



HAL
open science

Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence ?

Robin Jalbert

► To cite this version:

Robin Jalbert. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence ?. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01670343

HAL Id: dumas-01670343

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01670343v1>

Submitted on 21 Dec 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.



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

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

Année : 2017

**ETUDE DE TROIS OUTILS A DISPOSITION DES MEDECINS
GENERALISTES ISEROIS LORS DE LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS
BENEFICIAINT DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE : LES MEDECINS
GENERALISTES ISEROIS CONNAISSENT-ILS LEUR EXISTENCE ?**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Robin JALBERT

[Données à caractère personnel]

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LE 19 DECEMBRE DEUX MILLE DIX SEPT

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury :

Monsieur le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Monsieur le Docteur Yoann GABOREAU

Madame le Docteur Cécile BARBARET

Monsieur le Docteur Maxime MAIGNAN

Madame le Docteur Milly WONG (directrice de thèse)

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

Année : 2017

**ETUDE DE TROIS OUTILS A DISPOSITION DES MEDECINS
GENERALISTES ISEROIS LORS DE LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS
BENEFICIAINT DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE : LES MEDECINS
GENERALISTES ISEROIS CONNAISSENT-ILS LEUR EXISTENCE ?**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Robin JALBERT

[Données à caractère personnel]

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LE 19 DECEMBRE DEUX MILLE DIX SEPT

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury :

Monsieur le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Monsieur le Docteur Yoann GABOREAU

Madame le Docteur Cécile BARBARET

Monsieur le Docteur Maxime MAIGNAN

Madame le Docteur Milly WONG (directrice de thèse)

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

Doyen de la Faculté : Pr. Jean Paul ROMANET

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie

PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie

PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérard	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

Remerciements

A monsieur le Professeur Patrick IMBERT, merci pour l'honneur que vous me faites d'avoir accepté de présider ce jury. Merci pour votre implication dans le développement universitaire de la médecine générale grenobloise.

A madame le Docteur Cécile BARBARET, merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci de m'avoir apporté tes conseils lors des balbutiements de ce projet.

A monsieur le Docteur Yoann GABOREAU, merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour ton indéfectible motivation pour faire progresser la recherche en médecine générale.

A monsieur le Docteur Maxime MAIGNAN, merci d'avoir accepté de juger ce travail. Vous complétez la pluridisciplinarité que j'espérais de ce jury. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

A madame le Docteur Milly WONG, merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour tes conseils avisés qui ont su me guider jusqu'au bout, et pour l'autonomie que tu as su me laisser.

Aux médecins ayant participé à l'étude, merci de l'intérêt que vous avez porté à ce travail, et du temps que vous y avez consacré.

Aux personnes qui m'ont aidé et conseillé, merci de m'avoir fait part de votre expertise pour améliorer ce travail : Dr Bouteiller, Brigitte Lelut, Dr Pedusseau, Valérie Amouroux Gorse, Dr Basset, Dr Cretinon, Dr D'Aranda, et les médecins évaluateurs du questionnaire : Dr Jalbert, Dr Abadie, Dr Bellia Dhondt, Dr Lambert, Dr Saillard.

A Christophe Le Priol, merci de m'avoir aidé à valoriser les résultats de ce travail.

Merci aux relecteurs : Yves, Chantal, Manon et Auré.

A mes maitres :

L'équipe de gynécologie-obstétrique et de pédiatrie d'Albertville, pour ces premiers pas dans ma vie d'interne.

L'équipe de pneumologie de Chambéry, c'est avec vous que j'ai découvert les soins palliatifs, vous m'avez accompagné lors de mes premières réflexions dans ce domaine.

L'équipe des urgences de Chambéry, pour cette belle ambiance qui m'a permis de progresser en toute sérénité.

Eric, Frédéric et Hervé AYMOZ, pour l'approche complémentaire que vous m'avez apporté par vos pratiques de la médecine générale, et pour ces petites sessions gastronomiques.

Jean Luc, Thérance, Jean Pierre, Chantal, vous m'avez accompagné un peu plus loin dans l'exercice de la médecine générale, dans un environnement exceptionnel. Malgré la distance, j'ai passé six mois fabuleux.

Eric et Franck, ces 6 mois passés avec vous ont été riches d'enseignements et ne m'ont donné qu'une envie : revenir.

L'équipe de gériatrie de Chatin, pour ces derniers pas, acrobatiques, dans ma vie d'interne.

Aux médecins qui m'ont inspiré durant mon parcours, j'espère pouvoir transmettre aux plus jeunes la même passion que celle qui nous anime.

A mes parents, pour la sérénité au milieu de laquelle vous nous avez fait grandir avec mes sœurs. Vous m'inspirez tous les jours pour ce que je souhaite bâtir pour demain. Merci pour tout ce que vous avez fait et faites encore pour moi.

A mes grands-parents, Mamet, Chantal, Papet et Yves. Depuis tout petit vous avez su me faire comprendre à quel point il fallait apprécier la vie, au milieu de ceux que l'on aime. Vous me transmettez, chacun à votre façon, des valeurs solides pour me construire.

A mes sœurs Manon et Marine, mes pitres adorées. C'est une belle complicité que l'on a su construire au fil des années.

A toute la famille, oncles, tantes, cousins et cousines, qui m'avez suivi de près ou de loin dans cette entreprise. Merci à Raph et Philou de m'avoir initié en sécurité à certaines facettes de la montagne. Merci à Greg et Nathalie de m'avoir donné les bons tuyaux.

A Benoit et Mathieu, pour toute la bonne humeur que vous transportez avec vous.

A la famille Abadie, pour toutes ces belles expériences vécues ensemble.

A la famille Duflot, merci pour votre accueil toujours chaleureux et votre bonne humeur.

Aux vertacos :

Nico, pour cette longue amitié, hâte de te revoir au pays des caribous.

Gasp, d'abord pour ce partage pendant des années dans la pratique du ski nordique, puis dans toutes les aventures vécues ensemble.

Clem et Fanny, vous êtes beaux ! Votre culture de l'hospitalité est extraordinaire.

A Fif et Jaz, pour tous les supers traquenards passés et à venir, Martou et ton énergie inépuisable, Hajo notre shamane, Juliette et ta bonne humeur en toutes circonstances, depuis la p1 !

A Ben et ta perpétuelle envie d'en découdre en montagne, les Johannas et vos super pouvoirs pour canaliser les deux affreux, Guillaume, PA et ta sagacité, Anna, t'as toujours un peu été la grande sœur, Raphus et ton rire communicatif, Tank et Ivanne.

Les Michels : Martin, Jess, Marine, Delphine et Josephine, les Gaelles, Marianne, Raph, Marjo, Yoann, Mathieu, Eva, Umberto : à chaque fois que je vous retrouve, je sais que ça va être dans une sacrée ambiance ! Je suis admiratif de cette puissante cohésion que vous avez su entretenir malgré la distance.

Aux cointernes :

Hugo, Julie, Charlotte, pour ce début d'internat tout en douceur.

Cécile, Zak, Lina, pour ces six mois un peu plus relevés, mais très agréables à vos côtés.

Thibault, Amaury, Iris, Léa, Carole, Elise, Clément, Charly, Amina, Marisa, pour ce superbe semestre avec une équipe de coinernes au top.

Amandine et Celia : pour ce chouette semestre passé à vos côtés, et pour la bonne humeur que vous y avez apporté.

Teo, Martin, Mahaliana, Juliette : pour l'ambiance décontractée que vous avez su apporter pendant ce dernier semestre.

A tous ceux avec qui j'ai partagé ma passion pour la montagne.

A Auré, mon amour, merci pour tes conseils et ta patience pendant ce travail. Merci de m'accompagner tous les jours, j'espère pour encore très longtemps, de cette douce lumière qui rayonne autour de toi.

Table des matières

Résumé.....	11
Abstract	12
I. Introduction.....	13
II. Matériel et méthodes.....	14
II.1. Outils étudiés dans ce travail	14
II.2. Critères de jugement	14
II.3. Population de l'étude	15
II.4. Construction du questionnaire.....	15
II.5. Diffusion du questionnaire	16
II.6. Recueil des données.....	16
II.7. Description du questionnaire diffusé auprès des médecins généralistes isérois : Annexe 4	16
II.8. Analyses statistiques	17
II.9. Aspects réglementaires	18
III. Résultats	19
III.1. Critère de jugement principal.....	20
III.2. Critères de jugement secondaires.....	22
III.2.1. Utilisation des outils	22
III.2.2. Pertinence des outils	24
III.2.3. Moyens de connaissance des outils	25
III.2.4. Souhait de diffusion.....	26
III.2.5. Caractéristiques et pratiques en soins palliatifs des répondants.....	27
IV. Discussion	31
IV.1. Connaissance des outils par les médecins généralistes.....	31
IV.2. Caractéristiques des répondants	32
IV.3. Utilisation des outils.....	33
IV.4. Pertinence des outils.....	33
IV.5. Diffusion des outils.....	34
IV.6. Perspectives d'amélioration : intérêt d'une base d'information locale facilement accessible et visible type site internet et/ou application smartphone.	35
IV.7. Forces et limites de l'étude	36
IV.8. Conclusion	38
V. Conclusions.....	39

Bibliographie.....	40
Annexes	45
Annexe 1 : fiche liaison SAMU Soins palliatifs Isère	45
Annexe 2 : plaquette d'information sur l'astreinte téléphonique soins palliatifs iséroise	49
Annexe 3 : évaluation par médecins testeurs	50
Annexe 4 : questionnaire	51
Annexe 5 : résultats additionnels	61
Annexe 6 : fiche URGENCE PALLIA de la SFAP	65
Annexe 7 : liste des sites régionaux	67
Annexe 8 : table pratique d'équianalgésie des opioïdes.....	68
Abréviations	69
Serment d'Hippocrate	70

Résumé

Les médecins généralistes ont un rôle central dans la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Le vieillissement de la population française et sa sensibilisation aux soins palliatifs vont créer une augmentation de la demande en soins palliatifs, face à laquelle les médecins généralistes seront en première ligne. Des travaux recensent les difficultés ressenties par les médecins généralistes lors de telles situations, et les instances sanitaires ont émis des recommandations pour les accompagner.

En Isère, trois outils ont été développés pour accompagner les médecins généralistes isérois : la fiche de liaison SAMU soins palliatifs, le document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère, et la permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère.

L'objectif principal est d'évaluer la connaissance des médecins généralistes en Isère de l'existence de ces 3 outils.

L'étude est épidémiologique descriptive, réalisée sur questionnaire informatisé envoyé par mail aux médecins généralistes exerçant en Isère, en septembre 2017, par l'intermédiaire des instances locorégionales.

L'analyse a porté sur 230 réponses, avec un taux de participation estimé à 20%. 9% des répondants connaissent les trois outils. 38% n'en connaissent aucun. 39% des répondants connaissent l'existence de la fiche SAMU, contre 30% pour le document pédagogique et 31% l'astreinte téléphonique. 90% des répondants souhaitent être mieux informés sur ces trois outils. Le réseau personnel du médecin est le moyen le plus usité pour prendre connaissance de ces trois outils. Pourtant la littérature relève de nombreux moyens pour diffuser des outils pratiques en soins palliatifs, tant au niveau national qu'international, même s'il existe une importante hétérogénéité en France.

Bien que peu connus, ces trois outils sont plébiscités par les médecins généralistes isérois et méritent d'être mieux diffusés. Pour arriver à cela, un moyen envisageable pourrait être un site internet ou une application smartphone, dédiés aux soins palliatifs en Isère.

Mots clés : soins palliatifs, médecine générale, soins à domicile, outils de consultation

Abstract

General practitioners (GPs) play a key role for patients living home with end of life care. The ageing french population begins to be informed of palliative care. This is going to increase the demand for palliative care. GPs are the first to be concerned. Several studies describe GPs difficulties during these situations. The french government gave guidelines in order to support them. In Isère, three tools were developed to help general practitioners : the palliative care SAMU sheet, the palliative care pedagogic document created for Isère GPs, and a local palliative care hotline.

This study aimed to evaluate Isère GPs knowledge of these three tools existence. It was designed with an informatised survey sent by mail to Isère GPs during September 2017.

230 people answered, the participation rate was about 20%. 9% knew the existence of the whole three tools. 38% knew none of them. 39% knew the existence of the palliative care SAMU sheet, 30% the pedagogic document and 31% the palliative care hotline. Personal network is mainly reported to be aware of these tools. 90% asked to be more informed about them.

Literature shows several means to facilitate such tools broadcast. Even if unknown, these three tools are appreciated by Isère GPs and deserve to be more spread. A local website or smartphone application could be a feasible way to do it, inspired from other french districts.

Keywords : palliative care, general practice, home care services, consultation tools.

I. Introduction

Face au vieillissement de la population française (1–4), et au souhait d'une majorité de terminer ses jours à domicile (2,5), améliorer la fin de vie à domicile est un enjeu de santé publique (2,6–8). La nouvelle loi Leonetti du 2 février 2016 (9), associée à la campagne de sensibilisation "La fin de vie, parlons en avant", à destination du grand public et des professionnels de santé (10,11), vont induire une augmentation de la demande en soins palliatifs (1,2). Les établissements sanitaires ne pourront répondre seuls à cette demande (2,7,12,13).

Les médecins généralistes ont un rôle central dans la prise en charge des patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile (2,7,14,15). Le développement de compétences et l'accompagnement des médecins généralistes sont indispensables pour garantir le maintien à domicile des personnes en fin de vie (2,16). Plusieurs travaux recensent les difficultés des médecins généralistes face à cette situation (2,17–23).

Face à ces difficultés, La HAS a publié une fiche pratique « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » en juin 2016 (24) .

En Isère, des initiatives locales rejoignent ces recommandations nationales, par le développement de trois outils à destination des médecins généralistes isérois.

« La fiche de liaison SAMU soins palliatifs » est un document rédigé par un médecin prenant en charge un patient bénéficiant de soins palliatifs, et vivant à domicile. Elle est rédigée de concert avec le patient. Son but est de transmettre au médecin, intervenant en situation d'urgence, des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée au patient (25).

« Le document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère » fournit un répertoire des correspondants locaux, et des fiches sur la prise en charge à domicile des différents symptômes rencontrés chez un patient en fin de vie (26).

« L'astreinte téléphonique » est un numéro de téléphone à destination des médecins généralistes leur permettant de joindre un spécialiste en soins palliatifs tous les soirs en semaine, et les weekends, pour répondre à leurs questions concernant la prise en charge d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile (27).

Ces trois outils répondent à un besoin local des médecins généralistes objectivé avant leur mise en place (27,28), ou aux recommandations de bonne pratique émises par la Haute Autorité de Santé (29). Cependant certains de ces outils semblent peu utilisés en pratique (30).

Ces trois outils sont-ils connus et utilisés par les médecins généralistes isérois ? Sont-ils jugés pertinents dans leur pratique de soins palliatifs ambulatoire ? Sont-ils suffisamment diffusés ?

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la connaissance qu'ont les médecins généralistes isérois de l'existence de ces trois outils disponibles lors de la prise de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Les objectifs secondaires de l'étude sont d'évaluer leur utilisation et leur pertinence jugées par les médecins généralistes isérois, ainsi que de favoriser leur diffusion.

II. Matériel et méthodes

Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive transversale se déroulant en Isère.

II.1. Outils étudiés dans ce travail

La fiche de liaison SAMU soins palliatifs iséroise : Annexe 1

Créé en 2014, ce formulaire nominatif est rédigé par un des médecins prenant en charge un patient atteint de pathologie grave, évolutive et/ou en phase terminale, bénéficiant de soins palliatifs, et vivant à domicile. Il est rédigé de concert avec le patient. Son objectif est d'être transmis au centre 15 isérois pour informer les médecins régulateurs, dans le but de mieux orienter les appels concernant cette population particulière, et par exemple d'éviter des hospitalisations non souhaitées.

Le document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère :

Ce document pédagogique a été rédigé en 2013, lors d'un mémoire de DIU soins palliatifs, sous l'égide de la Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU Grenoble Alpes. Il a pour objectif de servir de ressource aux médecins généralistes lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Il résume le cadre légal et éthique de la pratique des soins palliatifs, fournit un répertoire des correspondants potentiels en Isère, et une synthèse pratique sur la prise en charge des symptômes fréquemment rencontrés chez un patient en fin de vie.

L'astreinte téléphonique soins palliatifs iséroise : Annexe 2 :

Cette ligne téléphonique, créée en 2011 et mise en place en janvier 2014, est disponible pour les médecins généralistes, dans le département de l'Isère, de 18h à 8h tous les jours de la semaine, le samedi dès 14h et les dimanches et jours fériés 24/24h. Elle est réservée à tout médecin qui souhaite prendre un avis consultatif au sujet d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Elle permet de joindre directement un médecin spécialisé en soins palliatifs.

II.2. Critères de jugement

Critère de jugement principal :

Proportion des médecins généralistes isérois interrogés ayant connaissance de l'existence de ces trois outils.

Critères de jugement secondaires :

Mesure de l'utilisation de chacun des outils par un critère binaire. Le critère de jugement secondaire concernant l'utilisation de chacun des outils est défini par la proportion de répondants ayant déjà utilisé un ou plusieurs de ces trois outils.

Mesure de la pertinence des outils, jugée par l'interrogé, par une échelle de Likert : « Tout à fait d'accord - D'accord - Ni en désaccord ni d'accord - Pas d'accord - Pas du tout d'accord ». Le critère

de jugement secondaire concernant la pertinence de chacun des outils est défini par la sommation de la pondération de chacun des items de l'échelle de Likert pour chaque outil.

II.3. Population de l'étude

Critères d'inclusion

- Etre médecin généraliste installé en Isère.
- Avoir un exercice ambulatoire.
- Statut libéral ou salarié.

Critères de non inclusion

- Autres spécialités médicales que la médecine générale.
- Médecins généralistes ne travaillant pas dans le département de l'Isère.
- Activité hospitalière exclusive

Critères d'exclusion

- Remplissage incomplet du questionnaire.

II.4. Construction du questionnaire

- **Travail préalable à la construction de l'instrument de mesure : questionnaire :**

Elaboration d'un questionnaire à partir de différents travaux réalisés dans cette thématique (19,22,27,31–35), et avec les conseils de plusieurs soignants concernés par la thématique. Des entretiens préalables ont été réalisés avec des intervenants de l'Hospitalisation à Domicile (HAD), des soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes (CHUGA), de la plateforme Coordination Proximité Santé (CPS), et de médecins généralistes.

- **Soumission d'une version d'essai du questionnaire papier à des intervenants de terrain :**

Hospitalisation A Domicile du Centre Hospitalier Grenoble Alpes, plateforme Coordination Proximité Santé Grenoble, Equipe Mobile Soins Palliatifs (EMSP) CHUGA, médecins généralistes, avec recueil des remarques et corrections en conséquence.

- **Informatisation du questionnaire** via le logiciel LimeSurvey, accès autorisé via la faculté de médecine.

- **Pré - test** avec soumission d'une version d'essai du questionnaire informatisé auprès de quatorze médecins évaluateurs, sélectionnés dans l'entourage proche pour permettre une réponse rapide. Il leur a aussi été demandé de se chronométrer pendant le remplissage du questionnaire. Recueil des commentaires auprès des six médecins ayant répondu à l'appel (Annexe 3 : "Questionnaire Evaluation") et correction du questionnaire en conséquence.

- **Validation finale** sur la plateforme LimeSurvey.

II.5. Diffusion du questionnaire

Plusieurs instances régionales ou départementales ont été sollicitées pour diffusion du lien du questionnaire informatisé, auprès des médecins généralistes isérois. Elles sont connues pour leurs liens ou leur collaboration dans le domaine de la recherche en médecine générale.

- Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM) d'Isère.
- Union Régionale des Professionnels de Santé Rhône Alpes (URPS RA).
- MG France Isère.
- Collège Inter alpin des Médecins Enseignants (CIME).
- Agence Régionale de Santé (ARS) section Isère qui a transmis les coordonnées des coordonnateurs de secteurs de la Permanence de Soins Ambulatoire (PDSA).
- Plateforme Coordination Proximité Santé de Grenoble.

II.6. Recueil des données

- Accès au questionnaire via un lien reçu par mail sur une période d'un mois.
- Relance prévue à 15 jours.
- Conservation de l'anonymat des participants.

II.7. Description du questionnaire diffusé auprès des médecins généralistes isérois : Annexe 4

- **Première partie :**

Concerne les réponses aux objectifs de l'étude, divisée en trois sous parties de structures identiques, chacune traitant d'un outil parmi les trois étudiés :

- « Connaissance de l'existence de l'outil » : *réponse de modalité binaire oui / non.*

Selon la réponse :

« Si oui » :

- « Comment a-t-il été informé ? » : *réponse multimodale : internet / Courrier / Lectures / associations / réseau personnel / hôpital / faculté.*
- « A-t-il déjà été utilisé ? » : *réponse binaire oui / non*

« Si non » :

« Le répondant a-t-il déjà été confronté à une situation où il aurait trouvé cet outil utile ? » :
réponse binaire oui / non

Avis sur la question « cet outil est pertinent pour ma pratique » : *réponse binaire graduée selon une échelle de Likert selon cinq modalités de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord ».*

Question subsidiaire suivant ces trois sous parties :

« Avis sur la nécessité d'être mieux informé sur ces trois outils ». *Réponse binaire oui / non.*

- **Deuxième partie : Caractéristiques du répondant**

Caractéristiques démographiques de l'interrogé :

- Sexe.
- Age.
- Année d'installation.
- Mode d'exercice.
- Milieu d'exercice.
- Territoire d'exercice.
- Distance par rapport à l'hôpital le plus proche.

Caractéristiques sur la pratique de l'interrogé :

- Participation à la Permanence de Soins Ambulatoire (PDSA)
- Réalisation de visites à domicile programmées et non programmées

Caractéristiques de la pratique des soins palliatifs de l'interrogé :

- Nombre de patients accompagnés en soins palliatifs à domicile en 2016.
- Formation en soins palliatifs.
- Joignabilité 24h/24 des intervenants spécialisés sollicités lors de la prise en charge d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile.
- Centre hospitalier collaborateur principal lors de la prise en charge d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

II.8. Analyses statistiques

- **Création de la base de données**

Transfert des données anonymes normalisées de Limesurvey en fichier.csv vers le logiciel Excel.

- **Analyses effectuées :**

- Utilisation des logiciels Excel et R pour analyse.
- Modalités d'analyse :

- Variables qualitatives : description en pourcentages, et comparaison des caractéristiques du répondant au critère de jugement principal par les tests de Chi2 et de Fisher si effectif réduit.
- Variables quantitatives : description des effectifs en moyennes, et des caractéristiques par rapport au critère de jugement principal par le test de Wilcoxon.
- Seuil de significativité p retenu : $p < 0,05$.
- Traitement des données avec un statisticien du Commissariat à l'Energie Atomique (CEA) de Grenoble.

II.9. Aspects réglementaires

Une déclaration a été faite à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Le financement de l'étude est personnel.

III. Résultats

327 personnes ont répondu au questionnaire du 4 septembre 2017 au 10 octobre 2017.

Après retrait des questionnaires incomplets et de ceux ne satisfaisant pas aux critères d'inclusion, l'analyse a porté sur 230 questionnaires.

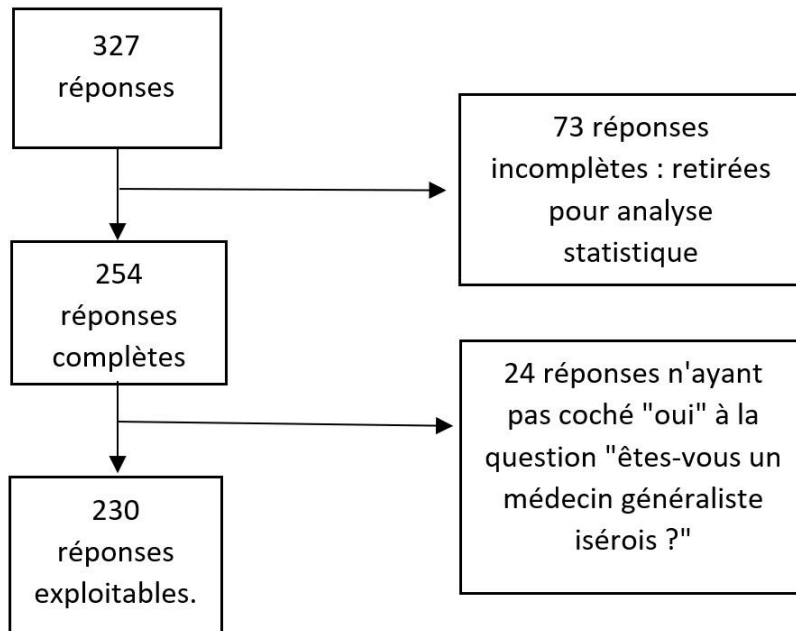


Figure 1 : Diagramme de flux

III.1. Critère de jugement principal

9% des répondants déclarent connaître l'existence des trois outils étudiés.

Nombre d'outils connus

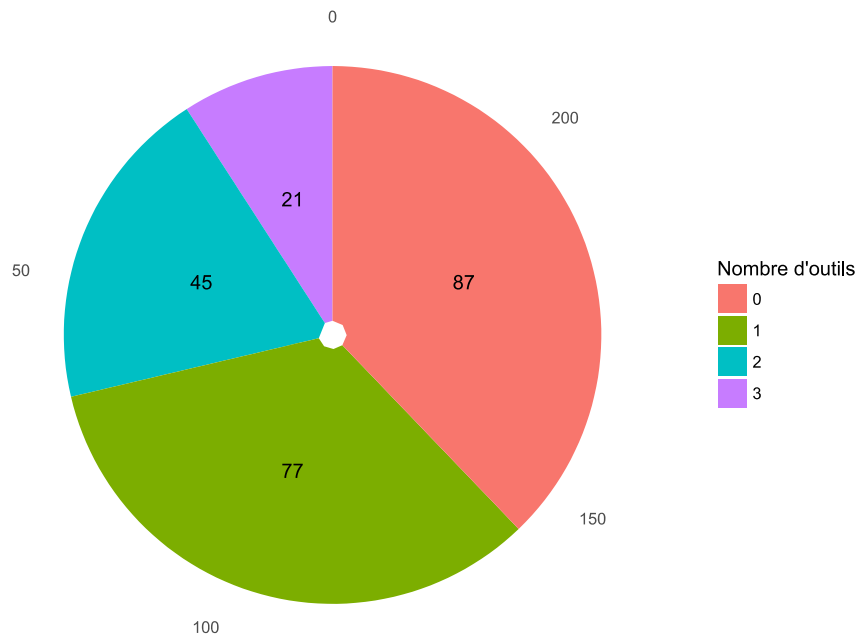


Figure 2 : nombre d'outils connus par répondant.

38% (87/230) des répondants ne connaissent aucun des trois outils présentés.

33% (77/230) des répondants connaissent un des trois outils présentés.

19% (45/230) des répondants connaissent deux des trois outils présentés.

9% (21/230) des répondants connaissent les trois outils présentés.

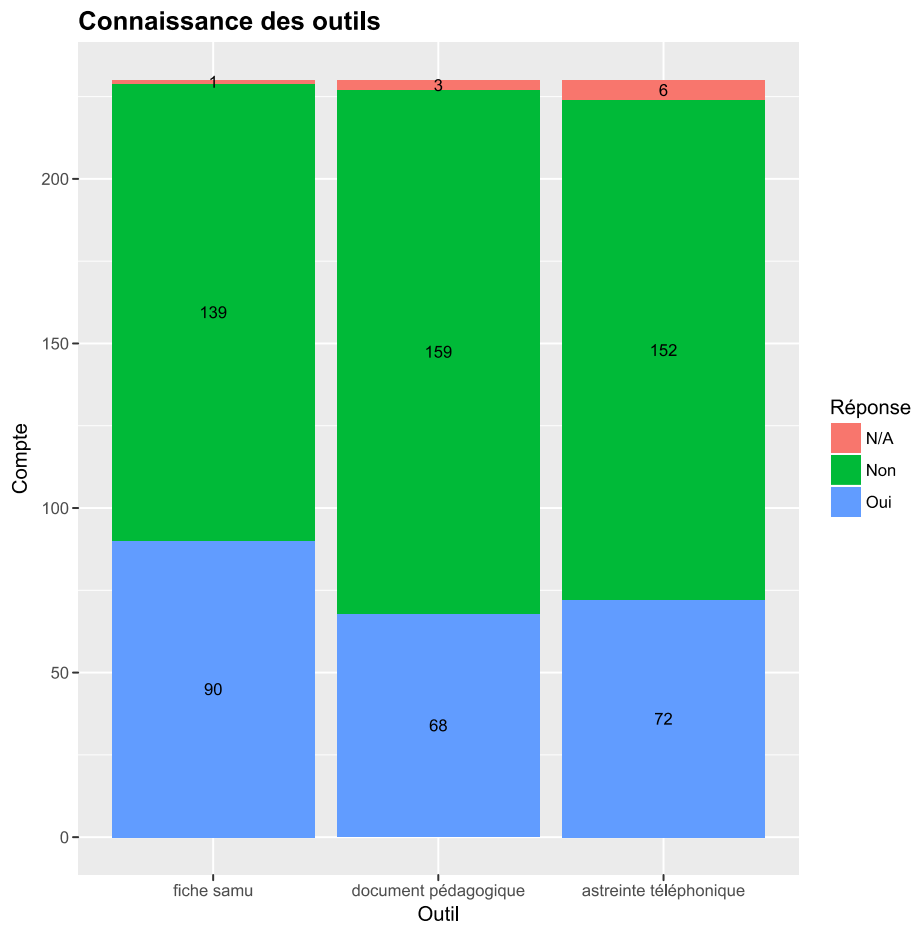


Figure 3 : Connaissance de chacun des outils présentés : la fiche SAMU, le document pédagogique, l'astreinte téléphonique. N/A = absence de réponse.

39% (90/230) des répondants connaissent l'existence de la fiche SAMU.

30% (68/230) des répondants connaissent l'existence du document pédagogique.

31% (72/230) des répondants connaissent l'existence de l'astreinte téléphonique.

III.2. Critères de jugement secondaires

III.2.1. Utilisation des outils

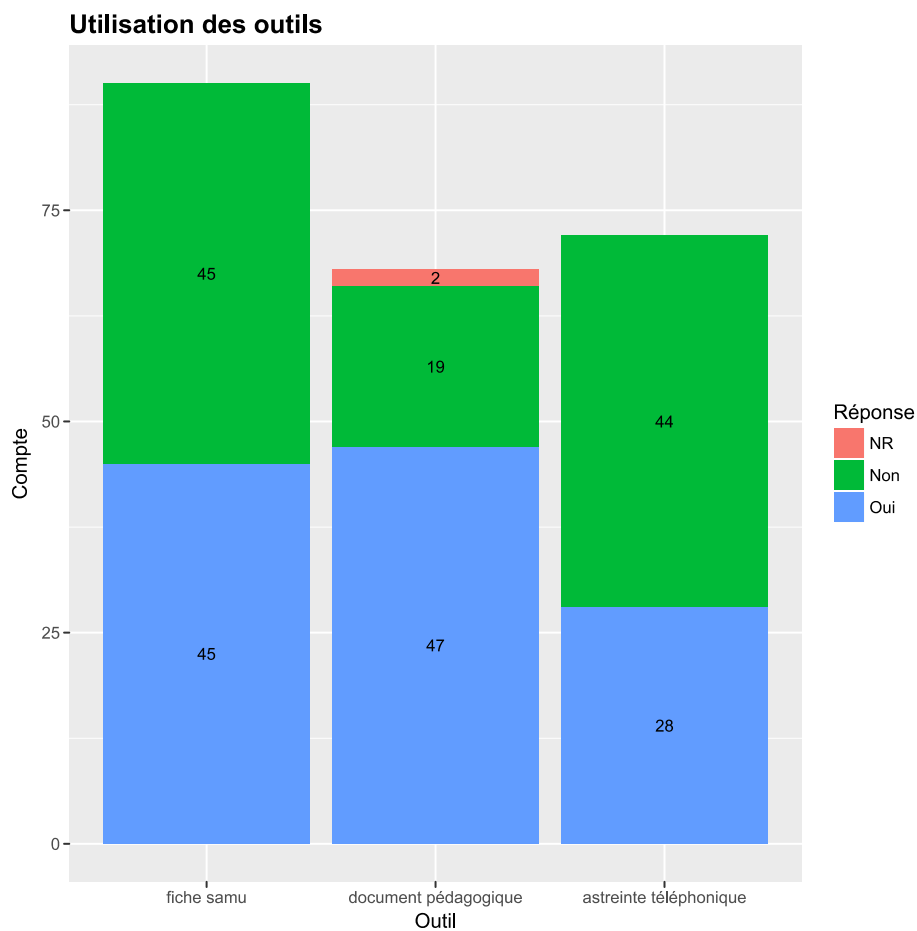


Figure 4 : Utilisation de la fiche SAMU, du document pédagogique, de l'astreinte téléphonique dans la sous population de répondants connaissant un ou plusieurs outils. NR = absence de réponse.

50% (45/90) des répondants connaissant l'existence de la fiche SAMU l'ont déjà utilisée.

69% (47/68) des répondants connaissant l'existence du document pédagogique l'ont déjà utilisé.

39% (28/72) des répondants connaissant l'existence de l'astreinte téléphonique l'ont déjà utilisée.

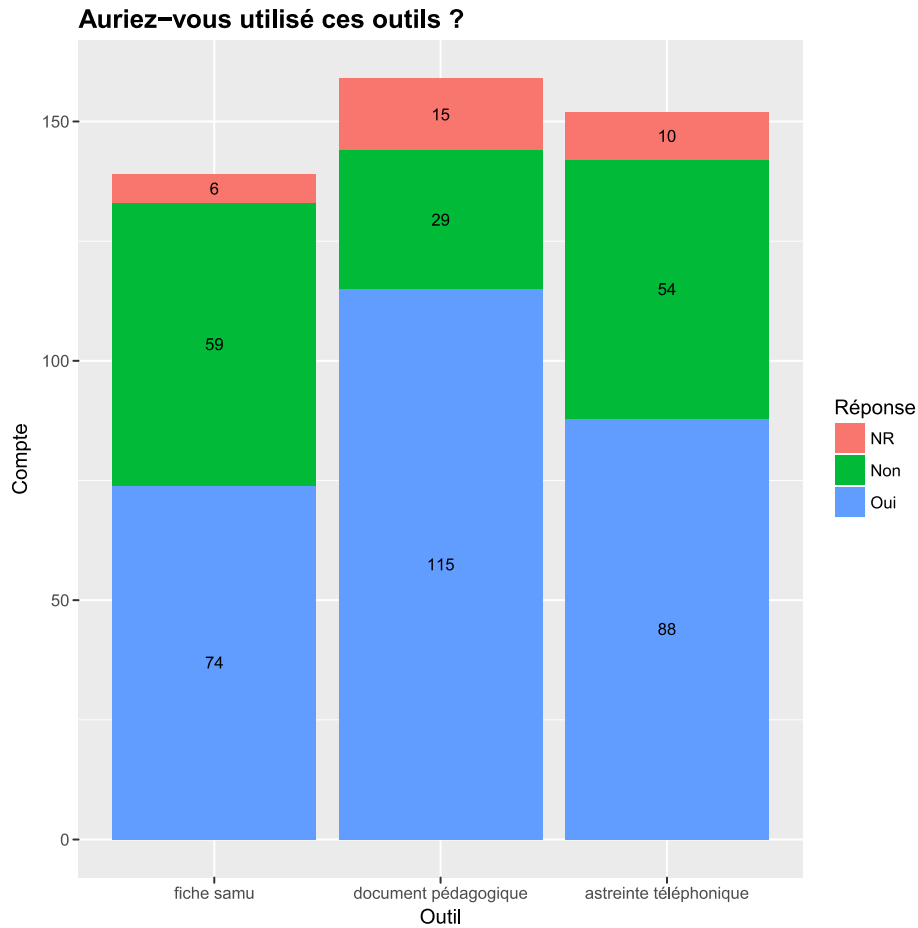


Figure 5 : Utilisation potentielle de la fiche SAMU, du document pédagogique, de l'astreinte téléphonique dans la sous population de répondants n'ayant pas connaissance de l'existence de ces trois outils. NR = absence de réponse.

53% (74/139) des répondants ne connaissant pas l'existence de la fiche SAMU ont déjà été confrontés à une situation où ils l'auraient utilisée.

72% (115/159) des répondants ne connaissant pas l'existence du document pédagogique ont déjà été confrontés à une situation où ils l'auraient utilisé.

58% (88/152) des répondants ne connaissant pas l'existence de l'astreinte téléphonique ont déjà été confrontés à une situation où ils l'auraient utilisée.

III.2.2. Pertinence des outils

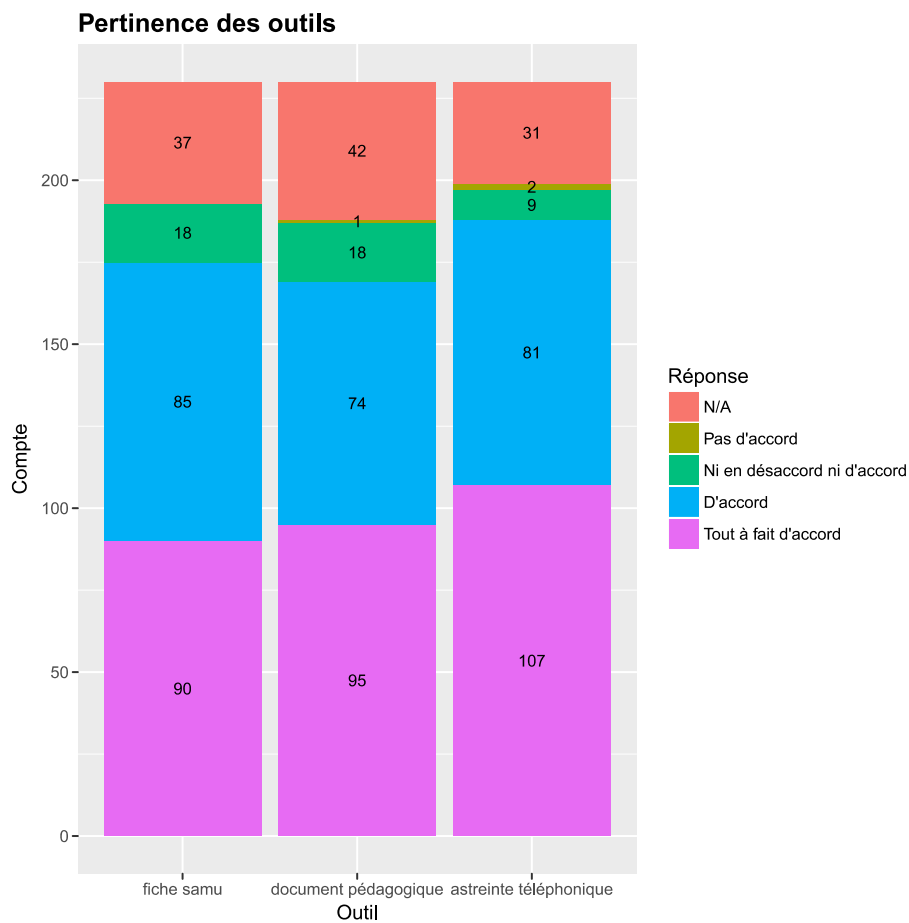


Figure 6 : Pertinence jugée pour chaque outil dans la population de répondants. N/A = absence de réponse.

Concernant la fiche SAMU, 76% (175/230) des répondants sont « d'accord » à « tout à fait d'accord » à la question « cet outil est pertinent pour ma pratique ».

Concernant le document pédagogique, 73% (169/230) des répondants sont « d'accord » à « tout à fait d'accord » à la question « cet outil est pertinent pour ma pratique ».

Concernant l'astreinte téléphonique, 82% (188/230) des répondants sont « d'accord » à « tout à fait d'accord » à la question « cet outil est pertinent pour ma pratique ».

Aucun des répondants n'a coché l'option « pas du tout d'accord » pour les trois outils.

III.2.3. Moyens de connaissance des outils

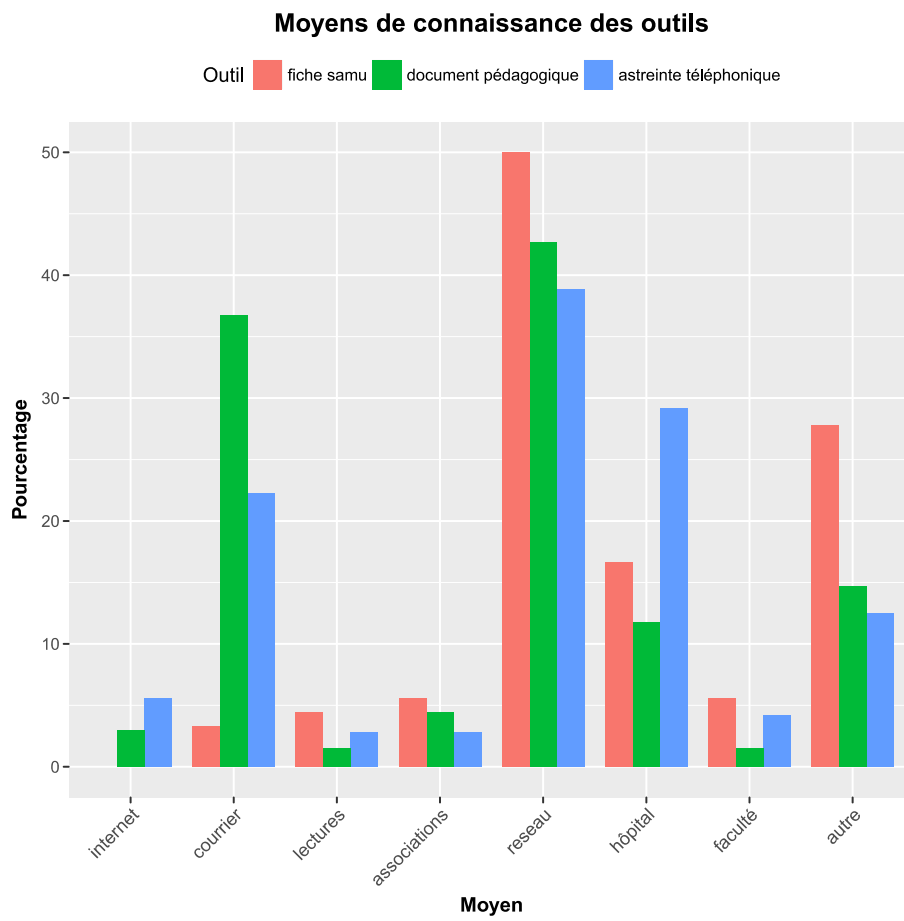


Figure 7 : Moyens de connaissance des trois outils dans la sous population de répondants en connaissant au moins un.

III.2.4. Souhait de diffusion

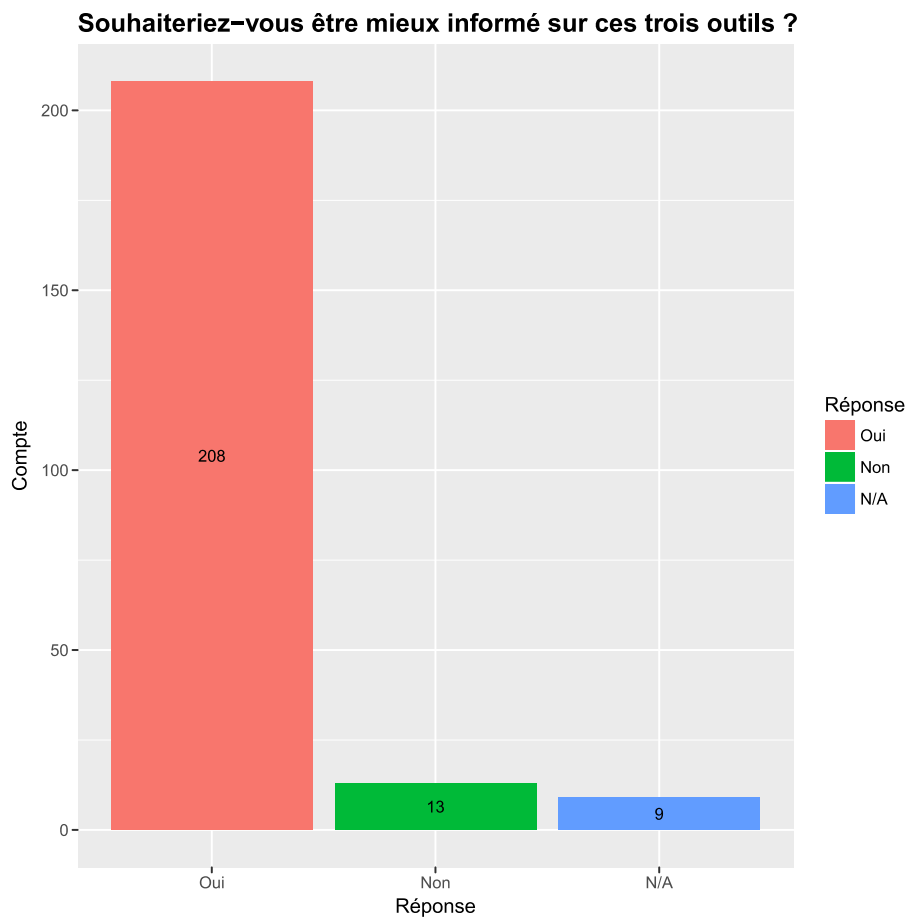


Figure 8 : proportion des répondants souhaitant être mieux informés sur ces trois outils. N/A = absence de réponse.

90% (208/230) des répondants souhaitent être mieux informés sur ces trois outils.

III.2.5. Caractéristiques et pratiques en soins palliatifs des répondants

		Répondants (n = 230)
<i>Sexe n (%)</i>		
Femme		133 (58)
Homme		88 (38)
NR		9 (4)
<i>Age (ans), moyenne (min - max)</i>		
		46,4 (28 - 70)
<i>Année d'installation, moyenne (min - max)</i>		
		2003 (1981 - 2017)
<i>Mode d'exercice n (%)</i>		
Seul		54 (23,5)
En groupe		166 (72)
NR		10 (4,5)
<i>Milieu d'exercice n (%)</i>		
Rural		49 (21)
Périurbain		83 (36)
Urbain		92 (40)
NR		6 (3)
<i>Territoire d'exercice n (%)</i>		
Agglomération grenobloise		102 (44,5)
Bièvre - Valloire		8 (3)
Grésivaudan		35 (15,5)
Haut Rhône Dauphinois		3 (1)
Isère Rhodanienne		15 (7)
Matheysine		3 (1)
Oisans		3 (1)
Porte des Alpes		10 (4,5)
Sud Grésivaudan		3 (1)
Trièves		2 (1)
Vals du Dauphiné		2 (1)
Vercors		10 (4,5)
Voironnais – Chartreuse		27 (12)
NR		7 (3)
<i>Distance de l'hôpital le plus proche n (%)</i>		
Moins de 10 km		131 (57)
Entre 10 et 20 km		47 (20)
Entre 20 et 30 km		27 (12)
Plus de 30 km		21 (9)
NR		4 (2)
<i>Participation à la PDSA n (%)</i>		
Oui		134 (58)
Non		90 (39)
NR		6 (3)
<i>Visites à domicile programmées n (%)</i>		
Oui		217 (94)
Non		9 (4)
NR		4 (2)
<i>Visites à domicile non programmées n (%)</i>		
Oui		177 (77)
Non		39 (17)
NR		14 (6)

Tableau 1 : caractéristiques des répondants. Chaque question est disponible sous forme de graphique en Annexe 5.

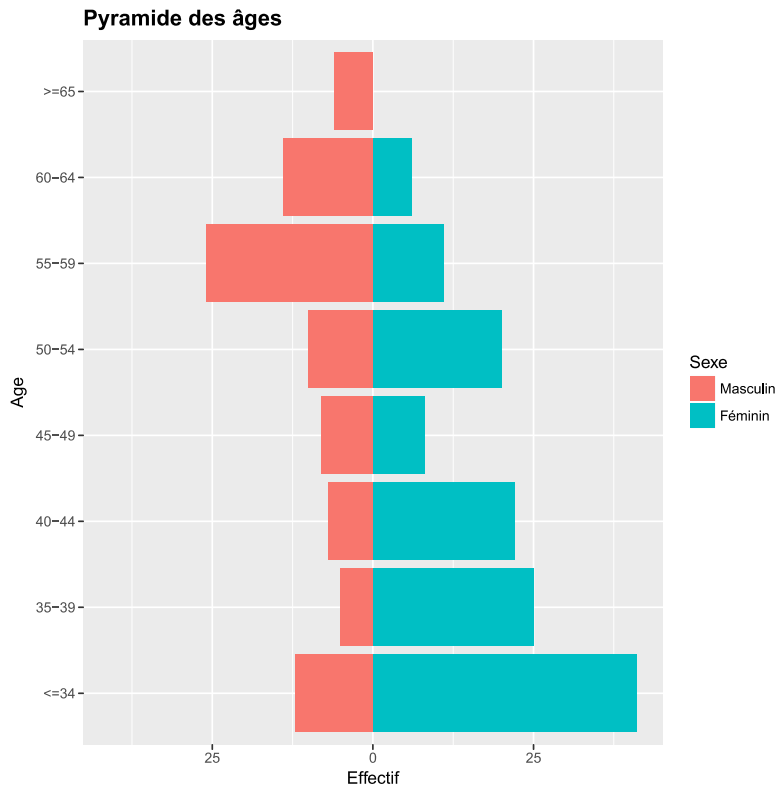


Figure 9 : pyramide des âges selon le sexe des répondants.

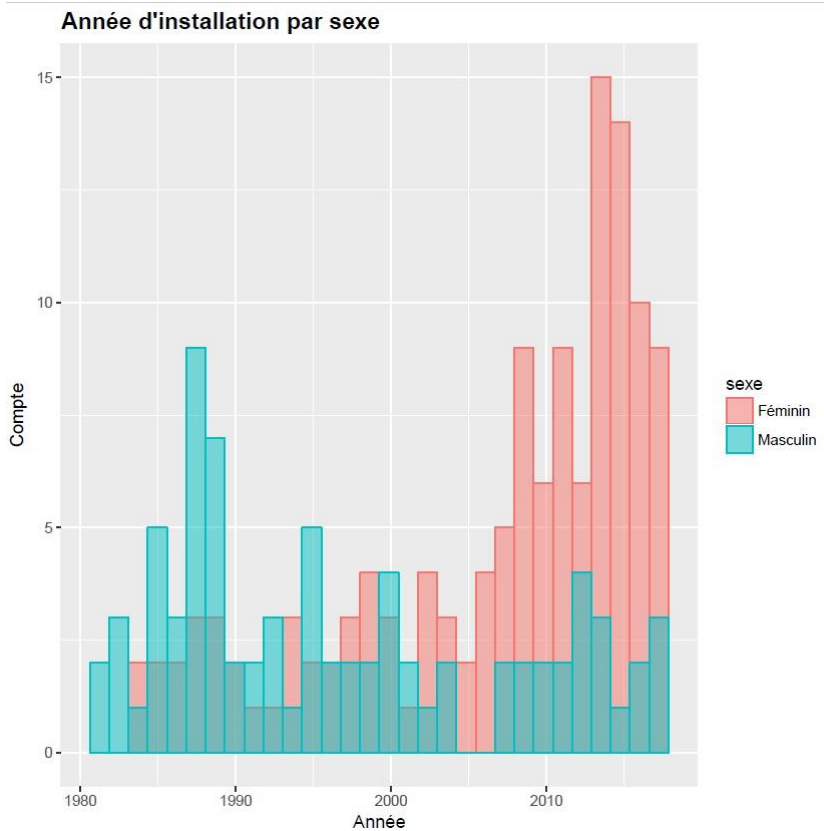


Figure 10 : effectifs selon l'année d'installation et le sexe des répondants.

	Répondants (n = 230)
<i>Nombre de patients accompagnés en 2016, moyenne</i>	2
<i>Formation en soins palliatifs</i>	
Aucune	28
Formation initiale	142
Formation continue	79
Formation diplômante	16
<i>Joignabilité 24/24h n (%)</i>	
Oui	60 (26)
Non	147 (64)
NR	23 (10)
<i>Intervenant le plus souvent sollicité n (%)</i>	
Spécialiste en soins palliatifs	23 (10)
Réseau	74 (32)
HAD	79 (34)
Equipe mobile	32 (14)
NR	22 (10)

Tableau 2 : pratique en soins palliatifs des répondants. Les questions « nombre de patients accompagnés en 2016 » et « formation en soins palliatifs » sont disponibles sous forme de graphique en Annexe 5.

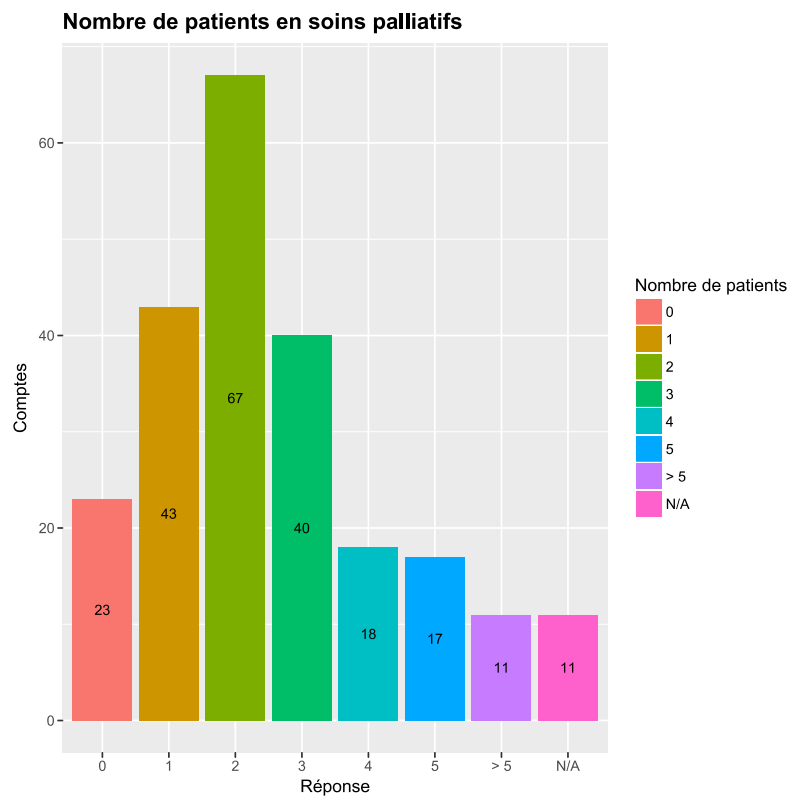


Figure 11 : nombre de patients bénéficiant de soins palliatifs et suivis à domicile, par répondant, en 2016.

<i>Etablissement hospitalier ressource</i>	Répondants (n = 230)
CHUGA	98
Selon le suivi du patient	26
Voiron	26
Vienne	17
Clinique Mutualiste	11
Bourgouin	6
Centre Leon Berard	6
CH Chambéry	3
CH Pont de Beauvoisin	2
Plateforme CPS	2
Aucun	2
Autre	2
Médipôle Savoie	1
CH Rives	1
NR	27
Total	230

Tableau 3 : Etablissements hospitaliers ressources.

IV. Discussion

IV.1. Connaissance des outils par les médecins généralistes

9% des médecins généralistes isérois répondants connaissent l'existence simultanée des trois outils étudiés, qui sont à leur disposition lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Une importante part d'entre eux - 38% - ne connaît aucun de ces trois outils. Alors que la médecine générale est une discipline complexe nécessitant des ressources multiples et variées, en particulier dans le domaine des soins palliatifs, seule une minorité des médecins généralistes répondants connaissaient les trois outils, pourtant complémentaires.

La connaissance de tels outils en médecine générale est peu étudiée. La plupart des études portant sur des outils se voulant utiles aux médecins généralistes s'intéressent aux attentes de la population cible (27,31,33,36–39), à la performance de ces outils (19,32,33,40), à leur applicabilité en médecine générale (25,28,41,42), mais leur connaissance par le public concerné à distance de l'instauration de l'outil reste bien souvent inconnue. Lorsque les outils mis en place à l'échelle locale ou nationale ne sont finalement pas exploités par les médecins auxquels ils se destinent, il est difficile de savoir si l'outil n'est pas retenu car il n'est pas adapté ou si les médecins généralistes n'en n'ont pas eu connaissance (30).

Dans l'étude de Marrilliet et Al. (27) réalisée en 2013 par voie postale en Isère auprès de médecins généralistes libéraux, la plupart des médecins répondants (74%), ne connaissaient pas l'existence des équipes mobiles de soins palliatifs, ni des réseaux tels que Onco 38 (59%).

Une thèse réalisée en Champagne Ardennes en 2014 rapportait que 97% des médecins répondants ne connaissaient pas l'astreinte téléphonique qui leur était proposée dans cette région (43).

Dans l'étude de Brenot et Al. réalisée en Savoie en 2013 (19), 63% des médecins estimaient avoir une bonne connaissance des structures et des dispositifs existants dans leur lieu d'exercice. Pourtant dans la suite de l'étude, il était rapporté que 40% d'entre eux ne connaissaient pas le fonctionnement de la HAD et 66% ne connaissaient pas le dispositif de maintien à domicile. Les auteurs concluaient à une méconnaissance des structures existantes par les médecins généralistes.

La « fiche de liaison SAMU soins palliatifs » est l'outil le plus connu des médecins généralistes isérois répondants. 39% déclarent connaître son existence. Pour cet outil comme pour les autres, le moyen d'information le plus rapporté est le réseau personnel. Il faut savoir que la fiche SAMU iséroise n'a pas bénéficié de campagne de diffusion auprès des médecins généralistes isérois, et qu'elle n'est pas disponible sur internet. Cet outil est principalement diffusé par l'intermédiaire des médecins régulateurs du centre 15, du service de soins palliatifs du CHUGA et de l'HAD. Ce service est d'ailleurs rapporté comme le principal fournisseur de fiches de liaison SAMU soins palliatifs dans l'étude de Didier et Al. (25). Au niveau national, une « fiche URGENCE Pallia », est disponible sur le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (Annexe 6).

Le « document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère » est connu par 30% des répondants. Une fois de plus, c'est le réseau personnel qui est le moyen d'information de l'outil le plus cité. Vient ensuite le courrier. Cet outil a été envoyé par voie postale en 2013 à la suite d'un travail de mémoire de diplôme universitaire de soins palliatifs (26). Il aurait été envoyé à tous les médecins généralistes isérois à l'époque inscrits sur les pages jaunes.

« L'astreinte téléphonique soins palliatifs iséroise » est connue par 31% des répondants. Le réseau personnel reste toujours le moyen de connaissance principal. Puis vient l'hôpital. Ceci semble cohérent puisqu'il s'agit d'un outil renforçant le « lien ville-hôpital », et qu'il est coordonné par les médecins d'astreinte en soins palliatifs du CHU Grenoble Alpes (27,30). Sa diffusion auprès des médecins généralistes isérois s'est faite une seule fois, en décembre 2013, lors de l'envoi du document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère (26). Aucune nouvelle information sur cette astreinte téléphonique n'a été réalisée au niveau départemental depuis cette date. Le travail de réévaluation de l'utilisation de la permanence téléphonique soins palliatifs iséroise rapportait la nécessité de réaliser à nouveau une campagne de diffusion (30).

La fiche SAMU soins palliatifs, dont l'utilisation fait pourtant partie des recommandations de bonne pratique par la Haute Autorité de Santé (29), est à peine plus connue que l'astreinte téléphonique, qui semblait pourtant répondre à une forte demande locale (27).

Ainsi, que l'outil soit une réponse à une difficulté de prise en charge objectivée de façon nationale ou locale (27,28), il reste peu connu. Dans ce travail, le moyen de connaissance privilégié de ces outils est le réseau personnel des médecins. En deuxième position c'est la réponse "autre" avec réponse libre qui apparaît. Ces plages, même si peu remplies, retrouvent le Diplôme Inter Universitaire (DIU), les Formations Médicales Continues (FMC) et les EHPAD comme moyen de connaissance.

Seuls 28 des 230 répondants considéraient n'avoir aucune formation en soins palliatifs. Ce chiffre est retrouvé plus important dans la littérature (22,23,34,43-45). Ainsi, malgré une formation déclarée en soins palliatifs, initiale ou continue, ces outils peinent à être connus. Ce n'est effectivement pas nécessairement en formation qu'on apprend l'existence de tels outils. Les formations médicales continues sont beaucoup mises en avant afin d'améliorer un domaine de compétences des médecins généralistes. Cependant elles sont demandeuses de temps, peu adaptées lorsqu'il s'agit d'une situation rarement rencontrée par le médecin. Actuellement, la réflexion est à la création de méthodes pédagogiques innovantes comme le souligne l'Inspection Générale des Affaires Sanitaires (IGAS) (46).

Au niveau international, des études valorisent aussi certaines formes d'apprentissage à distance : en effet, une étude randomisée contrôlée espagnole trouvait que les médecins généralistes étaient satisfaits d'un programme d'éducation sur les soins palliatifs en ligne. Ils gagnaient en compétence pour le suivi ambulatoire de leurs patients en soins palliatifs (47,48).

IV.2. Caractéristiques des répondants

L'échantillon de répondants se découpe globalement en un groupe de médecins de sexe masculin âgés et un groupe de jeunes médecins de sexe féminin. La démographie médicale actuelle retrouve une répartition semblable (49).

Une majeure partie des répondants effectue des visites à domicile, qu'elles soient programmées (94%) ou non (77%). Cela ne limite donc pas la prise en charge des patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

La formation initiale est rapportée comme moyen de formation en soins palliatifs par 142 répondants. Ce chiffre est étonnamment élevé. En effet, l'un des constats des plans de développement des soins palliatifs est le manque de formation initiale dans ce domaine (16). Des directives ont récemment été créées pour favoriser le développement de la formation médicale initiale en soins palliatifs.

IV.3. Utilisation des outils.

L'utilisation des outils lorsque les médecins en connaissent l'existence est variable.

Le document pédagogique, alors que c'est l'outil le moins connu des médecins généralistes répondants, est finalement le plus souvent utilisé par les médecins qui le connaissent avec près de 69% d'entre eux qui déclarent l'avoir déjà utilisé. De la même façon, parmi les médecins ne connaissant pas son existence, 72% d'entre eux déclarent qu'ils ont déjà été confrontés à des situations où ils auraient utilisé l'outil.

La fiche de liaison SAMU soins palliatifs a déjà été utilisée par 50% des médecins la connaissant et serait utilisée par une proportion quasiment identique parmi les médecins qui n'en avaient pas connaissance. Ce constat peut s'expliquer par le fait que la fiche SAMU est un document auquel il faut réfléchir de manière anticipée, au contraire du document pédagogique qui répond à une situation concrète au lit du patient.

Enfin, l'astreinte téléphonique a été utilisée par 39% des médecins qui connaissent son existence. Plusieurs raisons peuvent être évoquées devant cette faible utilisation :

- Comme décrit dans le travail de N. Genin (30), en journée les médecins peuvent être amenés à solliciter la structure locale connaissant le patient.
- Par ailleurs, la permanence téléphonique iséroise est disponible en dehors des horaires d'ouverture des cabinets médicaux. Ainsi elle ne concerne que les 58% des répondants participant à la Permanence des Soins Ambulatoires, et les 26% se rendant joignables 24/24h. Dans les autres cas, l'interlocuteur privilégié est alors bien souvent le régulateur du centre 15. La fiche SAMU entre alors en jeu pour améliorer la continuité de prise en charge du patient. Se pose alors la question de l'intérêt de la permanence téléphonique en soins palliatifs en nuit profonde (de minuit à 6h00).

La prise en charge d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile est une situation rare pour les médecins généralistes (1,50) mais souhaitée par les patients (1,2,51,52). Dans notre étude, les médecins répondants suivent en moyenne deux à trois patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile par an, ce qui est conforme à la littérature (2,18,22,34). Les chiffres retrouvés dans notre étude tendent donc à montrer que les outils sont finalement plutôt bien utilisés par les médecins généralistes lorsqu'ils en connaissent l'existence, au vu de la rareté de la situation.

Dans l'étude de Brenot et Al. en Savoie (19), les auteures précisait que le médecin de l'équipe mobile de Soins palliatifs avait obtenu une dérogation depuis un an pour intervenir au domicile des patients en Tarentaise mais qu'aucun médecin généraliste ne l'avait sollicité pour cela. De nouveau les auteures se demandaient si c'était une méconnaissance de ce dispositif ou si l'intervention n'était pas jugée utile par les médecins.

IV.4. Pertinence des outils.

Les médecins généralistes interrogés plébiscitent massivement les outils proposés : de 73% à 82% des médecins sont « d'accord » ou « tout à fait d'accord » avec l'assertion « cet outil est pertinent

pour ma pratique » en fonction de l'outil étudié. On note que l'astreinte téléphonique est l'outil retrouvé le plus pertinent alors que c'est finalement le moins utilisé par les médecins qui connaissent son existence, et celui qui serait le moins utilisé par les médecins qui n'en connaissent pas l'existence.

Une explication peut être que la permanence débute après 18h en semaine, ne couvrant pas les journées. Un numéro unique avec un interlocuteur joignable rapidement est pertinent s'il est aussi joignable en journée car la majorité des médecins généralistes ont un exercice libéral de jour. Un avis rapide à mettre en place, devant l'imprévisibilité d'une aggravation en situation palliative, est indispensable au maintien à domicile d'un patient. L'accessibilité rapide à un interlocuteur spécialisé augmente la réactivité des médecins en ville, et peut éviter une ré hospitalisation, avec des prescriptions adaptées face à la survenue d'un symptôme inconfortable chez le patient. Cette réactivité attendue par les professionnels de santé (infirmières, auxiliaires de vie...) s'occupant de patients en soins palliatifs à domicile, coordonnée par les médecins généralistes, est forte. Si la prise en compte n'est pas rapide, le patient est bien souvent adressé aux urgences (53) ou aux spécialistes qui s'occupent du patient. D'autres astreintes téléphoniques existent en parallèle pour les médecins généralistes sur Grenoble, comme la ligne d'astreinte d'infectiologie. Les spécialistes sont joignables aux heures ouvrables des cabinets de médecine générale. L'étude de M. Caillis montre que les médecins généralistes en sont satisfaits (54).

Ces résultats sur la pertinence des outils étudiés sont concordants avec les résultats de la littérature. Les attentes des médecins généralistes pour les accompagner dans la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile, ont été étudiées. Parmi celles-ci ressortent régulièrement :

- L'existence d'un numéro d'urgence palliatif (33,35,55).
- Une meilleure information et communication (19,33–35,55–58).
- La diffusion de protocoles de soins (19,31,33,39,55,58).

Une étude française rétrospective (53), s'intéressant aux motifs de transfert aux urgences des patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile, relevait que la moitié de ces transferts était potentiellement évitable, proposait notamment l'entraînement des soignants libéraux aux soins palliatifs, et insistait sur la nécessité de leur transmettre la culture palliative. Ces propositions concordent avec les attentes des médecins généralistes.

Ces demandes sont semblables à l'étranger, comme en Suisse (59), au Royaume Uni (58), au Danemark (60), en Australie (61) et en Nouvelle Zélande (62).

Une revue de littérature, réalisée en 2011 (63), étudiait les facteurs permettant un partenariat efficace entre les soignants de premier recours et les services spécialistes des soins palliatifs. Les facteurs recensés étaient notamment une bonne communication parmi les soignants, des opportunités pour partager l'apprentissage et l'éducation, et un accès adapté aux structures spécialisées en soins palliatifs. Elle retrouvait cependant peu de données sur la méthodologie pour élaborer les différentes interventions retrouvées, ainsi que sur l'évaluation de leur efficacité. Ce constat est confirmé par une autre revue de la littérature de 2015 sur les travaux guidant la pratique des soins palliatifs en zone rurale (64).

IV.5. Diffusion des outils.

90% des répondants souhaitent voir ces trois outils diffusés plus largement (Figure 8).

Alors que ces trois outils sont jugés pertinents par les médecins généralistes, qui disent s'être déjà retrouvés dans une situation où ils les auraient utilisés, ils sont pourtant connus d'une minorité de praticiens. Ce travail met en évidence d'importantes failles dans la diffusion de ces trois outils aux médecins généralistes, en Isère.

Toutes les instances officielles sollicitées pour la diffusion de cette étude, citées dans le protocole de l'étude, ont refusé de diffuser le questionnaire aux médecins généralistes, excepté la plateforme CPS. Il a donc fallu, pour diffuser ce questionnaire, solliciter d'autres structures de façon personnelle, en lien avec la médecine générale et les soins palliatifs : médecins généralistes correspondants des services d'HAD, des services de gériatrie et de soins palliatifs, et des Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), en Isère. Malgré le refus de diffuser le questionnaire par les instances officielles, ce travail a suscité un certain intérêt. Pour exemple, le prochain bulletin du conseil de l'ordre des Médecins de l'Isère abordera l'existence de ces trois outils.

Cette étude s'est révélée être, en outre, un autre moyen de diffusion de ces trois outils. A la fin du questionnaire, les liens vers les plaquettes d'information de chaque outil étaient présents. De nombreux médecins ont demandé plus d'informations, et l'autorisation de les diffuser dans leur entourage voire de transposer certains outils dans d'autres départements. C'est le cas du document pédagogique, outil que peuvent s'approprier facilement les médecins généralistes. Ce travail, réalisé dans le cadre d'un mémoire de Diplôme Inter Universitaire de soins palliatifs par un médecin généraliste, se veut le plus accessible possible pour les médecins généralistes. Plusieurs autorisations de reproduction, d'adaptation ont été demandées et accordées par son auteure. En effet, il semble plus facile de rédiger un document de référence, en partenariat et validé par les instances légitimes en soins de support et soins palliatifs, que de créer une astreinte téléphonique, ou mettre en place un partenariat avec le SAMU à travers une fiche de liaison pour des médecins libéraux.

C'est dans cette même logique de facilité de diffusion et d'utilisation, qu'en 2013, le choix de sa diffusion par courrier sous format papier s'est fait auprès des médecins. Pour répondre à des questions pratiques au domicile des patients, ce format papier rentre dans toutes les sacs pour les visites à domicile. Cependant ce format possède plusieurs contraintes, à savoir une documentation papier, peu écologique, et qui n'est pas facilement actualisable. A l'ère du numérique, d'autres possibilités existent pour rendre cet outil plus accessible. Une réflexion sur la diffusion et l'accessibilité des autres outils existants comme la fiche SAMU et l'astreinte téléphonique en soins palliatifs en Isère apparaît nécessaire avec ce travail.

IV.6. Perspectives d'amélioration : intérêt d'une base d'information locale facilement accessible et visible type site internet et/ou application smartphone.

Dans d'autres régions françaises, des efforts ont été fournis pour améliorer la diffusion des initiatives locales, en particulier grâce à la mise en place de sites internet régulièrement mis à jour (Annexe 7).

En effet, une possibilité est la création d'un site internet dédié aux soins palliatifs en Isère. Cela existe déjà dans de nombreux départements dont nos voisins de l'Allier (RASP 03) ou le Massif Central (PalliaDom63), et la plupart des régions françaises. A ce titre le site de la Coordination Bretonne des Soins Palliatifs est un exemple concret assez intéressant (lien en Annexe 7). Ce site, à destination des professionnels de santé comme du grand public, rassemble les actualités, les ressources régionales et nationales en soins palliatifs, ainsi que d'autres informations dans le domaine des soins palliatifs. Il faut

relever que l'ancienne Région Rhône Alpes est l'une des seules à ne pas avoir de site régional dédié aux soins palliatifs.

Au niveau international, on peut citer l'exemple de la région d'Edmonton, au Canada. Par la suite de restrictions budgétaires dans les années 1990, il y a été développée une série de mesures permettant de faciliter le maintien à domicile des personnes bénéficiant de soins palliatifs. La diffusion d'outils via la création d'un site internet a été l'un des moyens développés pour répondre à ces problématiques (65–67). L'ensemble des mesures instaurées a permis dans les 5 ans, pour les patients atteints de cancer, une diminution des décès de 86% à 49% en milieu hospitalier avec une augmentation proportionnelle dans les unités de soins palliatifs et à domicile, d'une diminution des durées de séjour hospitalier de 25 à 16 jours et une économie de 3.5 millions de dollars.

De même, une application smartphone peut aussi être une option intéressante. Des exemples concrets existent déjà, comme celle du Réseau Nord Alpin des Urgences (RENAU), du Manuel Onco Gustave Roussy, ou bien encore à l'étranger de l'application NHS Scotland Palliative Care Guidelines.

Un site internet possède plusieurs avantages : l'accessibilité et l'actualisation de ses différents contenus, la diffusion d'un agenda des événements dont les formations locales. Il permet aussi un abonnement des intéressés pour diffusion d'une newsletter régulière, voire la possibilité d'interroger les inscrits sur une étude, dessinant ainsi une perspective de travail collaboratif avec les acteurs de terrain. A titre de comparaison, le document pédagogique allait déjà dans le sens d'une diffusion un peu plus globale, mais son caractère « figé » dans le temps ne permet pas de s'adapter à l'évolution des recommandations médicales, non plus qu'à la législation : en témoigne la partie du document décrivant la législation en vigueur, actuellement obsolète depuis la parution de la nouvelle Loi Clay Leonetti.

Un travail futur pourrait donc s'intéresser à la réalisation d'un site internet voire d'une application smartphone. Il faudra veiller à s'articuler de façon cohérente entre les spécificités du système de soins de proximité, les dispositifs déjà mis en place au niveau national, et les dispositifs locaux déjà existants dans les thématiques voisines (Réseau Espace Santé Cancer Rhône-Alpes, Société Auvergne Rhône Alpes de la Douleur).

IV.7. Forces et limites de l'étude.

- **Choix du lieu de l'étude.**

Devant la très grande hétérogénéité dans les ressources disponibles en soins palliatifs dans les différents départements et régions (1,6), il a été décidé de limiter ce travail au niveau de l'Isère.

- **Choix des outils étudiés.**

La fiche SAMU soins palliatifs est un outil recommandé par la Haute Autorité de Santé (29), mais n'a pas fait l'objet de l'évaluation de sa pertinence auprès des médecins généralistes isérois : seul le versant des urgences a évalué cet outil (25,28). Mais si l'on souhaite qu'il soit utilisé massivement, il est nécessaire d'interroger les soignants le plus amenés à remplir cette fiche, à savoir les médecins généralistes.

L'astreinte téléphonique a fait l'objet d'une étude auprès des médecins généralistes isérois avant sa création (27), où 87,6% des répondants plébiscitaient un tel outil. Il semble donc pertinent de réévaluer cet outil.

Le document pédagogique n'a pas fait l'objet d'une évaluation locale avant diffusion.

Si ces trois outils ont été choisis, c'est que chacun répond, avec une approche complémentaire, à cette situation complexe de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

Ce travail aurait aussi pu inclure l'évaluation d'autres outils, comme la table d'équianalgésie des opioïdes (Annexe 8).

Le choix d'étudier trois outils cherche à montrer une méconnaissance globale des ressources disponibles, et non pas spécifique à un outil.

- **Elaboration du questionnaire.**

La construction de ce questionnaire est empirique. La recherche bibliographique préalable n'a pas permis de recenser un questionnaire validé sur la problématique étudiée. Un travail qualitatif préalable pour élaborer un questionnaire validé aurait pu être intéressant.

Par ailleurs, il n'a pas été retrouvé de scores spécifiques validés sur cette problématique.

Cependant, son évaluation par des intervenants de différents secteurs, concernés par la problématique, ainsi que le pré test réalisé auprès d'un petit groupe de médecins, ont permis de l'affiner et de le valider.

- **Diffusion du questionnaire.**

En se basant sur les chiffres de la démographie médicale iséroise (49), 20% des médecins généralistes isérois auraient répondu à ce questionnaire.

Ce travail a subi des difficultés de diffusion face au refus des instances locorégionales (Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de l'Isère, Union Régionale des Professionnels de Santé Rhône Alpes, Collège Inter-alpin des Médecins Généralistes Enseignants) de diffuser le questionnaire. La décision a alors été prise de solliciter plus personnellement les structures locales pour couvrir au maximum le territoire isérois. Ces structures locales sont en effet un relai important auprès des médecins généralistes isérois, et diffuser le questionnaire par leur relai le rend plus légitime auprès des médecins sollicités, alors plus facilement amenés à y répondre.

Dans le département de l'Isère, le Conseil de l'Ordre s'en remet à l'URPS RA pour la diffusion de ce genre de travail. Cependant l'URPS RA ne diffuse qu'un seul travail de thèse par mois, au niveau régional. On peut se demander si ce chiffre d'un travail par mois valorise suffisamment la recherche en médecine générale.

Le parti a été pris de diffuser le questionnaire au plus grand nombre de médecins généralistes possible, de façon non nominative. Cette faiblesse aurait pu être limitée par la création d'une base de sondage, en relevant les coordonnées de tous les médecins généralistes isérois grâce au CDOM ou à l'ARS (liste RPPS), puis de les randomiser pour créer un échantillon à interroger.

La durée de diffusion du questionnaire, d'un mois, peut paraître courte, mais s'agissant d'une diffusion par mail, son traitement est plus rapide qu'une diffusion par courrier, et est obsolète à distance de sa réception.

Une autre faiblesse de la diffusion informatique est qu'une population minoritaire de médecins généralistes n'est pas informatisée et n'a donc pas accès au questionnaire.

- **Biais de l'étude.**

Biais de sélection : la population de répondants peut être biaisée par l'intérêt que porte le médecin interrogé à la problématique étudiée. Ce biais renforce en fait les conclusions de l'étude : malgré un biais de sélection potentiel, la connaissance des outils est faible.

Biais de mémorisation : comme tout questionnaire faisant appel à la mémoire du répondant, les réponses peuvent être faussées, ici d'autant plus que la situation est peu fréquente.

Biais d'information : l'interrogé peut être amené à ne pas dire la vérité sur certaines données sensibles comme sur sa connaissance des outils étudiés ou sur son activité : participation à la Permanence De Soins Ambulatoires, réalisation de visites à domicile. L'anonymat aide à limiter ce biais-là.

IV.8. Conclusion

Cette étude menée au niveau du département de l'Isère a souffert d'un manque de diffusion. Cependant, une tendance nette ressort de l'échantillon répondant. Ces trois outils ne sont pas connus. Ils sont pourtant jugés pertinents par les répondants, qui souhaitent les voir mieux diffusés. La littérature permet de retrouver de nombreux exemples concrets permettant d'imaginer comment favoriser leur diffusion. Il n'existe actuellement pas de moyen, à l'échelle de l'Isère, permettant la diffusion de tels outils et des informations sur les ressources locales. En s'inspirant de ce qui existe ailleurs, il semblerait intéressant qu'un futur travail développe un site internet favorisant cette diffusion et faisant le lien vers les ressources nationales.

V. Conclusions

THESE SOUTENUE PAR : JALBERT Robin

TITRE : ETUDE DE TROIS OUTILS A DISPOSITION DES MEDECINS GENERALISTES ISEROIS LORS DE LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS BENEFICIANT DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE : LES MEDECINS GENERALISTES ISEROIS CONNAISSENT ILS LEUR EXISTENCE ?

CONCLUSION

Les médecins généralistes ont un rôle central dans la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Le vieillissement de la population française et sa sensibilisation aux soins palliatifs vont créer une augmentation de la demande en soins palliatifs, face à laquelle les médecins généralistes seront en première ligne. Des travaux recensent les difficultés ressenties par les médecins généralistes lors de telles situations, et les instances sanitaires ont émis des recommandations pour les accompagner.

En Isère, trois outils ont été développés pour accompagner les médecins généralistes isérois : la fiche de liaison SAMU soins palliatifs, le document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère, et la permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère.

L'objectif principal est d'évaluer la connaissance des médecins généralistes en Isère de l'existence de ces 3 outils.

L'étude est épidémiologique descriptive, réalisée sur questionnaire informatisé envoyé par mail aux médecins généralistes exerçant en Isère, en septembre 2017, par l'intermédiaire des instances locorégionales.

L'analyse a porté sur 230 réponses, avec un taux de participation estimé à 20%. 9% des répondants connaissent les trois outils. 38% n'en connaissent aucun. 39% des répondants connaissent l'existence de la fiche SAMU, contre 30% pour le document pédagogique et 31% l'astreinte téléphonique. 90% des répondants souhaitent être mieux informés sur ces trois outils. Le réseau personnel du médecin est le moyen le plus usité pour prendre connaissance de ces trois outils. Pourtant la littérature relève de nombreux moyens pour diffuser des outils pratiques en soins palliatifs, tant au niveau national qu'international, même s'il existe une importante hétérogénéité en France.

Bien que peu connus, ces trois outils sont plébiscités par les médecins généralistes isérois et méritent d'être mieux diffusés. Pour arriver à cela, un moyen envisageable pourrait être un site internet ou une application smartphone, dédiés aux soins palliatifs en Isère.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 23/11/2017

LE DOYEN

PROFESSEUR P. MORAND



LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR P. IMBERT



Bibliographie

1. Rapport 2011 : Un premier état des lieux [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. 2011 [cited 2017 Feb 12]. Available from: <http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/>
2. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. 2012 [cited 2017 Jan 16]. Available from: <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
3. Vandewiele T, Bourgeois V. À l'horizon 2080, une personne sur huit dans l'UE pourrait avoir 80 ans ou plus. Service de presse d'Eurostat; 2015.
4. Insee. Population par âge, Tableaux de l'Économie Française [Internet]. [cited 2017 Feb 12]. (Collection Insee références, Edition 2016). Available from: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
5. Sondage IFOP. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. ADREA; 2016.
6. La Documentation française. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 Dec [cited 2016 Oct 4]. Available from: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>
7. Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 [Internet]. Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes; 2015. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
8. Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs - Plan cancer | Institut National Du Cancer [Internet]. [cited 2017 Feb 12]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>
9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 Feb 2, 2016. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>
10. Ministère des affaires sociales et de la santé. Marisol TOURAINE lance une campagne d'information pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients La fin de vie : parlons-en avant [Internet]. Ministère des affaires sociales et de la santé; 2016 [cited 2017 Feb 18]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/16_12_12_-_cp_la_fin_de_vie.pdf
11. Ministère des affaires sociales et de la santé. Lancement de la campagne d'information grand public sur les droits des personnes en fin de vie : dossier de presse [Internet]. Ministère des affaires sociales et de la santé; 2017. Available from: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>
12. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med*. 2013 Mar 28;368(13):1173–5.

13. Steiner N. Mourir à la maison: un désir, un défi pour les soins palliatifs. *InfoKara*. 2006 Nov 1;17(2):45–7.
14. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 2009-879 Jul 21, 2009. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>
15. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, Recommendations from the European Association for Palliative Care. 2009;(16(6)). Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
16. Legenne M. Bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 en France. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2014 Dec 29;(116):95–102.
17. Plancke M. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile: revue de la littérature (2005- 2016) [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2017.
18. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne [Thèse d'exercice]. [Paris, France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2007.
19. Brenot-Domboué A, Marsande AL. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale: étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2013.
20. Caux E. Fin de vie de la personne âgée en médecine de ville: vécu et ressenti du médecin traitant : étude qualitative dans l'Oise [Thèse d'exercice]. [Amiens, France]: Université de Picardie; 2014.
21. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat*. 2011 Dec;10(6):286–91.
22. Antoine P. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? : Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD [Thèse d'exercice]. [Rennes, France]: Université Bretagne Loire; 2014.
23. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Accompagner un patient en fin de vie. 2013;(Numéro spécial mai-juin 2013). Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf
24. Haute Autorité de Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs : recommandations. Haute Autorité de Santé; 2002.
25. Didier F, Foultier A, Cordonnier D, Laval G, Danel V. Création d'une fiche de liaison samu–soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Médecine Palliat*. 2016 Jun;15(3):127–34.

26. Wong A M. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère. DIU de Soins palliatifs Université Joseph Fournier. Grenoble 2013. Avec la Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU de Grenoble; 2013.
27. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliat*. 2013 Feb 19;12(1):32–41.
28. Chermand D. Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère: étude préparatoire [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2008.
29. Haute Autorité de Santé. Maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2016. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
30. Genin N. Evaluation de la permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère après un an de fonctionnement. Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble; 2015.
31. Vogel A. Besoins et attentes des médecins généralistes en terme de formation à la prise en charge de la fin de vie à domicile [Thèse d'exercice]. [Montpellier, France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2016.
32. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
33. Creton-Cossart L. Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie: difficultés rencontrées et perspectives d'améliorations [Thèse d'exercice]. [Amiens, France]: Université de Picardie; 2013.
34. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat*. 2012 Apr 11;11(2):90–7.
35. Astier C, Ciais C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse d'exercice]. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
36. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Médecine Palliat*. 2017 Aug 12;16(4):175–83.
37. Pechard M, Tanguy M, Briot M-TLB, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliat*. 2013 Sep 17;12(4):168–76.
38. Meijler WJ, Van Heest F, Otter R, Sleijfer DT. Educational needs of general practitioners in palliative care: outcome of a focus group study. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ*. 2005;20(1):28–33.
39. Berthelet O. Enquête menée auprès des médecins généralistes du territoire de santé Savoie Belley. Centre de Coordination en Cancerologie Savoie Belley; 2011.

40. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure [Thèse d'exercice]. [Rouen, France]: Université de Rouen; 2016.
41. Bouvaist M. "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 d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Grenoble Alpes - UFR Médecine; 2010.
42. Rannou A-L, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ile-et-Vilaine. *Médecine Palliat.* 2017 Apr 1;16(2):81–7.
43. Niclot A. Connaissance et utilisation des moyens à disposition des médecins généralistes de Champagne-Ardenne en matière de soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [Reims, France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2014.
44. Paume-Bollaro C. Evaluations des connaissances sur les soins palliatifs et les freins à la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins traitants [Thèse d'exercice]. [Caen, France]: Université de Caen Normandie; 2015.
45. Hanneltel L. Prise en charge des patients en soins palliatifs par les médecins généralistes et recours à l'équipe mobile de soins palliatifs: Étude qualitative auprès des médecins de la région de Châlons-en-Champagne [Thèse d'exercice]. [Reims, France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2015.
46. Bras PL, Duhamel G. Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins. Inspection générale des affaires sociales; 2008 Nov.
47. Pelayo M, Cebrián D, Areosa A, Agra Y, Izquierdo JV, Buendía F. Effects of online palliative care training on knowledge, attitude and satisfaction of primary care physicians. *BMC Fam Pract.* 2011 May 23;12:37.
48. Pelayo-Alvarez M, Perez-Hoyos S, Agra-Varela Y. Clinical Effectiveness of Online Training in Palliative Care of Primary Care Physicians. *J Palliat Med.* 2013 Oct;16(10):1188–96.
49. Le Breton-Lerouillois G. La démographie médicale En Région Rhône-Alpes Situation en 2015. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2015.
50. Gisquet E. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). *INVS.* 2012 Dec 11;(48):547–51.
51. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. Inspection générale des affaires sociales; 2009 Nov. Report No.: RM2009–124P.
52. Pennec S. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. 2015 Aug;(524).
53. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat Care.* 2016 Oct 21;15:87.

54. Caillis M. Caractéristiques des appels de médecins généralistes à une consultation mobile d'infectiologie et évaluation du service rendu [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2009.
55. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale [Thèse d'exercice]. [Nice, France]: Université Nice Sophia Antipolis - Faculté de Médecine; 2013.
56. Brunetti J. La place du médecin généraliste dans la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile dans la région du Briançonnais [Thèse d'exercice]. [Marseille, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2012.
57. Martel L. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile [Thèse d'exercice]. [Tours, France]: Université François Rabelais. UFR de médecine; 2015.
58. Selman LE, Brighton LJ, Robinson V, George R, Khan SA, Burman R, et al. Primary care physicians' educational needs and learning preferences in end of life care: A focus group study in the UK. *BMC Palliat Care*. 2017 Mar 9;16:17.
59. Zimmermann A, Betticher D. Soins palliatifs : de l'hôpital de soins aigus au cabinet du praticien. L'expérience fribourgeoise. *Rev Médicale Suisse*. 2014;10(425):811–5.
60. Winthereik A, Neergaard M, Vedsted P, Jensen A. Danish general practitioners' self-reported competences in end-of-life care. *Scand J Prim Health Care*. 2016 Oct 1;34(4):420–7.
61. Wakefield MA, Beilby J, Ashby MA. General practitioners and palliative care. *Palliat Med*. 1993;7(2):117–26.
62. Smyth D, Farnell A, Dutu G, Lillis S, Lawrenson R. Palliative care provision by rural general practitioners in New Zealand. *J Palliat Med*. 2010 Mar;13(3):247–50.
63. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. 2012 May;62(598):e353-362.
64. Bakitas MA, Elk R, Astin M, Ceronisky L, Clifford KN, Dionne-Odom JN, et al. Systematic Review of Palliative Care in the Rural Setting. *Cancer Control J Moffitt Cancer Cent*. 2015 Oct;22(4):450–64.
65. Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Kneisler P, Selmser P, et al. Edmonton Regional Palliative Care Program impact on patterns of terminal cancer care. *Can Med Assoc J*. 1999 Oct 8;161(3):290–3.
66. Fainsinger RL, Bruera E, MacMillan K. Innovative palliative care in Edmonton. *Can Fam Physician*. 1997 Nov;43:1983–92.
67. Edmonton Zone Palliative Care Program - Home [Internet]. [cited 2017 Feb 25]. Available from: <http://www.palliative.org/>

Annexes

Annexe 1 : fiche liaison SAMU Soins palliatifs Isère

FICHE DE LIAISON SAMU-SOINS PALLIATIFS Pour des patients en soins palliatifs à domicile (EHPAD inclus) - SAMU 38

1. NOM :	PRENOM :	SEXE : F <input type="checkbox"/>	M <input type="checkbox"/>
DATE DE NAISSANCE :		AGE :	
ADRESSE (code/interphone, n° rue) :			
TELEPHONES :		DATE DE MISE A JOUR :	

Médecin qui remplit la fiche : USP EMSP EHPAD HAD spécialiste hospitalier généraliste autres
Durée de validité de la fiche : 1 an

- 2. Médecin traitant :** Tel :
Accepte-t-il d'être contacté en dehors des heures ouvrables : oui non
- 3. Cabinet infirmier en charge du domicile :** Tel :
Accepte-t-il d'être contacté en dehors des heures ouvrables : oui non
- 4. Structures ressources :**
- a. Structure référente en soins palliatifs : Tel :
b. Service référent/Etablissement de soins /Ville: Tel :
c. Nom du médecin hospitalier référent : Tel :
- 5. Entourage :**
- a. Personne de confiance (si désignée par écrit) : Tel :
b. Référent familial : Tel :

6. PATHOLOGIE PRINCIPALE avec stade d'évolution :	
7. PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE ACTUELLE DU PATIENT / PROJET THERAPEUTIQUE :	
a. Procédure collégiale (et date) :	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
b. Traitement spécifique actuel :	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Si Oui, lesquels : - - Si non, soins de confort exclusifs.	
8. DIAGNOSTICS ASSOCIES A PRENDRE EN COMPTE :	9. TRAITEMENTS SIGNIFICATIFS ASSOCIES:
-	-
-	-
-	-
10. CONNAISSANCE DU DIAGNOSTIC :	11. LE PATIENT SAIT qu'il peut mourir :
a. Patient oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> non concerné <input type="checkbox"/>
b. Entourage oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	12. L'ENTOURAGE SAIT que le patient peut mourir :
	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> non concerné <input type="checkbox"/>
13. DIRECTIVES ANTICIPEES : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> si oui : où sont-elles ? (joindre une copie si possible).	
14. PROJET EN CAS D'AGGRAVATION :	
a. Source de l'information :	
Avis du patient <input type="checkbox"/> Avis médical <input type="checkbox"/>	Après une procédure collégiale <input type="checkbox"/>
b. Pas d'hospitalisation, préfère rester à domicile :	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
c. Accepte une hospitalisation :	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
d. Accepte les soins de réanimation : lesquels :	
1. Massage cardiaque	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
2. Intubation	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
3. Amines	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
4. VNI	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
15. PRESCRIPTIONS ANTICIPEES :	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
	si oui, les inscrire au verso

Nom, Prénom du médecin rédacteur, service de rattachement, signature :

Prescriptions anticipées, en cas de :

- a. Dyspnée :
- b. Hémorragie :
- c. Encombrement :
- d. Angoisse :
- e. Douleur :
- f. Autres :

Nom, Prénom du médecin rédacteur, service de rattachement, signature :

Comment remplir la fiche de liaison SAMU 38-soins palliatifs, pour des patients en soins palliatifs à domicile ?

QUI SONT LES PATIENTS CONCERNES PAR CETTE FICHE ?

- les patients en soins palliatifs
- dans le département de l'Isère
- qui rentrent ou sont à domicile, dans des structures médico-sociales.
- Porteurs d'une maladie grave, évolutive, pas forcément cancéreuse.
- en phase d'aggravation : les traitements curatifs ne contrôlant plus l'évolution de la maladie, le projet thérapeutique est centré sur la qualité de vie
- en phase terminale : avec une évolution naturelle vers le décès à court terme.

COMMENT REMPLIR LA FICHE ?

Vous avez été sollicité pour remplir cette fiche de liaison.

Nous vous demandons de bien vouloir la remplir **informatiquement**, à l'aide des consignes suivantes.

La fiche est construite sous forme de tableau et doit vous permettre de garder une forme standardisée. Si certaines informations entraînent un décalage dans les colonnes essayez de réduire **la taille d'écriture**.

1. Adresse du patient : noter des données d'accès, des compléments d'information pour faciliter l'accès au domicile, les codes, le nom sur l'interphone si le patient habite chez quelqu'un d'autre...

Date de validité : par défaut pour un an, mais peut-être de 1 an, 6 mois...

Les questions à réponse binaire (Oui/Non) doivent être complétées en inscrivant une croix par la lettre X du clavier dans la case. **ATTENTION pour des raisons de mise en page le X doit être en minuscule, de taille 9 au plus gros !**

4. Structures référentes en soins palliatifs : il peut s'agir d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs EMSP, d'une Unité de Soins palliatifs USP, de Lits identifiés Soins Palliatifs LISP dans un établissement de soins, de l'Hospitalisation à Domicile HAD, de réseaux de santé, service de cancérologie ou médecine à visée cancérologique (pneumologie, gastro-entérologie, ORL, dermatologie...), autres services hospitaliers (neurologie, néphrologie...).

6. Pathologie principale avec stade d'évolution : il n'est pas nécessaire de noter l'histologie du cancer mais il est important de savoir s'il est métastatique et le stade d'évolution.

7. Prise en charge spécifique actuelle et projet thérapeutique :

La **procédure collégiale** relève d'une concertation pluridisciplinaire et s'applique lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, pour arrêter ou limiter un traitement qui peut mettre sa vie en danger, ou pour arrêter ou limiter un traitement inutile, disproportionné ou prolongeant artificiellement la vie d'un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Il est important de noter la date de cette procédure collégiale. Il ne s'agit pas seulement d'une décision collégiale.

Dans la rubrique « **traitement spécifique actuel** », il faut mentionner une chimiothérapie palliative par exemple, avec des commentaires sur le nombre de lignes de chimiothérapie ou tout autre traitement spécifique de la pathologie. On peut également mentionner le traitement de confort (morphine, anxiolytiques, scopolamine).

8. Diagnostics associés à prendre en compte : renseigner les informations principales comme insuffisance rénale, diabète...

9. Traitements significatifs associés : notamment AVK, insuline...

11 et 12. Connaissance du pronostic défavorable : il s'agit de savoir si le patient et son entourage savent qu'il peut mourir à court terme. Si le patient est en phase palliative mais pas terminale, il faut cocher la case « non concerné ».

13. Directives anticipées : si elles existent, mentionner le lieu où elles se trouvent, qui les détient, ou mieux joindre une copie avec la fiche à destination du SAMU 38.

14. Projet en cas d'aggravation : importants à connaître pour le régulateur :

- Si le patient accepte ou non une hospitalisation si son état se dégrade
- S'il accepte ou non des gestes de réanimation : à savoir notamment, massage cardiaque externe, Ventilation non invasive VNI, intubation, utilisation d'amines si choc,

15. Prescriptions anticipées : si le patient se retrouve dans une des situations suivantes, que faut-il faire pour lui spécifiquement : à remplir si cela a été discuté avec le patient et la famille voire le médecin traitant. Ne pas hésiter à inscrire les posologies et les détails nécessaires à la mise en place du traitement.

- Dyspnée : oxygénothérapie, morphine
- Hémorragie :
- Encombrement : scopolamine
- Angoisse : anxiolyse par midazolam ou autre traitement
- Douleur : quel type de traitement
- Autre....

COMMENT ENVOYER CETTE FICHE AU SAMU 38 ?

- par courrier : **Médecin responsable du Centre 15 – SAMU 38 – CHU de GRENOBLE – CS 10217 - 38043 GRENOBLE Cedex 9**
- par fax : **04.76.76.56.37** dans un premier temps puis par courrier à la même adresse pour envoyer l'original ensuite
- par mail : en PDF ou document scanné avec la signature du médecin rédacteur, secretariatsamu@chu-grenoble.fr

Permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère

En semaine de 20h à 8h
Samedi à partir de 14h
Dimanche et jours fériés 24h/24h

A partir du 1^{er} janvier 2014



0800 806 212

(Appel gratuit)

Cette permanence téléphonique est réservée aux médecins qui souhaitent prendre un avis consultatif pour des patients relevant de soins palliatifs en ambulatoire. Elle est assurée, à titre expérimental pendant un an, sur l'astreinte des médecins de la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble.

Le médecin « appelant » est le prescripteur et le responsable médico légal de la décision retenue.

Annexe 3 : évaluation par médecins testeurs

Évaluateur	Temps remplissage	Remarque	Proposition
PJ	4'30	Y a t il intérêt à laisser le nom des villes à côté du territoire d'exercice ? Certains médecins exerçant dans un village voisin risquent de ne pas s'y retrouver.	Retirer le nom des villes.
PA	6'	Pas de remarque sur le fond.	-
PBD	-	Pas de remarque sur le fond.	-
PL	8'	<ul style="list-style-type: none"> • Question sur quel intervenant spécialisé l'on est le plus souvent amené à solliciter lors du suivi d'un patient en fin de vie à domicile : <i>Serait il plus informatif de pouvoir cocher plusieurs réponses en les hiérarchisant ?</i> • <i>A la fin de chaque série de question concernant les outils, pourquoi ne pas mettre une plage de commentaires libres pour recueillir les remarques des médecins, qui pourraient être très informatives ?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Déjà évoqué cette idée, on était resté sur la sélection de l'intervenant le plus souvent sollicité. • En effet intéressant mais : <ul style="list-style-type: none"> • C'est du quali. • Cela fera exploser le temps du remplissage du questionnaire. <p>Solution : laisser une seule plage de commentaires libres, facultative à la fin du questionnaire.</p>
FS	-	Pas de remarque sur le fond.	RAS
MW	8'	<ul style="list-style-type: none"> • La question sur le nombre de patients suivis en fin de vie en 2016 prend du temps. • Le questionnaire en pdf n'est pas exactement identique par mail: il manque réponse hôpital sur le questionnaire en ligne à la question sur la connaissance de la permanence téléphonique. • Rajouter "à domicile " après pour le médecin intervenant en urgence pour la question sur la fiche samu38. • Rajouter "en ambulatoire" dans le paragraphe sur le guide de la PEC des symptômes en fin de vie. • Toutes les valeurs numériques disponibles pour l'âge et l'année d'installation 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile de modifier celle-ci. • Ce sera corrigé. • Ok. • Ok. • Plus rapide à remplir. Je ferai les tranches à posteriori.

Annexe 4 : questionnaire

Etude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois pour la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : connaissent-ils leur existence ?

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale à la faculté de Grenoble.

Dans le cadre de mon travail de thèse encadré par le Dr Milly Wong, je cherche à évaluer la connaissance et l'utilisation de trois outils à la disposition des médecins généralistes isérois lorsque ils sont amenés à prendre en charge un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile, y compris en EHPAD, considérées comme domicile.

Les données recueillies sont anonymes.

Temps de remplissage estimé : entre 5 et 8 minutes.

Merci de votre participation à ce travail.

Robin JALBERT

Interne en médecine générale

Faculté de Grenoble

Il y a 32 questions dans ce questionnaire

Tout d'abord

[] Etes vous un médecin généraliste exerçant dans le département de l'Isère ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Fiche SAMU soins palliatifs 38

La fiche SAMU est un document rédigé par un des médecins prenant en charge un patient atteint de pathologie grave, évolutive et/ou en phase terminale, bénéficiant de soins palliatifs, et vivant à domicile. Elle est rédigée de concert avec le patient.

Son but est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence à domicile, des informations utiles pour permettre une prise en charge adaptée au patient.

[]

Aviez-vous connaissance de son existence ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Comment en avez vous été informé ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Internet
- Courrier
- Lectures
- Associations
- Réseau personnel
- Hôpital
- Faculté de médecine
- Autre:

[]

L'avez-vous déjà utilisée ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Avez-vous déjà été confronté à des situations où vous auriez utilisé cet outil ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] A l'affirmation : « cet outil est pertinent pour ma pratique », vous seriez :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni en désaccord ni d'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère

Ce document a été rédigé en 2013, lors d'un mémoire de DIU soins palliatifs, sous l'égide de la Fédération des Activités de Soins Palliatifs et de Soins de Support du CHU Grenoble Alpes. Il résume le cadre légal et éthique de la pratique des soins palliatifs en ambulatoire, fournit un répertoire des correspondants potentiels, et une synthèse pratique sur la prise en charge des différents symptômes rencontrés chez un patient en fin de vie.

Aviez-vous connaissance de son existence ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Comment en avez vous été informé ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Internet
- Courrier
- Lectures
- Associations
- Réseau personnel
- Hôpital
- Faculté de médecine
- Autre:

L'avez-vous déjà utilisé?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Avez-vous déjà été confronté à des situations où vous auriez utilisé cet outil ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

A l'affirmation : « cet outil est pertinent pour ma pratique », vous seriez :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni en désaccord ni d'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère

Cette ligne téléphonique est disponible pour les médecins généralistes, dans le département de l'Isère, de 18h à 8h tous les jours de la semaine, le samedi dès 14h et les dimanche et jours fériés 24/24h. Elle est réservée à tout médecin qui souhaite prendre un avis consultatif au sujet d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

Aviez-vous connaissance de son existence ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Comment en avez-vous été informé ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Internet
- Courrier
- Lectures
- Associations
- Réseau personnel
- Hopital
- Faculté de médecine

Autre:

L'avez-vous déjà utilisée ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Avez-vous déjà été confronté à des situations où vous auriez utilisé cet outil ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

A l'affirmation : « cet outil est pertinent pour ma pratique », vous seriez :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Ni en désaccord ni d'accord
- Pas d'accord

Pas du tout d'accord

Diffusion de ces outils

Souhaiteriez-vous être mieux informé sur ces trois outils ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Caractéristiques du répondant

Êtes-vous :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin
 Masculin

Quel âge avez-vous ? :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- <28
 28
 29
 30
 31
 32
 33
 34
 35
 36
 37
 38
 39
 40
 41
 42
 43
 44
 45

- 46
- 47
- 48
- 49
- 50
- 51
- 52
- 53
- 54
- 55
- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65
- 66
- 67
- 68
- 69
- 70
- > 70

[]Quelle est votre année d'installation ?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- <1980
- 1981
- 1982
- 1983
- 1984
- 1985
- 1986
- 1987
- 1988
- 1989
- 1990

- 1991
- 1992
- 1993
- 1994
- 1995
- 1996
- 1997
- 1998
- 1999
- 2000
- 2001
- 2002
- 2003
- 2004
- 2005
- 2006
- 2007
- 2008
- 2009
- 2010
- 2011
- 2012
- 2013
- 2014
- 2015
- 2016
- 2017

Exercez-vous :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Seul
- En groupe

Considérez-vous exercer en milieu :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Rural
- Péri-urbain
- Urbain

Dans quel territoire du département de l'Isère exercez-vous ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Agglomération grenobloise
- Bièvre - Valloire
- Grésivaudan
- Haut Rhône Dauphinois
- Isère Rhodanienne
- Oisans
- Matheysine
- Porte des Alpes
- Sud Grésivaudan
- Trièves
- Vals du Dauphiné
- Vercors
- Voironnais – Chartreuse

Le découpage territorial choisi est celui du conseil général de l'Isère.

[] A quelle distance (en kilomètres) exercez-vous de l'hôpital le plus proche ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins de 10 km
- Entre 10 et 20 km
- Entre 20 et 30 km
- Plus de 30 km

[]

Participez-vous à la permanence de soins ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[]

Effectuez-vous des visites à domicile ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non
Visites à domicile programmées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Visites à domicile non programmées, en urgence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pratique des soins palliatifs

[]

Quel est le nombre de patients que vous avez accompagné en soins palliatifs à domicile, en 2016 ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- > 5

[]

Quelle est votre formation en soins palliatifs ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Aucune
- Formation initiale (études de médecine)
- Formation Médicale Continue (EPU, conférences thématiques, autres)
- Formation diplômante : DU / DIU / DESC

[]

Lorsque vous accompagnez un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile, vous rendez-vous joignable 24h/24 ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Lorsque vous accompagnez un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile, lequel de ces intervenants spécialisés êtes-vous le plus souvent amené à solliciter ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Un confrère spécialisé en soins palliatifs
- Une équipe mobile en soins palliatifs intra hospitalière
- Un réseau en soins palliatifs (réseau local, plateforme CPS, autre)
- Une équipe d'Hospitalisation à domicile (HAD)

[] Lorsque vous accompagnez un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile, avec quel établissement hospitalier ressource en soins palliatifs travaillez-vous le

plus fréquemment ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Commentaires libres

[] Avez - vous des remarques sur les trois outils étudiés ou ce travail ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Je vous remercie d'avoir participé à ce travail de thèse.

Si vous souhaitez être tenu au courant des résultats de ce travail, vous pouvez m'envoyer votre mail à : robin.jalbert@etu.univ-grenoble-alpes.fr (mailto:robin.jalbert@etu.univ-grenoble-alpes.fr) : un résumé vous sera transmis dans quelques mois.

Si ce questionnaire suscite des questions sur les trois outils étudiés, voici, pour chacun de ces trois outils, un lien permettant d'accéder à des informations plus détaillées :

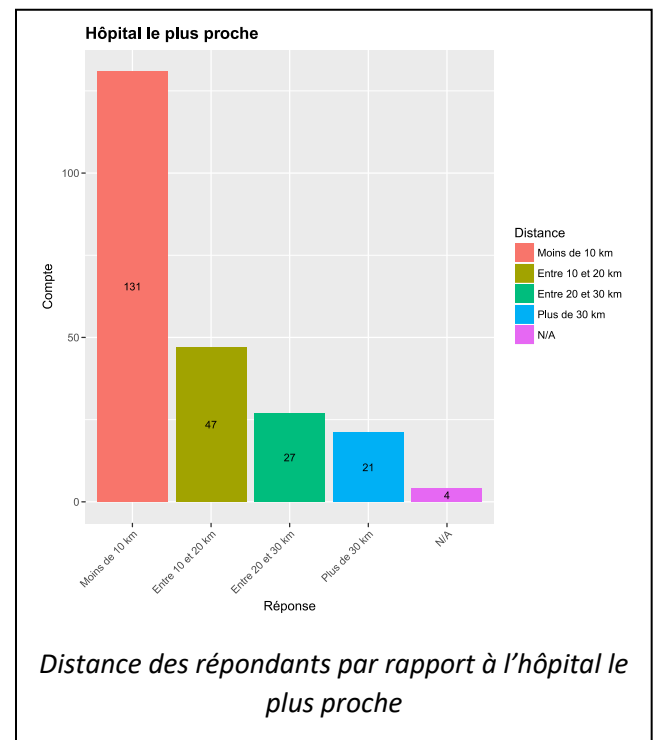
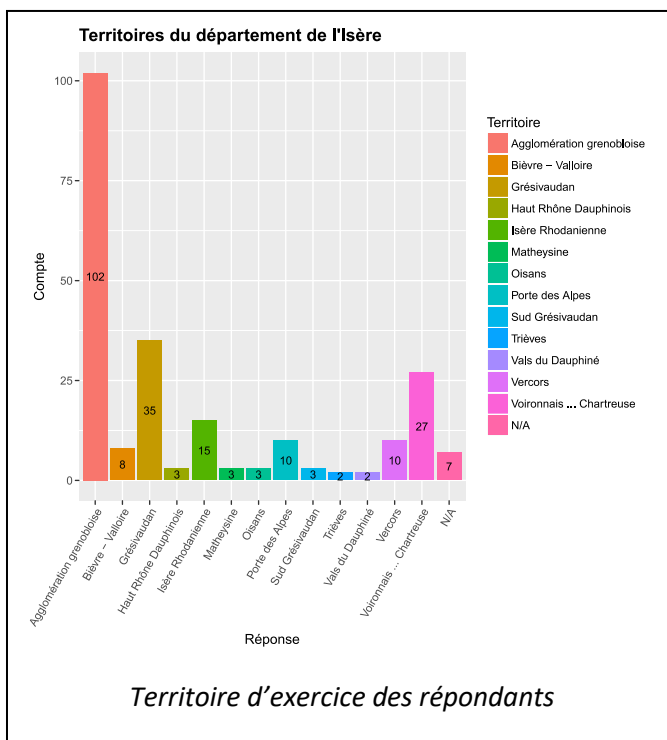
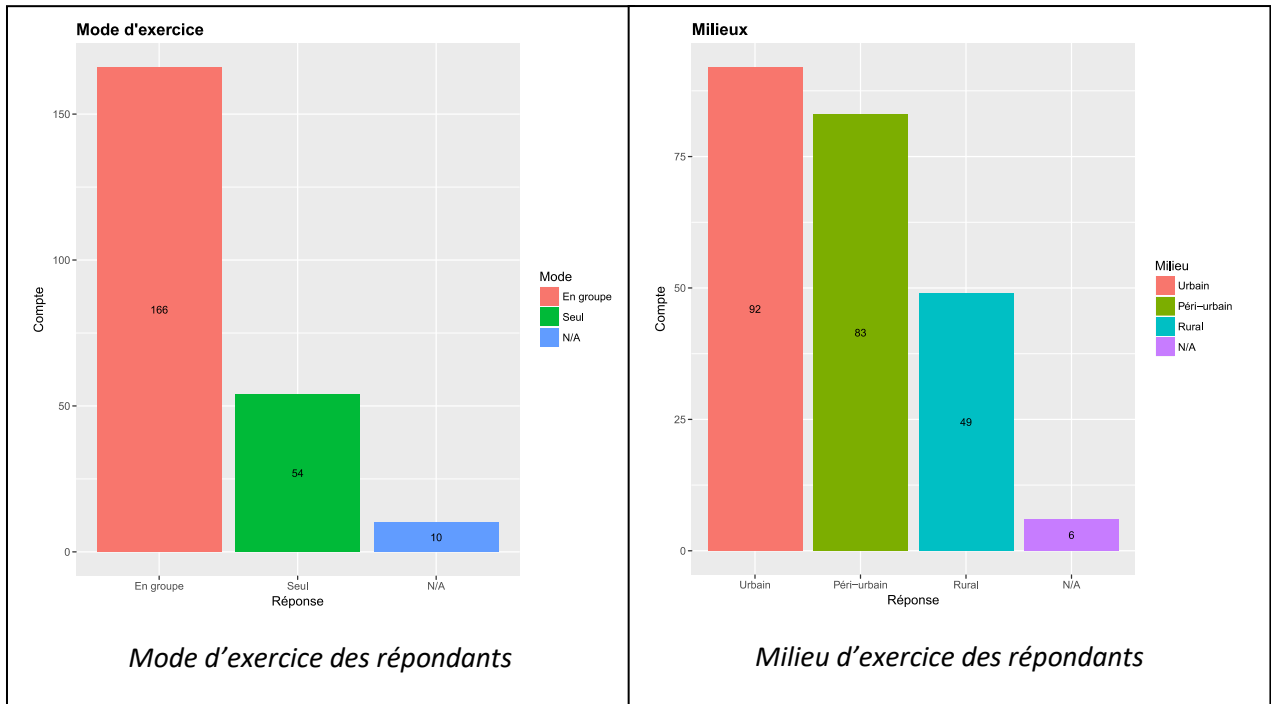
1. SFAP "Fiche Urgence PALLIA" fiche nationale récemment réalisée à partir des différentes fiches régionales existantes : <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
2. Document pédagogique sur les soins palliatifs à destination des médecins généralistes en Isère - Dr. Aurélie Milly WONG:
<https://drive.google.com/file/d/0B1JX2QKbdh0DTUZvRmR5TU9NRWc/view?usp=sharing>
3. Astreinte téléphonique : <https://drive.google.com/file/d/0B1JX2QKbdh0DTjlcG9lRUfQTIe/view?usp=sharing>

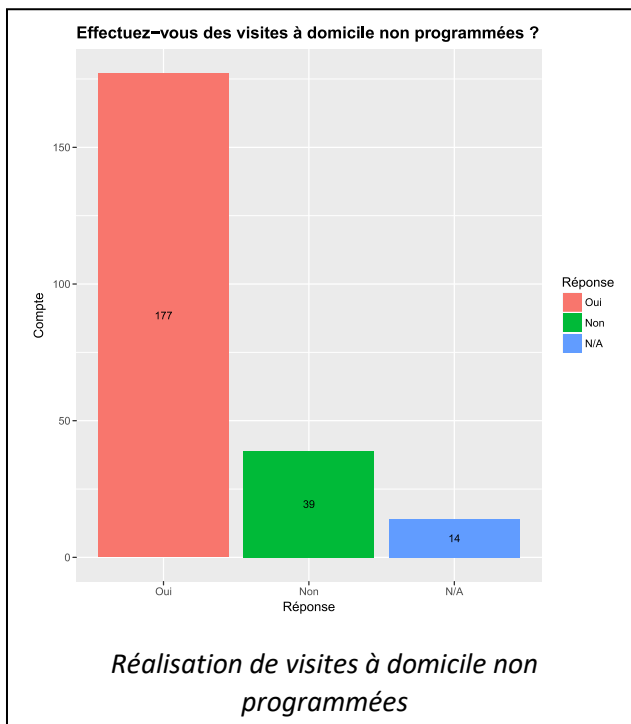
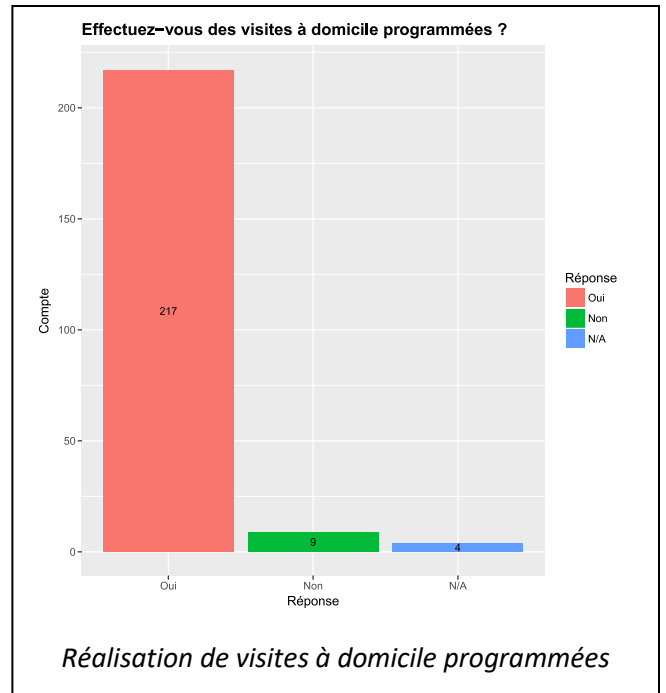
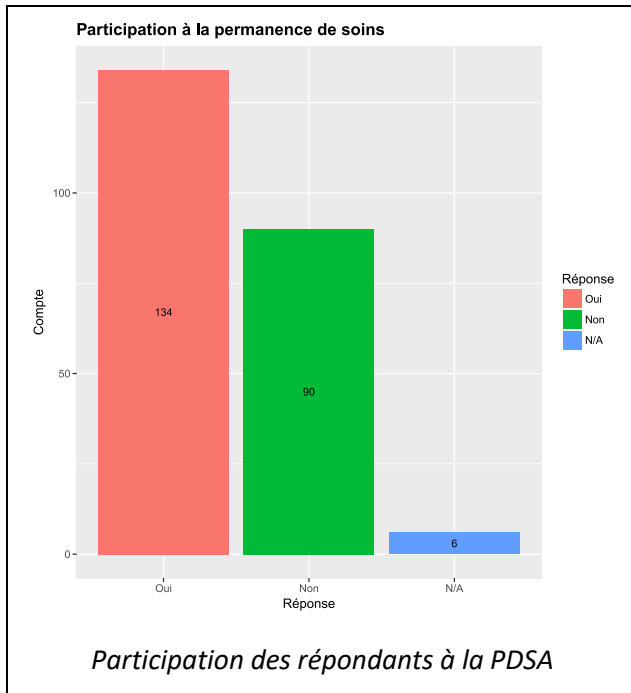
N'hésitez pas à diffuser ce questionnaire autour de vous.

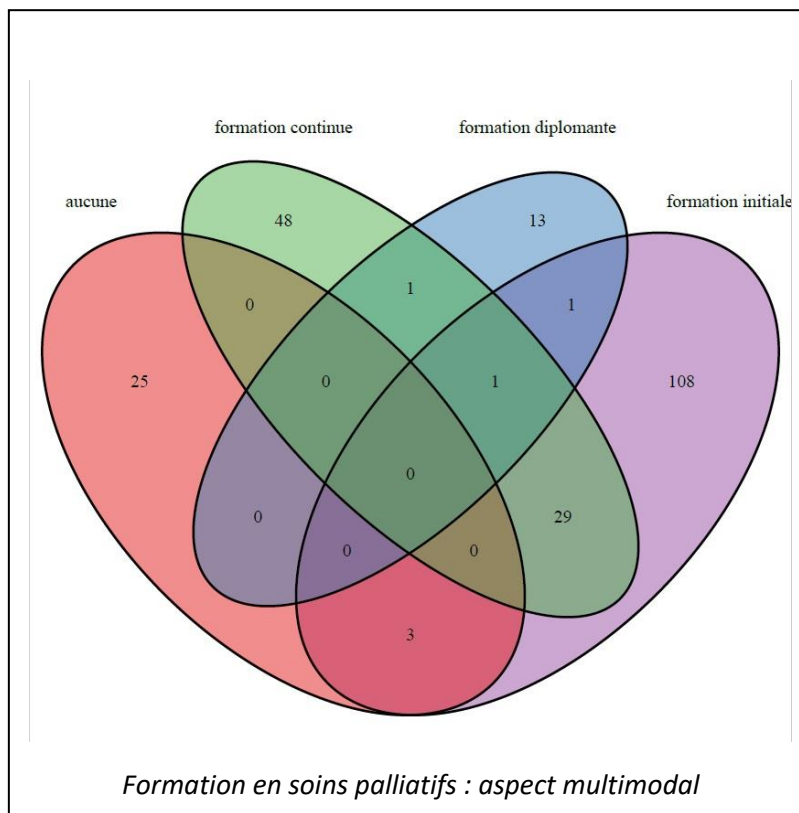
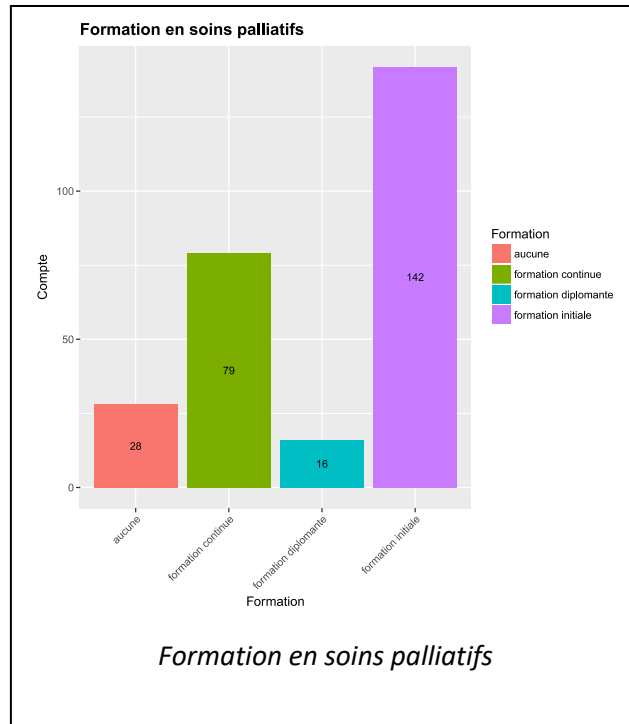
Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 5 : résultats additionnels







	Fiche de liaison SAMU soins palliatifs	Document pédagogique	Astreinte téléphonique
Sexe	$p = 0.54$	$p = 0.84$	$p = 0.68$
Mode d'exercice	$p = 0.54$	$p = 0.41$	$p = 0.8$
Distance par rapport à l'hôpital le plus proche	$p = 0.004$	$p = 0.001$	$p = 0.17$
Participation à la PDSA	$p = 0.58$	$p = 0.46$	$p = 0.13$
Visites à domicile non programmées	$p = 0.49$	$p = 0.64$	$p = 0.92$
Nombre de patients suivis en 2016	$p = 0.015$	$p = 0.26$	$p = 0.03$
Age	$p = 0.10$	$p = 0.94$	$p = 0.49$
Année d'installation	$p = 0.37$	$p = 0.78$	$p = 0.95$

Comparaison des caractéristiques des répondants au critère de jugement principal, calcul de la p value avec le test de Chi2 pour les variables qualitatives, le test de Fisher si $n < 5$, et le test de Wilcoxon pour les variables quantitatives. Significativité si $p < 0,05$.

Commentaires libres des répondants : synthèse :

Les médecins répondants relatent les *difficultés ressenties* lors de la prise en charge d'un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile, qu'elles soient *organisationnelles ou temporelles* ; ainsi que celles ressenties dans la *continuité des soins* lors des situations de fin de vie *pendant des gardes de Permanence De Soins Ambulatoire ou en nuit profonde (0h00 – 6h00)*, pour des patients inconnus, ou le *transfert aux urgences est parfois perçu comme la seule solution*.

L'*interaction avec les intervenants spécialisés* comme l'HAD est aussi commentée, parfois considérée comme *incontournable* dans ces situations (et ces outils sont alors jugés non nécessaires), ou bien *inefficace* notamment de par la distance de résidence du patient, qui limite l'accès à certains traitements à *usage restreint comme le Midazolam*.

Les répondants rapportent ici encore leur *méconnaissance des outils*. Ils sont *étonnés de ne pas avoir été informés de leur existence auparavant*, notamment lors de sessions de formation médicale continue sur la fin de vie. Ils les *estiment utiles et souhaitent voir leur diffusion améliorée*, avec une *actualisation et une explication des démarches pour les utiliser*. Certains demandent que *l'astreinte téléphonique soit disponible la journée*.

Annexe 6 : fiche URGENCE PALLIA de la SFAP

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



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

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

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

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

Pathologie principale et diagnostics associés :

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

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

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

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

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

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

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

Annexe 7 : liste des sites régionaux

Alsace	Réseau Alsacien de Soins Palliatifs, Association de Soins Palliatifs d'Alsace du Nord au Sud (ASPANS)	http://www.soinspalliatifs-alsace.fr/
Aquitaine	Palliaquitaine	http://palliaquitaine.org/palliaquitaine/
Auvergne	Société Régionale Auvergne d'accompagnement et de soins palliatifs (SRAAP) Sites départementaux développés : RASP03, Palliadam63	http://www.sraap.org/
Basse Normandie	Non mais documentation intéressante sur réseau non spécialisé	http://www.reseau-sante-bessin.org/documents-et-liens-soins-palliatifs
Bourgogne	Réseau soins palliatifs en Franche Comté	http://www.soinspalliatifs-fc.fr/
Bretagne	Coordination Bretonne de Soins Palliatifs	http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/
Centre-Val de Loire	Réseau soins palliatifs de la région Centre Val de Loire	https://www.sante-centre.fr/soins-palliatifs
Champagne-Ardenne	Réseau Gérontologie et Soins Palliatifs de Champagne Ardennes (REGECAP)	http://reseaux-sante-ca.org/spip.php?article922&reseau=regecap
Franche-Comté	Soins palliatifs en Franche Comté	http://www.soinspalliatifs-fc.fr/
Haute-Normandie	Coordination Haute Normandie Soins Palliatifs (CHNSP)	http://www.coordination-soins-palliatifs-haute-normandie.fr/
Île-de-France	Réseau Respalif	http://www.respalif.com/
Languedoc-Roussillon	Sites départementaux seulement	http://www.reseauspheres.org/reseau_spheres_-_soins_palliatifs_montpellier.ws ROADS - GAIA 34 - RSP 66
Limousin	Non trouvé	-
Lorraine	Réseau AUTREMENT	http://www.reseau-autrement.org http://www.colordspa.org/
Midi-Pyrénées	Sites départementaux seulement	http://www.reliance.fr/ http://www.reseau-arcade.fr/
Nord-Pas-de-Calais	CRSP	http://crsp59-62.fr/index.php/commissions-et-poles
Pays de la Loire	Sites départementaux seulement	http://www.casspa49.fr/ http://www.respel.org/?id=95
Picardie	Non trouvé	-
Poitou-Charentes	Coordination SPIRALE	https://amsa.jimdo.com/
Provence Alpes Côte d'Azur	Association Pour les Soins Palliatifs PACA	http://www.apsp-paca.net/index.php
Rhône-Alpes	Non trouvé	-

Panorama des sites web d'associations et réseaux régionaux de soins palliatifs en France.

L'ancien découpage régional a été choisi car les sites des anciennes régions sont encore ceux fonctionnels. Le seul site créé depuis le nouveau découpage régional semble être celui de la région Nouvelle Aquitaine : <http://www.capalliatif.org/>

Abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CHUGA : Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes

CIME : Collège Inter alpin des Médecins généralistes Enseignants

CPS : Coordination Proximité Santé

CNIL : Commission National Informatique et Libertés

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DPC : Développement Professionnel Continu

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EPU : Enseignement Post Universitaire

FMC : Formation Médicale Continue

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

MG : Médecins Généralistes

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PDSA : Permanence de Soins Ambulatoire

ReNAU : Réseau Nord Alpin des Urgences

RPPS : Répertoire Partagé des Professionnels de Santé

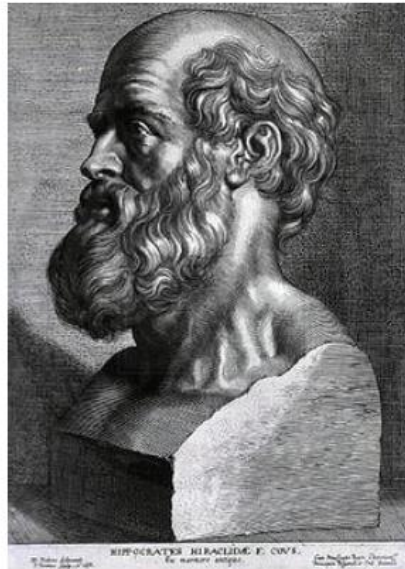
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

URPS RA : Union Régionale des Professionnels de Santé Rhône Alpes

USP : Unité de Soins Palliatifs

Serment d'Hippocrate



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerais jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.