



HAL
open science

Intérêt d'un outil de coordination avec le service d'aide médicale urgente de l'île de la Réunion, pour l'amélioration de la prise en charge des urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile

Marina Rodriguez

► To cite this version:

Marina Rodriguez. Intérêt d'un outil de coordination avec le service d'aide médicale urgente de l'île de la Réunion, pour l'amélioration de la prise en charge des urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01859602

HAL Id: dumas-01859602

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01859602>

Submitted on 22 Aug 2018

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.

**UNIVERSITE DE LA REUNION
U.F.R. SANTE**

ANNEE 2018

N° 2018 LARE004M

**Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE
Discipline : Médecine Générale**

Présentée et soutenue publiquement

Par **RODRIGUEZ Marina**

Née le 18 janvier 1991 à BAYONNE

Le 24 avril 2018

**Intérêt d'un outil de coordination avec le service d'aide
médicale urgente de l'île de la Réunion, pour l'amélioration de
la prise en charge des urgences chez les patients en soins
palliatifs à domicile**

Directeur de thèse :
Madame le Docteur RENELLEAU Brunehilde

Membres du Jury :

- Monsieur le Professeur COMBES Xavier ***Président***
- Madame le Docteur DI BERNARDO Servane ***Rapporteur***
- Monsieur le Docteur LERUSTE Sébastien ***Membre***
- Monsieur le Docteur GOMARD Philippe ***Membre***
- Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël ***Membre***

**UNIVERSITE DE LA REUNION
U.F.R. SANTE**

ANNEE 2018

N°2018 LARE004M

**Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE
Discipline : Médecine Générale**

Présentée et soutenue publiquement

Par **RODRIGUEZ Marina**

Née le 18 janvier 1991 à BAYONNE

Le 24 avril 2018

**Intérêt d'un outil de coordination avec le service d'aide
médicale urgente de l'île de la Réunion, pour l'amélioration de
la prise en charge des urgences chez les patients en soins
palliatifs à domicile**

Directeur de thèse
Madame le Docteur RENELLEAU Brunehilde

Membres du Jury :

- Monsieur le Professeur COMBES Xavier ***Président***
- Madame le Docteur DI BERNARDO Servane ***Rapporteur***
- Monsieur le Docteur LERUSTE Sébastien ***Membre***
- Monsieur le Docteur GOMARD Philippe ***Membre***
- Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël ***Membre***

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Xavier Combes,

Professeur des Universités, Chef de service des urgences du CHU Felix Guyon. Président du jury.

Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury. Merci de l'attention que vous avez portée à mon travail.

A Monsieur le Docteur Sébastien Leruste,

Médecin généraliste, Maître de conférences universitaire. Membre du jury.

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Merci de votre grande disponibilité auprès des internes, de votre enseignement et de vos conseils lors de l'élaboration de ce travail.

A Monsieur le Docteur Philippe Gomard,

Médecin généraliste, Maître de conférences associé. Membre du jury.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie du jury de thèse et pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

A Monsieur le Docteur Raphaël Benoist,

Médecin de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU Felix Guyon.

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous suis reconnaissante de l'intérêt que vous y avez porté.

A Madame le Docteur Servane Di Bernardo,

Praticien hospitalier et chef de service de médecine polyvalente du CHU Felix Guyon. Rapporteur de thèse.

Merci pour tes encouragements, ta relecture attentive de ce travail et ta disponibilité. Tu m'as beaucoup appris lors de mon passage en tant qu'interne dans ton service, et tes conseils pour cette thèse m'ont été d'une aide précieuse.

A Madame le Docteur Brunehilde Renelleau,

Médecin assistant aux urgences du centre hospitalier Gabriel Martin. Directeur de thèse.

Un grand merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Je te remercie pour ton aide, et de m'avoir accordé tant de temps pour ce travail.

A Madame le Docteur Léa Bruneau et à l'unité de soutien méthodologique du CHU Felix Guyon.

Merci d'avoir accepté d'analyser mes résultats, pour votre disponibilité et merci pour vos conseils méthodologiques.

A Monsieur le Docteur Philippe Walker de l'EMSP du centre hospitalier Gabriel Martin.

Merci pour votre aide qui m'a permis de préciser mon sujet de thèse, et de concrétiser mes questionnaires de recueil de données.

A Madame le Docteur Sophie Augustin de l'EMSP du centre hospitalier Gabriel Martin.

Merci pour votre aide à l'élaboration de ce travail.

Merci à tous les **médecins généralistes et régulateurs** qui, grâce à leurs réponses, ont permis ce travail.

Merci à l'**URML** de l'Océan Indien, pour avoir diffusé mon questionnaire et permis le recueil de données.

A toutes les équipes médicales et paramédicales avec qui j'ai travaillé durant mes stages d'internat. J'ai adoré travaillé avec vous dans tous mes stages. Merci pour la qualité de l'enseignement fournie et la bonne ambiance générale.

A mes **maitres de stage** en médecine générale, merci de votre partage d'expérience et de m'avoir fait partager votre passion pour la médecine générale.

A **mes parents**, merci pour votre soutien durant toutes ces longues années d'étude et à vos conseils indispensables dans tous les domaines.

A **mes amis** d'ici et d'ailleurs, merci pour tous ces bons moments passés en votre compagnie.

A **Guillaume**, un million de merci pour m'avoir supportée lors de la rédaction de cette thèse (entre autre), et d'être présent au quotidien dans ma vie. Tu m'es indispensable.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

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

LISTE DES ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DOM-TOM : Département Outre Mer - Territoire Outre Mer

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes âgées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

LISP : Lits Identifiés en Soins Palliatifs

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAMU 974 : Service d'Aide Médicale Urgente de la Réunion

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

I- INTRODUCTION :	9
A- Etat des lieux :	9
1- Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile :	9
2- Les soins palliatifs à la Réunion :	10
3- Présentation de la fiche URGENCE-PALLIA :	11
B- Justification du travail de recherche :	12
C- Objectifs du travail de thèse :	13
II- MATERIEL ET METHODE :	14
A- Population ciblée :	14
B- Méthode d'observation :	14
C- Analyse des données :	15
III- RESULTATS :	16
A- L'échantillon de médecins généralistes de l'étude :	16
1- Taux de réponse :	16
2- Caractéristiques socio-démographiques :	16
a) Lieu d'exercice:	16
b) Ancienneté d'exercice :	17
3- Activité en soins palliatifs :	18
4- Leurs pratiques en soins palliatifs :	18
5- Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale :	26
B- L'échantillon de médecins régulateurs de l'étude :	27
1- Taux de réponse :	27
2- Ancienneté d'exercice :	27
3- Activité en soins palliatifs :	28
4- Difficultés ressenties devant un appel d'un patient en soins palliatifs :	28
5- Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale :	30
6- Analyse de la question libre :	31
IV- DISCUSSION :	32
A- Analyse des résultats de l'étude :	32
1- Discussion autour de l'objectif principal :	32
a) L'échantillon des médecins généralistes :	32
b) L'échantillon des médecins régulateurs :	35
2- Discussion autour de l'objectif secondaire :	37
a) Activité en soins palliatifs :	37
b) Pratiques médicales en soins palliatifs :	37
B- Appréciation de ce travail de thèse :	41
V- CONCLUSION :	43
VI- BIBLIOGRAPHIE :	44
VII- ANNEXES :	47

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Milieu d'exercice des médecins généralistes libéraux de l'échantillon.....	16
Tableau 2 : Répartition selon l'ancienneté d'installation des médecins généralistes libéraux de notre échantillon.....	17
Tableau 3 : Répartition des patients en soins palliatifs selon le milieu d'exercice des médecins généralistes libéraux.....	18
Tableau 4 : Répartition des médecins ayant des difficultés à programmer des hospitalisations selon leur lieu d'exercice.....	10
Tableau 5 : Caractéristiques des médecins envoyant souvent-parfois un patient en soins palliatifs aux urgences.....	20
Tableau 6 : Les pratiques en soins palliatifs des médecins généralistes libéraux de l'échantillon.....	21
Tableau 7 : Caractéristiques des médecins généralistes ayant déjà mis en place des prescriptions anticipées pour leurs patients en soins palliatifs.....	24
Tableau 8 : Précision par les médecins généralistes de l'échantillon, des orientations thérapeutiques possibles en cas d'aggravation de la maladie de leurs patients en soins palliatifs.....	25
Tableau 9 : Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans la pratique médicale des médecins généralistes libéraux de l'échantillon.....	26
Tableau 10 : Répartition selon l'ancienneté d'exercice des médecins régulateurs de l'échantillon.....	27
Tableau 11 : Description des difficultés ressenties par les médecins régulateurs de l'échantillon concernant les appels des patients en soins palliatifs.....	29
Tableau 12 : Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans la pratique médicale des médecins régulateurs étudiés.....	30
Tableau 13 : Répartition géographique des médecins généralistes à la Réunion en activité au 01 janvier 2016.....	32

LISTE DES FIGURES

Graphique 1 : Répartition géographique des médecins généralistes libéraux de notre échantillon.....	17
Graphique 2 : Envoi aux urgences d'un patient en soins palliatifs par les médecins généralistes libéraux de l'échantillon.....	19
Graphique 3: Répartition des médecins généralistes ayant abordé la notion de personne de confiance selon leur ancienneté d'installation.....	22
Graphique 4 : Répartition des médecins généralistes ayant déjà parlé de directives anticipées en fonction de leur ancienneté d'installation.....	23
Graphique 5 : Répartition des médecins généralistes interrogés ayant déjà mis en place des prescriptions anticipées, selon leur ancienneté d'installation.....	24
Graphique 6 : Nombre moyen d'appels reçus de personnes en soins palliatifs par jour.....	28

I- INTRODUCTION :

A- Etat des lieux :

1- Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile :

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), définit les soins palliatifs comme : « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution (1).

Ces dernières années les soins palliatifs sont en pleine métamorphose, pour preuve la loi sur la fin de vie est en perpétuelle évolution (Loi du 9 juin 1999, Loi d' avril 2002, Loi du 4 mars 2002, Loi dite de Léonetti du 22 avril 2005, Loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016). Les principales préoccupations pour l'entourage et les professionnels accompagnant les patients en fin de vie, sont le respect de leurs souhaits et de soulager leurs souffrances (2)(3)(4).

En 2012 en France, 81 % des patients en fin de vie souhaitaient finir leur vie chez eux, alors que seuls 25 % décédaient à leur domicile (5)(6). En 2016, le taux de décès à domicile en France métropolitaine reste stable (25%), cependant on note dans les DOM-TOM français une part plus importante de décès à domicile (44,2 %)(7). La fin de vie au domicile se doit pour être effective de prendre en compte plusieurs spécificités, non retrouvées dans les services hospitaliers. En effet, pour le patient elle est synonyme d'isolement géographique (des structures de soins) et d'isolement hors permanence de soins (les soignants ne pouvant être en permanence au domicile). L'habitat du patient doit être adapté à la mise en place du matériel de support nécessaire aux soins. Enfin, il faut noter qu'une sous traitance des soins est demandée à la famille.

Le désir de fin de vie au domicile des patients fait parfois oublier la réalité et ces situations de crise, telles que les besoins d'hospitalisations pour répit des aidants, les frais de soins non pris en charge par les prestataires de services et les urgences médicales. Ces

urgences conduisent des professionnels de santé (médecin de garde, SAMU, personnels hospitaliers) n'ayant pas en charge le patient à intervenir. Le patient est également fréquemment redirigé vers les services d'accueil des urgences dans ces circonstances. C'est lors de ces situations d'urgences que les prises en charge médicales peuvent être inadaptées et ne pas respecter les désirs du patient. Il faut donc pour le patient et les professionnels de santé intervenant au domicile, anticiper ces situations de crise, en les discutant en amont. Ainsi, peuvent être réalisées les directives anticipées, la désignation de la personne de confiance et la réalisation de prescriptions anticipées au lit du malade.

2- Les soins palliatifs à la Réunion :

A la Réunion, les soins palliatifs sont parfaitement envisageables à domicile, et favorisés par la culture réunionnaise d'accompagnement du malade à domicile.

Les structures de soins au domicile disponibles à la Réunion sont :

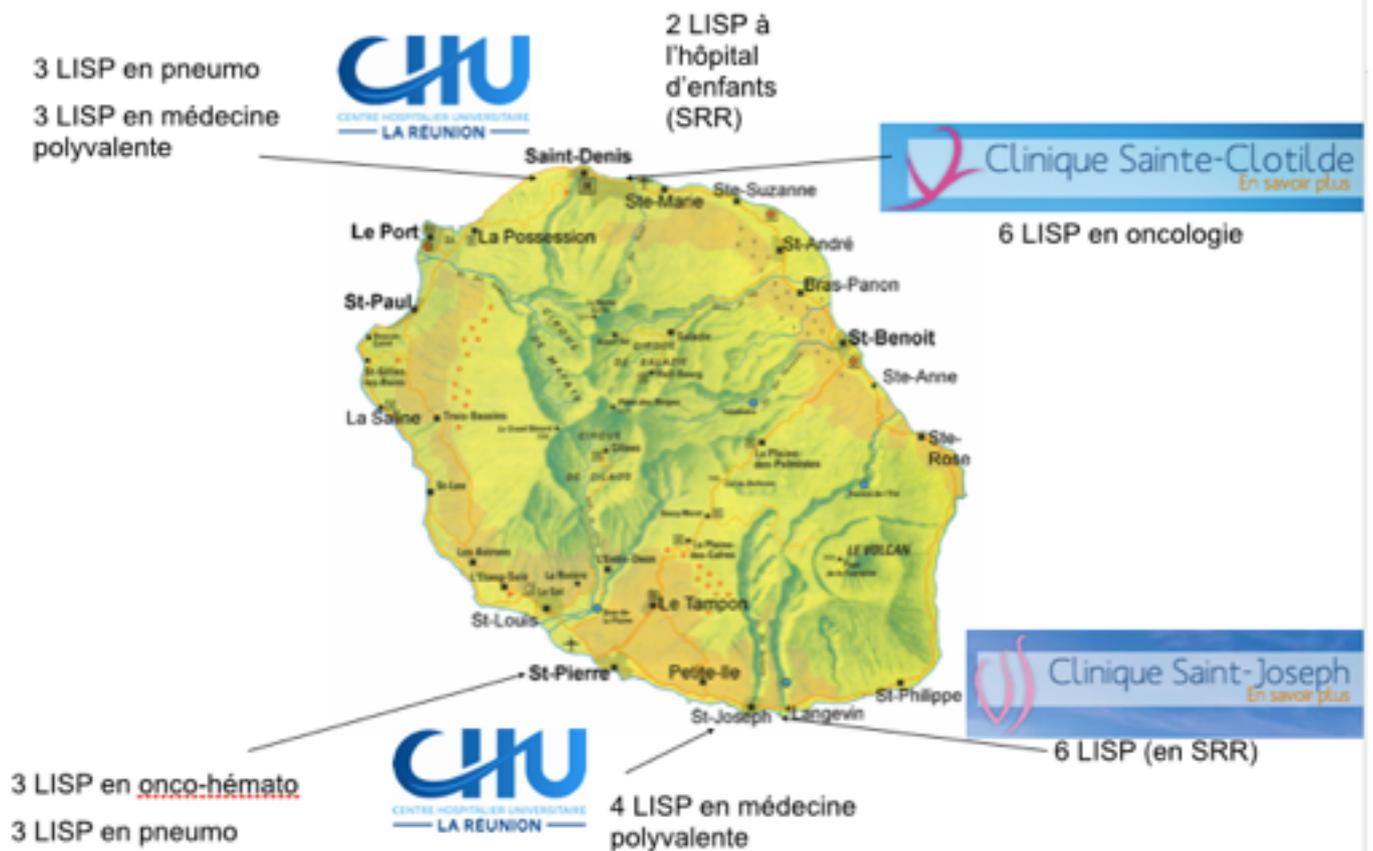
- les médecins généralistes libéraux, véritables chefs d'orchestre dans la prise en charge des patients,
- les paramédicaux,
- les auxiliaires de vie,
- les structures d'hospitalisations à domicile (HAD) : l'ARAR, l'ASDR,
- les prestataires de soins à domicile,
- les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).

Il existe trois équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (appartenant au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) du site Nord, du site Sud et au centre hospitalier de l'Ouest de l'île) qui peuvent se déplacer au domicile du patient. L'EMSP du CHU Nord a suivi 290 patients en 2016, celle du CHU Sud 298 patients (8).

Des associations de bénévoles accompagnent également le patient et son entourage (La ligue contre le cancer, l'ASP Sud Réunion, Présence Nord Réunion).

Pour une prise en charge hospitalière, une unité de soins palliatifs a été créée en 2007 à la clinique Sainte-Clotilde (située au Nord de l'île) et dispose de 6 lits. De plus, quelques services hospitaliers du CHU disposent de lits identifiés en soins palliatifs (LISP).

Lits identifiés en soins palliatifs



3- Présentation de la fiche URGENCE-PALLIA :

Encouragée par l' HAS et le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs, un groupe de travail des médecins de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a élaboré une fiche standardisée destinée à toute la France : la fiche URGENCE-PALLIA (Annexe 1 et 2). C'est un outil de coordination destiné à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès d'un patient en soins

palliatifs au domicile, en situation d'urgence (9)(10). Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients. L'idée est de transmettre, entre autre, au SAMU des informations nécessaires concernant des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile.

Cette fiche est remplie en dehors de toute situation d'urgence par le médecin s'occupant du patient en soins palliatifs : médecin généraliste, médecin hospitalier, médecin coordonateur d'HAD ou d'EHPAD. L'envoi d'une fiche URGENCE-PALLIA au SAMU permet de répertorier les patients en situation de soins palliatifs en phase avancée à domicile au sein du système informatique et ce, avant toute sollicitation téléphonique de leur part. Ainsi, si un appel concernant un de ces patients survient, le médecin régulateur sera alerté et pourra accéder aux informations contenues dans la fiche.

Cette fiche est présente en Ile-et-Vilaine depuis 2006, en Haute Savoie depuis 2007, en Bretagne, en Mayenne et dans plusieurs autres départements. Conformément à des études de faisabilité réalisées dans d'autres régions françaises, cette fiche est considérée comme utile par ses utilisateurs ; elle est une aide dans la prise de décision des médecins régulateurs (11).

B- Justification du travail de recherche :

Chez les patients en soins palliatifs, près d'un quart des hospitalisations en urgence seraient évitables (11). Une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à prendre en charge une aggravation aiguë témoignant de l'évolution terminale de la maladie ou une affection aiguë intercurrente. Le médecin généraliste et le réseau de soignant intervenant à domicile sont les interlocuteurs privilégiés des familles et des patients en soins palliatifs à domicile. Cependant ces intervenants ne peuvent être disponibles en permanence. Par défaut d'anticipation des symptômes, le SAMU est sollicité pour répondre aux besoins de ces patients.

Par manque d'information médicale fiable (méconnaissance du statut palliatif du malade, absence de dossier médical au chevet du patient), et par difficulté de prendre une décision collégiale, la réponse du SAMU est souvent un transfert aux urgences pour une évaluation au minimum . Aux urgences, les médecins ne disposent pas toujours de plus d'information

médicale concernant le patient, ce qui peut aboutir à l'instauration de traitements invasifs inadaptés. Une information des médecins régulateurs et urgentistes sur la nature de la pathologie, son stade et les décisions thérapeutiques prises en accord avec les souhaits des patients, faciliterait leur action et éviterait des stratégies inadaptées (12). Ainsi la fiche URGENCE-PALLIA apparaît comme un outil intéressant de coordination de soins via le partage d'information entre les différents intervenants médicaux et comme un lien entre « la ville et l'hôpital ». Cette fiche existe dans plusieurs départements de Métropole mais n'existe pas à la Réunion.

Lors de mon cursus d'interne j'ai pu constaté qu'un certain nombre de patients en soins palliatifs étaient adressés aux urgences. Le statut « palliatif » n'était pas toujours évident, et l'absence d'information médicale objective pouvant être recueillie auprès des familles rendait la prise de décision en urgence difficile et parfois inadaptée. J'ai donc souhaité réaliser un travail sur la mise en place de cette fiche URGENCE-PALLIA à la Réunion. Il nous a semblé évident que pour l'adhésion à cette fiche il fallait un travail préalable auprès des médecins généralistes et des médecins régulateurs du SAMU.

C- Objectifs du travail de thèse :

L'objectif principal de ce travail est de décrire l'intérêt pour les médecins généralistes et les médecins régulateurs du SAMU, de mettre en place une fiche URGENCE-PALLIA à la Réunion pour les patients relevant des soins palliatifs à domicile.

L'objectif secondaire est de décrire les pratiques médicales des médecins généralistes libéraux installés à la Réunion, concernant la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs.

II- MATERIEL ET METHODE :

A- Population ciblée :

Cette étude a été réalisée auprès de deux populations :

- les médecins généralistes libéraux installés à la Réunion
- les médecins régulateurs au SAMU de la Réunion. Ces médecins sont soit des médecins urgentistes hospitaliers, soit des médecins généralistes de garde en permanence de soins.

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu pour chacune de ces populations.

B- Méthode d'observation :

Il s'agit d'une étude quantitative, descriptive transversale qui s'est déroulée entre le 12 juin et le 24 septembre 2017 auprès de deux populations. Pour mener cette étude, deux questionnaires ont été établis : un questionnaire comprenant dix-sept items a été adressé aux médecins généralistes, un questionnaire comprenant huit items a été adressé aux médecins régulateurs au SAMU. (Annexes 3 et 4). Ces questionnaires ont été réalisés à partir des données de la littérature (13) et évalués avec un médecin en soins palliatifs. L'ensemble du questionnaire a été validé par l'unité de méthodologie du CHU de la Réunion.

Pour le questionnaire adressé aux médecins généralistes de la Réunion, un courrier électronique a été envoyé aux 636 médecins figurant sur la mailing liste de l'URML avec un lien internet permettant d'accéder directement au questionnaire. Trois envois par courrier électronique ont été effectués : le 12 juin, le 24 juillet et le 23 août 2017. Suite à ces envois, seuls 66 médecins avaient répondu . Afin d'optimiser le nombre de réponse, le questionnaire a été envoyé par courrier postal à 150 médecins généralistes sélectionnés au hasard dans l'annuaire des médecins de l'ARS Océan Indien. Le questionnaire était accompagné d'une enveloppe de réponse pré-timbrée. (Il était demandé aux médecins ayant déjà répondu par mail de ne pas renvoyer leur courrier). L'envoi s'est fait le 28 août 2017. La réception des questionnaires s'est faite jusqu'au 24 Septembre 2017. Les cinq questionnaires reçus au delà de cette date ont été exclus. L'envoi postal a permis d'obtenir trente-huit réponses supplémentaires.

Pour le questionnaire adressé aux médecins régulateurs du SAMU, un courrier électronique a été envoyé au secrétariat du SAMU qui l'a transféré aux 90 médecins régulateurs. Deux envois ont été effectués : le 22 juin et le 3 juillet 2017 et ont permis de recueillir soixante réponses.

C- Analyse des données :

Chaque réponse aux différents items a été saisie dans une base de données au format Excel. Toutes les données ont été recueillies par un seul et même observateur afin d'assurer le maximum d'homogénéité des conditions de recueil et de saisie.

Une analyse descriptive des données a été menée :

- Les variables qualitatives ont été décrites en termes de fréquence et pourcentage.
- Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne, écart-type, minimum et maximum.

L'analyse a été effectuée à l'aide du logiciel SAS 9.4. L'analyse bivariée de comparaison de deux pourcentages a été effectuée par le test du Chi-2 selon les conditions d'application. L'analyse comparative des données quantitatives a été effectuée par le test de Student selon les conditions d'application. Le seuil de significativité retenu pour l'ensemble des tests était 0,05.

III- RESULTATS :

A- L'échantillon de médecins généralistes de l'étude :

1- Taux de réponse :

Nous avons obtenu 104 réponses de médecins généralistes installés à la Réunion, à notre questionnaire. En 2016, l'ARS Océan Indien a recensé 804 médecins généralistes exerçant en libéral à la Réunion (hors remplaçant). Notre échantillon représentait **13 %** de la population générale (14).

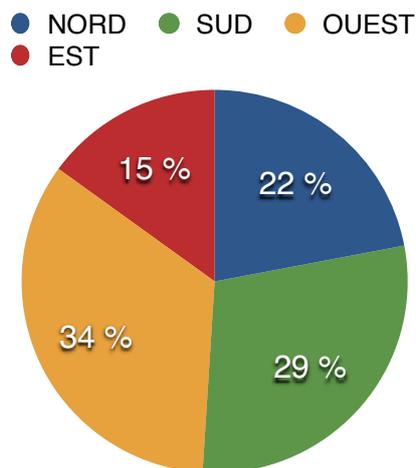
2- Caractéristiques socio-démographiques :

a) Lieu d'exercice:

La majorité des médecins généralistes de l'échantillon exerçait en milieu urbain (tableau 1).

Tableau 1 : Milieu d'exercice des médecins généralistes libéraux de l'échantillon (N total = 104)

Milieu d'exercice	Effectif	Pourcentage
Urbain	63	61 %
Rural	41	39 %



Graphique 1 : Répartition géographique des médecins généralistes libéraux de notre échantillon

b) Ancienneté d'exercice :

Dans notre échantillon, le **nombre d'année moyen d'installation** en tant que médecin généraliste à la Réunion était de **19 ans**, avec un minimum de 2 ans et un maximum de 39 ans. (tableau 2)

Tableau 2 : Répartition selon l'ancienneté d'installation des médecins généralistes libéraux de notre échantillon (N total = 104)

Nombre d'années	Effectif
Entre 0 et 5	6
Entre 6 et 10	17
Entre 11 et 15	11
Entre 16 et 20	24
Entre 21 et 25	15
Entre 26 et 30	21
Plus de 30	10

3- Activité en soins palliatifs :

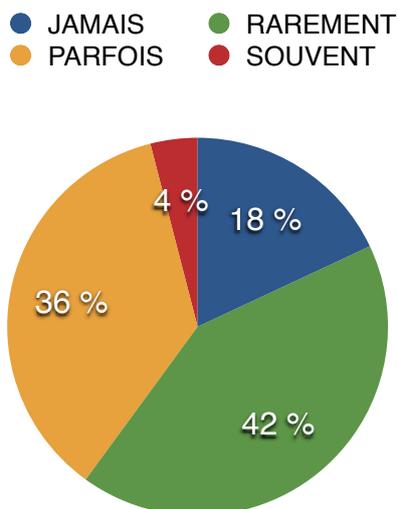
Le nombre de patients en soins palliatifs suivis en 2016 par les médecins de l'échantillon variait entre 0 et 11 patients par médecin, avec une **moyenne de 3 patients**. Les médecins exerçant en milieu rural suivaient en moyenne plus de patients en soins palliatifs que ceux exerçant en milieu urbain (3,4 contre 2,9 patients), mais la différence n'était pas statistiquement significative ($p = 0,26$).

Tableau 3 : Répartition des patients en soins palliatifs selon le milieu d'exercice des médecins généralistes libéraux

	Moins de 3 patients	Entre 3 et 5 patients	Plus de 5 patients	Total
Urbain	54 %	41 %	5 %	100 %
Rural	23 %	67 %	10 %	100 %

4- Leurs pratiques en soins palliatifs :

La plupart des médecins interrogés (77 %) ont déclaré ne pas avoir de difficulté à programmer des hospitalisations pour leurs patients en soins palliatifs ; et 60 % d'entre eux ont répondu ne jamais adresser ou rarement un patient en soins palliatifs aux urgences.



Graphique 2 : Envoi aux urgences d'un patient en soins palliatifs par les médecins généralistes libéraux de l'échantillon

La proportion de médecins avec des difficultés à programmer des hospitalisations était plus importante dans l'Ouest et le Sud (29 %) de l'île que dans l'Est et le Nord (13 %) $p = 0,054$. (tableau 4)

Tableau 4 : Répartition des médecins ayant des difficultés à programmer des hospitalisations selon leur lieu d'exercice

Lieu d'exercice	Difficulté programmation hospitalisation	P
Ouest + Sud	29 %	0,054
Nord + Est	13 %	

La proportion de médecins qui ont déclaré envoyer souvent ou parfois un patient en soins palliatifs aux urgences était plus importante chez ceux n'ayant pas de difficultés à programmer des hospitalisations (40 %) par rapport à ceux ayant des difficultés (37,5 %). Cependant cette différence n'était pas significative statistiquement ($p = 0,82$). La proportion de médecins qui ont déclaré envoyer souvent ou parfois un patient en soins palliatifs aux urgences était plus importante chez ceux qui ne pensaient pas à faire appel à l'EMSP (50 %) par rapport à ceux qui pensaient faire appel à l'EMSP (32,3 %). Cependant la différence n'était pas statistiquement significative ($p = 0,069$). (tableau 5)

Tableau 5 : Caractéristiques des médecins envoyant souvent ou parfois un patient en soins palliatifs aux urgences

Caractéristiques	Envoi urgences souvent ou parfois	P
Difficulté programmation hospitalisation		
Oui	37,5 %	0,82
Non	40 %	
Appel EMSP		
Oui	32,3 %	0,069
Non	50 %	

Dans cette étude, **52 %** des médecins généralistes ont déjà abordé la notion de **personne de confiance** avec leurs patients en soins palliatifs. Parmi ces médecins, 70 % étaient installés depuis plus de 11 ans et depuis moins de 30 ans.

Dans l'échantillon 65 médecins sur 104 (**62 %**) ont parlé de **directives anticipées** avec eux. Parmi ces médecins, 66 % étaient installés depuis plus de 11 ans et depuis moins de 30 ans.

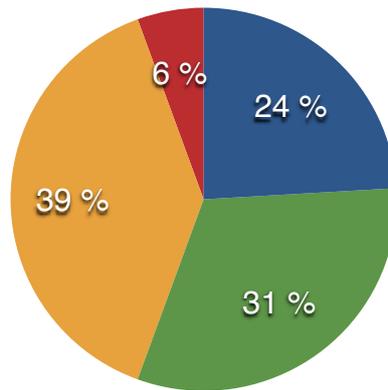
Moins de la moitié (**49 %**) des médecins interrogés ont déjà **mis en place des prescriptions anticipées** pour leurs patients en soins palliatifs. (tableau 6)

Tableau 6 : Les pratiques en soins palliatifs des médecins généralistes libéraux de l'échantillon (N total = 104)

Pratiques en soins palliatifs	Effectif	Pourcentage
Penser à faire appel à l'EMSP en cas de difficulté	62	60 %
Aborder la notion de personne de confiance	54	52 %
Parler de directives anticipées	65	62 %
Préciser les orientations thérapeutiques en cas d'aggravation de la maladie	82	79 %
Elaborer un projet thérapeutique personnalisé	48	46 %
Connaissance de la notion de prescription anticipée	72	70 %
Mise en place des prescriptions anticipées	51	49 %

Les médecins de l'échantillon ayant abordé la notion de personne de confiance avec leurs patients en soins palliatifs étaient en moyenne installés depuis 19 ans, résultat identique dans le groupe n'ayant pas abordé la notion de personne de confiance, $p = 0,94$.

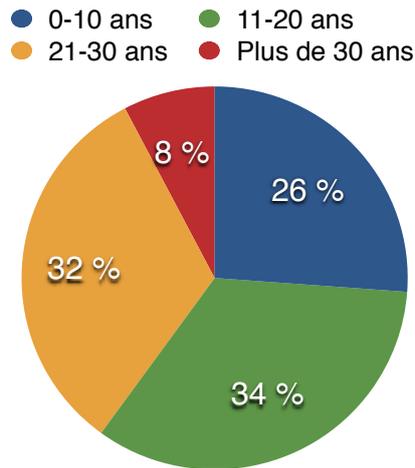
● 0-10 ans ● 11-20 ans
● 21-30 ans ● Plus de 30 ans



Graphique 3: Répartition des médecins généralistes ayant abordé la notion de personne de confiance selon leur ancienneté d'installation

Parmi les médecins généralistes de l'échantillon ayant déjà abordé la notion de personne de confiance avec leurs patients en soins palliatifs, 61 % exerçaient en milieu urbain et 39 % exerçaient en milieu rural, $p = 0,36$.

Les médecins interrogés ayant déjà parlé de directives anticipées avec leurs patients en soins palliatifs, étaient installés en moyenne depuis moins longtemps (18 ans) que ceux n'ayant jamais parlé de directives anticipées (21 ans). Cependant cette différence n'était pas statistiquement significative ($p = 0,08$).

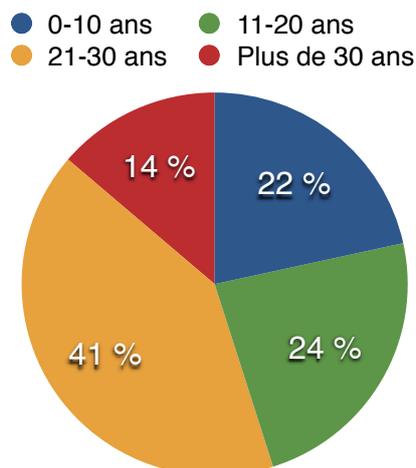


Graphique 4 : Répartition des médecins généralistes ayant déjà parlé de directives anticipées en fonction de leur ancienneté d'installation

Parmi les médecins interrogés ayant déjà parlé de directives anticipées avec leurs patients en soins palliatifs, 57 % exerçaient en milieu urbain et 43 % exerçaient en milieu rural, $p = 0,32$.

Les médecins de l'échantillon qui ne pensaient pas à faire appel à l'EMSP étaient en moyenne installés depuis plus longtemps (22 ans) que ceux qui pensaient à faire appel à l'EMSP (17 ans) pour la prise en charge de symptômes pénibles et réfractaires, pour gérer des situations difficiles ou encore pour une réflexion éthique. Cette différence était statistiquement significative, $p = 0,001$.

Parmi les médecins généralistes libéraux de l'échantillon ayant déjà mis en place des prescriptions anticipées, 41 % étaient installés depuis plus de 21 ans et depuis moins de 30 ans. (Graphique 5)



Graphique 5 : Répartition des médecins généralistes interrogés ayant déjà mis en place des prescriptions anticipées, selon leur ancienneté d'installation

Parmi les médecins ayant déjà mis en place des prescriptions anticipées pour leurs patients en soins palliatifs, 59 % exerçaient en milieu urbain et 41 % exerçaient en milieu rural, $p = 0,33$.

Chez les médecins généralistes de l'échantillon ayant des difficultés à programmer des hospitalisations pour leurs patients en soins palliatifs, 75 % ont déjà mis en place des prescriptions anticipées, $p = 0,15$. (tableau 7)

Tableau 7 : Caractéristiques des médecins généralistes ayant déjà mis en place des prescriptions anticipées pour leurs patients en soins palliatifs

Caractéristiques	Mise en place prescriptions anticipées	P
Milieu d'exercice		
Urbain	59 %	0,33
Rural	41 %	
Difficulté programmation hospitalisations		
Oui	75 %	0,15
Non	15 %	

Dans cette étude, **79 %** des médecins interrogés ont déclaré préciser les **orientations thérapeutiques** avec leurs patients en soins palliatifs en cas d'aggravation de la maladie. Parmi ces médecins, **79 %** ont demandé à leur patient leur **préférence du lieu de décès**, **70 %** ont déjà demandé à leur patients en soins palliatifs s'ils souhaitaient poursuivre les **soins qui prolongent artificiellement la vie** et **48 %** ont abordé la **notion de sédation terminale** en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé. (tableau 8)

Tableau 8 : Précision par les médecins généralistes de l'échantillon, des orientations thérapeutiques possibles en cas d'aggravation de la maladie de leurs patients en soins palliatifs. (N total = 82)

Orientations thérapeutiques	Effectif	Pourcentage
Précision sur la préférence du lieu de décès	66	79 %
Précision sur le souhait de poursuivre les soins qui prolongent artificiellement la vie	80	70 %
Précision sur la sédation terminale	39	48 %

5- Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale :

Dans l'échantillon des médecins généralistes libéraux, **93 % voyaient un intérêt à cette fiche** dans leur pratique médicale. Parmi ces médecins, **86 %** ont jugé que cette fiche permettrait une **meilleure prise en charge** d'un patient en soins palliatifs ; **63 %** ont vu un intérêt à cette fiche comme **support de discussion de la fin de vie** avec un patient en soins palliatifs et **87 %** ont déclaré que cette fiche permettrait d'**anticiper** les différentes possibilités de prise en charge en cas d'aggravation de la maladie de leurs patients en soins palliatifs. (tableau 9)

Tableau 9 : Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans la pratique médicale des médecins généralistes libéraux de l'échantillon (N total = 97)

Intérêt	Effectif	Pourcentage
Meilleure prise en charge du patient	83	86 %
Support de discussion de la fin de vie	61	63 %
Anticiper les prises en charges en cas d'aggravation de la maladie	84	87 %

Chez les 7 médecins interrogés ne voyant pas d'intérêt à cette fiche dans leur pratique médicale, 6 exerçaient en milieu urbain : soit 86 %. Cinq de ces médecins (71 %) ont suivi moins de 3 patients en soins palliatifs au cours de la dernière année. Pour 6 médecins d'entre eux (86 %), la totalité de leurs patients en soins palliatifs suivis au cours de la dernière année étaient en hospitalisation à domicile.

B- L'échantillon de médecins régulateurs de l'étude :

1- Taux de réponse :

Nous avons obtenu 60 réponses de médecins régulateurs au SAMU à notre questionnaire. La régulation au SAMU de la Réunion comprend 90 médecins régulateurs. **Soit un taux de réponse de 66 % .**

2- Ancienneté d'exercice :

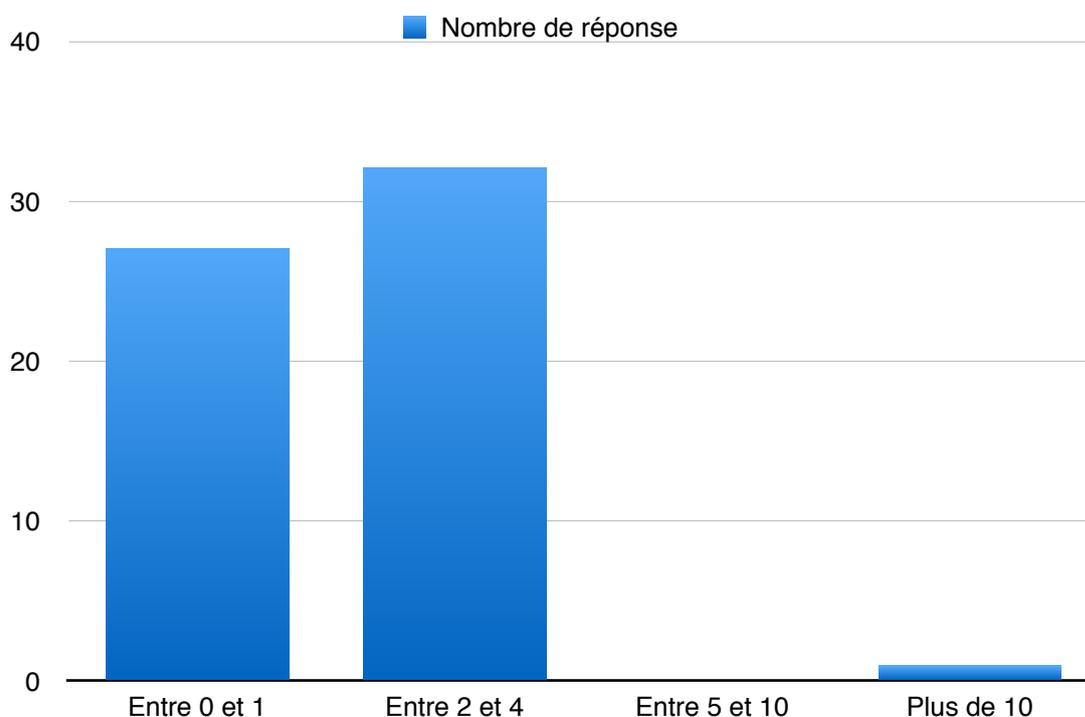
Le **nombre d'année moyen d'exercice** en tant que médecin régulateur au SAMU était de **9 ans**, avec un minimum de 1 an et un maximum de 30 ans. (tableau 10)

Tableau 10 : Répartition selon l'ancienneté d'exercice des médecins régulateurs de l'échantillon (N total = 60)

Nombre d'années	Effectif
Entre 0 et 5	27
Entre 6 et 10	14
Entre 11 et 15	9
Entre 16 et 20	4
Entre 25 et 30	6

3- Activité en soins palliatifs :

La majorité des médecins interrogés a déclaré ne pas recevoir plus de 4 appels par jour de patients en soins palliatifs.



Graphique 6 : Nombre moyen d'appels reçus de personnes en soins palliatifs par jour

4- Difficultés ressenties devant un appel d'un patient en soins palliatifs :

Dans notre étude, **97 %** des médecins étudiés ont déclaré avoir des **difficultés pour réguler un appel concernant un patient en soins palliatifs**. Les principales difficultés ressenties étaient le **manque d'information** médicale par l'appelant et le **manque d'anticipation** des conduites à tenir en cas d'urgences médicales survenant au domicile. (tableau 11)

De plus, 48 % des médecins de l'échantillon ont déclaré ne pas disposer des coordonnées du médecin traitant des patients en soins palliatifs lors des appels.

Tableau 11 : Description des difficultés ressenties par les médecins régulateurs de l'échantillon concernant les appels des patients en soins palliatifs (N total = 58)

Difficultés	Effectif	Pourcentage
Manque d'information	48	83 %
Manque d'anticipation	50	86 %
Absence d'interlocuteur disponible	41	71 %
Gestion de l'angoisse	32	55 %

Par ailleurs, **62 %** des médecins régulateurs interrogés pensaient que certaines **interventions SMUR** auraient pu être **évitables** pour des situations d'urgence survenant chez un patient en soins palliatifs à domicile.

5- Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale :

La fiche URGENCE-PALLIA est jugée **utile** dans leur pratique médicale par **93 %** des médecins régulateurs du SAMU interrogés. Parmi les médecins voyant un intérêt à cette fiche, **62 %** ont déclaré que cette fiche permettrait d'**éviter des interventions SMUR** ; **86 %** ont jugé que cette fiche permettrait d'**éviter des hospitalisations inutiles** ; **93 %** ont déclaré que cette fiche permettrait de **respecter les souhaits du patient** et **68 %** ont dit que cette fiche permettrait d'**éviter des prises en charge thérapeutiques invasives**. (tableau 12)

Tableau 12 : Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans la pratique médicale des médecins régulateurs étudiés (N total = 56)

Intérêt	Effectif	Pourcentage
Eviter interventions SMUR	37	62 %
Eviter hospitalisations inutiles	48	86 %
Respecter les souhaits du patient	52	93 %
Eviter prises en charge thérapeutiques invasives	38	68 %

Seul un des 4 médecins interrogés ne voyant pas d'intérêt à cet outil, a déclaré ne pas avoir de difficulté à réguler un appel concernant un patient en soins palliatifs.

Les 4 médecins ne voyant pas d'intérêt à cet outil ne se sont pas justifiés.

6- Analyse de la question libre :

A la fin du questionnaire adressé aux médecins régulateurs du SAMU, nous avons tenu à leur laisser la parole pour qu'ils soulignent ce qu'ils aimeraient voir apparaître sur la fiche URGENCE-PALLIA. Quelques médecins (30 %) ont donné leur avis. Nous ne reprenons ici que les principales idées émergeant de leurs réponses : (Annexe 5)

- Quatre médecins ont souligné l'importance d'un « projet de soin », une décision thérapeutique « claire et objective ».
- Trois médecins aimeraient y voir apparaître les souhaits du patient et s'assurer de l'information / compréhension de la famille.
- Cinq médecins ont signalé leur souhait d'avoir les coordonnées d'un intervenant médical prenant en charge le patient en soins palliatifs.

IV- DISCUSSION :

A- Analyse des résultats de l'étude :

1- Discussion autour de l'objectif principal :

a) L'échantillon des médecins généralistes :

- Représentativité de l'échantillon :

Bien que le taux de participation soit faible, certaines caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon de l'étude ne sont pas différentes de celles de la population générale. En effet, l'ancienneté d'installation moyenne des médecins inclus est concordante avec les dernières données de l'ARS concernant les médecins généralistes à la Réunion (14).

Le milieu d'exercice est également représentatif de la population générale. La majorité des médecins étudiés exerce en milieu urbain, mais l'échantillon comprend également une part importante de médecins exerçant en milieu rural. Cependant l'échantillon comprend une dominance de médecins installés dans le territoire Ouest, hors ce territoire, bien qu'ayant la plus forte densité médicale, est composé de moins de médecins que dans les autres secteurs de l'île.

Le mode de sélection au hasard (tirage au sort à partir d'un annuaire) a permis d'augmenter la représentativité de l'échantillon.

Tableau 13 : Répartition géographique des médecins généralistes à la Réunion en activité au 01 janvier 2016 (14)

	Effectif	Situation professionnelle			Part des libéraux
		Libéral	Salarié	Mixte	
Territoire Nord-Est	488,2	284,2	188,0	16,0	58%
Territoire Ouest	304,8	222,3	77,0	5,5	73%
Territoire Sud	398,0	297,5	98,0	2,5	75%
La Réunion	1191,0	804,0	363,0	24,0	68%

- Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale :

Le but de notre étude, consistant à décrire l'intérêt de mettre en place une fiche URGENCE-PALLIA pour les médecins généralistes libéraux et les médecins régulateurs du SAMU, a été atteint. En effet, la majorité des médecins généralistes interrogés voient un **intérêt à la fiche URGENCE-PALLIA** dans leur pratique médicale.

La fiche URGENCE-PALLIA apparaît comme un support de discussion autour de la fin de vie. En effet, les médecins généralistes de notre étude voient un intérêt à cette fiche pour amorcer une discussion avec leurs patients en soins palliatifs au sujet de la fin de vie. Je pense qu'il est nécessaire de prendre le temps de parler avec le patient et son entourage de la réalité de la maladie, sa gravité, et de son issue fatale. Cette discussion permet la compréhension du pronostic par le patient, et sa participation aux décisions médicales qui le concernent. Programmer une consultation dédiée au remplissage de la fiche URGENCE-PALLIA permettrait au médecin rédacteur de prendre le temps de discuter d'un sujet aussi délicat qu'est la fin de vie, et permettrait une réflexion, en amont de cette consultation, des différentes questions à traiter. Malgré la difficulté d'aborder le sujet pour le médecin rédacteur de la fiche, la question du « souhait du lieu de décès » apparaît très importante afin d'aider au mieux les médecins régulateurs. Ainsi, si le patient ne veut pas mourir chez lui, des lits d'hospitalisation de repli auront pu être anticipés et le patient éviterait d'être admis aux urgences, par exemple. Ce constat est retrouvé dans une étude réalisée en Isère (16) : les médecins interrogés voyaient un intérêt à cet outil pour poser les bonnes questions et discuter d'une conduite à tenir avec le patient et sa famille.

La fiche URGENCE-PALLIA est un outil d'anticipation des conduites à tenir en cas de complications. Il est important de constater que 87 % des médecins de l'échantillon voyant un intérêt à cette fiche pensent qu'elle permettrait d'anticiper les différentes possibilités de prise en charge en cas d'aggravation de la maladie de leurs patients en soins palliatifs. L'anticipation est une des clés du maintien à domicile d'un patient en soins palliatifs. En effet, anticiper les complications avant leurs survenues en proposant une conduite à tenir en cas d'urgence, permet de limiter l'anxiété des familles et de l'entourage. Au moment du remplissage de la fiche URGENCE-PALLIA, le sujet des complications possibles de la maladie est abordé ainsi que la conduite à tenir. A l'issue de cette discussion, le patient et son entourage savent vers quel interlocuteur se tourner en cas de survenue d'une

« urgence ». Des traitements auront pu être mis en place au « lit du malade », prêts à être utilisés si besoin. Ce constat est retrouvé dans les données de la littérature : une étude appuie sur l'importance de l'anticipation et souligne que cet outil permettrait de consigner les prescriptions médicales anticipées (13). Cependant, l'anticipation des différents symptômes pouvant survenir reste un sujet difficile à aborder avec le patient et son entourage. La description des éventuels symptômes pouvant survenir au moment de la fin de vie peut générer de l'anxiété. Avant d'envisager de remplir une fiche URGENCE-PALLIA, il est bien sûr nécessaire que le patient ait bien compris son diagnostic et pronostic et surtout qu'il soit d'accord avec la prise en charge.

La fiche URGENCE-PALLIA apparaît comme un outil de permanence de soins, utile **pour une meilleure prise en charge du patient**. En effet, nous pouvons penser que cette fiche pourrait permettre d'améliorer le respect des souhaits du patients via le transfert d'informations.

Le médecin généraliste me semble un des mieux placé pour remplir une fiche URGENCE-PALLIA avec le patient. Il a un rôle primordial dans la prise en charge des patients en soins palliatifs au domicile. En effet, il connaît souvent le patient depuis de nombreuses années, sa famille, son mode de vie. Cette relation de confiance est un atout pour aborder un sujet si délicat. De plus, le patient connaissant bien son interlocuteur peut se sentir plus à l'aise pour poser toutes ses questions. Le risque d'hospitalisation non programmée via les urgences est plus important si le médecin généraliste n'occupe pas une place centrale dans la prise en charge des patients atteints de cancers évolutifs (17). Afin de généraliser cet outil, l'adhésion des médecins généralistes est primordiale. Pour cela plusieurs moyens de diffusion sont à combiner :

- présentation de l'outil lors des congrès, journée des soins palliatifs de l'océan indien, réunions,
- diffuser l'information par courriels via l'ARS ou l'URML,
- diffuser l'information par courrier postal.

Idéalement, les médecins généralistes et autres médecins rédacteurs de cette fiche, devraient accéder à cet outil via une plate forme informatisée.

Cette étude concorde avec d'autres travaux (11)(13)(15)(16) sur l'**intérêt pour les médecins généralistes d'utiliser la fiche URGENCE-PALLIA**. De plus, cet outil pourrait également aider les médecins généralistes en situation d'urgence, lorsqu'ils sont appelés par leurs patients en soins palliatifs, lors des heures ouvrables par exemple.

b) L'échantillon des médecins régulateurs :

- Représentativité de l'échantillon :

Le manque de données épidémiologiques concernant les médecins régulateurs du SAMU de la Réunion ne permet pas de comparer notre échantillon à la population générale. Cependant, notre échantillon est composé de jeunes médecins exerçant depuis moins d'un an et de médecins plus expérimentés exerçant depuis 30 ans.

- Intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale :

La création de cette fiche est jugée par 93 % des médecins de notre étude, utile pour leur pratique médicale au quotidien. En effet, nous allons voir ci dessous pourquoi les médecins régulateurs ont besoin de cet outil et quel intérêt il pourrait leur apporter dans leur pratique médicale.

Les médecins régulateurs au SAMU sont confrontés quotidiennement à des appels de patients en soins palliatifs. En effet, 53 % des médecins interrogés estiment recevoir entre 2 et 4 appels par jour pour des personnes en soins palliatifs. Le nombre exact est difficile à évaluer car le statut palliatif n'est souvent pas connu par les médecins régulateurs. Dans une étude portant sur l'évaluation de la régulation des appels concernant des patients supposés relever de soins palliatifs, la certitude que le patient relève de soins palliatifs est de 78 % pour le régulateur (18). Cependant, d'après deux études menées sur le sujet dans la littérature, les appels concernant des patients en soins palliatifs sont de plus en plus nombreux (18)(19)(20).

Les médecins régulateurs ont des difficultés à réguler les appels des patients en soins palliatifs. La quasi totalité de l'échantillon a déclaré avoir des difficultés et pour la majorité d'entre eux leurs difficultés sont liées au manque d'informations disponibles. Le défaut de continuité de la prise en charge médicale n'est pas rare chez les patients en soins palliatifs au domicile (21). Ce manque d'information ressenti dans notre étude par les médecins

régulateurs du SAMU, a déjà été mis en évidence dans d'autres études chez les médecins urgentistes. En effet, dans une étude rétrospective des décès survenus au service d'accueil des urgences, Rothman et Evrard (22) ont retrouvé qu'un patient sur trois en fin de vie avait reçu un traitement invasif, inadapté. Une étude française (23) (24) a montré que pour 80 % des patients présentant un cancer évolutif, l'urgentiste ne disposait pas d'information pertinente sur la réalité de la situation clinique.

Il semble qu'**améliorer la disponibilité de l'information permettrait une prise de décision éclairée**. Les médecins régulateurs rapportent la nécessité d'accès à un dossier médical complet pour confirmer que le patient relève bien de soins palliatifs. Sur ce point, notre étude est cohérente avec les données actuelles de la littérature puisque l'importance d'un dossier médical accessible à tout moment pour faciliter la prise de décision des médecins intervenant dans l'urgence, est mis en avant (19). Le dossier médical partagé représente une source d'information importante informatisée et sécurisée accessible sur internet. Il permet l'accès à tout moment à l'information médicale concernant le patient. Cependant, il reste largement sous employé et est encore en phase d'expérimentation. De plus, le contenu souhaité de l'information peut différer selon les points de vue : médecin régulateur / médecin généraliste. L'intérêt de la fiche URGENCE-PALLIA est que le contenu est standardisé et qu'il s'agit d'un outil simple.

Les médecins régulateurs pensent que **les interventions SMUR, des traitements invasifs et des hospitalisations ne sont pas toujours justifiés chez les patients en soins palliatifs**. Cependant, faute d'informations fiables ces prises en charge sont difficilement évitables. Dans l'étude, 62 % des médecins voyant un intérêt à cette fiche pensent qu'elle permettrait d'éviter des interventions SMUR. En effet, mieux informés sur la réalité de la situation clinique, les médecins régulateurs pourraient décider d'envoyer une ambulance simple ou de ne pas envoyer aux urgences le patient. Une étude (19) a montré que les interventions SMUR sont inappropriées une fois sur quatre par manque d'information.

La fiche URGENCE-PALLIA permet un accès à l'information à tout moment. En effet, si le médecin généraliste dispose d'informations précieuses concernant les souhaits et le projet de soin d'un patient en soins palliatifs, il ne peut être disponible en permanence

notamment la nuit ou le week-end. Ce constat est retrouvé dans notre étude, 48 % des médecins régulateurs ont déclaré ne pas disposer des coordonnées du médecin généraliste lors d'un appel d'un patient en soins palliatifs et donc ne pas pouvoir appeler un interlocuteur médical fiable. Si les souhaits du patient, notamment la préférence du lieu de décès, le souhait de ne pas recevoir de traitements invasifs, sont consignés sur cette fiche, le médecin régulateur pourra prendre des décisions plus facilement même en l'absence d'interlocuteur médical connaissant le patient.

Cependant, **la fiche URGENCE-PALLIA n'est qu'une aide à la prise de décision.** En effet, cet outil possède des limites. Elle est remplie hors situation d'urgence. Au moment de l'urgence, les souhaits du patient peuvent évoluer et ne plus être conformes avec ce qui était notifié dans la fiche.

2- Discussion autour de l'objectif secondaire :

a) Activité en soins palliatifs :

La quasi totalité des médecins généralistes de l'échantillon sont confrontés à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Cependant, le suivi d'un patient en soins palliatifs ne fait pas parti des prises en charge courantes. En effet, les médecins de l'échantillon ont suivi en moyenne 3 patients durant l'année 2017 ; ce qui est superposable à la moyenne nationale (5). Du fait des particularités réunionnaises (taux de décès à domicile plus élevé qu'en métropole), on aurait pu s'attendre à un nombre plus important de patients en soins palliatifs suivis par médecin généraliste. La moindre prévalence des cancers à La Réunion peut être un élément d'explication. Notre étude ne montre pas de différence statistiquement significative entre les milieux urbain et rural.

b) Pratiques médicales en soins palliatifs :

- Lien avec d'autres acteurs de santé :

Les médecins généralistes interrogés bénéficient de l'aide des ressources présentes sur le territoire pour la prise en charge des patients en soins palliatifs. En effet, 60 % d'entre eux pensent à faire appel à l'EMSP pour un conseil ou une aide dans des situations difficiles. On constate que les médecins installés depuis plus longtemps ont moins tendance à

faire appel à l'EMSP. Il est probable que les médecins expérimentés se sentent plus à l'aise pour prendre en charge des patients en soins palliatifs et donc font moins appel à l'EMSP pour un conseil, avis, ou une réflexion éthique. Pour améliorer le recours aux EMSP et ainsi favoriser le maintien à domicile des patients en soins palliatifs, une bonne information auprès des médecins généralistes sur leur fonctionnement, leur champ de compétence est nécessaire.

La grande majorité des médecins interrogés (77 %) n'ont pas de difficulté à programmer des hospitalisations pour leurs patients en soins palliatifs. Il existe une différence à la limite de la significativité entre la localisation du cabinet médical et la difficulté à programmer des hospitalisations pour des patients en soins palliatifs. En effet, les médecins exerçant dans l'Ouest et le Sud de l'île de la Réunion semblent avoir plus de difficultés à organiser des hospitalisations programmées.

- La personne de confiance et les directives anticipées :

Notre étude montre que **plus de la moitié des médecins généralistes de l'échantillon ont déjà abordé la notion de personne de confiance et parlé de directives anticipées avec leurs patients en soins palliatifs**. La majorité des médecins abordant la notion de personne de confiance et des directives anticipées est installée depuis plus de 11 ans et depuis moins de 30 ans. L'expérience médicale en soins palliatifs semble conduire plus fréquemment à aborder le choix de la personne de confiance et des directives anticipées. On peut s'étonner de cette proportion importante, mais elle peut s'expliquer. On peut penser que ces médecins ont déjà eu plusieurs situations de soins palliatifs à prendre en charge dans leur carrière médicale, qu'ils ont été confrontés à la problématique de respect du souhait du patient, et donc ont appris à anticiper pour leurs patients en soins palliatifs.

En effet, ce résultat s'écarte des données de la littérature. Bien que préconisées par la loi du 22 avril 2005 (3) et renforcées par la loi de février 2016 (4), le choix de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées ne font pas partis de la culture médicale française. Une étude nationale réalisée en France de 2013 à 2014 auprès de résidents décédés en EHPAD, montrait que seuls 40,9 % d'entre eux avaient désigné une personne de confiance (26) (27). Une étude multicentrique réalisée en 2010 en France, montrait que sur 782 patients en phase terminale d'une pathologie chronique, moins de 2 % avaient rédigé des directives anticipées et moins de 10 % avaient désigné une personne de confiance (28) (29).

La rédaction de directives anticipées est plus fréquente dans d'autres pays. A titre comparatif, une étude réalisée en 2010 aux Etats-Unis a révélé que 67,7% des adultes âgés de plus de 60 ans avaient préparé des directives anticipées (30).

On peut imaginer qu'en prenant un temps dédié pour remplir la fiche URGENCE-PALLIA avec le patient en soins palliatifs, les médecins généralistes aborderaient plus souvent la notion de personne de confiance et de directives anticipées.

- **Discussion autour de la fin de vie en cas d'aggravation de la maladie :**

Les résultats de l'étude montrent que **beaucoup de médecins généralistes interrogés abordent la question de la fin de vie avec leurs patients en soins palliatifs**. En effet, 80 % des médecins généralistes de l'échantillon ont déjà abordé avec leurs patients les orientations thérapeutiques possibles en cas d'aggravation de la maladie. Une fois de plus, ce résultat n'est pas cohérent avec les données de la littérature. A l'échelle internationale, on retrouve que les patients en soins palliatifs discutent peu de la fin de vie et surtout qu'ils sont peu au courant du pronostic de leur maladie. En effet, une enquête anglaise publiée en 2012, menée dans un service d'oncologie, montrait que les patients connaissaient leur diagnostic, mais étaient complètement ignorant de leur pronostic (31)(32). Les auteurs soulignent que deux mois avant leur décès, ces patients n'avaient pas songé à rédiger des directives anticipées.

Les pays anglo-saxons ont développé les « Advance Care Planning ». Il s'agit d'un document rempli par le patient, à l'occasion de discussions sur la fin de vie avec ses proches et avec son médecin traitant (5). Ce document intègre les souhaits du patient concernant la poursuite ou la limitation des traitements, le lieu de fin de vie. L'objectif est de donner au patient l'occasion de réfléchir à ce qu'il voudrait pour sa propre prise en charge, et de fournir aux professionnels un document de référence grâce auquel ils peuvent à tout moment connaître les souhaits du patient concernant sa fin de vie. Un essai contrôlé randomisé australien a montré que la planification préalable des soins permettait de respecter les souhaits exprimés par les patients au sujet de leur fin de vie (33). Une étude réalisée en Belgique et au Pays-Bas en 2007 a montré que l'« Advance Care Planning » avait été rempli pour environ un tiers de la population des patients en phase terminale étudiés (34).

La fiche URGENCE-PALLIA pourrait largement être généralisée en France pour permettre comme ces « Advance Care Planning » le respect des souhaits des patients en soins palliatifs concernant leur fin de vie.

- Les prescriptions anticipées :

Un grand nombre des médecins interrogés (49 %) ont déjà fait des prescriptions anticipées pour leurs patients en soins palliatifs. Hors à l'échelle nationale, même si les prescriptions anticipées personnalisées semblent indispensables pour assurer le maintien à domicile des patients en soins palliatifs, leur mise en oeuvre reste insuffisante. Selon un rapport de l'observatoire national de la fin de vie publié en 2015, seuls 37 % des patients en soins palliatifs hospitalisés à domicile bénéficiaient des prescriptions anticipées (35)(36). Une fois de plus, notre échantillon de médecins interrogés semble assez expérimenté en soins palliatifs et informé sur la loi Claeys-Léonetti.

La prise en charge d'un patient en soins palliatifs au domicile ne peut se concevoir sans anticiper : anticipation de la démarche palliative, des complications de la maladie, de la fatigue de l'entourage, des souhaits du patient, de son entourage...Le plan national 2015-2018 (10) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie souligne la nécessité d'anticiper la démarche palliative. Idéalement dès le diagnostic d'une maladie grave évolutive engageant le pronostic vital, la démarche palliative devrait être initiée. Des études montrent que la mise en place précocement des soins palliatifs améliore la qualité de vie du patient, le contrôle des symptômes et permet d'éviter des traitements inadaptés et des hospitalisations non souhaitées (37) (38).

Les prescriptions anticipées sont personnalisées, rédigées par le médecin traitant en prévision d'un symptôme ou d'une complication et permettent à l'équipe soignante d'apporter une réponse rapide à la souffrance du patient en étant applicables directement en cas de besoin sans l'intervention du médecin. L'absence d'anticipation par les professionnels du domicile des complications qui pourraient survenir chez les patients en soins palliatifs peut conduire à des hospitalisations non souhaitées. Les principales urgences en soins palliatifs sont connues et ont été décrites dans plusieurs études il s'agit de : (15) (39)

- la dyspnée et l'encombrement,

- le syndrome occlusif,
- l'hémorragie massive,
- la rétention aigue d'urine,
- la douleur.

Pourtant, l'anticipation de ces complications n'est pas une pratique connue et répandue en médecine de ville. Le développement récent de l'enseignement des soins palliatifs lors du cursus des études médicales en France laisse penser que les jeunes généralistes seront plus sensibilisés à cette activité et ainsi, l'identification et la prise en charge des patients en soins palliatifs seront optimisées.

La fiche URGENCE-PALLIA permettrait d'anticiper cette démarche palliative. Au moment de remplir le contenu de cet outil, le médecin rédacteur peut réfléchir à un « kit d'anticipation » qui pourrait être réalisable au domicile (antalgiques, anxiolytiques par exemple).

B- Appréciation de ce travail de thèse :

- L'échantillon des médecins généralistes :

La méthode employée est cohérente avec le projet de travail. En effet, le choix d'une étude transversale est adapté aux objectifs descriptifs. L'inclusion de médecins exerçant en milieu rural et urbain sur l'ensemble de l'île, a permis de couvrir une grande partie du département. Cependant, une des limites de l'étude est la petite taille de l'échantillon des médecins généralistes. En effet, l'échantillon des médecins interrogés reste faible comparé à l'ensemble des médecins généralistes libéraux installés à la Réunion.

Plusieurs tentatives de recrutement ont été effectuées par différents modes (mail et courrier) pour augmenter le nombre de participants. Ce faible recrutement rend difficile de dresser des conclusions sur les pratiques médicales en soins palliatifs des médecins généralistes.

Les médecins généralistes ont été recrutés à partir de la mailing liste de l'URML et à partir de l'annuaire de santé de l'ARS. Les médecins non répertoriés dans cet annuaire ou

mailing liste n'ont donc pas été pris en compte lors du tirage au sort. De plus, les médecins ayant accepté de participer à l'étude sont probablement les médecins les plus intéressés par la pratique des soins palliatifs, ce qui constitue un biais de sélection.

Par ailleurs, les réponses recueillies sont subjectives et notre enquête est basée sur du déclaratif. Il peut y avoir des biais d'information, de mémorisation.

Concernant la descriptions des pratiques en soins palliatifs des médecins généralistes de l'échantillon, les résultats de notre étude ne sont pas cohérents avec les données d'autres études réalisées dans le même domaine. Leur analyse permet cependant d'envisager des pistes de réflexion.

- L'échantillon des médecins régulateurs :

Nous avons obtenu un très bon taux de participation puisque celui ci s'élève à 66 %. Cependant, il nous est impossible de connaître l'avis des 34 % non répondants.

Il aurait été intéressant d'interroger les médecins régulateurs non répondants afin de connaître les raisons de leur non participation.

- Le questionnaire :

Le questionnaire adressé aux médecins généralistes libéraux de l'échantillon ne comportait que des questions fermées. La pratique des soins palliatifs en médecine générale ne peut pas se résumer en quelques questions. Ce questionnaire a volontairement ciblé des questions précises afin d'obtenir le meilleur taux de réponse.

V- CONCLUSION :

L'évaluation auprès des médecins généralistes et des médecins régulateurs du SAMU interrogés, à la Réunion, fait ressortir un intérêt certain pour la fiche URGENCE-PALLIA pour améliorer la prise en charge des urgences chez les patients en soins palliatifs au domicile.

Les médecins régulateurs ont des difficultés à réguler les appels de patients relevant de soins palliatifs. Leurs principales difficultés concernent le manque d'information à leur disposition et le manque d'anticipation des complications. La fiche URGENCE-PALLIA apparaît comme une véritable aide dans la prise de décision des médecins régulateurs grâce à la transmission d'information.

Cependant, cette fiche n'est pas qu'un simple outil d'information. Les médecins généralistes soulignent que cette fiche est un support pour amorcer un dialogue sur la fin de vie ; elle permet également un temps de réflexion avec le patient, son entourage et l'équipe soignante sur les complications possibles et la conduite à tenir. Enfin, elle assure une meilleure prise en charge des patients en soins palliatifs par le respect de leurs souhaits concernant leur fin de vie.

Cette étude préparatoire à la mise en place d'une fiche URGENCE-PALLIA permet de confirmer que les médecins généralistes et régulateurs de la Réunion sont prêts à adhérer à cette fiche. Ces résultats encouragent la mise en place de la fiche URGENCE-PALLIA à la Réunion.

VI- BIBLIOGRAPHIE :

1. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France. [En ligne] Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel de la République française 2002;54
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel de la République française 2005;95
4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n° 0028 du 3 février 2016.
5. Observatoire national de fin de vie. Vivre la fin de vie chez soi. Mars 2013. [En ligne] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
6. Morin L. et al. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990-2010). Médecine Palliative 2015;14:179-190
7. INSEE. Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi. 2010 [En ligne] Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318
8. CHU Réunion 2016. Rapport d'activité. [En ligne] Disponible sur : http://www.chr-reunion.fr/IMG/pdf/rapport_activite_chu_r_2016_aout_ok.pdf
9. HAS 2016. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [En ligne] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
10. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris : République française, ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes ; 2015 [En ligne] Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
11. Rannou A. et al. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. Médecine Palliative 2017;16:81-87
12. J-F. Ciais et al. Coordination médicale à domicile pour la prise en charge palliative d'un patient porteur d'une tumeur cérébrale. Médecine Palliative 2005;4:29-32
13. Péchard M. Intérêt d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. Médecine Palliative 2012;12:168-176

14. ARS Océan Indien. Les médecins généralistes à la Réunion. 2016 [En ligne] Disponible sur : <https://www.arsoi-notresante.fr/determinants-de-sante-densite-des-professionnels/les-medecins-generalistes-la-reunion>
15. Bouvaist M. et al. « 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 de doctorat en médecine]. Grenoble : Université Joseph Fourier;2011
16. Didier.F et al. Création d'une fiche Samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère. Médecine Palliative 2016;15:127-134
17. Kerrouault E. et al. Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences. Presse Médicale 2007;36:1557-1562
18. Bourgeois S. et al. Evaluation de la régulation SAMU des appels concernant les patients supposés relever de soins palliatifs. Journal Européen des Urgences 2004;17(1):79-82
19. Chastre C. et al. Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU. JEUR 2000;13:205-210
20. Ciais J-F. et al. Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile : une étude qualitative des appels vers un Centre 15. Presse Médicale 2002;31:970-972
21. Poterre M. et al. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. Médecine Palliative 2017;16:112-119
22. Rothman C, Evrard D. La mort aux urgences. JEUR 2005;18:3-9
23. Sedghi N. et al. L'admission en urgence des cancéreux évolutifs : spécificités et interrogations. JEUR 2005;197:213
24. Tardy B. et al. Fin de vie aux urgences. Réanimation 2005;14:680-685
25. Boschetti Y. et al. Vous avez dit continuité des soins ? Médecine Palliative 2006;5:78-81
26. Morin L. et al. Désignation d'une personne de confiance chez des résidents d'établissement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. Médecine Palliative 2015;14:203-213
27. Stipon M. et al. Etat des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure . [Thèse de doctorat en médecine] . Rouen : Faculté mixte de médecine et de pharmacie 2016
28. Ferrand E. et al. Évolution des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs en France. Médecine Palliative 2012;11(3):121-132
29. Burucoa B. De la demande d'euthanasie aux soins palliatifs, à propos de situations singulières. Médecine Palliative 2012;11(2):59-64

30. Silveira MJ. et al. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *New England Journal of Medicine* 2010; 362(13):1211–1218
31. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. [Thèse de doctorat en médecine]. Nice : Université de Nice Sophia-Antipolis;2013
32. Thomas J. et al. Talking with patients about dying. *New England Journal of Medicine* 2012;(367):1651–1652
33. Detering K. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:1345
34. Meeussen et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage* 2011;42(4):565-577
35. Observatoire national de fin de vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Février 2015. [En ligne] Disponible sur : http://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/03/HAD_Rapport_VF.pdf
36. Hirsch G. Prescriptions anticipées en soins palliatifs. *La revue du praticien médecine générale* 2011; 25(857):208-209
37. Levy-Soussan M. La démarche palliative doit désormais être anticipée. *La revue du praticien*. Février 2017;67 :175-178
38. Parikh R. et al. Early specialty palliative care translating data in oncology into practice. *New England Journal of Medicine* 2013;369 : 2347-2351
39. Viot C. Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Étude qualitative. [Thèse de doctorat en médecine]. Paris : Université Paris Diderot 2016
40. Wiese C. et al. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team : retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliat Care* 2008;7:11-11
41. Weeks JC. et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *New England Journal of Medicine* 2012;367(17):1616–1625

VII- ANNEXES :

ANNEXE 1 : Fiche Urgence Pallia proposée par 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
 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 aigüe 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) Valable au préalable avec le service concerné

Version Fiche 2017-06

Annexe 2 : Guide d'utilisation de la fiche URGENCE-PALLIA



Fiche URGENCE PALLIA

Guide d'utilisation dans

Quels sont les patients concernés ?

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

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

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

Qui peut remplir cette fiche ?

Le médecin traitant du patient

ou, en lien avec le médecin traitant :

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

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

Quels sont les objectifs de cette fiche ?

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

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

Comment transmettre cette fiche au SAMU ?

Comment remplir cette fiche ?

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

Toutes les rubriques doivent être renseignées si possible.

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

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

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

Où est classée cette fiche ?

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

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

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

Quand mettre à jour cette fiche ?

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

En cas de changement important des souhaits du patient.

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

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

Les directives anticipées et la personne de confiance

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

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

Que mettre dans la case « Projet thérapeutique » ?

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

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

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

Précisez si une sédation a été évoquée avec le patient.

Case « Lit de Repli »

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

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

ANNEXE 3 : Questionnaire adressé aux médecins généralistes installés à la Réunion.

1) Exercez-vous en milieu :

Rural / Urbain

2) Dans quel secteur de l'île se trouve votre cabinet médical?

Nord / Sud / Est / Ouest

3) Depuis combien d'années exercez-vous à la Réunion?

4) Combien de patients en soins palliatifs avez vous suivi la dernière année ?

5) Parmi ces patients, combien étaient en Hospitalisation à Domicile ?

6) Avez-vous eu des difficultés à programmer des hospitalisations pour ces patients en soins palliatifs ?

Oui / Non

7) Avez-vous déjà adressé aux urgences un patient relevant de soins palliatifs ?

Jamais / Rarement / Parfois / Souvent

8) Pensez-vous habituellement à faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs pour une aide et/ou un conseil, que ce soit pour la prise en charge de symptômes pénibles et réfractaires, pour gérer des situations difficiles ou encore pour une réflexion éthique ?

Oui / Non

9) Vous est-il déjà arrivé d'aborder le choix de la personne de confiance avec ces patients en soins palliatifs ?

Oui / Non

10) Vous est-il déjà arrivé de parler des directives anticipées avec eux ?

Oui / Non

11) Vous est-il déjà arrivé de préciser avec vos patients les grandes orientations thérapeutiques en cas d'aggravation de leur maladie ?

Oui / Non

12) Si vous avez répondu oui à la question précédente: avez-vous abordé les notions suivantes ?

Préférence du lieu de décès / Poursuite des soins qui prolongent artificiellement la vie (nutrition artificielle , ventilation mécanique...) / Sédatation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé

13) Vous est-il déjà arrivé d'élaborer un projet thérapeutique personnalisé pour améliorer la conduite à tenir en cas d'aggravation chez vos patients en soins palliatifs ?

Oui / Non

14) Connaissez-vous la notion de prescription anticipée ?

Oui / Non

15) Si oui, vous est-il déjà arrivé de faire des prescriptions anticipées pour ces patients en soins palliatifs ?

Oui / Non

16) Voyez-vous un intérêt à cette fiche de transmission médicale dans votre pratique ?

Oui / Non

17) Si vous avez répondu oui à la question précédente, pensez-vous que cet outil permettrait:

Une meilleure prise en charge du patient (respect de ses décisions) ? / Un support de discussion avec les patients au sujet de la fin de vie ? / Une anticipation des différentes possibilités de prise en charge en cas d'aggravation ?

ANNEXE 4 : Questionnaire adressé aux médecins régulateurs du SAMU de la Réunion.

1) Depuis combien d'années exercez-vous en tant que médecin régulateur à la Réunion ?

2) Combien recevez-vous ,en moyenne , par jour d'appel de personnes en soins palliatifs ?

Entre 0 et 1 / 2 et 4 / 5 et 10 / Plus de 10

3) Disposez-vous du nom et des coordonnées du médecin traitant de ces patients lors des appels ?

Oui / Non

4) Vous êtes vous déjà senti en difficulté pour réguler une urgence chez un patient en soins palliatifs ?

Oui / Non

5) Si vous avez répondu oui à la question précédente, vos difficultés concernent-elles:

-le manque d'information (sur la pathologie, les souhaits du patient...)

-le manque d'anticipation des situations d'urgence pouvant survenir au domicile

-l'impossibilité d'échanger avec un interlocuteur médical connaissant le patient

-la gestion de l'angoisse du patient ou de ses proches

6) Pensez-vous que certaines interventions SMUR auraient pu être évitables pour des situations d'urgence survenant chez un patient en soins palliatifs ?

Oui / Non

7) Pensez vous qu'une fiche URGENCE-PALLIA puisse vous aider en régulation ?

Oui / Non

8) Si vous avez répondu oui à la question précédente, cette fiche vous permettrait :

- d'éviter des interventions SMUR
- d'éviter des hospitalisations inutiles
- de respecter les souhaits du patient
- d'éviter des prises en charge thérapeutiques invasives

9) Quels éléments aimeriez-vous voir figurer sur cette fiche de transmission médicale?

ANNEXE 5 : Réponses des médecins régulateurs interrogés à la question libre : Quels éléments aimeriez-vous voir figurer sur cette fiche de transmission médicale?

« Projet de soin »

« Pathologie et antécédents »

« Coordonnées du médecin traitant »

« Une décision thérapeutique claire et objective »

« Une mention famille ET patient informés »

« Directives anticipées »

« Coordonnées de la personne de confiance désignée par le patient »

« Niveau d'information, de compréhension, d'acceptation du patient et de son entourage sur le stade et le pronostic de la maladie »

« Les souhaits du patient ++ »

« Les noms et numéros de téléphone des intervenants médicaux et paramédicaux »

« Coordonnées HAD / IDE à domicile »

« Nom et coordonnées du médecin référent »

« Ce qui est important c'est qu'il y ait une notification de l'évolution de la pathologie, du matériel nécessaire au domicile, des intervenants au domicile, du traitement. »

« Importance de l'informatisation de cette fiche pour qu'elle apparaisse couplée à la fiche de régulation »

« J'ai eu l'expérience d'un SAMU qui utilisait ces fiches non informatisées. Cela entraînait une perte d'information et d'efficacité »

« Cette fiche ne doit pas servir à éviter des interventions SMUR, mais éventuellement de mieux cerner pourquoi il faut faire partir un SMUR »

«Projet de soin protocolisé »

« Protocoles de prise en charge »

Intérêt d'un outil de coordination avec le service d'aide médicale urgente de l'île de la Réunion, pour l'amélioration de la prise en charge des urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile.

Introduction : Le manque d'information des médecins régulateurs du SAMU concernant les patients en soins palliatifs appelants, conduit à des hospitalisations non souhaitées et des thérapeutiques inadaptées. L'objectif principal est de décrire l'intérêt pour les médecins généralistes et les médecins régulateurs du SAMU de mettre en place une fiche URGENCE-PALLIA à la Réunion, pour les patients relevant de soins palliatifs à domicile.

Méthode : une étude descriptive a été menée en 2017 auprès des médecins généralistes libéraux et des médecins régulateurs de la Réunion.

Résultats : 104 médecins généralistes et 60 médecins régulateurs ont participé à l'étude. 93 % des médecins généralistes interrogés voient un intérêt à la fiche URGENCE-PALLIA dans leur pratique médicale pour respecter les souhaits des patients, pour amorcer une discussion sur la fin de vie et pour anticiper les complications de la maladie des patients en soins palliatifs. 93 % des médecins régulateurs de l'échantillon ont répondu que cet outil les aiderait pour réguler les appels des patients en soins palliatifs en permettant d'éviter des interventions SMUR, des hospitalisations, des thérapeutiques invasives et en respectant les souhaits du patient.

Discussion : L'évaluation auprès des médecins interrogés fait ressortir un intérêt pour la fiche URGENCE-PALLIA pour améliorer la prise en charge des urgences chez les patients en soins palliatifs au domicile.

Interest of a coordination tool in Reunion island with SAMU, to improve the management of emergencies in palliative home care patients.

Introduction : The lack of information of doctors in the french medical emergency center concerning patients in palliative care, leads to unwanted hospitalizations and unsuitable therapies. The main objective is to describe the interest for general practitioners and emergency call center doctors to set up a medical transfer form for patients in palliative care, for the medical emergency center in Reunion island.

Methods : a descriptive study was conducted in 2017, to the GPs and emergency call center doctors in Reunion island.

Results : 104 general practitioners and 60 emergency call center doctors participated in the study. 93 % of general practitioners surveyed see an interest in the EMERGENCY-PALLIA document in their medical practice to respect the wishes of patients, to initiate a discussion on the end of life and to anticipate the complications of the disease of patients in palliative care. 93 % of the emergency call center doctors said that this tool would help them to regulate palliative patient calls by avoiding SMUR (Specialist mobile emergency unit) interventions, hospitalizations, invasive therapies and respecting the wishes of the patient.

Discussion : The evaluation with the doctors interviewed shows a certain interest for the EMERGENCY-PALLIA card to improve the management of emergencies in home palliative care patients.

MOTS-CLEFS : Soins palliatifs, fiche URGENCE-PALLIA, île de la Réunion, Océan Indien

KEY WORDS : Palliative Care, EMERGENCY-PALLIA document, Reunion Island, Indian Ocean

DISCIPLINE : Médecine générale
