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.



FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTERAUD

2016ANTI0117

Année 2015/2016

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée publiquement le 24 Novembre 2016
par VIDELOUP Nadège,

Titre

Réflexions à partir d'une étude visant à définir les moyens pour l'amélioration de la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences en Martinique en 2015.

JURY

– **Président du jury** : Dr ROUVILLAIN Jean-Louis (Chirurgie Orthopédique-CHUM)

– **Directrice de thèse** : Dr CATORC Eliane, responsable de Forma'SPA, cellule de formation de l'Association des Soins Palliatifs de la Martinique et médecin coordinateur de l'EHPAD Les Filaos

– Dr MARIE-NELLY André, médecin de l'EMSP du CHUM et Dr ROBINEL Roselyne, directeur du réseau Wouspel

– **PU-PH** : Dr BOURGUET Patrick (Médecine Nucléaire, de l'Université de RENNES) et Dr ROUDIE Jean (Chirurgie Digestive-CHUM)

UNIVERSITE DES ANTILLES ET DE LA GUYANE

FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

Présidente de l'Université : Corinne MENCE-CASTER

Doyen de la Faculté de Médecine : Raymond CESAIRE

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine: Suzy DUFLO

1. Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

NEVIERE Rémi

CHU de FORT- DE - FRANCE

Bruno HOEN

Maladies Infectieuses

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Pascal BLANCHET

Chirurgie Urologique

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

André-Pierre UZEL

Chirurgie Orthopédique et Traumatologie

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Pierre COUPPIE

Dermatologie

CH de CAYENNE

Thierry DAVID

Ophtalmologie

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Suzy DUFLO

ORL – Chirurgie Cervico-Faciale

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Eustase JANKY

Gynécologie-Obstétrique

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

DE BANDT Michel

Rhumatologie

CHU de FORT- DE - FRANCE

François ROQUES

Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire

CHU de FORT- DE - FRANCE

Jean ROUDIE

Chirurgie Digestive

CHU de FORT- DE - FRANCE

Jean-Louis ROUVILLAIN

Chirurgie Orthopédique

CHU de FORT- DE - FRANCE

SAINTE-ROSE Christian

Neurochirurgie Pédiatrique
CHU de FORT- DE - FRANCE

André CABIE

Maladies Infectieuses
CHU de FORT- DE - FRANCE

Philippe CABRE

Neurologie
CHU de FORT- DE - FRANCE

Raymond CESAIRE

Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie
CHU de FORT- DE - FRANCE

Philippe DABADIE

Anesthésiologie/Réanimation
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Maryvonne DUEYMES-BODENES

Immunologie
CHU de FORT- DE - FRANCE

Régis DUVAUFERRIER

Radiologie et imagerie Médicale
CHU de FORT- DE - FRANCE

Annie LANNUZEL

Neurologie
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Louis JEHEL

Psychiatrie Adulte
CHU de FORT- DE - FRANCE

Mathieu NACHER

Epidémiologie
CH de CAYENNE

Guillaume THIERY

Réanimation
CHU de POINTE-A-PITRE/BYMES

Magalie DEMAR-PIERRE

Parasitologie et Infectiologue
CH de CAYENNE

Vincent MOLINIE

Anatomie Cytologie Pathologique
CHU de FORT DE FRANCE

Philippe KADHEL

Gynécologie-Obstétrique
CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Jeannie HELENE-PELAGE

Médecine Générale
Cabinet libéral au Gosier

MEJDOUBI Mehdi

Radiologie et Imagerie
CHU de FORT- DE - FRANCE

Professeurs des Universités Associées

Karim FARID

Médecine Nucléaire
CHU de FORT- DE - FRANCE

| | |
|---|--|
| Christophe DELIGNY | Gériatrie et biologie du vieillissement CHU de FORT- DE - FRANCE |
| Jocelyn INAMO | Cardiologie CHU de FORT- DE - FRANCE |
| Franciane GANE-TROPLENT | Médecine générale Cabinet libéral les Abymes |
| Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE | Endocrinologie CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES |
| Marie-Laure LALANNE-MISTRIH | Nutrition CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES |
| Sébastien BREUREC | Bactériologie & Vénérologie CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES |
| Narcisse ELENGA | Pédiatrie CH de CAYENNE |
| GELU-SIMEON Moana | Gastroentérologie CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES |

2. Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux

| | |
|--------------------------|---|
| Rémi EYRAUD | Urologie CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES |
| MARY Julia | Rhumatologie CHU de FORT- DE - FRANCE |
| MOINET Florence | Rhumatologie et Médecine Interne CHU de FORT- DE - FRANCE |
| Philippe CARRERE | Médecin Générale CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES |
| DE RIVOYRE Benoit | Ophtalmologie CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES |
| SEVERYNS Mathieu | Orthopédie CHU de FORT –DE- FRANCE |

| | |
|----------------------------------|---|
| DELAIGUE Sophie | Dermatologie – Maladies Infectieuses CH de CAYENNE |
| Katlyne POLOMAT | Médecine interne CHU de FORT- DE - FRANCE |
| BORJA DE MOZOTA Daphné | Gynécologie Obstétrique CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES |
| ROSE-DITE MODESTINE Johan | Urologie CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES |
| JACQUES-ROUSSEAU Natacha | Anesthésiologie/Réanimation CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES |
| GUILLE Jérémy | ORL et Chirurgie Maxillo Faciale CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES |
| BLETTYERY Marie | Rhumatologie 5D CHU de FORT- DE - FRANCE |
| SCHOELL Thibaut | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire CHU de FORT- DE - FRANCE |
| SAJIN Ana Maria | Psychiatrie CHU de FORT- DE - FRANCE |
| GHASSANI Ali | Gynécologie Obstétrique CHU de POINTE- À –PITRE/ABYMES |
| BRUNIER-AGOT Lauren | Rhumatologie CHU de FORT- DE - FRANCE |
| GALLI-DARCHE Paola | Neurologie CHU de FORT- DE - FRANCE |
| CHARMILLON Alexandre | Maladies Infectieuses CH de CAYENNE |

Professeurs EMERITES

| | |
|------------------------|---------------------------|
| CARME Bernard | Parasitologie |
| CHARLES-NICOLAS | Psychiatrie Adulte |
| ARFI Serge | Médecine interne |

Remerciements

Je remercie le Dr Eliane CATORC :

C'est un grand plaisir que vous ayez accepté d'être mon directeur de thèse.

A tous les membres de mon jury :

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail.

A tous les médecins que j'ai côtoyés pendant mon internat aux Antilles :

Merci pour toutes les connaissances que vous m'avez permis d'acquérir.

Aux équipes des services où j'ai travaillé :

Je remercie tous les membres : médecins, infirmiers et infirmières, aides-soignant(e)s, secrétaires et brancardiers du travail effectué à vos côtés.

A ma Maman, Sylvie BRUNET et mon amie Constance LEBERRE :

Merci pour le temps que vous avez passé à me relire et à me corriger.

A Valentin, à mon père, Daniel VIDELOUP, mon frère Gaëtan, mes grands-parents et mes amis :

Je suis heureuse de votre présence et de votre soutien à mes côtés.

Abréviations

| | |
|-------|--|
| AMP | Aides Médico-psychologiques |
| AMSPA | Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement |
| ASPM | Association des Soins Palliatifs de la Martinique |
| CHU | Centre Hospitalier Universitaire |
| CHUM | Centre Hospitalier Universitaire de la Martinique |
| DPC | Développement Professionnel Continu |
| DU | Diplôme Universitaire |
| EHPAD | Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes |
| EMSP | Équipe Mobile de Soins Palliatifs |
| HAD | Hospitalisation A Domicile |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| IDE | Infirmiers Diplômés d'État |
| LATA | Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives |
| LISP | Lits Identifiés de Soins Palliatifs |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| SAMU | Service d'Aide Médicale Urgente |
| SFAP | Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs |
| SFMU | Société Française de Médecine d'Urgence |
| SMUR | Service Mobile d'Urgences et de Réanimation |
| SP | Soins Palliatifs |
| SSIAD | Services de Soins Infirmiers A Domicile |
| UHCD | Unité d'Hospitalisation de Courte Durée |
| USP | Unité de Soins Palliatifs |

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers | 2 |
| Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers..... | 3 |
| Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux..... | 4 |
| Remerciements | 6 |
| Abréviations..... | 7 |
| 1.Introduction | 10 |
| 2.Définition, histoire et organisation des soins palliatifs | 11 |
| a) Définitions..... | 11 |
| b) Histoire et organisation des soins palliatifs..... | 11 |
| 3.État des lieux en Martinique | 13 |
| a) Inventaire des structures en Martinique | 13 |
| b) État des lieux des soins palliatifs en Martinique..... | 14 |
| c) Services d'urgences du CHUM & soins palliatifs | 15 |
| 4.Enquête dans les services d'urgences de Martinique..... | 17 |
| a) Méthodologie | 17 |
| b) Résultats..... | 18 |
| i.Taux de réponse..... | 18 |
| ii.Catégorisation des répondants..... | 18 |
| iii.Expériences des soins palliatifs..... | 18 |
| iv.Connaissances des soins palliatifs | 19 |
| v.Utilisation du réseau existant..... | 20 |
| vi.Difficultés & besoins des médecins..... | 20 |
| vii.Interprétation des résultats..... | 20 |
| c) Discussion | 21 |
| i.Choix de la population..... | 21 |
| ii.Questionnaire..... | 21 |
| iii. Critères d'exclusion | 21 |
| iv.Taux de réponse | 22 |
| d) Confrontation des résultats de l'enquête à la littérature | 22 |
| i.Prise en charge de la fin de vie..... | 22 |
| ii.Prise en charge du grand âge | 22 |
| iii.Formation aux soins palliatifs | 23 |
| iv.Transmission..... | 23 |
| 5.Besoins des urgentistes face à un patient en soins palliatifs..... | 25 |
| a) Anticipation & transmission..... | 25 |
| b) Mieux accueillir aux urgences | 26 |
| c) Signaler les patients SP aux urgences | 27 |
| d) Traiter aux urgences | 28 |
| i.Difficulté : prendre dans l'urgence une décision adaptée..... | 28 |
| ii.Exercice souvent solitaire du médecin | 28 |
| iii.Défaut de maîtrise des traitements symptomatiques en situation palliative..... | 28 |
| iv.Difficulté de communiquer de mauvaises nouvelles : défaut de formation à la communication et à la relation..... | 29 |

| | |
|--|-----------|
| 6.Propositions d'amélioration | 30 |
| a) Anticiper et organiser un réseau | 30 |
| i.Organiser un réseau intra & extra-hospitalier | 30 |
| ii.Mettre en place une organisation dédiée aux SP afin d'anticiper | 30 |
| iii.Organiser une permanence des soins pour anticiper les situations d'urgence | 31 |
| b) Améliorer les transmissions et la coordination | 31 |
| i.Disposer d'un courrier | 31 |
| ii.Mettre en place la Fiche SAMU | 31 |
| iii.Mettre en place un cahier de coordination | 32 |
| iv.Disposer d'un serveur informatique pluridisciplinaire départemental | 32 |
| v.Développer le Dossier Médical Partagé..... | 33 |
| c) Former et aider les urgentistes | 33 |
| i.Aider la prise en charge du grand âge | 33 |
| ii.Fiche PALLIA 10 | 33 |
| iii.Former les urgentistes aux soins palliatifs | 33 |
| iv.Former des professionnels de santé : « scénario de simulation de santé » | 34 |
| v.Organisation des soins palliatifs aux urgences | 34 |
| 7.Améliorations les plus pertinentes pour la Martinique | 35 |
| a) Couvrir les besoins de terrain remontés par l'enquête..... | 35 |
| b) Développer les propositions en cohérence avec celles du livre blanc des Assises martiniquaises de soins palliatifs..... | 35 |
| 8.Conclusion..... | 37 |
| 9.Bibliographie | 38 |
| Annexes | 42 |
| Annexe N°1 (projet en cours d'élaboration)..... | 42 |
| Annexe N°2 | 44 |
| Annexe N°3 | 47 |
| Annexe N°4 | 55 |
| Annexe N°5 | 56 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE | 59 |
| Résumé | 60 |
| Summary..... | 61 |

3. Introduction

Un stage d'interne de 6 mois dans le service de pneumologie du CHUM (Centre Hospitalier Universitaire de la Martinique) m'a confrontée à des patients en fin de vie atteints de cancers ou de pathologies respiratoires chroniques ou aiguës. J'ai appris avec les praticiens du service et l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du CHUM à délivrer des soins palliatifs.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 1999 [10], il s'agit de soins actifs et continus dispensés par une équipe interdisciplinaire. Leur but est de soulager la douleur en particulier, mais également tous les autres symptômes d'inconfort (respiratoires, digestifs, neuro-psychiques, etc...). Cette définition englobe, l'apaisement de la douleur physique mais aussi la sauvegarde la dignité de la personne malade et prend en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ces soins s'adressent au malade en tant que personne mais aussi à son entourage, que le patient soit à domicile ou en institution [11]. Ils concernent tous les patients atteints d'une maladie grave, chronique «évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale», quel que soit l'âge du patient. La «Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs » [7] à toute personne dont l'état le requiert.

En médecine palliative, la notion d'urgence existe. Elle peut avoir des causes multiples qui peuvent s'intriquer : médicales, sociales, psychologiques. Les hospitalisations en urgence des malades en situation palliative peuvent être la conséquence de situations très diverses. Il peut s'agir d'un défaut de la prise en charge en ambulatoire, d'un échec dans l'anticipation des symptômes d'une fin de vie au domicile, d'une problématique socio-familiale tel un déni, ou l'épuisement du référent, ou d'une problématique éthique comme la décision de l'arrêt de traitement...

80 % des français désirent, une prise en charge de leur fin de vie à domicile. Malheureusement, le parcours des personnes en situation palliative passe parfois par les services d'urgence, qui doivent être alors en capacité de délivrer les soins adéquats. Cette prise en charge aux urgences des patients relevant de soins palliatifs peut s'avérer problématique et insatisfaisante quant aux attendus législatifs, éthiques et aux bonnes pratiques.

20% des malades qui meurent à l'hôpital ont bénéficié de soins et d'une prise en charge adaptée aux situations de fin de vie [42],[43]. Et, dans plus de 80% des cas, il s'agit de patients atteints de pathologies cancéreuses. Malheureusement, de nos jours, même si éthiquement les soins palliatifs sont admis, seulement un faible pourcentage y a accès.

Ce travail entend repérer les difficultés éventuelles des urgentistes afin d'émettre des propositions pour l'amélioration de la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences en Martinique.

Ce travail consiste à identifier les différentes problématiques au travers d'une enquête effectuée par mes soins auprès des urgentistes de la Martinique. Il sera complété d'une analyse bibliographique et du livre blanc pour le développement des soins palliatifs en Martinique réalisé lors des « 1ère Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement » qui ont eu lieu en Mai 2015. L'objectif est de cerner les causes puis de mettre en évidence les besoins des urgentistes et de proposer des pistes d'amélioration.

4. Définition, histoire et organisation des soins palliatifs

a) Définitions

En 2002, l'OMS fait évoluer le concept des Soins Palliatifs [3]. L'objectif de la prise en soins est élargie et s'adresse à tous les patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle et leur famille de manière précoce. Ainsi, la situation est évaluée de façon précise et des mesures de prévention sont établies pour soulager toute souffrance ou autres symptômes gênants. Le système de soutien vise à «aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort» et procure une aide à l'entourage tout au long de l'évolution de la maladie.

Les soins palliatifs et d'accompagnement intègrent la mort comme un processus naturel et le malade est vu comme un être vivant à part entière. Les praticiens des soins palliatifs évitent les investigations inutiles et les traitements déraisonnables, appelés communément acharnement thérapeutique. Cependant, ils refusent de provoquer la mort de manière intentionnelle.

Pour conclure, on peut dire que les soins palliatifs se résument à préserver une qualité de vie, la meilleure possible jusqu'à la mort pour le patient ainsi que sa famille. Ils peuvent même secondairement continuer à accompagner l'entourage du patient en deuil après son décès.

b) Histoire et organisation des soins palliatifs

Les prémices se situent au Moyen-Age. A cette lointaine époque, les soins aux incurables étaient généralement prodigués dans les Hôtels-Dieu.

En 1967, le mouvement des hospices anglais débute grâce au médecin, Mme Cicely Saunders, qui fonde à Londres le «*San Christopher's hospice*» avec une équipe interdisciplinaire de médecins, de bénévoles, de religieux. Le concept de «total pain» ou «douleur totale» est avancé pour la première fois. Il inclut les douleurs physiques, psychologiques, sociales et spirituelles et commence à utiliser les morphiniques par voie orale. Elle est la véritable pionnière des soins palliatifs.

En France, il faut attendre la «Circulaire Laroque du 26 Août 1986» pour voir l'officialisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale. La première USP (Unité de Soins Palliatifs) est créée en France par le Dr Maurice Abiven à la Cité Universitaire dans un service consacré aux patients atteints de SIDA.

La loi du 9 juin 1999 garantit « un accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie » (art. 1), intègre les soins palliatifs dans le SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins)(art. 2), organise l'enseignement des soins palliatifs (art.7) et du bénévolat (art. 10). Elle valorise les rémunérations des soins palliatifs dispensés à domicile par les professionnels libéraux ou salariés.

La mission parlementaire menée par Jean **Leonetti** aboutit donc à la **Loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle pose de façon claire l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Elle assied l'obligation de dispenser des soins palliatifs pour tous les patients en fin de vie. Le principe du double effet est décrit et accepté comme étant incontournable

devant la qualité et le confort de la fin de vie. La procédure de LATA, c'est-à-dire «Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives», est une *décision collégiale*. La loi insiste aussi sur le « *respect de la volonté du malade* » et redéfinit la «*Personne de confiance*» et les « *Directives anticipées* ». Toutefois, cette loi est incomplète car elle ne mentionne pas l'aspect de soins à domicile, mais elle est l'un des piliers de l'évolution des soins palliatifs.

Malgré la circulaire Laroque, datant de 1986, la plupart des régions ont du attendre pour voir se développer les soins palliatifs. En effet, les premières structures n'ont vu le jour que dans les suites de la loi du 6 juin 1999 et à ses décrets d'application. Toutes les régions de France ont alors l'obligation de créer une USP (Unité de Soins Palliatifs) dans chaque CHU. Puis, le 25 Mars 2008 [48], la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs définit l'ensemble des structures nécessaires à l'organisation des soins palliatifs :

« Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s'ajouter si besoin une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute et assistant de service social). Les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels qui effectuent ces prises en charge.

Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié.

Les lits identifiés (LISP) constituent le deuxième niveau, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont, au sein des établissements de santé, le troisième maillon d'une prise en charge qui est graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées. Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie.

Les équipes mobiles et les unités dédiées ont en commun des missions d'expertise. Leurs domaines d'interventions peuvent dépasser les limites du champ de l'hôpital.

L'Hospitalisation A Domicile (HAD), en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation au domicile des soins palliatifs. L'HAD peut également être amenée en application de l'article R.6121-4 du Code de la Santé Publique à intervenir dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissements de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les niveaux dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charges. Ils permettent, le cas échéant, des hospitalisations de repli ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage. »

Toutes ces structures devraient permettre, une prise en charge graduée des patients en soins palliatifs aussi bien en hospitalisation qu'à domicile.

5. État des lieux en Martinique

a) *Inventaire des structures en Martinique*

Toutes les structures de soins palliatifs préconisées par la circulaire du 25 Mars 2008 [14], relative à l'organisation des soins palliatifs, sont présentes en Martinique.

En 2001, un service de 4 lits identifiés en soins palliatifs est créé sur le site de l'hôpital Clarac, dans le service d'oncologie. Depuis, ils se sont transformés en une USP (Unité de Soins Palliatifs), qui compte 11 lits actuellement. Elle est devenue polyvalente. Elle reçoit en hospitalisation complète les cas les plus complexes pour des problématiques médicales ou éthiques.

Concomitamment, une équipe mobile de SP a été créée au CHU. Elle a pour mission de se déplacer au lit de la personne malade, à la demande des services référents (ou même de la famille) pour des expertises en SP. Elle aide notamment pour les prises de décisions éthiques et la préparation des retours à domicile. Elle organise également des formations aux professionnels. Elle peut se déplacer aux urgences mais ne fonctionne que du lundi au vendredi de 9H à 17H.

En 2003, l'ASPM, Association de Soins Palliatifs de la Martinique est créée. Elle mène des actions d'expertise, de coordination, de soutien, d'information et de formation pour contribuer à une meilleure qualité de vie pour les personnes en situation palliative et de leurs proches en Martinique notamment au domicile et dans ses substituts. Le « Réseau Wouspel » n'est formalisé qu'en 2007.

L'association de bénévoles d'accompagnement U2AM a été créée en 2008 par l'ASPM dont elle est actuellement indépendante, mais en partenariat étroit.

En 2007, la mise en place du Réseau Wouspel de SP fait suite à l'ASPM ainsi que le centre de formation en SP : Forma'Spa . Ce réseau reste encore aujourd'hui le seul réseau de Soins Palliatifs de l'île.

Les structures de SP positionnées sur la Martinique sont à ce jour les suivantes :

- 8 Lits Identifiés Soins Palliatif (LISP) au Centre Emma Ventura (USLD)
- 4 LISP en gériatrie à PZQ
- 5 LISP au Centre Hospitalier du Saint Esprit (CHSE)
- 2 LISP à Mangot Vulcin
- 4 LISP en pédiatrie à la MFME (Maison de la Femme, la Mère et de l'Enfant).

Cependant, il faut noter que des projets complémentaires sont en cours. Une autorisation de 5 LISP a été donnée pour le Centre Hospitalier de Trinité : le projet attend des locaux adéquats. Et, une équipe mobile pédiatrique est également en cours de constitution.

D'autre part, l'unique HAD de l'île (privée) compte 60 lits, dont 50% de lits de soins palliatifs. Et, une HAD publique de 64 lits est en cours de création sur le CHUM.

Une équipe mobile inter-hospitalière de Liaison (EMIL) assure l'expertise et la formation des soignants dans les hôpitaux et les Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) du Sud et de St Joseph. Elle est basée au CHSE.

Toutes les structures de soins palliatifs préconisées [14], existent donc sur le territoire de la Martinique en 2015. Seul le Nord de la Martinique reste encore pour le moment dépourvu de structures de soins palliatifs et de possibilité de prise en soins adaptée pour les patients en soins palliatifs.

b) État des lieux des soins palliatifs en Martinique

Si l'ensemble des structures de soins palliatifs requises sont effectivement présentes sur le Territoire, l'état des lieux des soins palliatifs en Martinique effectué en avril 2015, à l'occasion du séminaire préparatoire aux AMSPA [19] a mis cependant en évidence différentes problématiques :

Les structures spécialisées sont réparties sur le territoire de la Martinique de manière inégale avec une zone désertique dans toute la région Nord.

On peut aussi noter que la Martinique n'est pas suffisamment équipée en Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) et cela pose des problèmes, notamment d'accès à des lits d'aval pour les services d'urgences. La pauvreté des LISP est en partie due aux petites tailles des structures qui, en dehors du CHUM comptent moins de 200 décès par an. Or, 200 correspond au seuil préconisé pour l'implantation de LISP.

La problématique du manque de formation des professionnels de santé est un frein majeur à la diffusion des soins palliatifs. Ce manque concerne les médecins en première ligne, mais aussi les infirmiers, les aides-soignants, les Aides Médico-Psychologiques (AMP), les pharmaciens, les kinésithérapeutes et les aidants.

Cependant, on peut noter qu'une volonté de formation en Martinique de tous les acteurs est bien présente et active depuis 2003/2004. Des Diplômes Universitaires « Douleur » et « Soins palliatifs » sont organisés en alternance une année sur deux en partenariat avec deux autres sites : la Guadeloupe et la Guyane.

Les médecins traitants sont particulièrement pointés du doigt. En effet, le nombre de praticiens effectuant des visites à domicile est en chute libre depuis une décennie. Cela pâtit à l'organisation du parcours de santé des patients en soins palliatifs. L'enquête menée auprès des médecins traitants de Martinique en 2014 [20], a permis de confirmer le manque d'engagement de ceux-ci dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. En effet, uniquement 19,5% des médecins ont répondu au questionnaire qui leur était adressé par courrier. L'étude montrait que 59% des médecins qui ont répondu, ont eu une formation de soins palliatifs mais plus de 55% affirment n'être confrontés que « parfois » aux soins palliatifs. Et, 38% avouent ne connaître que « plutôt mal » la loi Leonetti sur la fin de vie.

Les structures ne sont pas suffisamment dotées, notamment en ressources humaines, pour répondre aux besoins actuels de la population. La situation risque de s'aggraver puisque le vieillissement de la population, associé aux progrès de la médecine, va générer de plus en plus de maladies chroniques et de situations palliatives. En effet, la Martinique pourrait devenir le département français en tête ou à la seconde place des territoires les plus vieillissants [1]. Et, si la tendance se maintient, il y aura, à l'horizon 2040, 40% d'habitants de plus de 60 ans, contre 31% en métropole.

De plus, un état des lieux de 2008 en France montre que seulement 26% des décès ont eu lieu

au domicile alors que 80% des patients souhaiteraient mourir chez eux [44]. On peut part ailleurs noter que 86% des décès surviennent en établissement de santé, et seulement 2% en hospitalisation à domicile. Même si en Martinique, le pourcentage de 40% de la population qui décède à domicile à la maison est plus honorable ; il reste en dessous de la volonté des patients. Mais, on peut noter que les patients suivis par le réseau Wouspel décèdent à 80% à domicile.

D'autre part, il existe un manque de coordination entre les différentes structures, ce qui pénalise les prises en charge à domicile. Et, en outre ces structures sont semble-t-il assez mal connues des professionnels de santé.

Les soins palliatifs en Martinique souffrent d'une inégalité dans la répartition, d'une insuffisance de structures, du manque de formation de professionnels de santé et du manque d'information de la société sur la législation de la fin de vie.

Pendant l'événement des 1ères Assises de Soins Palliatifs et d'Accompagnement en Mai 2015 a été une occasion de mettre en avant et de communiquer sur les soins palliatifs. Ainsi, les médias ont été un relais utile pour sensibiliser la population de l'île à tous les enjeux de ces soins.

c) Services d'urgences du CHUM & soins palliatifs

En termes de locaux et d'organisation, en Martinique, le CHUM regroupe 2 services d'Urgences. Un premier site est situé à Fort-de-France au CHU La Ménéard ; c'est le principal et un deuxième site est présent à la Trinité.

Les urgences de La Ménéard accueillent tout type de patients de motif et gravité très variées. Elles sont séparées en deux zones, l'une médicale et l'autre chirurgicale. Tous les chirurgiens et spécialistes sont d'astreinte ou présents sur le site. Elles drainent tous les patients de l'île mais principalement ceux de la côte Caraïbes, du Centre et du Sud de la Martinique.

Les urgences de Trinité sont de petite taille. Elles accueillent surtout les patients de la côte Nord Atlantique de l'île. Ce sont des urgences générales. L'hôpital de Trinité regroupe un service de Cardiologie, un service d'Endocrinologie, un service de Médecine polyvalente, un service de Pédiatrie, une Maternité et un service de Gériatrie. Toutes les urgences chirurgicales ou spécialisées non présentes sur le site sont transférées sur le site de La Ménéard si besoin après un avis téléphonique.

L'urgence décisionnelle & l'isolement des praticiens urgentistes est monnaie courante. Et, si en théorie, il est possible d'avoir un avis de toutes les spécialités via les urgences, la pratique montre que l'attente pour accéder aux spécialistes peut se révéler très longue. Les urgentistes peuvent donc se retrouver facilement isolés et démunis face à un patient.

Dans le contexte de l'urgence, la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs peut s'avérer délicate. La connaissance de son dossier médical, incluant son histoire, ses antécédents, le stade de l'évolution de sa pathologie à l'origine des soins palliatifs, une éventuelle décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actée de manière pluridisciplinaire, est primordiale. Le temps peut malheureusement jouer en défaveur du recueil exhaustif de l'anamnèse.

Un patient connu pour être en soins palliatifs sera plus aisément pris en charge. On s'attardera plus sur sa symptomatologie. L'intensité de soins sera adaptée en fonction de l'état clinique du patient, de ses volontés et du témoignage de sa famille.

La difficulté est plus grande pour les patients inconnus des urgences. Ils ne sont pas, toujours aptes à expliquer leur maladie tout comme leur famille. La prise en charge peut alors s'avérer inadaptée par manque de transmission d'information et par défaut de capacité d'évaluation sur le dossier médical.

Par ailleurs, les « urgences » ont aussi pour rôle de permettre une permanence des soins 24h/24 et 7jours/7. La nuit, les week-ends et les jours fériés inclus sont des créneaux particulièrement visités parce que les médecins traitants ne travaillent pas. Et, la plupart des spécialistes du CHU sont d'astreintes à leur domicile. En conséquence, c'est donc une contrainte supplémentaire à gérer par les urgentistes qui ne peuvent pas joindre les médecins traitants et les spécialistes qui ne se déplacent que lorsque c'est indispensable. C'est alors une problématique de transmission et de continuité des soins.

Les urgences hospitalières accueillent de plus en plus de personnes âgées et/ou démunies, nécessitant une prise en charge globale, multidisciplinaire, qui dépasse le système actuel de soins et aboutit à des hospitalisations.

6. Enquête dans les services d'urgences de Martinique

Cette enquête a été réalisée en amont des « 1ère Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'accompagnement » qui ont eu lieu en mai 2015 [15]***. L'objectif de ces Assises était d'établir un état des lieux des Soins Palliatifs sur le territoire de la Martinique, de définir des projets afin d'améliorer l'organisation des Soins Palliatifs et de les promouvoir.

Pour ce faire, il a été proposé de privilégier 4 axes :

- Réaliser un effort important et simultané de formation des médecins, des autres soignants, des aidants et des bénévoles, dans les différents secteurs hospitalier, médico-sociaux et du domicile.

- Organiser une filière de prise en charge palliative répondant à la prérogative de la continuité des soins avec une capacité à identifier et à orienter les patients, afin qu'ils reçoivent les soins les plus appropriés à leur situation.

- Favoriser l'accompagnement au domicile, financièrement moins coûteux, en formant et en soutenant les aidants naturels, en impliquant davantage les médecins traitants et en renforçant les moyens de coordination du Réseau Wouspel.

- Développer une coopération interrégionale, notamment en termes de formation et de recherche.

Mon étude visait à mieux cerner les difficultés rencontrées par les urgentistes dans la prise en charge des personnes en situation palliative et à apporter des propositions d'amélioration.

a) Méthodologie

L'enquête a été menée en février 2015 auprès des médecins urgentistes des sites de Pierre-Zobda-Quitman (Fort-de-France) et de La Trinité, et des internes de médecine générale & spécialités en stage aux urgences et/ou effectuant, ou ayant effectué leurs gardes aux urgences adultes de Pierre-Zobda-Quitman ou de La Trinité. L'échantillonnage, est évalué à 125. Cependant le type de diffusion par mail n'a pas permis de s'assurer de la réception effective des questionnaires à tous les destinataires.

L'enquête était réalisée de manière anonyme et été effectuée au moyen d'un questionnaire comprenant 19 questions à remplir en ligne.

La diffusion du questionnaire a été réalisée par l'intermédiaire des mailings listes du CHUM, par l'intranet du CHUM et via le réseau social « facebook » sur le groupe privé des internes de

Martinique. Il a été disponible pendant une période de 4 semaines en février 2015. L'invitation à participer a été réitérée 4 fois par une relance e-mail chaque semaine.

L'intégralité du questionnaire est disponible dans l'Annexe N° 2. Sur les 19 questions, les 18 premières sont des questions fermées :

- Les 5 premières questions avaient pour objectif de recueillir les caractéristiques des sondés.
- Les questions numérotées de 6 à 10 permettaient de cerner les expériences vis-à-vis des soins palliatifs.
- Les questions numérotées de 11 à 16 avaient pour objectif de discerner les problématiques par rapport aux soins palliatifs.
- Les questions 17 et 18 avaient pour objectif d'évaluer l'utilisation & la connaissance des dispositifs actifs de soins palliatifs existants en Martinique.
- La question 19 était la question ouverte du questionnaire. Elle avait pour but de permettre aux médecins de donner leurs idées sur la façon d'améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences.

b) Résultats

i. Taux de réponse

Le taux de réponses du questionnaire a été de 37 / 125 au total soit 29,6%.

7 médecins seniors aux urgences sur 50 soit 14% .

22 internes de médecine générale sur 50 soit 44%.

8 internes de spécialité sur 25 soit 32%.

ii. Catégorisation des répondants

Les caractéristiques majeures que l'on peut relever sont les suivantes :

- Les personnes répondant étaient âgées de 26 ans à 64 ans.
- Ils étaient majoritairement des femmes : 62,16%.
- Il y a eu 2 internes en cours de DESC d'urgences.
- Les seniors des urgences ont des anciennetés très variables, de 2 ans à 35 ans d'exercice aux urgences.
- Les internes de médecins générale ont pour 14 d'entre eux seulement l'expérience des gardes aux urgences 8 sont en cours de stages aux urgences et 8 ont déjà fait leur stage aux urgences en février 2016.
- Les internes de spécialité ont des spécialités très variées : Ophtalmologie, Dermatologie, ORL, Cardiologie, Gastro-entérologie et Pédiatrie.

iii. Expériences des soins palliatifs

Les médecins travaillant aux urgences sont issus de facultés différentes et représentent des

époques différentes. Donc, ils n'ont pas forcément reçu les mêmes formations vis-à-vis des soins palliatifs. On constate que :

- 6 médecins n'ont jamais reçu de formation soit 16,2%.
- 24 ont reçu des cours de soins palliatifs pendant leur formation initiale soit 65%.
- 14 ont bénéficié d'une formation continue sur les soins palliatifs soit 37,8%.

Aux urgences, les médecins sont plus ou moins confrontés à des patients requérant des soins palliatifs :

- 30% déclarent faire souvent face aux soins palliatifs
- 51% parfois
- 16% rarement

D'autre part, en terme de communication, 73% des médecins avouent parvenir « moyennement ou insuffisamment » à communiquer avec les patients en soins palliatifs de leur situation clinique.

Enfin, ils expriment rencontrer des difficultés de prises en charge des patients en soins palliatifs souvent pour 67,5% des médecins et parfois pour 30% d'entre-eux.

iv. Connaissances des soins palliatifs

Tout d'abord, 86,5% des médecins se disent « très à moyennement » concernés par rapport aux soins palliatifs.

Cependant, seulement 19% d'entre eux déclarent bien connaître la loi Leonetti. La majorité soit 51% pensent la connaître que moyennement. Et 30% ne se sentent pas assez au point concernant cette loi.

Sur l'ensemble des médecins travaillant aux urgences, 100% sont capables de citer un point clé de la loi Leonetti, 76% deux points, 51% trois points et seulement 30% peuvent énumérer quatre points.

32 % des médecins se déclarent à l'aise pour déterminer quels sont les patients requérant une prise en charge palliative. 51% se sentent moyennement certains dans leurs décisions et 16 % se sentent insuffisamment voire plutôt mal à l'aise pour décider une prise en charge palliative.

Plus de 92% des médecins identifient bien une prise en charge palliative lorsqu'un patient a une pathologie grave évolutive laissant supposer une espérance de vie inférieure à 3 mois.

Cependant, dans le même contexte lorsque l'espérance est de plus de 3 mois, seulement 54 % des médecins identifient une prise en charge palliative.

46 % évoquent une prise en charge palliative chez un patient atteint d'une maladie avec déclin graduel et prolongé.

Lors d'une maladie avec un déclin progressif, mais couplée à des phases de détérioration aiguë et d'autres de récupération, les médecins n'identifient une prise en charge palliative que pour 24% d'entre eux.

Et, en fonction des affections :

- 100% des médecins évoquent la possibilité de soins palliatifs lors d'une pathologie cancéreuse.
- 70% envisagent une prise en charge identique pour les pathologies cérébro-vasculaires,
- 86,5% des médecins y pensent lors des pathologies neuro-dégénératives,
- 84% instaurent une prise en charge palliative lors des insuffisances d'organes terminales,
- Et, lors des poly-pathologies du grand âge, il n'y a que 67,5% des médecins qui envisagent une prise en charge palliative.

v. Utilisation du réseau existant

L'étude que nous avons réalisée établit une méconnaissance franche de la part des médecins des urgences des structures martiniquaises dédiées aux soins palliatifs. Plus de 51% des médecins déclarent ne jamais avoir fait appel à aucune des structures de Soins Palliatifs de Martinique que ce soit l'EMSP du CHUM, l'EMSP des hôpitaux du Sud, l'unité de Soins Palliatifs de Clarac, le réseau Wouspel, ou les LISP. Et, plus de 70% affirment ne jamais avoir adressé leurs patients vus aux urgences à la consultation de Soins Palliatifs du CHUM (hôpital de Clarac ou Pierre Zobda-Quitman).

vi. Difficultés & besoins des médecins

Dans le contexte de l'urgence, la méconnaissance du dossier du patient (les antécédents, le stade évolutif de sa maladie) est une réelle difficulté pour 89% des médecins.

La pertinence des examens et thérapeutiques à mettre en œuvre pour ces patients en soins palliatifs est une difficulté pour 32% des médecins.

D'autre part,

- 67,5% des médecins déplorent la manque des structures d'aval.
- 51% des médecins se sentent limités par rapport aux questions éthiques et/ou par leur manque de formation.
- 21,5% se sentent désagréablement exposés émotionnellement.
- Et, 43% évoquent des difficultés dans la prise en charge des proches du patient.

A la question ouverte (N°19) qui permettait d'évoquer les besoins pour mieux prendre en charge les patients en Soins Palliatifs, les réponses ont été les suivantes :

- 40,5% demande un accès au dossier médical complet du patient via, par exemple, un logiciel informatisé commun à tous les hôpitaux & services ou autres...
- 37,8% d'entre-eux évoque le besoin d'avoir plus de lits d'aval dédiés aux soins palliatifs,
- 32,4% souhaiterait que des formations dédiées soit organisées,
- 16,2% serait favorable à une équipe mobile de soins palliatifs disponible et permettant de superviser les prises en charge,
- Et, 8,1% voudrait avoir une information sur les structures de soins palliatifs existantes.

vii. Interprétation des résultats

Le faible taux global de réponse montre un manque d'engagement ou un désintérêt des soins palliatifs de la part des médecins des urgences.

La dernière question ouverte a reçu 100% de réponse ce qui signifie que la population de médecins ayant répondu a un intérêt certain pour les soins palliatifs et souhaite l'amélioration des prises en charge des patients.

Il semblerait qu'il y ai également un manque de connaissances des structures de soins palliatifs dans les services d'Urgences de Martinique.

Le besoin le plus indispensable des urgentistes semble être l'accès au dossier médical complet des patients. Les patients ou leurs familles sont en effet souvent capables d'expliquer qu'il ont un cancer, et/ou qu'ils sont suivis à Clarac ou par Dr X, oncologue, mais n'ont pas la capacité à donner toutes les informations indispensables à une prise en charge adaptée.

Le questionnaire a permis de soulever le manque de connaissance des soins palliatifs du point de vue théorique et pratique de l'ensemble des médecins des urgences. Une partie d'entre eux est consciente de cette lacune et du handicap qu'elle peut engendrer. Plus de 32 % souhaiterait que le personnel des urgences : médecins & infirmières puissent avoir une formation dédiée telle que la prise en charge de la douleur qui est un des motifs de consultation aux urgences des patients en soins palliatifs, etc.

Les dernières questions ont permis de montrer qu'il y a clairement un manque de connaissance des structures de soins palliatifs en Martinique par le personnel des urgences. Une information est souhaitée par plus de 8% des répondants. Cette information permettrait peut-être d'établir un circuit via l'équipe mobile de Soins palliatifs pour les hospitalisations indispensables et si possible sur des lits dédiés aux soins palliatifs.

c) *Discussion*

i. Choix de la population

Nous avons choisi d'étudier toute la population des médecins travaillant aux urgences y compris les internes. Les médecins « intérimaires » seniors aux urgences ont pu y répondre ce qui est probablement un biais pour certaines réponses axées sur la connaissance des structures locales à la Martinique.

ii. Questionnaire

Le questionnaire était accessible sur internet. Le lien permettait d'y accéder sur l'intranet du CHUM. Mais je ne sais pas quelle proportion des sondés l'ont rempli en utilisant cette méthode d'accès. Par ailleurs, les modes de diffusion qui ont vraisemblablement été les plus efficaces sont : le bouche-à-oreille, par e-mail, les mailing-listes et le groupe fermé d'internes de Martinique sur réseau social « Facebook ».

Pour la question N° 6, il semblerait qu'il ait manqué une case « aucune formation » car il était obligatoire de cocher une case pour pouvoir accéder à la question suivante. Trois personnes ont signalé ce défaut du questionnaire à la dernière question ouverte N°19 en signalant qu'ils n'avaient aucune formation. J'ai intégré ces modifications dans mes statistiques.

iii. Critères d'exclusion

Un des aspects du fonctionnement du questionnaire était que ceux qui n'étaient pas remplis intégralement n'ont pas été intégrés dans mon étude. Les données de ces questionnaires étaient donc exclus : elles n'étaient même pas enregistrées par le système donc étaient totalement inexploitable.

Cet aspect de fonctionnement du système a peut-être été à l'origine du 100% de réponses à la dernière question N°19 qui était ouverte.

C'est un biais qui est donc pas négligeable et qui a pu participer à la diminution du nombre de répondants.

iv. Taux de réponse

Le taux de réponse global est d'environ 30%. Les internes de médecine générale étaient les meilleurs répondants : 44% d'entre-eux ont répondu et ceux de spécialités étaient à 32% environ. Les seniors des urgences ont été ceux ayant le moins répondu au questionnaire avec 14%.

Ces résultats peuvent s'expliquer probablement par la sensibilisation des internes pendant leur cursus initial. Alors qu'à l'inverse, les seniors des urgences, souvent plus âgés ont découvert les soins palliatifs par leurs expériences ou la formation continue.

d) Confrontation des résultats de l'enquête à la littérature

i. Prise en charge de la fin de vie

Notre étude montre que 81% des médecins des urgences sont parfois à souvent confrontés à des patients en soins palliatifs. 67,5% d'entre eux déclarent avoir souvent des problèmes dans la prise en charge de ces patients. Et, le contact avec les proches du patient est un souci pour 43% des sondés.

Une thèse réalisée en 2012 par Marie-Océane BERARDI dans la région de Nancy [35] confirme ce point. Sa thèse, avait pour objectif d'analyser la pratique et le ressenti du personnel impliqué dans la prise en charge des soins aux urgences et les obstacles rencontrés. Elle avait réalisé un interrogatoire semi-directif sur trois médecins, deux internes et deux infirmiers ainsi d'un entretien collectif. Elle avait remonté plusieurs thèmes.

Le premier était que les difficultés pour une prise en charge optimale d'un patient en fin de vie sont multiples. Elles sont principalement relationnelles en lien avec le tabou de la mort et la complexité des relations soignant-patient/famille.

Le second est que personnel des urgences rencontre des barrières liées à l'organisation interne du service des urgences. Ainsi, le temps dédié à l'accompagnement des malades et de leurs familles est limité. Enfin, la démarche thérapeutique est aussi compliquée par la méconnaissance de l'histoire médicale des patients.

ii. Prise en charge du grand âge

Notre questionnaire a permis de mettre en lumière, que seulement 67,5% des médecins des urgences évoquent une prise en charge palliative lors des polyopathologies du grand âge. Cette problématique est peu retrouvée dans la littérature.

Mais, en 2003, la SFMU (Société Française de Médecine d'Urgences) a établi lors d'un congrès les grands principes de prise en charge des personnes de plus de 75 ans [37]. Elle y aborde notamment la question des situations de fin de vie dans les services d'urgences des personnes âgées. L'objectif était de définir des critères cliniques qui permettent d'éviter d'aboutir à des cas d'obstination déraisonnable. Les critères pouvant potentiellement faire discuter une prise en charge palliative chez un patient étaient : une forte probabilité de décès, la nature d'une maladie chronique, la souffrance extrême, l'incurabilité d'une affection aiguë, une qualité de vie inacceptable. Et, l'autonomie du patient, l'existence de troubles cognitifs et l'âge du patient étaient des aspects à prendre également en compte.

◦ Un patient suivi dans une filière de soins palliatifs et dont la fin de vie est acceptée, est orienté vers les urgences. L'urgentiste aura alors le rôle de faire le point : de s'assurer de la réalité du statut du patient, de rechercher et de prendre en charge les pathologies aiguës accessibles à un traitement médical simple. La prise en charge palliative doit alors être poursuivie dans la filière ou l'établissement habituel où le patient est suivi.

◦ Si un patient est admis aux urgences avec dès son admission, un sentiment d'obstination déraisonnable ou est adressé par un confrère libéral, afin de valider l'absence de ressources thérapeutiques notamment auprès des proches. Une discussion avec la famille associée à une démarche éthique, doivent aboutir à l'abstention ou la limitation thérapeutique. Cette prise en charge est initiée aux urgences puis si besoin poursuivie dans un service, en fonction du délai présumé du décès du patient.

◦ Pour le cas d'un patient dont une prise en charge maximale des soins a été initiée dans le contexte de l'urgence. Puis, l'évolution, le diagnostic, l'histoire de la maladie et l'interrogatoire de la famille font progressivement s'installer un sentiment d'obstination déraisonnable. Alors, après une éventuelle réanimation d'attente, la démarche éthique pourra aboutir dans ce cas à un arrêt ou à un ajustement thérapeutique. Dans les situations où le décès est proche, la mission de l'équipe des urgences est d'assumer ces patients.

Ce texte semble peu connu des médecins des urgences. Il permet de définir des critères sur lesquelles les équipes des urgences peuvent s'appuyer pour suspecter une prise en charge palliative. Et, il tente d'encadrer la conduite à tenir en fonction du contexte et d'établir le service dans lequel la prise en charge semble la plus adaptée.

iii. Formation aux soins palliatifs

Notre enquête retrouve un pourcentage relativement faible à 16,2% des médecins ayant reçu aucune formation sur les soins palliatifs. Ce chiffre, très en dessous de ceux de la littérature, s'explique probablement par le nombre élevé d'internes qui ont répondu à cette étude. Cependant, uniquement 30% d'entre eux sont capables d'énumérer 4 points de la loi Leonetti.

Entre Novembre 2010 et Mars 2011, une enquête téléphonique était réalisée auprès de 100 urgentistes sur le territoire français par BICHAT J.-B., ROTHMANN C. [36]. Elle avait pour but de faire l'état des connaissances, d'analyser les prises en charges des patients en soins palliatifs aux urgences. Le taux de réponse était de 87% des médecins. 76% d'entre eux méconnaissaient la définition officielle des soins palliatifs, 71 % ignoraient les recommandations officielles et 93 % n'avait reçu aucune formation sur le sujet. Les motifs de consultation aux urgences étaient variés et touchaient à des problématiques sociales autant que médicales. Des soins de confort étaient le plus souvent réalisés.

iv. Transmission

Une étude prospective monocentrique réalisée à l'hôpital de Dreux sur une période de douze

mois avait pour objectif d'évaluer un protocole LATA-URG [38]. Il mettait en jeu la communication médecin traitant ou SAMU/senior du Service d'Accueil des Urgences avant l'arrivée du patient puis la prise en charge organisée par l'EMSP & les médecins des urgences de l'arrivée du patient jusqu'à l'hospitalisation dans les LISP, ou l'UHCD. L'étude inclut 21 patients admis avec un diagnostic de soins palliatifs par décision de RCP (Réunion de Concertation Pluri-disciplinaire) et décédés au maximum 72 heures après leur admission au SAU. La nature et la qualité de la prise en charge ont été évaluées par des questionnaires anonymes destinés aux personnels soignants référents, à l'équipe mobile de soins palliatifs et aux familles. Ils montrent que :

- Les familles étaient satisfaites de la prise en charge dans 75% des cas.
- L'EMSP regroupait 82 % de son personnel satisfait.
- Le personnel des urgences trouvait la prise en charge « acceptable » dans 46% des cas et « satisfaisante » dans 38% des cas.

Le bilan de la mise en place de ce protocole LATA-URG a été un succès et a eu le mérite d'instaurer une communication et une entraide durable entre le service des urgences et l'équipe de soins palliatifs. La supervision de l'EMSP a permis d'initier une démarche palliative adaptée dès l'arrivée des patients et d'organiser les prises en charge de façon globale du patient et de sa famille dans l'unité d'hospitalisation de très courte durée attenante aux urgences. Les décisions de limitation de traitement et de prise en charge du confort du malade étaient décidées de manière conjointe par le médecin des urgences et l'EMSP tout en évitant les explorations ou les traitements inutiles et inadaptés à la situation clinique.

Ces deux textes permettent d'établir que la revalorisation de la communication entre les structures de soins palliatifs et les services d'urgences notamment via une équipe mobile de soins palliatifs, est indispensable. Un protocole interne aux urgences est peut-être également à mettre en place afin d'intégrer une réelle démarche palliative interne au service, avec un avis spécialisé, lorsqu'un patient le nécessite.

7. Besoins des urgentistes face à un patient en soins palliatifs

Le parcours des personnes en situation palliative est souvent émaillé de plusieurs passages par les services d'urgence. Ces passages aux urgences ne sont pas forcément évitables et ne traduisent pas forcément un échec de la prise en soins ambulatoire. En effet maintes circonstances les rendent incontournables. Ainsi, une étude de Mathilde DUVAL en 2013 [21] sur « les motifs de consultation aux urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis », révèlent qu'uniquement 19% d'entre-eux présentaient un symptôme gérable en ambulatoire.

Il existe de vraies urgences palliatives à savoir toute situation entraînant un déséquilibre brutal des conditions de prise en soins du malade. Il peut s'agir d'un déséquilibre dans la situation médicale de la personne malade concernant des symptômes intenses d'apparition brutale comme la dyspnée, l'hémorragie, l'agitation, l'anxiété... génératrices d'angoisse pour la personne, son entourage et les soignants. Un déséquilibre au niveau environnemental (aidants naturels, habitat) peut aussi être en jeu.

Quoiqu'il en soit, les urgences reçoivent un fort pourcentage de personnes en situation palliative [43]. Les médecins urgentistes doivent pouvoir détecter une prise en charge palliative et délivrer les soins requis. Ils ont notamment à prendre des décisions d'hospitalisation versus optimisation des ressources à domicile, de mise en œuvre ou d'abstention d'explorations

complémentaires et de traitements au risque d'une obstination déraisonnable ou de perte de chance. C'est pourquoi, ces prises en charge, souvent complexes, peuvent poser problèmes aux urgentistes.

a) Anticipation & transmission

Une étude réalisée par Hosam HADJADJ en mai-juin 2015 dans le service d'accueil des urgences de l'hôpital Pierre Zobda-QUITMAN du CHUM, analyse l'influence du courrier du médecin traitant [23], sur la prise en charge aux urgences. L'étude se déroule sur une période de 6 semaines et analyse la prise en charge de 319 patients ayant été envoyés aux urgences avec un courrier médical.

Il y est retrouvé que les caractéristiques du courrier médical qui ont une influence sur les délais de prise en charge sont : la lisibilité du courrier, la présence d'un examen clinique initial, la notion du degré d'autonomie et la présence d'une formule de politesse. Et, les courriers ayant bénéficié d'une opinion favorable de la part des médecins des urgences sont également associés à des délais de prise en charge plus courts.

Par ailleurs, une diminution significative du nombre d'admissions en UHCD est présente lorsque le courrier contient les identifiants du médecin adressant. De même, une augmentation du pourcentage de retours à domicile est notée, si le courrier liste :

- les antécédents ($p = 0,007$)
- les diagnostics de gravité ($p = 0,01$)
- et les constantes ($p = 0,001$)

p est la probabilité que l'association observée soit dû au hasard : plus elle est faible plus l'association est forte. La limite habituellement requise est un p à 0,05 au maximum pour conclure à la fiabilité des résultats.

Et, il est noté que les patients dont le courrier contenait les traitements et les allergies présentent à la fois un nombre de retours à domicile significativement supérieur et un nombre d'hospitalisations significativement inférieur.

Pour finir, on remarque une diminution du nombre d'admissions en UHCD pour les courriers contenant une formule de politesse.

Les renseignements disponibles ou non sur le courrier du médecin généraliste influencent la prise en charge de l'urgentiste : ils leur permettent de cadrer, d'orienter le patient plus rapidement mais ils facilitent également les retours à domicile.

Il faut favoriser la continuité de soins Ville/hôpital [34] : la communication est critiquée par les deux parties (les médecins généralistes & les médecins des urgences) et ne satisfait personne. Il a pourtant été démontré aujourd'hui que cette continuité des soins, est un des axes de performance. Il permet d'optimiser les parcours de soins et d'aboutir à des prises en charge cohérentes. Les médecins traitants ainsi que les structures hospitalières pourraient en améliorant la qualité de leurs communications éviter des ré hospitalisations, des recours non justifiés aux urgences, la réalisation d'exams en doublon. Les moyens de coordination des soins palliatifs utilisables par les services d'urgences sont donc également à privilégier.

b) Mieux accueillir aux urgences

Dans le contexte de l'urgence, il y a 3 types de patients :

- Le patient est connu du service, in-interrogeable et seul, mais qui a déjà plusieurs passages

dans les dernières années. Le dossier informatisé regroupe alors déjà des données médicales assez complètes.

- Le patient est non connu du service des urgences mais capable de répondre de manière précise aux questions de l'urgentiste ou accompagné par un proche pouvant délivrer les données importantes le concernant. Il peut aussi être porteur d'un courrier circonstancié du médecin traitant ou de l'infirmière résumant les antécédents, la maladie en cours, les traitements et le problème actuel conduisant aux urgences.

- Le patient est amené par les pompiers, non accompagné, in-interrogeable, sans coordonnées des proches et non connu du service des urgences.

Face à un patient, l'urgentiste a besoin de savoir si celui-ci est en soins palliatifs et si c'est une décision actée de manière pluridisciplinaire. Si cette information n'est pas disponible, il peut suspecter la prise en charge palliative d'un patient si l'état clinique, les antécédents et les données de l'histoire de la maladie vont en ce sens.

Pour organiser sa prise en charge, l'urgentiste a besoin de connaître le symptôme qui amène le patient aux urgences, les antécédents, la pathologie pour laquelle le patient est en soins palliatifs, la rapidité d'évolution, le stade de la maladie et l'état général du patient des dernières semaines, ses traitements, ce que le patient sait et ne sait pas, ainsi que ses volontés, ce que la famille sait et ne sait pas et qui est la personne de confiance. En fonction de toutes les informations, l'urgentiste doit décider de la prise en charge du patient en soins palliatifs. Les questions qu'ils se posent sont :

- Faut-il réaliser des examens complémentaires ? biologiques et/ou radiologiques ?
- Si un avis spécialisé est souhaitable, lequel ? Est ce en palliatif, médical et/ou chirurgical ?
- Y a-t-il un traitement étiologique ou symptomatique est à mettre en place ?
- Est-ce que la prise en charge palliative est bien encadrée ?
- Si le patient relève d'une hospitalisation ? Si oui, vers quel service le diriger ? général ou spécialisé ?

- Le patient peut-il rentrer à son domicile ? Si oui, a-t-il des conditions optimales au retour à domicile ? L'entourage est-il conscient de la maladie du patient ? Y-a-t-il besoin de moyens matériels ou humains supplémentaires à organiser ?

c) Signaler les patients SP aux urgences

Une étude réalisée par Lara VALENTIN [22] sur une durée de 4 semaines, de mi-avril à mi-mai 2011, avait pour but d'analyser la prise en charge faite aux urgences du CHUM des patients relevant des soins palliatifs. Et dans cette étude, 57 patients ont été étudiés.

Les conclusions montraient qu'uniquement 25% des patients relevant des soins palliatifs étaient signalés comme tels. Et, la moitié de ces 25 % l'était par les professionnels des urgences au cours de leur séjour dans le service. 75,44% des patients étaient hospitalisés dont 20,92% en soins intensifs.

Cela montre bien qu'il y existe un défaut de détection des patients relevant des « soins palliatifs » aux urgences. Et, les conséquences sont notamment une sur-hospitalisation. Il y a donc bien un défaut de formation du personnel des urgences à identifier les patients SP.

Par ailleurs, l'étude prévue initialement de manière prospective via un questionnaire de dépistage de patients en SP, s'est finalement transformée en un recueil rétrospectif par manque d'intérêt et/ou de connaissances des soins palliatifs de la part des urgentistes. Cela montre donc le manque d'intérêt des médecins des urgences pour les soins palliatifs.

Selon les urgentistes, la mise en route de thérapeutiques inadaptées était due à la méconnaissance des antécédents médicaux, de l'évolutivité de la pathologie sous-jacente et de l'autonomie du patient. La transmission des dossiers médicaux est une des problématiques.

Il était noté que :

- 53,48% des consultations se répartissent du vendredi au dimanche. Ce qui montre la difficulté de la continuité des soins en ville.

- sur les 50,66% des malades adressés aux urgences par leur médecin traitant, uniquement la moitié des patients avait un courrier avec les renseignements cliniques. Il y a donc un vrai défaut de transmission .

Ces propositions font échos aux difficultés ont été décrites dans une étude américaine publiée en 2004 par Chan GK intitulée « *End-of-life models and emergency department* » [9]. Elle fait ressortir :

- Le manque de formation des soignants et médecins à la pratique des SP, particulièrement dans les services d'urgence où la priorité est à juste titre donnée à la technique, aux manœuvres de réanimation, voire de ressuscitation.

- Le manque d'informations sur le dossier patient : son parcours de soins, l'existence ou non de directives personnalisées anticipées, les décisions d'arrêt des thérapeutiques spécifiques, les souhaits du patient, le vécu des proches, l'attitude de l'environnement familial ou de l'équipe soignante à domicile.

- L'engorgement fréquent des services d'urgence où les soignants vivent un manque de temps pour entrer en relation avec la personne malade.

Et, malheureusement, le nombre d'hospitalisation de ces malades en fin de vie augmente.

Au total, la prise en charge des patients en soins palliatifs dans le service des Urgences est complexe et nécessite la mise en place d'une réflexion pour permettre la création d'outils pertinents qui répondent aux manques.

d) Traiter aux urgences

i. Difficulté : prendre dans l'urgence une décision adaptée

Dans l'urgence, la difficulté est toujours décuplée. Si jamais, une décision de limitation de soins doit avoir lieu, elle est plus complexe. En effet, les urgences sont un milieu assez inhospitalier où le temps dédié à chaque patient est limité.

Les conditions de transmissions des données médicales sont très mauvaises et dans certains cas, cela peut entraîner des décisions inadaptées comme une intubation, ou une hospitalisation en USC (Unité de Soins Continus)/Réanimation.

Une décision doit normalement être prise de manière pluri-disciplinaire mais en accord de préférence avec les volontés du patient et sa famille. Or, la famille n'est pas toujours présente et/ou joignable.

ii. Exercice souvent solitaire du médecin

Malgré la nécessité légale d'analyser la situation en équipe pluridisciplinaire, il s'avère que le médecin se retrouve souvent seul.

Malgré l'importance des paramédicaux, c'est-à-dire le personnel, infirmiers-infirmières et aides-soignants des urgences ; il sont souvent en sous effectif donc malheureusement peu disponible à un temps de discussion et de réflexion sur un patient.

Il est plutôt assez fréquent lors de décision difficile de mobiliser un médecin tiers, urgentiste ou réanimateur. Mais, ce n'est pas toujours possible notamment lors d'une évolution hyper rapide du patient ou lors d'une surcharge très abondante de malades.

iii. Défaut de maîtrise des traitements symptomatiques en situation palliative

A tort sans aucun doute, les urgences sont rarement le lieu de l'initiation des traitements symptomatiques palliatifs.

En dehors de la prise en charge de la douleur aiguë qui est maintenant acquise et maîtrisée par les services d'urgences via la titration de morphine associée aux traitements de pallier I et II. Les autres symptômes, tels que la dyspnée ou l'angoisse, restent le souvent non traités. Cependant, dans notre enquête, certains médecins dénonçaient encore aujourd'hui, la prise en charge des douleurs aux urgences qui selon eux, reste non optimale.

iv. Difficulté de communiquer de mauvaises nouvelles : défaut de formation à la communication et à la relation

Deux difficultés majeures peuvent être évoquées, le manque de local pour discuter avec les familles et le défaut de formation à la communication et à la relation.

Un des aspects non négligeable de la relation « médecin-famille du patient » est que dans la plupart des établissements, les urgences ne disposent pas d'une « vraie » salle des familles dédiée. Les familles des malades sont donc vu debout dans le couloir ou alors dans la salle d'accueil là où les familles & patients valides patientent.

Dans les cas d'une annonce de mauvaise nouvelle, il arrive qu'un bureau d'un médecin ou une salle d'examen fasse office de « salle des familles » pour créer une intimité permettant un meilleur dialogue.

D'autre part, « Parler » avec les familles est un exercice difficile et très important. Mais malheureusement, les formations en ce sens sont très rares. Les médecins des urgences se forment de leur expérience principalement et n'ont donc pas forcément la meilleure approche et les mots les plus adaptés.

8. Propositions d'amélioration

A partir de l'enquête et de la littérature, il ressort que des propositions de projets & d'outils existent et pourraient être mis en place afin d'améliorer le suivi des patients en soins palliatifs.

a) Anticiper et organiser un réseau

i. Organiser un réseau intra & extra-hospitalier

Le concept du réseau de soins palliatifs actif en intra et extra-hospitalier qui supervise toute l'organisation des prises en charge palliative est l'idéal. Il permettrait de répondre à la demande d'avis spécialisés (aux urgences, dans les services et des médecins généralistes). Il aurait le rôle également de coordonner les communications entre tous les professionnels de soins impliqués dans la prise en charge du patient. Il pourrait donc par exemple, transmettre aux urgences tout le dossier médical lorsqu'un passage aux urgences s'impose. Il pourrait par ailleurs assurer la gestion des disponibilités des lits dédiés aux soins palliatifs en aval des urgences ou par des entrées directes, et organiser les retours à domicile de manière adaptée en mettant en place des professionnels formés ou une HAD si besoin.

Un réseau existe en Martinique : c'est le réseau Wouspel & ASPM et il couvre une partie des fonctions citées mais est uniquement extra-hospitalier : Cf Annexe N° 3 et [33]. L'innovation serait que le réseau Wouspel puisse effectivement intervenir en intra-hospitalier ce qui n'est pas le cas actuellement.

Le réseau de soins palliatifs a un ensemble de missions telles que l'expertise, la coordination, le soutien, la formation des soignants, des aidants et des bénévoles.

ii. Mettre en place une organisation dédiée aux SP afin d'anticiper

L'anticipation des situations d'urgence est une des clés de la prise en charge palliative. Les outils qui peuvent aider, sont les prescriptions anticipées personnalisées, une fiche de liaison SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente) à jour ou un service de permanence de soins. Grâce à des objectifs de soins définis, une prise en charge adaptée sera plus facilement appliquée avec la décision d'une « optimisation au domicile » ou « le recours au service d'urgence ». Dans tous les cas où cela est possible, une hospitalisation nécessaire sera organisée à l'avance pour éviter un passage aux urgences et/ou transfert en urgence dans un service inadapté. Le projet d'une hospitalisation doit être clairement défini à l'avance : les « objectifs, investigations, séjour de répit ou sécurisation liés à l'hospitalisation ».

Un des axes est, entre-autre, d'évaluer le lieu de vie du patient et d'adapter son environnement si cela s'avère nécessaire. Le patient, sa famille, ses proches (et l'établissement si le patient est en institution) doivent adhérer à l'organisation de la prise en charge.

Le but est alors de contrôler l'ensemble des symptômes du patient en coordination avec les médecins généralistes, les pharmaciens, et les paramédicaux de ville ; avec le soutien des aidants et si besoin l'appui de ressources telles qu'un réseau de soins palliatifs, une équipe mobile de soins palliatifs, une HAD.

iii. Organiser une permanence des soins pour anticiper les situations d'urgence

L'idée d'une permanence de soins dédiée à la filière palliative a été testée dans plusieurs départements [24]. C'est un concept attractif qui permettrait d'avoir un expert joignable 24h/24. Elle permettrait aux médecins généralistes de se réconcilier avec les soins palliatifs, de ne plus se sentir démunis ou isolés face à un patient en fin de vie. La permanence aurait pour rôle de conseiller le

médecin traitant et lui permettre de mieux appréhender la prise en charge des symptômes du patient mais aussi de le soutenir dans sa prise en charge globale du patient et de son entourage.

Cette permanence pourrait être également un outil de signalement d'un patient par l'un de ses médecins et serait un relais d'information en cas de passage aux urgences.

b) Améliorer les transmissions et la coordination

i. Disposer d'un courrier

Il s'agit d'optimiser la communication entre les intervenants par le moyen classique du courrier médical.

Cette idée me tient tout personnellement à cœur. J'ai en effet, d'une certaine manière, appliquée cette technique de transmission pour une patiente que j'ai suivie pendant mon stage en service de Pneumologie. C'était une patiente d'une quarantaine d'années atteinte d'une néoplasie des ovaires diagnostiquée tardivement. Hospitalisée en Pneumologie dans le contexte d'épanchements pleuraux, il a rapidement été décidé de la prise en charge palliative. Malheureusement, la patiente était très à risque de récidiver ses épanchements et d'autres symptômes intercurrents de sa pathologie cancéreuse. Lors de ses plusieurs sorties du service, je lui remettais un courrier à apporter aux urgences si jamais il s'avérait que ses symptômes l'obligent à y consulter. Cette patiente avait tout-à-fait compris l'enjeu de sa pathologie ainsi que son jeune fils qui l'accompagnait mais aucun d'eux n'était capable d'expliquer à une personne inconnue l'ensemble de la maladie. Et, je me souviens de l'appel d'un interne des urgences qui lors de l'un de ses passages, m'a remercié d'avoir anticipé par ce courrier ; lui permettant une compréhension et prise en charge rapide de la symptomatologie de la patiente.

Cet exemple me permet de dire qu'un courrier « pré-fait », mis à jour régulièrement et disponible en cas de nécessité d'un passage aux urgences peut permettre d'optimiser et accélérer notablement la prise en charge en évitant certains examens inutiles par exemple.

ii. Mettre en place la Fiche SAMU

Elle permet aux médecins de signaler leurs patients en Soins Palliatifs à domicile ou en EPHAD [25],[26],[27]. La procédure est déterminée à l'avance en fonction des différentes situations qui peuvent se produire. Elle permet de regrouper les noms de tous les acteurs dans la prise en charge du patient. Elle informe le médecin qui aura à intervenir en situation d'urgence des volontés du malade et de sa famille, la pathologie, l'état du patient, la décision de limitation, les symptômes ainsi que les soins en cours.

Cet outil a un rôle informatif du dossier médical. Il regroupe toutes les données nécessaires à la prise en charge cohérente d'une situation clinique urgente ou non chez un patient en soins palliatifs. Cette fiche est à remplir par les médecins référents du patient.

Le développement d'une fiche SAMU se révèle une des manières les plus facile et adaptée à mettre en place pour permettre une connaissance des données importantes permettant la prise en charge du patient. De plus, « cette fiche » est accessible H24 et 7jours/7 pour les services d'urgences via le SAMU (en appelant le 15).

Cependant, la difficulté est d'en répandre l'usage comme outil auprès des médecins

généralistes. En effet, Selon l'étude de Marie BOUVAIST sur « Fiche réflexe soins palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 [27]*** uniquement, 36 % des médecins généralistes ayant eu un patient signalé par une Fiche Réflexe, déclarent connaître l'existence de cet outil.

Mais, dans une population de médecins « rédacteurs potentiels », 90 % des médecins (médecins spécialistes, d'HAD, responsables de LIPS, médecins coordinateurs, médecins d'EMSP) déclaraient connaître l'existence de la fiche Réflexe, mais 53% déclarent n'en avoir jamais remplie.

L'étude a montré que l'objectif de la fiche Réflexe était atteint. L'anticipation des situations aiguës était bien abordée avec le patient et l'entourage lors de sa rédaction. Mais, une information auprès des médecins généralistes reste une des priorités afin que le suivi des patients et de leur entourage soit optimal.

iii. Mettre en place un cahier de coordination

Le but de cahier ou classeur ou dossier de suivi du patient [29], qu'il soit informatisé ou document unique laissé chez le malade, est de faciliter le dialogue entre tous les encadrants du malade y compris les aidants. Ainsi, le médecin traitant, les IDE, les aides-ménagères, la famille, etc peuvent communiquer sans avoir la nécessité de se rencontrer ou de se téléphoner ce qui est parfois difficile à organiser. Il peut être mis en place par le médecin traitant, l'HAD, ou un réseau.

Il faudrait que, lors d'un passage aux urgences, ce cahier puisse suivre le malade. Ainsi toutes les données médicales anciennes, les événements récents, les traitements, les difficultés des aidants ainsi que l'état général du patient des derniers mois et dernières semaines seraient transmis au médecin accueillant dans le service des urgences. De cette façon, ce dernier pourrait adapter sa prise en charge en fonction de toutes ces informations.

iv. Disposer d'un serveur informatique pluridisciplinaire départemental

Ce serait un logiciel multi-postes [28] adapté au suivi des patients dans le contexte d'un réseau ou d'une institution ou d'une unité mobile, etc. Le logiciel serait accessible via n'importe quel poste avec une connexion internet et de manière sécurisée. Tous les acteurs de la prise en charge du patient c'est-à-dire les médecins spécialistes du patient, le médecin traitant mais aussi les équipes infirmier(e)s, les psychologues et les aidants, auraient un accès adapté à leur statut dans la prise en charge du patient. Cet outil aurait un rôle de communication en temps réel des informations du patient de manière interprofessionnelle et de faciliter la liaison avec l'entourage.

En cas d'urgence, il faudrait que ce logiciel soit consultable par le service des urgences-SAMU afin de recueillir toutes les informations médicales nécessaires à une prise en charge adaptée.

v. Développer le Dossier Médical Partagé

Le Dossier Médical Partagé [31] [32] est un des espoirs en cours de développement. Il permettra à terme de moderniser tout le système de soins français et simplifier le suivi médical. Toutes les informations médicales essentielles y seraient regroupées : les antécédents (maladies, opérations,...), les allergies, les traitements en cours, les comptes rendus d'hospitalisation et de consultation et les résultats d'examens (imagerie médicale, analyses biologiques, ...) et seraient accessibles via la carte vitale de manière sécurisée.

Ce dispositif est déjà actif dans le Tarn, département de Midi-Pyrénées où il est utilisé par plusieurs établissements de santé et les médecins libéraux s'y mettent aussi progressivement.

L'intérêt du Dossier Médical Partagé porterait à mon sens toute son importance dans le suivi

et la prise en charge des patients en soins palliatifs et tout particulièrement lors des situations d'urgence.

c) Former et aider les urgentistes

i. Aider la prise en charge du grand âge

Les grands principes de prise en charge des personnes de plus de 75 ans, dans les services d'urgences, tels que proposés par la SFMU (Société Française de Médecine d'Urgences), pourraient servir de guide aux urgentistes pour les aider à mieux cerner les situations palliatives et mieux définir les finalités de leurs interventions [37].

ii. Fiche PALLIA 10

Dans les recommandations de l'HAS concernant la prise en charge des patients adultes en soins palliatifs [16], une des priorités est de « reconnaître systématiquement et précocement, les patients qui nécessitent des soins palliatifs ». Or, il faut rappeler que 80% d'entre eux ne sont pas détectés « soins palliatifs » lors de leur passage aux urgences ni lors d'une potentielle hospitalisation ultérieure [42].

La fiche « Pallia 10 » réalisée par la SFAP (cf Annexe N° 4 ou [17]), permet d'établir à quel moment un patient doit être pris en charge par les soins palliatifs. La prise en charge sera alors multidisciplinaire et permettra l'accompagnement du patient, de son entourage et des aidants. Elle pourrait être utilisée aux urgences comme outil de détection des situations palliatives.

iii. Former les urgentistes aux soins palliatifs

La médecine palliative est une activité non négligeable des services d'urgences. Il est donc nécessaire que le personnel soit formé : médecins, infirmiers et aides-soignants. Or, la loi Leonetti est encore trop peu connue et appliquée dans les services d'urgences [30]. Il est donc urgent que le personnel soignant des urgences se forme aux soins palliatifs.

Le but de la formation serait multiple : augmenter le pourcentage de détection des prises en charge palliative, adapter les thérapeutiques en les recentrant sur les plaintes ou symptômes du patient et organiser un projet cohérent en accord avec les autres acteurs de la prise en charge.

La région Antilles-Guyane bénéficie d'une formation des soins palliatifs sous forme de DU une année sur deux, localisée en Martinique [15]***. L'ayant fait, je trouve qu'il est malheureusement très peu fréquenté par le personnel hospitalier et les médecins en général. Il mériterait une revalorisation auprès des médecins et également auprès du personnel médical des urgences spécifiquement.

iv. Former des professionnels de santé : « scénario de simulation de santé »

Cette méthode pédagogique est aujourd'hui en plein essor et semble devenir incontournable dans l'acquisition de compétences, l'expertise des pratiques et la gestion des risques en soins. Elle est maintenant encouragée et encadrée par l'HAS [39].

La simulation est un des types de formation qui peut valider le PDC (Développement Professionnel Continu) [40]. Elle permet d'expérimenter de nombreuses situations, notamment celles qui sont rares dans la pratique courante. Elle a également l'intérêt d'aboutir à une meilleure mémorisation de l'information par la mise en pratique et l'entraînement. Et, pour finir, une analyse de ses propres performances et comportements permet aussi d'aboutir à une efficacité certaine notamment en matière d'interactions avec les autres.

Ces formations dans le cadre des soins palliatifs [41], répondent à la nécessité d'apprendre aux soignants la manière dont appréhender des situations complexes principalement sur le plan de la communication. L'annonce d'une mauvaises nouvelles telles qu'un diagnostic de cancer est par exemple un scénario potentiel. Cela permettra d'apprendre les manières de réagir face aux réactions potentielles des patients et leur famille afin de les accompagner au mieux.

v. Organisation des soins palliatifs aux urgences

Une organisation dédiée aux soins palliative aux urgences, telle que préconisée par le congrès des médecins de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation en 2013 [30]*** serait pertinente. Elle suppose l'utilisation des structures spécialisées externes en place : LISP, USP, le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs, un accueil des familles dans une pièce dédiée, et des délais d'attente d'information moindres pour les familles afin d'éviter de générer des situations de stress et d'angoisse. Une telle organisation de « démarche palliative » interne au service des urgences est en adéquation avec les attendus de la circulaire de Février 2002 :

- «la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier),
- la mise en place d'une formation interne au service,
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs,
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de paroles, réunion de discussion et d'analyse des pratiques),
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles,
- la nécessité d'aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs, psychologues, bénévoles d'accompagnements. »

9. Améliorations les plus pertinentes pour la Martinique

Les améliorations possibles sont diverses : leur simplicité, leur coût mais également l'initiation actuelle de certains projets vont influencer leurs développements.

Mais, on retiendra celles qui ont été suggérées par les médecins du CHUM, qui somme toutes ont été, assez classiques et conformes aux données de la littérature et celles proposées aux Assises Martiniquaises de soins palliatifs.

a) Couvrir les besoins de terrain remontés par l'enquête

Les réponses suggérées par les médecins du CHUM ont été, assez classiques et conformes aux données de la littérature.

Les médecins demandent un accès au dossier médical complet par l'intermédiaire d'un logiciel informatisé commun à tous les hôpitaux et services du CHUM dont l'hôpital de Clarac. Ainsi, un

accès rapide à l'histoire de la maladie, au diagnostic, aux thérapeutiques effectuées, aux limitations de soins et à la liste des médecins interlocuteurs sur le dossier du patient, accélérerait les prises en charge et diminuerait les errances thérapeutiques. Un recentrage clinique serait alors possible dès les urgences.

L'inégalité entre les besoins et le nombre de lits dédiés aux Soins Palliatifs, amène les médecins des urgences à demander l'ouverture de LISP.

La formation aux Soins palliatifs pour tout le personnel travaillant aux urgences : infirmières, aides-soignants et médecin est l'un des points suggéré par les médecins des urgences. Une initiation à la prise en charge de la douleur était notamment étiquetée comme primordiale.

Une meilleure disponibilité de l'EMSP du CHUM est également souhaitée afin de soulager le personnel des urgences d'une partie du « poids » d'une prise en soins dans des locaux non adaptés et par du personnel soignant non spécialisé.

Une information sur les structures de Soins Palliatifs de Martinique ainsi que leur organisation les unes par rapport aux autres aux médecins travaillant aux urgences est réclamée. Elle aurait un effet bénéfique non négligeable sur les prises en soins.

b) Développer les propositions en cohérence avec celles du livre blanc des Assises martiniquaises de soins palliatifs

En réponse à l'état des lieux des soins palliatifs en Martinique et à tous les besoins soulevés, 36 propositions ont été faites. Parmi elles, un certain nombre rencontre notre problématique de soins palliatifs aux urgences, ce sont :

- Proposition N° 5 : Nécessité d'une vigilance sur le cursus de formation des aides-soignants et des aides-médoco-psychologiques, en plus de celui des infirmiers.

- Proposition N° 6 : Objectif prioritaire de la formation à la prise en charge de la douleur pour tous les acteurs.

- Proposition N° 7 : Intégration pour tous les acteurs d'un module de formation à la communication avec les proches de personnes gravement malades.

- Proposition N° 18 : Augmentation du nombre de LISP en Médecine-Chirurgie-Obstétrique et en SSR.

- Proposition N° 25 : Organisation d'une filière des soins palliatifs avec astreinte médicale téléphonique, et une astreinte infirmière opérationnelle mutualisée par territoire.

- Proposition N° 26 : Proposition d'une grande EMSP territoriale, à moyens renforcés, portée par l'ASPM.

- Proposition N° 27 : Identification des structures spécialisées en Martinique dans une Fiche-contact, contenant leurs coordonnées et leurs missions respectives, voire, à terme, élaboration d'un guide des soins palliatifs de Martinique, intégrant en outre des conduites à tenir.

- Proposition N° 30 : Renforcement du partenariat entre l'ASPM et l'URPS médecins libéraux.

- Proposition N° 31 : Information renforcée sur les différents acteurs, structures et dispositifs en soins palliatifs.

Toutes ces propositions : les formations primaire et secondaire, l'information des structures, l'augmentation des possibilités de lits de soins palliatifs, une astreinte téléphonique, etc ; sont autant d'outils qui permettraient d'aider le service des urgences à mieux accueillir les patients en soins palliatifs.

10. Conclusion

La médecine palliative est une discipline née dans le milieu hospitalier. Le système de santé actuel est en cours d'évolution et les prises en charge à domicile se multiplient, notamment à la demande des patients. Par ailleurs, le système législatif a également opté en ce sens en favorisant l'encadrement et le développement des différentes structures (HAD, réseaux de soins palliatifs,...).

Cependant, l'équilibre reste précaire lors de la prise en soins de patients en soins palliatifs à domicile. Les différents intervenants doivent être bien organisés et prévoir un schéma à l'avance, à suivre en cas d'urgence aiguë.

Lorsque soins palliatifs et urgences se rencontrent, les difficultés des médecins des urgences se révèlent multiples, à l'échelle des services mais également au niveau de l'accessibilité des structures de l'île. L'une des principales demandes des médecins des urgences, est un moyen d'accéder au dossier médical du patient, ce qui semble capital pour effectuer une prise en soins adaptée.

L'analyse des textes législatifs a permis de constater que toutes les structures nécessaires à une organisation des soins palliatifs étaient présentes en Martinique. Cependant, un manque de coordination, de formation, de moyens humains et matériels ou de communication étaient à l'origine de l'inadéquation qui existe entre les besoins et la demande en soins palliatifs sur le territoire de l'île.

Les urgences et le SAMU sont de plus en plus sollicités pour assurer une continuité des soins. Malheureusement, les moyens ne sont pas toujours présents. D'autre part, les médecins peuvent être alors confrontés à une solitude face aux décisions médicales, face aux attentes du patient, à la recherche de son confort, face aux doléances des aidants et face à leurs propres angoisses.

La création d'une véritable « filière palliative », pour les malades « atteints de pathologie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale » semble indispensable afin qu'ils puissent bénéficier d'une prise en soins adaptée, en particulier dans les périodes critiques et dans les états d'urgence. Dans ce contexte, la qualité de la prise en charge des patients en soins palliatifs est primordiale et des outils de communication & de formation sont nécessaires afin de la faciliter et de l'améliorer.

11. Bibliographie

[1] 1er Débat Public : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie de la Martinique, 26 Septembre 2013, « *Les Enjeux du Vieillessement de la population à la Martinique* », disponible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/CRSA_programme.pdf [consulté le 13.02.2016]

[2] Susanne M Mierendorf, *Palliative Care in the Emergency Department*, The Permanente Journal, 2014 Spring ; 18(2): 77–85. PMID: PMC4022562, doi: 10.7812/TPP/13-103 , disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4022562/> [consulté le 15.02.2015]

[3] Inspection Générale des affaires sociales, Novembre 2009, *La mort à l'hôpital- Rapport Tome I*, disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf [consulté le 17.02.015]

[4] HAS, Juin 2016, *Synthèse, organisation des parcours : Maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs*, disponible sur : www.has-sante.fr

[5] HAS, Juin 2016, *Points clés...Organisation des parcours : Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant fr soins palliatifs*, disponible sur : www.has-sante.fr

[6] SFAP, 14 Mars 2013, *Analyse du rapport Sicard « penser solidairement la fin de vie » propositions de la SFAP pour mieux répondre aux inquiétudes des citoyens*, disponible sur : https://jamaviejalmalv18.files.wordpress.com/2013/03/2013_03_14_sfapanalyse-rapport-sicard-et-propositions-14-mars-2013.pdf [consulté le 12.10.2016]

[7] Le Président de la République : Jacques Chirac, le Premier ministre : Lionel Jospin et al., **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> [consulté le 16.09.2016]

[8] Dr. Pippa Hawley B.Med, *Le « Noeud papillon » des soins palliatifs : un modèle pour le 21e siècle*, disponible sur : http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx [consulté le 17.03.2015]

[9] Chan GK., *End-of-life models and emergency department Care*, Acad. Emerg Med 2004 Jan ; 11(1 : 79/86), disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14709435> [consulté le 12.10.2016]

[10] SFAP, *Définition et organisation des soins palliatifs en France*, <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> [consulté le 10.03.2015]

[11] Président de la République : Jacques Chirac et al., *La Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement*, disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.docidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id> [consulté le 10.03.2015]

[12] SFAP, *Définition des soins palliatifs par l'OMS*, disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf> [consulté le 11.03.2015]

[13] INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), Mai 2009, *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie : Soins palliatifs et accompagnement*, disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf> [consulté le 3.09.2016]

[14] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 25 Mars 2008, *Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs*, disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf [consulté le 20.10.2016]

[15] La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé, ***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***, disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm> [consulté le 13.10.2016]

[16] HAS, Juin 2016, *Sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs*, disponible sur : www.has-sante.fr [consulté le 27.07.2016]

[17] SFAP, version 1- Juin 2010, *PALLIA 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs*, disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf> [consulté le 20.10.2016]

[18] Didier SICARD et al., le 18 Décembre 2012, *Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> [consulté le 20.10.2016]

[19]***Comité de pilotage AMSPA (1ères Assises Martiniquaises des soins palliatifs et de l'Accompagnement 2015), ASPM Réseau Wouspel, 21/05/2015, *Le livre blanc pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en Martinique : 36 propositions*

[20] CATORC E., *Enquête sur la prise en charge en soins palliatifs par les médecins traitants*, réalisée en 2014 Martinique et résultats exposés lors des 1ères ASPAM Juin 2015.

[21] Mathile DUVAL, 16 Avril 2013, *Etude des motifs de consultation dans les services d'accueil des urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis*, Thèse de doctorat de Médecine. Paris 5, disponible sur : <http://theseimg.fr/1/sites/default/files/Th%C3%A8se%20Mathilde%20DUVAL%20-%2016042013.pdf> [consulté le 18.03.2015]

[22]*** Thèse : Médecine de Lara VALENTIN, « *État des lieux de la prise en charge des patients en situation de soins palliatifs aux urgences du CHU de Fort de France* » - Université des Antilles et de la Guyane. Année 2013, Numéro d'identification : 2013AGUY0579 MOTS-CLES : Soins palliatifs, urgences ; <http://anneau.bnf.fr> ou <http://www.hon.ch/honselect>

[23] HADJADJ H., 2015, *Le courrier des généralistes a-t-il un intérêt pour les patients admis aux*

[24] MARRILLIET A., MESSIE-RHULMANN C., *Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes*, 23 Juin 2011 Faculté de Médecine de Grenoble, disponible sur : http://theseimg.fr/1/sites/default/files/th%C3%A8se%20int%C3%A9grale_0.pdf [consulté le 29.08.2016]

[25] PECHARD M. et al., EM consulte, 17 Septembre 2013, *Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs*, Doi : 10.1016/j.medpal.2012.08.003, disponible sur : <http://www.em-consulte.com/article/836221/article/interets-d-une-fiche-de-liaison-en-situation-d-urg> [consulté le 3.09.2016]

[26] DIDIER F. et al., EM consulte, 17 Mai 2015, *Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère*, Doi : 10.1016/j.medpal.2015.07.003, disponible sur : <http://www.em-consulte.com/en/article/1050331> [consulté le 3.09.2016]

[27]***BOUVAIST M., 2010, « *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* », thèse pour le doctorat en médecine, Grenoble : université de médecine de Grenoble, disponible sur : http://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/626707/filename/2010GRE15042_bouvaist_marie_0_D_.pdf [consulté le 3.09.2016]

[28] EASYCLIC, *Logiciel pour Réseaux de santé, CLIC, soins palliatifs Unités mobile, MDPH,...*, disponible sur : <http://www.ibou.fr/easyclic/> [consulté le 4.09.2016]

[29] *Maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs*, Juin 2016, www.has-sante.fr

[30]*** MOREL N., SIMEON F., REVEL Ph., BIAIS M., 2013, *Médecine palliative aux urgences, Pôle des Urgences -SAMU/SMUR CHU Bordeaux & Université Bordeaux Segalen*, disponible sur : http://sofia.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/Medecine_palliative_aux_urgences.pdf [consulté le 4.09.2016]

[31] L'assurance Maladie-ameli.fr, 27 janvier 2016, *Le Dossier Médical Personnel*, disponible sur : http://www.ameli.fr/assures/votre-caisse-tarn/nos-services/le-dossier-medical-personnel_tarn.php [consulté le 4.09.2016]

[32] VALLS M., TOURAINE M., 4 juillet 2016, **Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé**, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032842901&dateTexte=&categorieLien=id> [consulté le 4 septembre 2016]

[33] Réseau Wouspel & A.S.P.M, disponible sur : <http://aspm-reseauwouspel.fr/index.html> [consulté le 16.09.2016]

- [34] KurtSalmon WHC, *Relation ville / hôpital, quels leviers pour l'amélioration*, disponible sur : <http://santesocialklub.com/2012/05/02/relation-ville-hopital-quels-leviers-pour-lamelioration/> [consulté le 5.09.2016]
- [35] BERARDI M-O, 26 Octobre 2012, *Fin de vie et soins palliatifs aux urgences : perception par le personnel soignant du service d'accueil des urgences de l'hôpital central de Nancy*, disponible sur : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2012_BERARDI_MARIE_OCEANE.pdf [consulté le 23.09. 2016]
- [36] BICHAT J.-B., ROTHMANN C. et al., 17 Mai 2013, *Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgences : à propos d'une enquête nationale de pratique*, disponible sur : <http://link.springer.com/article/10.1007/s13341-013-0320-3> [consulté le 23.09.2016]
- [37] 10ème Conférence de Consensus, *Prise en charge de la personne âgée de plus de 75 ans aux urgences*, 5 Décembre 2003, SFMU (=Société Francophone de médecine d'Urgences)
- [38] GRANGE C. et al., *Accompagnement de la fin de vie aux urgences*, *Revue internationale de soins palliatifs*, 2012/3 Vol. 27, p. 85-90. DOI : 10.3917/inka.123.0085, disponible sur : https://www.sante-centre.fr/portail_v1/gallery_files/site/133/226/3279.pdf [consulté le 24.09.2016]
- [39] HAS, *Simulation en santé*, disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_930641/fr/simulation-en-sante [consulté le 13.10.2016]
- [40] HAS, *DPC Simulation en santé*, Décembre 2015, disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/simulation_en_sante_fiche_technique_methode_de_dpc.pdf [consulté le 18.02.16]
- [41] DPC & Pratiques – N° 75 – *Spécial « Simulation en santé »*, disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1598282/fr/entretien-avec-dr-jose-hureaux [consulté le 13.10.2016]
- [42] Observatoire National de la fin de vie, 1er Décembre 2015, *Les soins palliatifs à l'hôpital*, disponible sur : <http://www.onfv.org/les-soins-palliatifs-a-lhopital/> [consulté le 25.10.2016]
- [43] Observatoire National de la fin de vie, 19 Juin 2012, *Soins Palliatifs aux urgences une situation inquiétante*, disponible sur : <http://www.onfv.org/soins-palliatifs-aux-urgence-une-situation-inquietante/> [consulté le 25.10.2016]
- [44] Observatoire National de la fin de vie, 19 Juin 2012, *Répartition des lieux de décès en France*, disponible sur : <http://www.onfv.org/repartition-des-lieux-de-deces-en-france-en-2008/> [consulté le 25.10.2015]

Annexes

Annexe N°1 (projet en cours d'élaboration)



**SAMU PALLIA MARTINIQUE
Fiche de transmissions médicales
pour les personnes en situation palliative**

Date de la 1ère rédaction : .../.../.....

Date de la mise à jour : .../.../.....

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :
(Préciser)

Ou Tampon :

NOM de la personne: Prénom: Né(e) le:

Adresse..... Téléphone 1:

Téléphone 2:

N° SS:.....Accord du patient pour les informations Oui Non Impossible

| | |
|--|-------|
| Personne de confiance:..... Lien:..... | Tel: |
| Personne à prévenir:..... Lien:..... | Tel: |
| Médecin Traitant: Dr..... | Tel : |
| Médecin Hospitalier: Dr..... | Tel : |
| IDE libéral:..... | Tel : |
| Autres intervenants au domicile (SSIAD,...) :..... | Tel : |

Service hospitalier possible (où la personne est déjà connue) :.....

Lit de repli possible:..... Tel :
(Validé avec le service concerné)

Suivi par le RéseauWouspel: Oui Non NSP

Suivi par HAD: Oui Non NSP

Suivi par EMSP CHUM ou EMIL: Oui Non NSP

Pathologie principale :.....
.....
.....

Et diagnostics associés à prendre en compte :.....
.....

.....
.....
Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non NSP son pronostic ? Oui Non NSP
L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non NSP le pronostic ? Oui Non NSP
Décision collégiale de limitation des thérapeutiques : Oui Non NSP
Projet Thérapeutique :.....

.....
.....
Prescriptions anticipées personnalisées :
Symptôme(s) Si extrême l'écrire en majuscules
Produits disponibles au domicile :.....

.....
Directives Anticipées ? Oui Non NSP
Rédigées le : .../.../.....
Lieux de conservation des directives :.....
Souhaits exprimés (traitement, sédation, hospitalisation...) : Oui Non NSP
• Par la personne :.....
• Par les proches :.....
Décès souhaité à domicile Oui Non NSP

NSP : Ne sais pas

Version 1-08/2016

Annexe N°2

Questionnaire de l'étude à remplir par les médecins urgentistes

1. Année de naissance ?
2. Sexe :
 - a) Femme
 - b) Homme
1. Statut
 - a) Médecin sénior des urgences
 - b) Médecin sénior de réanimation
 - c) Interne en médecine générale
 - d) Interne de spécialité. (à préciser)
1. Si médecin sénior, depuis combien d'années travaillez-vous aux urgences?
2. Si interne
 - a) Expérience des urgences seulement en gardes
 - b) En cours de stage aux urgences
 - c) Stage aux urgences déjà effectué
1. Avez-vous eu une formation sur les soins palliatifs
 - a) lors de votre formation initiale ? Oui – non
 - b) lors de votre formation continue Oui – non
2. Êtes-vous confronté aux urgences à des patients relevant des soins palliatifs ?
 - a) Souvent
 - b) Parfois
 - c) Rarement
 - d) Jamais
3. Comment vous sentez-vous par rapport aux soins palliatifs :
 - a) Très concerné
 - b) Modérément concerné
 - c) Peu concerné
 - d) Pas du tout concerné
4. Connaissez-vous les principales dispositions de la Loi Leonetti sur la fin de vie ?
 - a) Plutôt bien
 - b) Moyennement
 - c) Insuffisamment
 - d) Plutôt mal
5. Citez les points qui vous semblent les plus importants dans la législation concernant la fin de vie ?
 - a) –
 - b) –
 - c) –
 - d) –
6. Parvenez-vous à identifier les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ?

- a) Plutôt bien
- b) Moyennement
- c) Insuffisamment
- d) Plutôt mal

7. Evoquez-vous l'opportunité d'une prise en charge palliative quand votre patient présente :

- a) Une pathologie grave, évolutive, faisant supposer une espérance de vie inférieure à 3 mois ? Oui – non– ne sait pas
- b) Une pathologie grave, évolutive, faisant supposer une espérance de vie supérieure à 3 mois ? Oui – non– ne sait pas
- c) Une ou des pathologies avec un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération ? Oui – non– ne sait pas
- d) Une ou des pathologies avec déclin graduel et prolongé ? Oui – non– ne sait pas

8. Quelles pathologies sont selon vous susceptibles de justifier une prise en charge palliative lors de leur évolution ?

- a) Pathologies cancéreuses? Oui – non– ne sait pas
- b) Pathologies cérébro-vasculaires Oui – non– ne sait pas
- c) Pathologies neuro-dégénératives Oui – non– ne sait pas
- d) Insuffisances d'organes terminales Oui – non– ne sait pas
- e) Polyopathologies du grand âge Oui – non– ne sait pas

9. Parvenez-vous à communiquer avec les patients en soins palliatifs à propos de leur situation clinique ?

- a) Plutôt bien
- b) Moyennement
- c) Insuffisamment
- d) Plutôt mal

10. Rencontrez-vous des difficultés dans la prise en charge des patients en soins palliatifs?

- a) Souvent
- b) Parfois
- c) Rarement
- d) Jamais

11. Quelles difficultés vous rencontrez dans la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences ?*

- a) Le contexte de l'urgence
- b) Méconnaissance du dossier médical du patient, de ses ATCD, du stade évolutif de sa maladie
- c) La pertinence des explorations et des thérapeutiques à mettre en œuvre
- d) Questions éthiques concernant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives
- e) Difficultés d'orientation des patients dues au manque de structures d'aval
- f) Manque de formation
- g) Exposition à des problématiques lourdes émotionnellement
- h) Gestion des proches
- i) Autres
- j) Rien de notable

12. Avez-vous déjà eu recours pour un patient vu aux urgences à :

- a) Équipe mobile de soins palliatifs du CHUM Oui – non
- b) Unité de soins palliatifs à Clarac Oui – non

- | | | |
|----|--|-----------|
| c) | Réseau Wouspel de coordination en soins palliatifs | Oui – non |
| d) | Lits Identifiés de SP au CHUM ou de l'hôpital du St-Esprit | Oui – non |
| e) | Équipe mobile Inter-hospitalière des hôpitaux du sud | Oui – non |

1. Vous est-il déjà arrivé d'adresser les patients vus aux urgences à une consultation de soins palliatifs au CHUM (hôpital Clarac ou Pierre Zobda Quitman).

- a) Souvent
- b) Parfois
- c) Rarement
- d) Jamais

2. De quoi auriez-vous besoin pour mieux accueillir les patients relevant de soins palliatifs ?

*Cocher votre ou vos réponses

Résultats questionnaire 'Etude Médecins urgentistes'

Nombre d'enregistrement(s) pour cette requête :

37 Nombre total d'enregistrements pour ce questionnaire : 37 Pourcentage du total : 100.00%

Q1 Année de naissance ?

Minimum 1951

1er quartile (Q1) 1984.5

2ème quartile (Médiane) 1987

3ème quartile (Q3) 1989

Maximum 1984

Les valeurs nulles sont ignorées dans les calculs Q1 et Q3 sont calculés en utilisant méthode minitab

Q2 Sexe :

Femme (A1) 23 62.16%

Homme (A2) 14 37.84%

Sans réponse 0 0.00%

Q3 Statut :

(Si vous avez choisi le dernier choix, veuillez préciser votre spécialité dans la zone commentaire) Médecin sénior des urgences (Q31) 7 18.92%

Médecin sénior de réanimation (Q32) 0 0.00%

Interne en médecine générale (Q33) 22 59.46%

Interne de spécialité. (à préciser) (Q34) 8 21.62%

Commentaires 10 27.03%

29 dermatologie

35 Oncologie radiothérapie

36 Oph

56 Préparation desc urgences

59 ORL

60 Cardio

62 Gastro enterologie

63 DESC Médecine d'urgence

70 urgentiste

71 pediatrie

Q4 Si médecin sénior, depuis combien d'années travaillez-vous aux urgences?

Minimum 2

1er quartile (Q1) 6

2ème quartile (Médiane) 17

3ème quartile (Q3) 1980

Maximum 2003

=> Les réponses de cette question ne sont pas interprétables.

Q5 Si interne

Expérience des urgences seulement en gardes (Q51) 14 46.67%

En cours de stage aux urgences (Q52) 8 26.67%

Stage aux urgences déjà effectué (Q53) 8 26.67%

Sans réponse 0 0.00%

Q6 Avez-vous eu une formation sur les soins palliatifs

Lors de votre formation initiale ? (Q61) 24 64.86%

Lors de votre formation continue (Q62) 17 45.95%

Q7 Êtes-vous confronté aux urgences à des patients relevant des soins palliatifs ?

Souvent (Q71) 11 29.73%

Parfois (Q72) 19 51.35%

Rarement (Q73) 6 16.22%

Jamais (Q74) 1 2.70% page 12 / 58

Q8 Comment vous sentez-vous par rapport aux soins palliatifs

Très concerné (Q81) 18 48.65%

moyennement concerné (Q82) 14 37.84%

Peu concerné (Q83) 5 13.51%

Pas du tout concerné (Q84) 0 0.00%

Sans réponse 0 0.00%

Q9 Connaissez-vous les principales dispositions de la Loi Leonetti sur la fin de vie ?

Plutôt bien (Q91) 7 18.92%

Moyennement (Q92) 19 51.35%

Insuffisamment (Q93) 9 24.32%

Plutôt mal (Q94) 2 5.41%

Sans réponse 0 0.00%

Q10 [a)] Citez les points (mots clés) qui vous semblent les plus importants dans la législation concernant la fin de vie ?

Réponse 37 100.00%

Sans réponse 0 0.00%

Réponses :

- 14 Respect de la dignité
- 31 mourir dans la dignité
- 17 respect de la personne
- 29 acharnement thérapeutique
- 21 directives anticipées
- 32 volonté du patient
- 33 confort
- 34 Pas acharnement thérapeutique
- 35 Décision collégiale
- 36 pas acharnement thérapeutique
- 38 Pas d'acharnement thérapeutique
- 39 thérapeutique
- 43 acharnement thérapeutique
- 44 Pas Acharnement thérapeutique
- 45 Pas d'acharnement thérapeutique
- 46 Refus acharnement thérapeutique
- 47 personne de confiance
- 49 pas d'obstination déraisonnable
- 50 euthanasie
- 52 antalgiques
- 55 accompagnement fin de vie
- 56 Dignité
- 57 Respect

- 59 dignité
- 60 Pas d'acharnement
- 61 Prise EN charge active
- 62 Respect de la dignité
- 63 respect des directives anticipées
- 64 respect dignité
- 65 interdiction de l'obstination déraisonnable
- 68 Interdiction
- 69 dignité
- 70 consentement patient
- 71 respect de la fin de vie
- 73 volonté du patient
- 74 accompagnement du malade et de la famille
- 75 ne sais pas

Q10 [b)] Citez les points (mots clés) qui vous semblent les plus importants dans la législation concernant la fin de vie ?

Réponse 28 75.68%

Sans réponse 9 24.32%

Réponses :

- 14 Pas d'acharnement thérapeutique
- 31 pas d'acharnement thérapeutique
- 17 non acharnement therapeutique
- 21 soins de support
- 32 dignite
- 33 pluridisciplinaire
- 35 Choix du patient et de personne de confiance
- 36 soins actifs
- 38 Confort du patient
- 44 Aide médicalisé à s'éteindre
- 45 soulager la douleur
- 47 pas d'acharnement thérapeutique
- 49 soins de confort
- 52 arrêt des soins
- 55 antalgie
- 56 Respect volonté du patient
- 57 Antalgie
- 59 soulagement
- 60 Dignite
- 62 pas d'acharnement thérapeutique
- 63 acharnement thérapeutique
- 64 pas d'acharnement therapeutique
- 68 Volonté
- 69 antalgie
- 70 dépendance
- 71 pas d'acharnement thérapeutique
- 73 gestion des proches
- 74 directives anticipées

Q10 [c)] Citez les points (mots clés) qui vous semblent les plus importants dans la législation concernant la fin de vie ?

Réponse 19 51.35%

Sans réponse 18 48.65%

Réponses :

14 Soins de confort 17 x
21 obstination deraisonnable
32 traiter la douleur
33 équipe
35 Arrêt traitement actif/ maintient soins de support
36 soulager douleur
44 Personne de confiance
45 ne pas provoquer la mort
47 euthanasie interdite
49 pas de droit à l'euthanasie
56 Non acharnement
57 Non acharnement
62 empathie
64 pluridisciplinaire
68 Collégiale
70 pathologie incurable
71 principe du double effet
74 personnes de confiance

Q10 [d)] Citez les points (mots clés) qui vous semblent les plus importants dans la législation concernant la fin de vie ?

Réponse 11 29.73%

Sans réponse 26 70.27%

Réponses :

14 Respect de la volonté du patient 17 x
21 acharnement thérapeutique
33 lien avec les familles
35 Pas d'obstination déraisonnable
44 Directives anticipées
45 désignation d'une personne de confiance
47 dignité
56 Multi disciplinaire
57 Pas de perte de chances
64 confort

Q11 Parvenez-vous à identifier les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ?

Plutôt bien (Q111) 12 32.43%

Moyennement (Q112) 19 51.35%

Insuffisamment (Q113) 5 13.51%

plutôt mal (Q114) 1 2.70%

Sans réponse 0 0.00%

Q12(SQ121) Evoquez-vous l'opportunité d'une prise en charge palliative quand votre patient présente : [Une pathologie grave, évolutive, faisant supposer une espérance de vie inférieure à 3 mois ?]

Oui (Q121) 34 91.89%

Non (Q122) 0 0.00%

Ne sais pas (Q123) 3 8.11%

Sans réponse 0 0.00%

Q12(SQ122) Evoquez-vous l'opportunité d'une prise en charge palliative quand votre patient présente : [Une pathologie grave, évolutive, faisant supposer une espérance de vie supérieure à 3 mois ?]

Oui (Q121) 20 54.05%

Non (Q122) 9 24.32%
Ne sais pas (Q123) 8 21.62%
Sans réponse 0 0.00%

Q12(SQ123) Evoquez-vous l'opportunité d'une prise en charge palliative quand votre patient présente : [Une ou des pathologies avec un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération ?]

Oui (Q121) 9 24.32%
Non (Q122) 17 45.95%
Ne sais pas (Q123) 11 29.73%
Sans réponse 0 0.00%

Q12(SQ124) Evoquez-vous l'opportunité d'une prise en charge palliative quand votre patient présente : [Une ou des pathologies avec déclin graduel et prolongé ?]

Oui (Q121) 17 45.95%
Non (Q122) 12 32.43%
Ne sais pas (Q123) 8 21.62%
Sans réponse 0 0.00%

Q13(SQ131) Quelles pathologies sont selon vous susceptibles de justifier une prise en charge palliative lors de leur évolution ? [Pathologies cancéreuses?]

Oui (Q131) 37 100.00%
Non (Q132) 0 0.00%
Ne sais pas (Q133) 0 0.00%
Sans réponse 0 0.00%

Q13(SQ132) Quelles pathologies sont selon vous susceptibles de justifier une prise en charge palliative lors de leur évolution ? [Pathologies cérébro-vasculaires]

Oui (Q131) 26 70.27%
Non (Q132) 8 21.62%
Ne sais pas (Q133) 3 8.11%
Sans réponse 0 0.00%

Q13(SQ133) Quelles pathologies sont selon vous susceptibles de justifier une prise en charge palliative lors de leur évolution ? [Pathologies neuro-dégénératives]

Oui (Q131) 32 86.49%
Non (Q132) 4 10.81%
Ne sais pas (Q133) 1 2.70%
Sans réponse 0 0.00%

Q13(SQ134) Quelles pathologies sont selon vous susceptibles de justifier une prise en charge palliative lors de leur évolution ? [Insuffisances d'organes terminales]

Oui (Q131) 31 83.78%
Non (Q132) 5 13.51%
Ne sais pas (Q133) 1 2.70%
Sans réponse 0 0.00%

Q13(SQ135) Quelles pathologies sont selon vous susceptibles de justifier une prise en charge palliative lors de leur évolution ? [Polypathologies du grand âge]

Oui (Q131) 25 67.57%
Non (Q132) 7 18.92%
Ne sais pas (Q133) 5 13.51%
Sans réponse 0 0.00%

Q14 Parvenez-vous à communiquer avec les patients en soins palliatifs à propos de leur situation clinique ?

Plutôt bien (Q141) 3 8.11%
Moyennement (Q142) 17 45.95%
Insuffisamment (Q143) 10 27.03%
Plutôt mal (Q144) 7 18.92%
Sans réponse 0 0.00%

Q15 Rencontrez-vous des difficultés dans la prise en charge des patients en soins palliatifs?

Souvent (Q151) 25 67.57%
Parfois (Q152) 11 29.73%
Rarement (Q153) 1 2.70%
Jamais (Q154) 0 0.00%
Sans réponse 0 0.00%

Q16 Quelles difficultés vous rencontrez dans la prise en charge des patients en soins palliatifs aux urgences ?

Le contexte de l'urgence (Q161) 29 78.38%
Méconnaissance du dossier médical du patient, de ses ATCD, du stade évolutif de sa maladie (Q162) 33 89.19%

La pertinence des explorations et des thérapeutiques à mettre en oeuvre (Q163) 12 32.43%
Questions éthiques concernant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (Q164) 19 51.35%
Difficultés d'orientation des patients dues au manque de structures d'aval (Q165) 25 67.57%
Manque de formation (Q166) 18 48.65%

Exposition à des problématiques lourdes émotionnellement (Q167) 8 21.62%
Gestion des proches (Q168) 16 43.24%
Rien de notable (Q169) 0 0.00%
Autre 4 10.81% :

31 on ne sait pas ce qui a été dit précisément au patient auparavant. Si on les écoute ils ne sont jamais au courant de rien.

35 Prise en charge de la douleur, équipe infirmière non formée (PCA)
63 Meconnaissance du dossier +++
65 gestion des outils à disposition pour la douleur

Q17 Avez-vous déjà eu recours pour un patient vu aux urgences à :

Equipe mobile de soins palliatifs du CHUM (Q171) 13 35.14%
Unité de soins palliatifs à Clarac (Q172) 7 18.92%
Réseau Wouspel de coordination en soins palliatifs (Q173) 10 27.03%
Lits Identifiés de SP au CHUM ou de l'hôpital du St-Esprit (Q174) 6 16.22%
Equipe mobile Inter-hospitalière des hôpitaux du sud (Q175) 1 2.70%
Aucune de ces structures (Q176) 19 51.35%

Q18 : Vous est-il déjà arrivé d'adresser les patients vus aux urgences à une consultation de soins palliatifs au CHUM (hôpital Clarac ou Pierre Zobda Quitman).

Souvent (Q181) 2 5.41%
Parfois (Q182) 5 13.51%
Rarement (Q183) 4 10.81%
Jamais (Q184) 26 70.27%
Sans réponse 0 0.00%

Q19 : De quoi auriez-vous besoin pour mieux accueillir les patients relevant de soins palliatifs ?

Réponse 37 100.00%

Sans réponse 0 0.00%

Réponses :

14 Plus de lits de soins palliatifs

31 - lits dédiés voir zone dédiée (pour ne pas emboliser les urgences) - équipe de soins palliatifs disponible et efficace - meilleure relation avec hopital clarac : accès au dossier médical ou dossier médical commun, nombre de lits disponibles, numéro de tel direct pour joindre les médecins car très difficile +++ à avoir et aux urgences on n'a pas le temps d'attendre

30 min avt d'avoir la bonne personne au bout du fil (perte de chance pour les autres patients car vus plus tard que prévus). - soutien psy voir assistante sociale pour gérer la famille (retour à domicile, difficultés rencontrés pour le maintien à domicile, angoisse liée à la fin de vie).

17 - un dossier medical complet avec les derniers examens - la mention soins palliatifs claire dans le dossier - dernier CR de RCP - des lits hospitaliers en aval

29 dossier médical informatisé

21 PERSONNELS FORMES notamment paramédicaux (en première ligne et très mal informés sur le cadre légal, engendrant des situations émotionnellement tendues compliquant les prises en charge... FILIERES DEDIEES PROTOCOLISEES STRUCTURES disponibles, équipes mobiles INFORMATISATION DES DOSSIERS:(consultation des dossiers les WE ou la nuit)

32 dossier pas accessible en garde ou le WE, pour savoir où en est le patient, les décisions déjà prises, leur modalités pratiques... De plus de structure d'accueil disponible hospitalières . HAD qui fonctionne assez mal et qui n'assure pas toujours sa mission quand le patient arrive à la fin de son parcours pourtant prévu et prévisible. L'urgentiste ne devrait pas etre le décideur de mettre le patient en soins palliatifs ce qui demande du temps, de la réflexion, de la concertation pluridisciplinaire. PS : question 6 à réponse obligatoire : je n'ai pas eu de formation aux soins palliatifs ni dans ma formation initiale ni ulterieurement

33 Un dossier médical disponible et bien rempli permettant d'identifier les patients déjà pris en charge par les structures de soins palliatifs. Des interlocuteurs spécialisés plus disponibles et plus de places dans les structures. Une formation sur la législation et les prises en charge.

34 Un contact d'astreinte a appeler la nuit des soins palliatifs, un accueil des familles qui sont dur à gérer car angoisse et ne savent plus quoi faire face au déclin du patient!

35 - d'une priorisation par l'IAO des patients relevant des soins palliatif (douleur!) Il est dommage de les voir après 6 heures d'attente. - formation des infirmiers et aides soignants PCA/ titration de morphine) Education: la douleur EST UNE URGENCE! (marre de devoir aller chch une PCA en réa car personne ne sait ou est la PCA aux urgences/ puis personne ne sait s en servir (2 infirmières et une cadre) - il faudrait que les médecins de clarac de soins pal aient un DEC. - formation de tout le personnel médical - remettre le logiciel MOSAÏQUE de Clarac, sur le bureau des ordi. Tous les chefs des urgences peuvent avoir un code. Il suffit de demander.Dessus il y a tous les dossiers de clarac, y compris y est noté les décisions d arrêt de ttt actif. - soucis inverse: les médecins considérant à tort des patients en cours de chimio palliative ou avec des métastases comme des patients en arrêt de ttt actif. Une dame avec un cancer du sein et des méta os n'est pas en fin de vie, même si on ne la guérit pas, elle relève d une réanimation en cas de pbm aiguë.

36 protocoles de soi

38 - dossier médical complet explicitant la prise en charge palliative - famille présente pour accord sur la limitation des soins - info du personnel paramédical qui ne comprend pas toujours la démarche palliative

39 parcours de soisn RCP

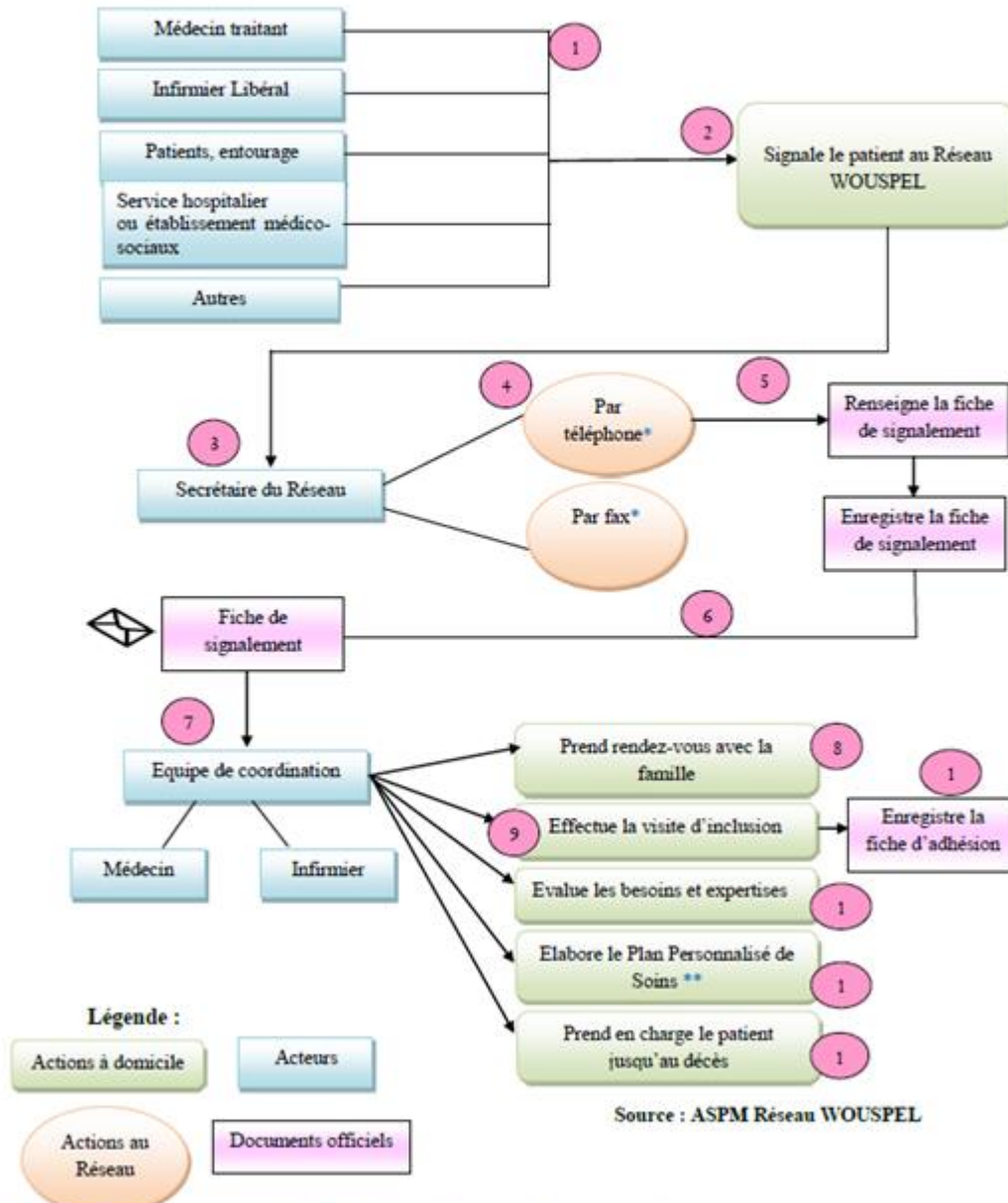
43 formation continue

44 Formation soins palliatifs Dossier médical consultable par tout médecin du CHUM (donc le code) Information claire sur dossier de la limitation des soins, pas de réa. (Sa évite des massage notamment)

45 Les informations du dossier médical pour connaître le stade de la maladie grave et les investigations réalisées et les prise en charge décidée et réalisée. Les coordonnées du médecin coordinateur ou de la structures de soins palliatifs. Disponibilité et coordonnées de l'équipe mobile du CHUM et information sur leur actions.

- 46 Plus de structures d'aval.
- 47 de temps
- 49 Chambre seule ou box isolé disponible pour les patients en fin de vie aux urgences. Une bonne formation en soins palliatifs.
- 50 De la formation
- 52 Formation sur la prise en charge antalgique Orientation plus simple vers les structures d'accueil
- 55 formation en ce qui concerne les soins palliatifs
- 56 Les numéros utiles a joindre: equipe mobile des sp (jamais su leur numero, leur existence est quasi inconnue aux urgences du chum), plus de place d'hospit sp (quelques rares lits a clarac pour la martinique a ma connaissance) Dossier clair sur le niveau de soin a accorder aux patients AVANT leur arrivée aux urgences (dans cora par exemple ?)
- 57 sais pas Je n ai pas confronté suffisamment la situation
- 59 -Un dossier informatisé avec le suivi médical du patient impliquant les différents intervenants, les explorations menées, les traitement entrepris, arrêtés si tel est le cas, et en cours. (Comme il existe déjà pour les patients suivis en onco-radiothérapie)
- 60 De plus dinformationd
- 61 Structures d'aval.
- 62 Formation +++
- 63 - Besoin d'interlocuteurs disponibles connaissant le dossier du patient. L'équipe du dr MarieNelly est efficace, et se déplace rapidement pour donner des avis et des solutions. Les oncérologues de Clarac sont injoignables, et ceux qui répondent ne connaissent pas toujours le dossier ni les décisions de leurs confrères. - Des unité de soins palliatifs (autre que l'UMPU voire la Z). Les soins palliatifs de Clarac sont insuffisants. - Une équipe HAD avec plus de médecins dédiés (les médecins généralistes ne se déplaçant pas souvent) et surtout prescripteurs ++. Les familles rapportent des dysfonctionnements : les patients sont vus par les médecins de l'HAD qui ne prescrivent pas et le médecin traitant fait les ordonnances sans voir le patient... - Pour les urgences : Une mise en ligne (type CORA) des dossiers de soins palliatifs avec le médecin référant, le niveau de soin, les projets de soins...
- 64 de plus d'expérience, d'une formation initiale, d'un meilleur encadrement par des séniors formés, plus de moyens aux urgences (box seul pour ces patients)
- 65 plusieurs rencontre avec les equipes formation (non connaissance de la formation faite cette année en martinique....extrêmement dommage!) maitrise des drogues poso antalgiques en fonction de l'état du patient apprentissage de l'approche des familles.
- 68 Courrier avec toutes les informations, personne de confiance désignée, situations thérapeutiques et surtout les directives éclairées souvent pas claires dans les dossiers
- 69 une présentation des structures disponibles et les procédures pour bénéficier de leur soutien
- 70 numéro de téléphone a jour des référent lit d'aval dédiés en ugcs ou usld informatisation pour recevoir les antecédent sur le chum
- 71 Je n'ai jamais effectué de stage aux urgences pédiatriques, je ne peux donc pas répondre à cette question.
- 73 Temps Equipe mobile lits d'aval Attention question 6 : aucune formation ni initiale ni continue !!! il faut obligatoirement cocher une case ...
- 74 lits d'aval coordonnées plus claires des différents intervenants en soins palliatifs (contact plus facile) lorsque les patients sont identifiés soins palliatifs : un dossier de liaison
- 75 Attention question 6 : aucune formation initiale ou continue !!! Avoir un meilleur accès aux dossiers pour savoir où ils en sont de leur maladie

**PROCEDURE DE PRISE EN CHARGE
PAR LE RESEAU WOUSPEL DE SOINS PALLIATIFS**



* : Par téléphone avec un interlocuteur figurant en amont

** : Fair intervenir des professionnels spécifiques en fontion des besoins : ASS,Psychologue ou bénévoles d'accompagnement

Annexe N°5

Fiche PALLIA 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10 questions (réalisée par la SFAP)

disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf> (version de Juin 2010)

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin. La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches. Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures : www.sfap.org Accompagner la fin de la vie, s'informer, en

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire. La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances. Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions : Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagée.

| | QUESTIONS | COMPLEMENT | OUI/ NON |
|---|--|---|-------------|
| 1 | Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances | Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes | |
| 2 | Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs | Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky | |
| 3 | La maladie est rapidement évolutive | | |
| 4 | Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement | Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs | |
| 5 | Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention | Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ... | |
| 6 | Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage | Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psychopathologie préexistante chez le patient et son entourage | |
| 7 | Vous identifiez des facteurs de | Isolement, précarité, dépendance physique, | |

| | | | |
|----|---|---|--|
| | vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage | charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge | |
| 8 | Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic | Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif | |
| 9 | Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin | Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire | |
| 10 | Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs | La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté | |

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

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

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Résumé

Introduction

Les soins palliatifs ont aujourd'hui la vocation de conserver une qualité de vie le plus longtemps possible aux personnes atteintes de maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle, en évitant notamment l'obstination déraisonnable.

Si comme 80 % des français le désirent, la prise en charge peut s'effectuer à domicile, le parcours des personnes en situation palliative passe parfois par les services d'urgence, qui doivent être en capacité de délivrer les soins adéquats.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les difficultés des médecins des urgences lorsqu'ils reçoivent des patients en soins palliatifs, leurs besoins et, définir des axes d'amélioration.

Matériel et Méthodes

Une analyse de la littérature et une enquête déclarative via un questionnaire sur internet auprès des médecins et des internes travaillant aux urgences du CHU de la Martinique en Février 2015 ont été utilisées.

Résultats

Les différentes problématiques relevées ont été : la relative méconnaissance des soins palliatifs en lien avec une carence de formation, un défaut de communication ville-hôpital, un manque de connaissance et de recours aux équipes spécialisées en soins palliatifs, une carence de structure, un défaut d'organisation interne aux urgences...

Pour répondre aux besoins des urgentistes martiniquais, il paraît pertinent de créer un outil de transmission du dossier médical fiable, de développer la collaboration du service des urgences avec l'EMSP du CHUM et les autres structures de soins palliatifs. Prévoir une pièce à l'accueil des familles, d'organiser des formations dédiées à tout le personnel du service, et d'établir un listing de toutes les structures de soins palliatifs avec les numéros pour les joindre sont d'autres besoins à couvrir. Enfin, un protocole interne au service des urgences pourrait être mis en place afin d'établir une procédure de la prise en charge des patients en situation de fin de vie.

Conclusion

Devant ces résultats, des outils de communication sont en cours de mise en place dont une « Fiche Réflexe Pallia SAMU ». Des formations de tous les professionnels de santé sur les soins palliatifs, aides-soignants, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, médecins, sont en cours d'organisation et de développement.

Summary

Introduction

Nowadays, palliative care has the vocation to maintain a quality of life as long as possible for people with serious, progressive, potentially fatal disease and in particular, by avoiding unreasonable obstinacy.

As 80% of French people wish it, the care can usually be applied at home. Unfortunately, it's happens that people experiencing palliative care have to be admitted in the emergency department, where the appropriate care has to be delivered by the emergency staff.

The objective of this study is to assess the emergency departments' challenges in receiving palliative patients, doctors' needs in that matter, and to determine points of improvement.

Material and methods

An analysis of the literature and a declarative study through an online survey to all doctors and young doctors working in UHC emergency department in Martinique in February 2015, were used.

Results

The various identified issues were : the relative lack of knowledge of palliative care due to a training deficiency, a lack of communication between the city and hospital, a lack of knowledge and the use of specialized palliative care teams, a structural deficiency, an internal organizational defect in the emergency department...

To meet the needs of doctors working in the emergency department in Martinique, it seems appropriate to create a reliable tool for transmission of medical records, to develop the cooperation of the emergency department with the mobile team of palliative care (of de UHC in Martinique) and other palliative care structures. Other needs to be covered include providing a room to welcome families, organizing training courses dedicated to all the department staff, and establishing a list of all the palliative care structures with phone numbers to easily reach them. Finally, an internal protocol in the emergency department could be set up to establish a managerial procedure for patients experiencing end of life.

Conclusion

Given these results, communication tools are being implemented including a "reflex sheet pallia-medics". Training for all healthcare professionals on palliative care, such as auxiliaries, nurses, doctors, pharmacists, physicians and physiotherapists, is being organized and implemented.